

5 - Le comité responsabilités respectives RSSS\OC

Le mandat et la composition du comité ont été d'emblée fixés en assemblée générale en juin 2019. Tout a donc été conduit selon cette prescription.

1- Le mandat

Le CRADI devait mettre sur pied un comité ad hoc de réflexion **sur les responsabilités du RSSS de développer une offre de services publics versus le développement de services par les organismes communautaires.**

Le comité ad hoc devait avoir pour mandat principal de **développer un cahier de réflexion** sur ce thème pour qu'il soit **distribué aux organismes-membres** afin que ceux-ci puissent **prendre position préalablement dans leurs instances** afin que le CRADI puisse **prendre position en assemblée délibérante.**

2- La composition

Il a été décidé par l'AG que le comité ad hoc soit formé de **six organismes-membres ayant droit de vote**, une personne représentant le **Mouvement-PHAS n'ayant pas droit de vote**, **un consultant externe** et **une représentante du CRADI n'ayant pas droit de vote.**

Les organismes-membres votants sont déclinés comme suit : **2 organismes-membres en défense de droits, deux organismes-membres qui offrent des services, deux organismes-membres qui font de la défense de droits et qui offrent des services.**

Les organismes ont été désignés après un appel aux membres. Il se trouve que le nombre de personnes intéressées correspondait sensiblement au nombre de personnes nécessaires pour le fonctionnement du comité. En fait, il y avait une personne de plus, mais rapidement Chentale de Montigny a fait savoir que le mandat serait trop imposant pour ce que pouvait supporter son organisme. Le comité s'est donc retrouvé avec 6 représentant-e-s d'organismes.

Le comité a été constitué comme suit :

Delphine Ragon, PARDI (OC dcd)

Julie Champagne, Autisme Montréal (OC dcd)

Chentale de Montigny, Compagnons de Montréal (organisme de services) a quitté rapidement.

Marjolaine St-Jules puis Karine Boivin, Rêvanous, (Organisme de services)

Thérèse Chapdelaine, L'Archipel de l'Avenir (organisme de services)

Sylvie Tremblay, AMDI (organisme de défense des droits et de services). Son mandat s'est terminé avec son départ de l'AMDI en juin 2021, tard dans la période de fonctionnement du comité. Elle n'a pas été remplacée.

Gabriel Guindon-Bergeron, SOS (organisme de défense collective des droits et de services)

Mathieu Francoeur : mouvement PHAS (sans droit de vote)

Ghislaine Goulet : coordonnatrice du CRADI puis consultante (sans droit de vote)

Thérèse Colin : consultante (sans droit de vote)

Il faut aussi relever la présence de deux membres de famille pour représenter deux des organismes, ce qui apporte des perspectives différentes de celles des directions d'organismes ou des intervenants. Pour l'un des organismes, le relais a été pris par la direction lors de la deuxième année.

3- Période de fonctionnement

Le comité a été en action de novembre 2019 à octobre 2021, soit environ 2 ans.

Il a tenu 13 rencontres. (6 la première année, 7 la suivante).

L'ordre du jour de chaque réunion était imposant. Il nécessitait de nombreuses prises de décision quant à la conduite des opérations, donc de nombreuses lectures préalables; également la relecture des divers documents issus de chacune des étapes.

En un mot, c'était un travail imposant pour les membres du comité. Pour les uns, c'était plus que leur capacité ne le permettait. D'autres ont été très présents dans toutes les opérations jusqu'au bout. Ce qu'on peut affirmer, c'est que l'accompagnement de ce comité a été précieux et indispensable tout au long des travaux et je tiens à en remercier vivement chaque membre.

4- Les décisions les plus importantes prises par le comité

Le comité avait la responsabilité de la démarche d'un bout à l'autre. Sans rentrer dans le détail de ses réalisations, on notera certaines prises de décisions déterminantes pour l'ensemble des travaux.

- **Adoption des thèmes ainsi que de la stratégie** pour l'ensemble des travaux. **Quatre thèmes** ont été sélectionnés : 1) connaître et maîtriser tous les référents légaux et règlementaires concernant les services de santé et sociaux interpellés par les services du RSSS en DI-TSA. Noter que les textes importants ont continué à apparaître pendant le temps des travaux. 2) Connaître le milieu communautaire : ce

qu'il fait en défense collective des droits et en services, comment il se perçoit, et l'impact des ressources financières sur ses choix. 3) Entendre les familles et les personnes ayant une DI ou un TSA sur ce qu'elles pensent et vivent avec leurs services du RSSS et des organismes communautaires; 4) se donner des outils pour guider les choix et décisions finales.

En cours de chemin, on a laissé tomber un pan de travail qui concernait davantage les impacts sur le CRADI en tant que regroupement des organismes. Cependant, on a donné plus de poids à la question de l'intégration, un thème qui n'a pas été travaillé à part, plutôt en continu à travers les autres, mais qui fait l'objet d'un chapitre spécifique dans le cahier de réflexion.

Quant à la stratégie retenue, il s'agit délibérément d'un travail **d'éducation populaire**, où les organismes communautaires devaient être les acteurs principaux de la réflexion, ce qui veut dire une réflexion continue à partir de leur expérience et une compréhension progressive des enjeux qui traversent le monde de la DI-TSA, surtout dans les dix dernières années. Un souhait était que les OC s'offrent un temps de réflexion et de recul pour mieux décider alors qu'ils sont constamment dans le tourbillon de leurs services qui finissent par occulter la réalité qui les entoure, mais surtout leur capacité à choisir les meilleures solutions. Notons ici qu'on ne dit pas qu'ils font nécessairement de mauvais choix, mais plutôt qu'ils ne se donnent pas toujours le temps pour bien les asseoir.

Le comité était conscient que cette démarche était plus exigeante pour les groupes. C'était le prix à payer pour que la décision finale repose sur autre chose qu'une intuition et surtout que ses assises puissent être connues et partagées par tous les OC. Il était clair que les positions passeraient par des nuances (et donc un travail de fond), et non par des affirmations à l'emporte-pièce qui avaient jusqu'alors provoqué plus de dissensions que de coopération.

- **Adaptation au contexte de pandémie et reprise de la discussion sur le choix d'une démarche d'éducation populaire.**

L'arrivée de la pandémie tout au début des travaux, sans qu'on sache à quoi s'attendre a été un coup dur qui a demandé de l'adaptation. Cela voulait dire : une inconnue pour tout le monde que personne ne pouvait maîtriser, des OC complètement absorbés par une adaptation de toutes leurs activités tout en constatant que le RSSS s'est volatilisé pendant plusieurs mois, des contraintes matérielles et financières très lourdes pour les OC, des familles et des personnes seules et aux abois, une incapacité de se rencontrer en personnes, même si très rapidement la plupart ont maîtrisé les modes de communication virtuelle.

Il est clair que cette démarche n'était dans les priorités de personne (même si elle mettait en évidence clairement tout ce qui la justifiait). Pourtant, le comité était convaincu que la démarche devait se poursuivre, mais qu'il faudrait lui apporter des modifications et des allègements.

La mise en route des travaux mettait aussi en évidence que la tâche serait lourde, probablement plus que ce que les organismes pourraient supporter. On entrevoyait que les directions d'OC, plus entraînées au mode gestion-décision, ne seraient pas toutes intéressées de « perdre » du temps en discussions, qui ne changeraient peut-être pas finalement les décisions.

Le cap fut gardé d'une démarche d'éducation populaire, faisant tout de même appel à la contribution concrète de chaque OC, et non seulement à une décision sur une série de recommandations faites par le comité. Mais on a considérablement diminué leur contribution notamment dans les rencontres avec les familles et les personnes pour garder davantage leur investissement sur le portrait du milieu communautaire.

Cette étape de discussion a requis un arrimage avec l'équipe du CRADI et avec le CA. C'est au dernier qu'appartenait la décision de garder cette orientation. C'est dans ce contexte que fut aussi examinée la question de l'arrimage de la démarche avec les travaux du CRADI concernant le forum.

On doit dire que l'adaptation avec la pandémie fut nécessaire pas seulement au début des travaux, mais jusqu'au bout. Nous avons profité d'une petite ouverture à l'automne 2021 qui a permis la seule et unique activité en présence, aux organismes de se voir en grand groupe en deux ans et de faire des ateliers de discussion.

- **La confection du deuxième portrait des OC, comment ils se perçoivent.**

En principe ce travail était le plus complexe en termes de mobilisation. Idéalement il devait permettre à l'ensemble des instances des OC (CA, directions, employé-e-s, membres, bénévoles) d'arrimer une vision de leur organisme, ce à partir d'un questionnement que le comité leur soumettrait. Ceci devait être suivi d'une période de discussion entre organismes. Devant l'impossibilité de se réunir, l'énergie s'est concentrée sur la première étape à partir d'un questionnaire fourni aux OC, mais qui devait être suffisamment représentatif des organismes pour pouvoir se passer de la seconde étape. Le comité a décidé de fournir aux OC un questionnaire informatisé ou sur OneDrive, pour qu'ils puissent faire travailler eux aussi leurs instances sans se rencontrer.

Le comité a cherché tous les moyens pour simplifier l'exercice pour les OC, notamment en apportant du soutien technique et organisationnel.

Dans la réalité, ce travail s'est avéré trop complexe et il n'y avait pas d'appétit pour les OC de procéder ainsi et, probablement même, de faire cette tâche pourtant essentielle.

Au total, seuls 6 organismes ont répondu à la tâche. Heureusement, l'accalmie dans la pandémie a permis de revenir à la charge avec une réunion en présence où on a pu interroger les organismes avec des questions identiques au questionnaire, mais moins fournies. Les organismes n'étaient pas non plus représentés par plusieurs de leurs instances. Néanmoins les discussions ont permis les échanges entre les organismes, faisant apparaître beaucoup de points communs sur la nature même des interventions des organismes communautaires, avec beaucoup de similitudes aux 6 réponses que nous avons obtenues auparavant.

Il va sans dire que le comité a travaillé avec beaucoup de précisions cette étape du travail, qui s'est finalement déroulée entre février et octobre 2021 dans une ambiance d'incertitude où il était important de ne pas perdre la coopération des organismes.

- **Les rencontres avec les familles et les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA.**

Dans l'ensemble, les rencontres avec les familles ont surtout exigé une bonne organisation matérielle, précédée d'une publicité faite par les organismes. La confection du questionnement s'est faite sans difficulté et les rencontres se sont faites sur un mode très convivial, en présence comme en zoom. Les informations recueillies complètent de façon intéressante les portraits du milieu communautaire.

Pour ce qui concerne les personnes ayant une DI ou un TSA, le comité a pris le parti de poser les mêmes questions qu'aux familles, en ce qui a trait à leur appréciation des services du RSSS comme des OC. Des adaptations ont eu lieu sur les questionnaires pour qu'ils soient facilement compréhensibles et sur les modalités pour éviter certains biais. Finalement, le comité a opté pour des entrevues de groupe, pour suivre le mode habituel de rencontres de ces personnes, ce qui a créé un climat de familiarité très propice à la discussion. Des améliorations ont été faites dans les questionnaires après chaque groupe pour aller chercher des informations que nous ne soupçonnions pas pouvoir aller chercher.

Finalement, le comité a tout fait pour constituer un groupe uniquement de personnes ayant un TSA sans DI. Contrairement aux autres, elles ont été questionnées non

seulement sur les services qu'elles reçoivent comme adultes, mais aussi sur ceux qu'elles ont reçus enfants; sans surprise, ce furent des services scolaires et pratiquement aucun service du RSSS. Cela a produit un éclairage très intéressant sur leur cheminement.

En dehors des questions que nous venons de soulever, le comité a eu à discuter toutes les étapes de la démarche, ce qui en soi, est déjà un très gros travail. Le travail s'est effectué de façon très constructive.

5- Garder les organismes engagés dans la démarche

Ce fut certainement le plus gros défi de ce travail et une préoccupation pour le comité.

Des obstacles non prévisibles, mais préoccupants : la pandémie qui a retardé le travail, empêché les rencontres, contribué à une démotivation. Et comme si ce n'était pas assez le report de l'assemblée générale spéciale, relié à une panne d'électricité dans le local loué qui se conjugue avec un nouveau confinement. De quoi perdre le fil des travaux dans un travail qui n'en finit plus.

Des obstacles plus subtils : Le désir de participer à une telle démarche : si certains groupes la voient comme bénéfique, d'autres peuvent la voir comme une perte de temps. Tout l'art étant de convaincre les groupes que les positions peuvent rarement se conjuguer en noir et blanc et nécessitent plus de nuances. Mais aussi qu'à force de se centrer uniquement sur leur organisme et leurs services, les OC manquent de recul et ne sont plus en mesure de connaître suffisamment les autres OC pour ne pas les condamner avant de les comprendre.

Le temps pour participer à la démarche : incontestablement, il y en a peu, et rien n'est moins prioritaire que quelque chose qui n'entraîne aucune conséquence immédiate.

La complexité des questions : s'arrêter sur certaines questions, faire des bilans, peser le pour et le contre, prendre le temps de questionner, lire de la documentation sont autant d'activités qui demandent du temps, et du calme, deux denrées rares dans les OC.

L'arrimage de plusieurs acteurs : la caractéristique d'un OC est d'être une organisation à multiples têtes, qui en général s'accordent mais qui doivent prendre le temps pour que ça se fasse. L'exercice proposé ne concerne pas qu'une seule personne, ce qui est très exigeant pour un organisme qui donne des services et dont la capacité de réunir tout le monde est moindre.

La participation aux activités s'est avérée du même ordre que pour la plupart des activités organisées par le CRADI. Entre 16 et 22 organismes participent de façon habituelle, ce qui fut le cas aux activités Zoom qui ont eu lieu en cours de travaux.

La constitution des portraits des OC ne s'est pas faite de façon spontanée. Pour le premier portrait que nous voulions complet, il a fallu faire de nombreux rappels pour une dizaine d'organismes. On peut se féliciter d'avoir un tableau que le CRADI n'a jamais eu aussi exhaustif, tableau qui aura changé avec la pandémie! Le plus ardu fut la constitution du deuxième portrait qui exigeait plus de réflexion, plus de temps et plus de concertation et qui était manifestement trop lourde. Il est clair que la rencontre de discussion fut une alternative plus accessible. Le 3^e portrait a été assez aisé à faire du côté de la participation des groupes qui avait été ciblée. Le tout se conclut par plusieurs documents que les groupes auraient tout intérêt à lire, entre autres, parce qu'ils parlent d'eux.

Finalement, il y a eu une bonne collaboration des associations pour ce qui est de la constitution des focus-groupes familles et personnes. Il faut noter la contribution exceptionnelle des 4 OC qui ont permis la tenue des groupes de personnes, particulièrement des intervenants habituellement en lien avec ces personnes. Quant aux membres, qu'ils soient familles ou personnes, leur contribution est inégalable et ils ont tous été très généreux dans le partage d'un vécu qui est loin d'être facile, même pour ceux et celles qui s'en sortent bien.

Au cours des travaux, nous avons eu de nombreux contacts avec plusieurs associations. Avec un accueil chaleureux, mais aussi du temps pour bien expliquer ce qu'elles font, leurs défis et leurs réussites.

Le contexte de pandémie n'a pas permis toutes les rétroactions utiles à la bonne marche des travaux, notamment pour nous assurer que tous les groupes restaient confortables dans la démarche et pour pouvoir éventuellement l'améliorer.

L'avant-dernière étape pour les groupes reste **la lecture de cette abondante littérature sortie de tous les travaux qui ont été exécutés**. Il s'agit d'une riche matière qu'il faut prendre le temps de lire et de partager dans les associations avec tous ceux qui y sont attachés.