

LES RESPONSABILITÉS DU RSSS DE DÉVELOPPER UNE OFFRE DE SERVICES PUBLICS/ LE DÉVELOPPEMENT DE SERVICES PAR LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES



Introduction générale du cahier de réflexions

Décembre 2020- novembre 2021

En décidant de travailler sur la question des responsabilités respectives du réseau de la santé et des services sociaux et des organismes communautaires, les membres du CRADI souhaitaient plus que jamais réfléchir, certes, mais aussi mettre fin à une question lancinante qui agite le milieu communautaire en DI-TSA depuis de nombreuses années, plus particulièrement depuis 2005, quand a pris place une importante transformation du réseau de la santé et des services sociaux.

L'évolution de l'intégration sociale des personnes ayant une DI ou un TSA s'identifie assez bien puisqu'elle coïncide largement avec la désinstitutionalisation commencée dans les années 1970, laquelle désinstitutionalisation s'est accompagnée d'un développement de services en santé services sociaux dans le contexte d'un État omniprésent et responsable de services identifiés majoritairement comme publics. Une vision jugée comme potentiellement favorable par les familles et le milieu associatif qui voyaient en ces services une protection de ces personnes très vulnérables en même temps qu'une intention délibérée de développer leur potentiel et de les intégrer à la vie sociale. Arrivée la fin de l'État providence, il devint évident que la mise en place de tous ces services serait très longue. Jusqu'à ce que, au début des années 2000, prenne forme une nouvelle conception de ce que devraient être des services de santé et sociaux dans une province qui priorisait clairement l'économie comme fer de lance de ses activités : un ralentissement des investissements dans les programmes SSS, notamment les programmes sociaux, et la responsabilisation d'autres acteurs partenaires (autres secteurs d'activités, organismes communautaires, et privés) en relais ou en soutien aux RSSS. Ajouté à cela, une intégration sociale qui piétine et semble loin dans les priorités de la société, tous acteurs confondus.

Les organismes communautaires, qui y allaient allègrement dans les années 80 par des actions de défense collective des droits, pour obtenir tant une mise en place plus rapide des services, qu'une intégration sociale, se sont rendu compte au fil du temps qu'ils étaient interpellés de plus en plus pour des activités de soutien, et progressivement pour pallier les services publics du RSSS absents. Tandis que d'autres, issus de ce mouvement d'intégration sociale, tentaient des projets d'inclusion en service de garde, en habitation autonome, dans certains milieux professionnels, dont celui des arts, en loisirs. Plus les organismes communautaires se sont

investis dans des services, plus ils ont eu tendance à se laisser envahir, à négliger la défense collective des droits, et à perdre la vision globale de l'environnement de services pour se concentrer sur le quotidien et la gestion de leur organisme. Au travers de ces changements, plusieurs ont gardé une pratique très forte d'empowerment, ont développé des quasi-milieus de vie, ont mis en place des pratiques alternatives et réussies là où le RSSS a du mal à s'allier en intersectoriel et à déboucher sur des pratiques d'inclusion sociale. Mais toutes ces pratiques ont développé, au fil du temps, une confusion sur ce que devrait être le rôle du milieu communautaire, avec la question des responsabilités du RSSS et des OC, qui a généré cette réflexion.

La question a toujours été présente, mais elle s'est vraiment affirmée depuis les années 2010 pour devenir vraiment un motif de grande interrogation et de divergences depuis 2015 avec les coupures drastiques dans le RSSS. En limitant la question aux responsabilités respectives du RSSS et des OC et en essayant d'y répondre uniquement par l'intuition, il n'a finalement pas été possible d'y répondre autrement que de créer des clivages qui n'apportaient aucune solution.

L'idée des OC de se donner un temps d'exploration et de former un comité chargé d'orchestrer cette démarche et d'y faire participer les groupes devrait être plus porteuse.

La réflexion a commencé en décembre 2019 pour se terminer en novembre 2021, soit environ deux ans plus tard. Une assemblée générale extraordinaire a ensuite été programmée, mais pour des raisons indépendantes de notre volonté, nous avons dû la reporter à l'automne 2022.

Le comité prenait deux décisions importantes : la première **d'explorer deux axes essentiels** : quelles sont les responsabilités du RSSS, notamment du côté légal et réglementaire pour mieux connaître les limites déjà imparties à tous les acteurs, les marges de manœuvre possibles, et surtout quelles stratégies le RSSS met-il en œuvre pour assumer ses responsabilités. L'autre axe était de faire un portrait des organismes communautaires membres du CRADI pour mieux cerner ce qu'ils font réellement en termes de défense collective des droits, services et intégration sociale, la perception qu'ils ont de leur rôle, et les contraintes financières qui les amènent à faire des choix en rapport ou non avec leur mission.

La deuxième décision était de faire avec les membres une **démarche d'éducation populaire** engageant les OC dans une démarche participative qui concernerait l'ensemble de leurs instances significatives et non seulement les directions ou représentants des OC au CRADI. Il ne s'agissait pas pour le comité de faire lui-même la réflexion et d'arriver avec des recommandations à discuter en assemblée générale, ni de décider à la place des groupes, mais de contribuer à la réflexion des groupes en les mettant en action.

Dans le même esprit, les personnes ayant une DI ou un TSA ont été appelées à communiquer des informations sur leur vécu tant auprès des services du RSSS que des organismes

communautaires et à donner leur opinion sur ce qui leur est le plus utile comme services. De même pour les familles. Le tout à partir de groupes de discussion.

Malgré tout, la participation des groupes a été plus difficile et plus longue que prévu puisque cette réflexion a eu lieu pendant la période de la COVID, rendant les rencontres en personnes plus difficiles, en plus de créer des tas de problèmes aux organismes et à leurs membres.

L'objectif final de la démarche était de produire un **cahier de réflexion** pour les groupes qui consignerait l'ensemble des exercices qui ont été faits dans la démarche. Le deuxième objectif était de convier les groupes à une **réflexion plus approfondie** que par le passé pour permettre à ceux-ci de se prononcer sur un sujet ardu et éventuellement diviseur.

Le présent document, censé être un cahier, se présente en 8 chapitres. Les chapitres 2 à 6 sont le cœur des réflexions. Le chapitre 1 présente le mandat. Le chapitre 7 donne quelques outils pour faciliter la prise de décision, notamment il récapitule des décisions prises antérieurement par le CRADI sur les thèmes qui concernent la réflexion. Le dernier chapitre clôture le tout et présentera les éléments qui seront issus de l'Assemblée générale extraordinaire.

Précisons d'emblée qu'il y a beaucoup d'information très intéressante pour les groupes, mais qu'il est difficile de faire un condensé sans en même temps couper ce qui constitue la saveur de la réflexion.

Le chapitre 2 qui porte sur les responsabilités légales et réglementaires du RSSS et des OC est présenté sous forme de fiches, chacune présentant un aspect de la législation. Évidemment, la lecture en est ardue; toutes les fiches n'ont pas la même teneur ; nous avons fait plus de place aux documents les plus récents. Après les fiches descriptives résumant la réglementation, on retrouve des fiches qui visent à mieux comprendre le fonctionnement du RSSS et aussi de l'action communautaire autonome, sous forme de thèmes récurrents. Ce chapitre se clôture par un document PowerPoint qui récapitule les grands traits des responsabilités légales du RSSS et des OC.

Le chapitre 3 portant sur les organismes communautaires, de loin le plus fourni se décompose en trois portraits, eux-mêmes alimentés par plusieurs documents, sous forme de documents très détaillés, de synthèses et de PowerPoint.

Les chapitres 4 et 5 reprennent les propos des familles et des personnes ayant une DI ou un TSA, eux aussi sous forme détaillée, de synthèse ou de PowerPoint.

Le chapitre 6 se consacre plus spécifiquement au thème de l'intégration, qui s'est avéré un incontournable pour pouvoir se prononcer sur les responsabilités de chaque partenaire. Il comporte lui aussi plusieurs documents.

Partant de l'hypothèse que toutes les personnes des OC concernées par la réflexion ne liront certainement pas tout le cahier de réflexion, nous avons procédé pour faciliter la lecture de tous sans entraver le travail de ceux qui veulent aller plus loin. Dans la majorité des portraits, on

retrouvera donc une version détaillée, une version synthèse et un PowerPoint. La lecture de tous les PowerPoint est vivement conseillée pour toutes et tous et couvre la majorité des thèmes abordés. Elle pourra s'approfondir par la lecture des autres documents au gré des lecteurs. Ainsi, tous les documents sont conçus pour être lus indépendamment. Cela entraîne des redondances d'un document à l'autre; c'est le prix à payer pour permettre à tous de profiter le plus aisément possible des documents lorsqu'on ne veut pas tout lire.

Cette réflexion ne comporte aucun élément statistique, notamment en ce qui concerne les activités du RSSS et des OC. Pourtant, cela est un complément essentiel au portrait que nous avons rassemblé. Compte tenu des changements qui ont eu lieu, il est très difficile de suivre l'évolution des services et de faire des comparatifs sans risques majeurs d'erreurs ou de conclusions hâtives. Nous avons délibérément laissé tomber ce pan de réflexion, comme impossible dans le temps et avec les moyens que nous avons.

Avant de se plonger dans la lecture des documents, ce qui est le plus important est probablement **l'état d'esprit avec lequel aborder la réflexion**. Se rappeler d'abord que la question que l'on veut travailler n'est pas arrivée par hasard et que si on ne lui a pas déjà trouvé une solution, c'est parce qu'elle est **complexe et qu'elle exige probablement de la nuance**. On ne peut pas faire d'économie sur ce fait.

Le deuxième élément est qu'en 40 ans de vie, **le CRADI a beaucoup évolué comme regroupement**, passant de 16 à 33 groupes, d'organismes essentiellement orientés sur la famille en un regroupement qui compte aussi moitié d'organismes davantage centrés sur les personnes ayant une DI ou un TSA, ce qui veut dire aussi une progression de la présence de personnes ayant des problématiques plus légères à plus complexes, à l'instar de leur représentation dans la vie sociale. Ceci induit des préoccupations supplémentaires, mais parfois d'un ordre différent.

Le troisième élément est que **le contexte environnant a beaucoup changé** depuis les débuts du CRADI, notamment, mais pas uniquement, en ce qui concerne le RSSS, son rôle, celui de ses partenaires, mais aussi quant au rôle qu'on attribue à l'État, aux priorités davantage axées sur l'économie que sur l'équité sociale, aux difficultés d'accès aux services qui restent un problème récurrent, à l'extension des technologies et des réseaux sociaux. En particulier, les parents d'hier n'ont pas toujours les mêmes aspirations que ceux d'aujourd'hui bien que leurs besoins soient pas mal identiques. Même chose pour les personnes ayant une déficience ou un TSA, qui grandissent maintenant dans leurs familles et dans des environnements plus « ouverts », mais loin d'être sécurisants.

Le quatrième élément est **que l'intégration sociale fait son chemin depuis 50 ans**, que les personnes qui y ont contribué et celles qui en ont été les sujets ont quelque chose à en dire qui part de leur expérience. Somme toute, l'intégration sociale suit un chemin difficile et n'est peut-être pas celle qu'on entrevoyait il y a 50 ans. Comme pour beaucoup d'autres discriminations, cela prend une volonté politique qui n'est pas vraiment au rendez-vous, une modification réelle

des mentalités et beaucoup de temps. On portera très attention aux initiatives des organismes qui ont l'intégration comme élément principal de leur mission et qui ont bâti des projets en ce sens; leur expérience, pour la plupart positive, pose des questions anciennes, mais aussi de nouvelles qui portent à réfléchir.

Le cinquième élément concerne la **fourchette d'âge** que représentent les divers acteurs des OC. Les jeunes parents d'hier sont devenus des parents âgés de personnes qui ont elles-mêmes pris de l'âge, les jeunes parents d'aujourd'hui n'expriment pas leurs besoins de la même façon; ils sont branchés et s'aident via les réseaux sociaux et ne considèrent pas la vie de la même façon. Les intervenants sont aussi d'âges différents et certains n'étaient pas nés du temps où le RSSS était le seul responsable des services publics. De milieu homogène dans les années 80, ce milieu associatif est devenu un caléidoscope d'âges et de visions. **La valeur ajoutée est sa diversité** et sa capacité à répondre avec des solutions innovatrices et variées, où chaque organisme constitue un maillon d'une chaîne qui englobe à elle seule la majorité des préoccupations actuelles. La difficulté de ce milieu est de bien connaître le pourquoi et le comment de son voisin, et de reconnaître qu'ensemble il peut rester fort pour représenter les besoins des personnes. Fonctionner chacun dans son coin constitue au contraire l'assurance de perdre de vue l'essentiel.

Nous espérons que le tableau que représente ce cahier procure à chacun les éléments de réflexion dont il a besoin, maintenant et peut-être pour les années qui viennent.

Pour finir, un grand merci au comité responsabilités respectives RSSS\OC qui a fourni un travail impressionnant, précis et attentif à la réalité de chaque groupe en prenant les décisions clé pour permettre à tous de progresser, et ce pendant deux années consécutives particulièrement difficiles.