

PROJET DE LOI MODIFIANT L'ORGANISATION ET LA GOUVERNANCE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX NOTAMMENT PAR L'ABOLITION DES AGENCES RÉGIONALES



Mémoire déposé à la Commission
des affaires sociales

Novembre 2014

Table des matières

Introduction	2
1. Un contexte marqué par des reculs dans l'accès aux services.....	3
2. À propos du projet de réforme	6
3. Des incongruités à prévoir à Montréal	8
Conclusion	12



Introduction

Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI), fondé en 1989, regroupe 32 organismes communautaires de la région de Montréal qui oeuvrent en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme. Les 32 associations regroupent les familles et les personnes directement concernées par les besoins de ces personnes. La mission du CRADI est la défense collective des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et de leurs familles ainsi que la promotion de leurs intérêts, notamment l'accès et la qualité de leurs services, et la capacité de ceux-ci à favoriser leur participation sociale.

1. UN CONTEXTE MARQUÉ PAR DES RECULS DANS L'ACCÈS AUX SERVICES

- Dans la région de Montréal, le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble relié à l'autisme s'élève à 55 000. De ce nombre, environ 8000 sont connus du réseau de la Santé et des services sociaux.
- En 2014, force est de constater que l'accès aux services de réadaptation, d'accompagnement à domicile et de soutien à l'intégration sociale demeure fortement lacunaire, accusant même des reculs très marqués. Hormis des compressions budgétaires et les failles organisationnelles du système de santé lui-même, ces phénomènes s'expliquent aussi, en regard de la population qui nous concerne, par l'allongement de l'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles et par l'augmentation du nombre d'enfants présentant un trouble de l'autisme, deux phénomènes assez récents.
- Tous ces facteurs mis ensemble se répercutent sur les listes d'attente et ajoutent au fardeau des familles. Celles-ci sont désormais en situation de devoir se battre pour accéder à des services à tous les âges de la vie. Pour les enfants : diagnostics, stimulation précoce, orthophonie, répit, dépannage, gardiennage intégration scolaire, etc. À l'âge adulte : manque de ressources résidentielles adaptées et de qualité, de soutien à l'insertion socioprofessionnelle, de soutien à domicile, de services de santé et d'accompagnement adaptés, etc. Les situations les plus criantes se produisent chez les personnes présentant des maladies ou handicaps associés à la déficience intellectuelle (DI) ou à l'autisme (TSA). Il en va de même pour les personnes âgées de 19 ans et plus qui, lâchées par le système scolaire, se retrouvent sans aucune activité.

2. À PROPOS DU PROJET DE RÉFORME

- D'entrée de jeu, permettez-nous une remarque partagée par plusieurs de nos membres et partenaires, sur la nature même du projet de réforme. Pour le résumer, si nous souscrivons avec vous à l'importance de *mettre l'usager au cœur du système*, la présente démarche nous laisse fort perplexes. En effet, pour avoir été témoin de l'impact des dernières réformes; à observer leurs effets sur l'instabilité des organisations, la démobilisation du personnel, sans compter les paralysies de systèmes, **nous sommes d'avis que l'amélioration de l'accès et la qualité des services de santé et de services sociaux reposent bien davantage sur la valorisation (salaires, autonomie professionnelle, formation), des personnes oeuvrant directement auprès des personnes ayant des besoins que sur une réforme de structure.** C'est donc avec appréhension, voire une certaine lassitude que nous accueillons ce projet de loi.

DES ATTEINTES SÉRIEUSES AUX PRINCIPES D'ANCRAGE LOCAL ET À LA DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE

Au-delà de cette « fatigue structurelle », le présent projet nous déçoit grandement par les reculs qu'il présente aux plans démocratique, organisationnel et de ses finalités mêmes. À cet effet :

- La loi sur les services de santé et les services sociaux s'appuie, en vertu de l'article 2, sur la participation des personnes et des groupes aux choix des orientations et à l'amélioration, au développement et à l'administration des services. Or, les conseils d'administration des nouveaux établissements dont les membres sont nommés et non élus reflètent un modèle de gouvernance dominé par la dimension médicale et managériale au détriment de la dimension sociale de notre système. Où pourront, dans cette configuration, s'exprimer les besoins particuliers dont les besoins ne sont pas médicaux, mais psychosociaux?

Nous demandons au ministre de prévoir des représentants des domaines liés à la réadaptation et au développement social des communautés locales, parmi les membres des conseils d'administration des CISSS.

- La diminution dramatique du nombre de comités des usagers vient contredire l'idée même de *mettre le citoyen au centre du système*. La voix

de ceux qui n'en ont pas ne risque-t-elle pas de se perdre et se diluer encore davantage, et particulièrement les personnes desservies principalement par des services sociaux?

Plutôt qu'une réduction de leur nombre et leur pouvoir, c'est une augmentation du nombre de comités d'usagers et de leur soutien financier qui sont requis dans la nouvelle configuration.

- La disparition des territoires de CSSS et toute autre forme d'instance territoriale de coordination correspondant à des communautés naturelles à partir desquelles on peut envisager un véritable développement social, porte un coup très dur aux efforts des 30 dernières années pour réunir les conditions propices au développement concerté des communautés.
- Par ailleurs, nous doutons que la fusion de plusieurs établissements ayant tous une liste d'attente se traduise par la disparition ou la résorption de celles-ci. La solution à l'accès rapide aux services passe bien davantage par l'injection de fonds que par un *rebrassage* de structures. Les nouvelles fusions, qui se traduiront par la diminution du nombre de guichets d'accès, risquent de compliquer plus encore l'accès aux soins et services.

3. L'HARMONISATION ET L'ACCÈS DES SERVICES DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES ET AVEC UN TROUBLE DE L'AUTISME : DE VIVES INQUIÉTUDES

- Nous accueillons favorablement la protection des budgets par programme-services prévus à l'article 55 du projet de loi. La nouvelle structure commandera toutefois encore plus de vigilance quant à l'administration de certains services et mesures dont les budgets sont, à Montréal, issus d'une combinaison de plusieurs programmes (ex : stimulation précoce).
- En revanche, la disparition des centres de réadaptation (CRDITED) en tant qu'entité autonome nous apparaît comme la pire idée au pire moment pour l'établissement d'un modèle de soins et services qui, comme le nôtre, n'a jamais véritablement atteint sa maturité. En effet, les personnes présentant une déficience intellectuelle n'ont toujours pas accès à des services spécialisés complets, notamment au chapitre de la stimulation précoce, du soutien individuel, de l'intégration au travail et de la transition vers la vie autonome après le parcours scolaire.
- A Montréal, les services de première ligne (soutien à domicile, soutien à la famille- CSSS) peinent encore à s'accorder avec les services spécialisés de seconde (CRDITED) et en troisième ligne. En effet, le long et difficile chemin dans l'établissement d'une expertise partagée est, ici, mis en péril. Quant aux personnes, de plus en plus nombreuses, atteintes de troubles de l'autisme, celles-ci commandent des réponses adaptées, en pleine évolution. Toutes ces personnes ont donc besoin de l'intervention d'un établissement fort dont la mission, l'autonomie et l'expertise sont préservés.
- Avec l'intégration des centres de réadaptation aux CISSS, c'est une approche d'intervention de type continu que les usagers sont en voie de perdre. En effet, parce que les personnes déficientes intellectuelles ou avec des TSA sont aux prises avec des incapacités persistantes, les soutiens se doivent d'être réguliers et suivis. Or, le modèle développé en 2005, suite à l'adoption de la dernière modification de la Loi sur les SSS, a eu pour effet de transformer les interventions des CRDITED en « épisodes de services » sans pour autant pouvoir assurer la continuité en 1^{ère} ligne (CSSS), celle-ci étant aussi axée vers l'intervention brève. Tout se passe désormais comme si toute intervention en DI ou TED devait trouver un terme rapidement. Nous en voyons les effets délétères quotidiennement. Si la Loi de 2005 n'a su

répondre aux besoins des usagers, nous ne voyons pas comment le présent projet pourra répondre aux besoins d'une intervention au long cours.

- Par ailleurs, nous doutons que la fusion de plusieurs établissements ayant tous une liste d'attente se traduise par la disparition ou la résorption de celles-ci. La solution à l'accès rapide aux services passe bien davantage par l'injection de fonds que par un *rebrassage* de structures. Les nouvelles fusions, qui se traduiront par la diminution du nombre de guichet d'accès, risquent de compliquer plus encore l'accès aux soins et services.

4. DES INCONGRUITÉS À PRÉVOIR À MONTRÉAL

- Dans son projet de loi, le ministre a d'emblée reconnu la diversité montréalaise et a plutôt proposé la création de 5 CISSS plutôt qu'un seul. Cette spécificité nous apparaît incontournable. Montréal, c'est un million huit cent mille habitants qu'un seul établissement ne saurait prendre en compte. La communauté montréalaise se présente par ailleurs comme un amalgame de plusieurs communautés dont certaines sont historiquement implantées, avec leurs cultures propres, leurs droits reconnus dans des lois et leurs propres institutions dont certaines sont très actives dans le réseau de la santé et des services sociaux. Cette coexistence appelle des traitements particuliers, preuve que les communautés locales sont les mieux placées pour résoudre leurs problèmes. La reconnaissance des communautés d'appartenances linguistiques et culturelles à Montréal n'en pose pas moins les mêmes exigences d'équité et d'accessibilité aux services.

L'ÉQUITÉ

- L'Agence de Montréal a toujours joué ce rôle de régulateur en distribuant les budgets réservés à la communauté montréalaise, selon des règles transparentes visant à faire respecter l'équité entre les communautés et les personnes. En effet, où qu'ils demeurent, les citoyens sont égaux devant le système de santé. Le lieu de résidence sur une partie ou l'autre de l'île de Montréal ne saurait se traduire par des inégalités de traitement d'une communauté à l'autre. Or, cet équilibre demeure fragile. L'expérience nous montre que le MSSS, en acceptant les lobbies directs de certains établissements, a mis régulièrement l'Agence de la santé et des services sociaux en état d'impuissance et a favorisé des inégalités.

À Montréal, nous croyons en la nécessité pour l'île de Montréal de disposer d'un régulateur régional qui nous mette à l'abri de lobbies trop puissants et des conflits d'intérêts, de même qu'à la centralisation vers un ministère trop intrusif.

L'ACCÈS À L'ÉTABLISSEMENT DE SON CHOIX

- Par ailleurs, tout en réservant la gestion de certains territoires à certaines communautés, il est essentiel de permettre à la population de ce territoire de fréquenter un autre établissement de son choix si la gestion proposée ne la rend pas à l'aise. Les citoyens montréalais sont habitués à fréquenter

les hôpitaux de leur choix et nous croyons que cette pratique doit perdurer. On sait déjà que plus de contraintes sont exercées sur les citoyens en ce qui concerne les services sociaux où on les oblige à fréquenter l'établissement de leur territoire (CSSS actuellement).

- Quant aux CRDITED, en principe, les citoyens montréalais peuvent fréquenter les centres de réadaptation de leur choix et nous aimerons nous entendre dire que c'est encore possible. En ce qui concerne la déficience intellectuelle, c'est important, car ce réseau offre des services résidentiels. Ceci signifie des services qui concernent la vie quotidienne, avec des pratiques culturelles qui ne sauraient être imposées aux usagers sans leur accord.

Nous demandons le maintien des lois qui permettent aux citoyens de se faire servir dans la langue de leur choix, mais aussi par l'établissement de leur choix, ceci autant pour les services de santé que pour les services sociaux.

L'INTÉGRATION DES GRANDS HÔPITAUX DANS LES CISSS

- Par ailleurs, pour la première fois à Montréal, d'importants centres hospitaliers sont intégrés dans des centres de services intégrés. Nous pouvons déjà prévoir que les préoccupations autres qu'hospitalières occuperont une place plus que secondaire. Déjà, dans certains CSSS, on déplore que les projets cliniques en DI-TED soient réduits à une peau de chagrin et que les rapports d'activités restent le plus souvent muets sur les réalisations relatives à ce programme.

L'INTÉGRATION DES CRDITED

- Les particularités du projet de loi en regard du découpage territorial nous préoccupent particulièrement. À Montréal, le scénario prévu par le projet de loi prévoit que trois CISSS se partageront un seul centre de réadaptation en DI-TED et que celui-ci sera géré par l'un d'eux. Cette nouvelle configuration présente, à nos yeux, des dangers très sérieux au plan de l'accessibilité des services spécialisés dans des points de services de proximité. Il en va de même pour la continuité et la nécessaire coordination entre différents paliers et types de services (école, organismes communautaires, première ligne, services d'intégration professionnelle).
- Actuellement, au chapitre des clientèles DI-TSA, aucun CSSS de la région montréalaise n'a réussi à régler la question de la délimitation de l'offre de services entre la première et la deuxième ligne. Nous avons peine à

concevoir de quelle manière un CISSS à qui devra incomber une responsabilité spécifique de réadaptation en déficience intellectuelle et TSA pourra en assurer leur accessibilité et leur qualité, des services spécialisés et surspécialisés sur l'ensemble des territoires. Nous craignons que cette organisation oblige les usagers à quérir leurs services loin de leur lieu de résidence. Plus encore, nous anticipons que les usagers éprouveront des difficultés d'accès accrues lorsqu'ils seront desservis par des CISSS ne prévoyant pas de centre de réadaptation.

En regard des missions de réadaptation, d'autres questions se posent.

- La région de Montréal comporte aussi des structures de réadaptation en déficience physique au plan régional ou supra-régional. Bien que moins importantes pour le secteur de la déficience intellectuelle-TSA, elles demeurent essentielles pour les personnes multihandicapées que dessert le réseau de la déficience intellectuelle. L'arrimage avec les CISSS comporte le même enjeu d'accès. Un guichet? Deux guichets d'accès? Une liste d'attente? Deux listes d'attente?
- En deuxième lieu, la Fondation Miriam annonce la création d'un centre de diagnostic qui viendra s'ajouter aux quatre centres reconnus en matière de dépistage. C'est une bonne nouvelle pour les familles qui attendent longtemps. Cela pose néanmoins un enjeu d'accès. Qui y aura droit? Comment seront gérés l'accès et l'attente? Comment ce service se conjugue-t-il avec les hôpitaux? Finalement, comment évitera-t-on le goulot d'étranglement à la sortie sachant que les centres de réadaptation ne peuvent déjà répondre à la demande de stimulation précoce et d'ICI? Que deviendront les services mis en place avec des équipes multidisciplinaires dans les CSSS et les CLSC ?
- Et la question qu'on ne peut s'empêcher de poser : Faut-il à l'avenir compter sur les fondations privées pour relayer l'État dans le financement de ses services publics?

En définitive, nous croyons qu'une fonction de coordination régionale et de répartition des budgets relevant du MSSS, et distincte des CISSS est essentielle à Montréal.

LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES AUTONOMES

- Partenaires de premier plan du réseau de la santé, les organismes communautaires financés par le programme SOC perdent, dans le présent projet de réforme, leur rattachement à l'Agence de Montréal. Le

rattachement de la mission spécifique du PSOC au CISSS du Sud-est de l'île met en péril, du moins les mécanismes d'arbitrage et de coordination qui ont été mis en place au fil des dernières années. Au cours des dernières années, les organismes communautaires de Montréal ont adopté, en collaboration avec l'Agence de Montréal, un cadre de référence couvrant l'ensemble de l'Île. D'autre part, les organismes communautaires que nous représentons exercent, pour une majorité d'entre eux, des missions à l'échelle du territoire montréalais.

Nous demandons donc que soient maintenus à l'échelle régionale les fonctions de coordination et les budgets touchant les organismes communautaires concernés par le PSOC de même que les budgets concernant le soutien communautaire en logement social.

Conclusion

Ce projet de réforme nous apparaît comme remède appliqué à partir du mauvais diagnostic. Qui plus est, le présent projet de loi survient à un fort mauvais moment, alors que les efforts de consolidation sont plus que jamais requis dans le champ d'intervention en déficience intellectuelle et en autisme. Nous déplorons que ce projet, qui propose une centralisation sans précédent entre les mains du ministre, ait fait l'objet de si peu de consultations.