

# Résumé des discussions avec les deux groupes de parents dans le cadre de la réflexion responsabilité du R\SSS\OC



**Septembre 2021**

## **Ce qui ressort de leur expérience dans le R\SSS et avec d'autres réseaux de services publics :**

- 1- L'expérience d'un réseau de la santé et des services sociaux qui a déjà été très efficace et très professionnel, qui a été une clé dans le développement de l'enfant et son intégration maintenant comme adulte,**
- 2- Une autre expérience très positive pour un autre parent avec un suivi multidisciplinaire et une intervention globale sur les besoins pour son enfant dans deux CRDP, suivie d'une chute vertigineuse après le transfert au réseau de la DI avec le sentiment que les enfants avec DI sont largement **discriminés**.**
- 3- Pour les parents qui en ont bénéficié, un réel espoir avec l'ABA et ses 20 heures semaine de réadaptation.**
- 4- Plusieurs parents ont bénéficié de l'intégration dans le réseau des CPE, souvent avec un suivi du CRDI, suivi que l'on ne retrouve plus maintenant.**
- 5- Le réseau scolaire est un acteur majeur dans le développement des enfants.**

Les enfants y passent une quinzaine d'années et c'est là qu'ils font la majorité de leurs apprentissages et tissent des relations sociales: intégration scolaire il y a très longtemps, plus souvent classes ou écoles spéciales, classe ordinaire le plus généralement pour les jeunes ayant un TSA sans DI, avec peu ou pas de ressources additionnelles.

Pendant cette période le R\SSS n'est presque plus présent (ce qui n'était pas le cas autrefois) sauf situations de crises.

## **6- L'entrée et le cheminement dans les services.**

Pour les parents, l'accueil et l'accès à l'information constituent des éléments clés. Si l'accueil a été autrefois très défaillant, il s'est aujourd'hui complexifié avec la transformation du RSSS et l'éclatement des services sur plusieurs lignes. Tous les parents se plaignent de l'opacité de ce réseau qui est de plus en restructuration permanente. Comprendre la structure, qui fait quoi et où trouver les ressources est un défi permanent, ce d'autant plus que c'est un réseau plein de trous où les intervenants sont en continuel changement. Les procédures conduisant au cheminement des personnes dans le réseau et à la coordination des interventions sont généralement défaillantes : intervenants pivots pas systématiquement attribués, PSI difficiles à obtenir, PI non appliqués.

Le fait que le RSSS ne donne qu'un service à la fois a pour conséquence de transformer l'intervenant pivot, non en coordonnateur d'un ensemble de services, mais en personne chargée de fermer les dossiers et refuser les interventions.

La situation est encore plus compliquée pour les personnes ayant un TSA en raison des étapes successives de diagnostic et d'évaluation des besoins qui précèdent l'obtention des services. Pour les TSA sans DI, il n'y a quasiment pas de services du RSSS avant 21 ans.

Plusieurs familles s'adressent à leur réseau personnel (connaissances), associatif ou anciens intervenants pour forcer le passage vers les services.

Toutes les familles présentes ont identifié l'urgence comme la seule façon d'obtenir des services.

## **7- Des services anémiques de soutien à la personne, en voie de disparition**

Ces services, aussi bien pour ceux qui les ont eus, que ceux qui peinent à en avoir, sont considérés par les parents comme la **colonne vertébrale** des services. Services professionnels de réadaptation, ils sont maintenant donnés en épisodes de services uniquement à ceux qui ont des besoins précis pour de courtes périodes, par des intervenants dont le taux de roulement est considérable. Leur inconsistance est problématique pour les adolescents. Ainsi, les personnes perdent un intervenant au courant de leur parcours, et leur principal appui significatif dans la vie, en dehors de leur famille.

## **8- Impossibilité de cumuler des services et importante diminution quantitative des tous les services de réadaptation et de maintien des acquis.**

Conséquence du plan d'accès, tous les services ont diminué en quantité pour ouvrir les services à plus de personnes : moins de soutien individuel et interventions de courte durée, services d'apprentissage au travail et centres de jours sur une base de 2 jours et demi par semaine au lieu de 5, sauf pour les cas où la présence des parents au travail est requise.

Également impossibilité de cumuler un service d'apprentissage au travail et un soutien individuel. Diminution drastique des services socio-professionnels pour les personnes qui résident en RI.

### **9- Transition école vie active. 21 ans, entrée dans la vie adulte**

Malgré ce qu'il en est dit, la transition de l'école à la vie active est plutôt une rupture. Pensé ou non avant, les jeunes se retrouvent sans service à la sortie de l'école. En attente de services en CRDITSA, la plupart des jeunes font un passage à l'école Champagnat, où là aussi il faut attendre. Période de grande tension pour les parents, car les jeunes sont en rupture de liens sociaux et d'activités. Ils dépriment et perdent leurs acquis. Les jeunes des parents qui travaillent sont priorisés.

### **10- Orientation en services socioprofessionnels**

Pour les personnes qui les ont encore, ce service est apprécié pour la qualité des interventions, les milieux fréquentés et les tentatives d'intégration. L'intensité a été diminuée de moitié pour laisser place à plus de personnes et aux plus jeunes en particulier. L'avenir de ces services est contesté.

Parmi les familles présentes, plusieurs ont été orientées sur des plateaux ou stages en OC, qui ont des ententes de service : Les Muses, La Gang à Rambrou, ce qui en fait une situation particulière avec une pratique réelle d'intégration en emploi. Dans le cas de la Gang à Rambrou un savoir-faire avec des personnes présentant des défis de comportement. Pour les Muses une formation de haut calibre en arts de la scène.

### **11- Orientation en centre de jour**

Diminution de ces services à temps partiel.

Les parents qui ont leurs fils/filles dans un Centre de jour du CRDITSA sont satisfaits, mais s'interrogent sur l'avenir et déplorent la diminution du temps de fréquentation.

La pratique de contracter avec les OC qui se répand. Dans le groupe, plusieurs familles ont leurs fils et filles à SOS, un OC antérieurement sous entente de services avec le CRDITSA, une situation qui satisfait amplement les parents concernés compte tenu de la qualité des services et la pratique d'intégration structurée.

### **12- Orientation vers le travail : cas particulier des jeunes avec TSA sans DI**

À la sortie de l'école, ces jeunes ne reçoivent plus de services, ni de l'école ni du RSSS. Leur issue est vers le réseau de l'emploi avec 2 stratégies possibles :

Cogner aux portes du marché du travail, tenter d'y entrer et d'y rester

En cas d'impossibilité, frapper à toutes les portes qui s'ouvrent, soit dans le réseau de l'éducation sous forme de projets pilotes, soit le réseau privé de l'éducation, soit dans les OC ou dans les structures de l'emploi, notamment Action Main-d'œuvre.

Même s'ils n'ont pas de déficience intellectuelle, ces jeunes manquent des habiletés nécessaires à l'obtention et au maintien en emploi et ils bénéficieraient avantageusement d'un soutien des CRDITSA, qui pour l'instant, les ignorent complètement.

### **13- Le défi de la poursuite des services de jour pour les personnes qui vieillissent ou qui atteignent l'âge de la retraite**

Les CRDITSA cherchent à garder leurs lieux de stage pour les plus jeunes, font partir les plus âgés. Ils les orientent vers les OC pour des loisirs, une solution qui crée une rupture et ne convient pas à tous.

À partir de 60 ans quand l'utilisateur est encore dans une structure socioprofessionnelle, il n'y a plus de PI, pas d'objectif. Le service proposé est considéré comme un service de garde, avec sieste et petits objectifs à très court terme. Blocs d'heures à temps partiel.

Ce qui est en jeu, c'est la perte des liens sociaux, d'activités appréciées et le risque de perte très rapide des acquis.

### **14- Les RI, des ressources résidentielles peu satisfaisantes :**

Ressources sous contrat qui se présentent souvent comme des ressources de piètre qualité : notamment peu d'activités, personnel non formé et peu supervisé, sécurité des personnes pas forcément assurée.

La mauvaise qualité et les mauvais jumelages entraînent des problèmes et souvent des changements de résidence.

La confiance des parents n'est pas là, mais ils ne se sentent pas bienvenus de faire des commentaires, ni du côté du CRDITSA, ni de la ressource.

Les difficultés vécues ont tendance à décourager les familles d'aller vers les RI, même si le temps est venu pour les usagers ou pour leurs parents. Les familles espèrent toutes pouvoir tenir le coup le plus longtemps possible. En conséquence, elles ne se mettent pas du tout en mode transition vers l'avenir.

### **15- Loisir municipal et autres**

Le monde du loisir semble être l'endroit où l'intégration se fait le plus : tentatives d'intégration en camp de jour municipal avec un accompagnateur ou camps de séjour ont été pour certaines familles des réussites à leurs yeux, avec de nouvelles activités attrayantes pour leurs enfants et une stimulation pour les autres enfants.

## 16- Quand il y a des problèmes graves de santé

Tout n'est pas toujours noir! Une expérience de bonne mobilisation et de coordination des réseaux Hôpital\services de maintien à domicile du CLSC/CRDI/CRDP pendant et après l'hospitalisation. Avec soins infirmiers et éducatrice spécialisée pour s'adapter aux nouvelles incapacités. En question les secteurs santé et DP sont-ils mieux outillés et mieux dotés que le secteur DI?

## 17- Le soutien à domicile ; le chèque emploi service

Une ressource précieuse pour compléter ce que le RSSS ne rend pas disponible, acceptée dans certaines conditions par le RSSS, très utile à condition d'être prêt à gérer une enveloppe d'argent et de chercher des employés.

En résumé des parents confrontés à un fonctionnement du RSSS totalement désorganisé par des coupures successives et des restructurations peu opérationnelles, mais dont les interventions antérieures montrent qu'il est possible de développer à la fois les compétences des personnes et les intégrer dans la société. Des parents qui sont très résilients et ne perdent pas espoir, mais qui inévitablement finissent par intégrer qu'ils ne peuvent pas attendre grand-chose du RSSS ! Mais aussi des parents à bout de souffle dont la réserve s'épuise avec les années de lutte et l'âge.

Des questions à se poser sur l'extrême pauvreté du programme DITSA et le peu d'investissement du RSSS à l'égard d'une population tellement vulnérable.

## Ce qui ressort de leurs expériences avec le milieu communautaire

L'utilisation que font les familles des OC est largement tributaire de leurs attentes envers eux, lesquelles sont liées également à la compréhension de leur rôle.

Contrairement aux réseaux de services qui ont des rôles bien définis par la loi et les règlements, les OC se donnent eux-mêmes leurs mandats et ces derniers peuvent varier à l'infini. Toutes les familles que nous avons interrogées ont une certaine pratique des OC, mais n'ont pas toutes les mêmes attentes et les mêmes conceptions.

## 14- Ce que les parents attendent des OC

- **Diffuser de l'information** : tous les parents présents soulignent que l'information est leur attente première.
- **Soutenir les familles** : accompagner les familles dans leurs démarches, éventuellement leur faciliter la tâche, agir comme médiateur ou pour l'obtention de services. Soutenir les familles dans leur adaptation à vivre avec une personne en situation de handicap, ventiler des situations difficiles, donner des « trucs » qui facilitent la vie.

- **Être un lieu de rassemblement et d'échange** : un échange qui crée un soutien interindividuel et collectif des membres entre eux sur la base de leur expérience et de leur vécu semblable.
- **Produire des services essentiels au soutien des familles** : notamment, ce qui permet aux familles de prendre du répit et de procurer aux jeunes des services de loisirs. Des services à durée très limitée qui ne sont pas des services professionnels de développement des personnes.
- **Parler au nom des familles et porter leurs revendications collectives** : un parent parle des OC comme le « rempart » devant l'énormité du système. Ils voient les OC comme des messagers pour prendre la parole en leur nom, pour porter une parole publique, pour constituer un pouvoir.
- **Monter des projets d'expérimentation et les transférer aux réseaux publics**. Oui, mais les projets qui fonctionnent ne doivent pas rester dans les mains des OC; ce n'est pas leur rôle de donner des services at large, mais plus d'expérimenter.
- **Donner toutes sortes de services** : une attente qui est de plus en plus forte en raison des références continues de familles par le RSSS vers les OC. Une vision qui n'est pas partagée par la plupart des participants aux groupes de discussion, qui connaissent davantage la fragilité de ces organisations.

## 15- Comment les parents utilisent les OC

11 OC membres du CRADI ont été nommés au cours des discussions et 4 hors CRADI. Sans surprise, ces OC sont choisis exactement en cohérence avec les attentes des familles :

- Pour l'information, le soutien et la possibilité de rencontrer d'autres parents partageant une situation identique : 4 OC sont identifiés.
- Pour les services qu'ils offrent directement aux familles : maisons de répit et services de loisirs : 4 OC
- Pour s'unir et réclamer de meilleurs services : 4 OC sont identifiés pour faire de la défense collective des droits.
- Parce que les OC ont ou ont eu une entente de service avec le RSSS et dispensent des services qui relèvent d'un mandat de CIUSSS; 4 OC dont un n'a jamais eu d'entente, mais a établi son mandat dans le champ de l'accès à l'emploi. Ces services sont très appréciés.
  - Pour les services d'habitation autonome : des services qui conjuguent sous un même toit un mandat de logement, de soutien des personnes, de loisir et d'intégration communautaire avec un financement « hybride » : 2 OC. Ces services sont également très appréciés.
  - Pour trouver un emploi et s'intégrer dans la vie : les 4 OC hors CRADI sont sollicités par les familles vivant avec une personne avec un TSA sans DI.

## **16- Des parents qui ont des exigences en regard des services qu'ils désirent pour leur enfant y compris des OC**

Les parents énumèrent comme essentielles certaines qualités pour les services que reçoivent leurs fils et filles.

- Service de qualité, avec le professionnalisme requis par le style de service.
- Continuité
- Stabilité
- Sécurité
- Témoignant d'un certain engagement

Ce n'est pas parce que c'est un OC qui donne le service, que ces parents vont tolérer la médiocrité et les risques.

Au cours de la discussion, certains parents ont relevé l'excellence de certains services communautaires. Tous présentaient ces qualités et plus.

Tous les parents présents, surtout ceux qui ont participé à la gestion des OC, sont conscients des limites des OC et de leur précarité, notamment en raison de leur financement très limité. C'est pourquoi ils restent interrogatifs ou réservés à l'idée de surcharger le milieu communautaire de plus de responsabilités.

## **18- Les parents des groupes de discussion sont en grande partie des citoyens engagés**

Exprimer des besoins, mobiliser les personnes en besoin pour y apporter des solutions, c'est le propre de l'action communautaire.

Sur les 16 parents des 2 groupes de discussion, la moitié sont engagés dans des responsabilités communautaires : conseil d'administration, mise en place de services, bénévolat. 2 autres sont en route pour la création de services et 2 participent à un comité des usagers.

Pourquoi? Avoir de l'information, s'outiller pour améliorer leur situation, contribuer à des OC dont ils ont apprécié le soutien, sensibiliser la population, améliorer la situation des personnes ayant une DI ou un TSA et faire avancer leur cause.

Même si cette participation leur est bénéfique, tous conviennent que c'est une tâche exigeante. Venus à l'origine pour trouver une aide, ils se retrouvent à donner du soutien à d'autres avec des responsabilités supplémentaires. Même s'il y a des équipes de travail, ces parents sont les premiers à convenir que les OC doivent limiter leurs services pour en garder la créativité et la qualité et ne pas s'épuiser. Cela veut dire ne pas se sentir obligé d'endosser la responsabilité des services publics, et ce en dépit de ce que certains parents aimeraient.

## En conclusion

**Pour répondre à leurs besoins et survivre, les parents recourent essentiellement à trois stratégies** (généralement dans cet ordre et souvent plusieurs à la fois):

- **S'accrocher aux services du RSSS** et faire en sorte qu'il opère le plus vite et le mieux possible.  
Si ça ne fonctionne pas, s'allier avec d'autres parents ou dans des OC pour revendiquer de meilleurs services.
- **Magasiner des ressources**, chercher partout toutes sortes de solutions.  
Si ça ne fonctionne pas :
- **En dernier recours, créer soi-même les ressources qu'on veut pour son fils ou sa fille par le truchement d'un OC, ou d'un service privé.**

Au final, rien de facile, beaucoup d'énergie à dépenser pour des services dont on a un immense besoin, aujourd'hui plutôt que demain.

La grande majorité des parents ne dépasseront pas la première étape parce que leurs conditions de vie ou leurs capacités ne leur permettront pas d'aller plus loin.

Les autres vont faire un calcul énergie à dépenser et habiletés personnelles/efficacité à court et à long terme, pour eux et éventuellement pour d'autres. Ils vont privilégier des stratégies plus que d'autres. Leurs valeurs peuvent influencer sur leurs choix. Ils sont tous conscients que c'est beaucoup d'énergie.

### **Diverses suggestions émanant des deux rencontres et visant à améliorer la situation:**

- Porter une attention particulière à l'information en tout temps, tant du côté du RSSS dont c'est la responsabilité que du côté des OC.
- Pour les OC, donner aux parents des lieux et moments, occasions où ils peuvent échanger.
- Affirmer que le RSSS est le premier responsable. Lui rappeler sa responsabilité légale et que les familles payant des taxes, s'attendent à des services. Affirmer que les OC ne peuvent pas remplacer le RSSS.
- Rappeler et préférer les services publics qui sont universels, gratuits et pérennes et qui traitent les citoyens de façon égale.
- Limiter les responsabilités des OC à des services complémentaires, mais pas des services essentiels ni professionnels. Financer davantage les OC pour plus de solidité, et faire en sorte qu'ils ne se fassent pas déverser les responsabilités du RSSS (ce qui veut dire aussi que les OC s'autorisent à dire non face aux sollicitations du RSSS et de certains parents)
- Inviter les OC à une réflexion sur leur place dans certains services ou problématiques, notamment les centres de jour, le logement autonome, les services pour aînés.
- Tant qu'à devoir se battre de toute façon, préférer les batailles qui conduisent à des services publics de qualité, continus et solides pour tous, plutôt que dépenser son énergie à magasiner des services ou à créer des ressources fragiles, parfois précaires destinées à un petit nombre de personnes et qui laisseront la majorité sans rien parce que le RSSS aura pris l'habitude de compter sur les OC.



- Inviter les OC à jouer davantage leur rôle de défense collective des droits, plutôt que créer de plus en plus de services. Ce qui veut dire convier les parents à s'associer de près à la défense de leurs droits.