



Association des
centres jeunesse
du Québec

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS
DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE
PHYSIQUE DU QUÉBEC



Fédération
québécoise des
CRDI

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES
DE RÉADAPTATION POUR PERSONNES
ALCOOLIQUES ET AUTRES TOXICOMANES



UN QUÉBEC RESPONSABLE DE SES PERSONNES VULNÉRABLES

NOVEMBRE 2005

UN QUÉBEC RESPONSABLE DE SES PERSONNES VULNÉRABLES

1. DES PRÉOCCUPATIONS PARTAGÉES

Produit conjointement par les quatre associations représentant les établissements spécialisés à vocation régionale¹, ce document exprime, conformément aux missions et aux services offerts par leurs établissements aux usagers, leur vision sur les enjeux importants que soulève la réforme actuelle du réseau de la santé et des services sociaux.

D'emblée, les associations souscrivent aux objectifs, éminemment louables, de la réforme, à savoir l'amélioration de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services à l'ensemble de la population québécoise. Toutefois, compte tenu des imprécisions et des silences qu'elle comporte, cette réforme suscite aussi chez elles certaines inquiétudes qui s'articulent essentiellement autour de deux problématiques : 1- les services sociaux *versus* les services de santé physique et 2- à l'intérieur même des services destinés aux clientèles vulnérables, ceux de 1^{re} ligne *versus* ceux de 2^e ligne autres qu'hospitaliers.

Dans les pages qui suivent, les associations souhaitent, à la lumière de données et d'exemples concrets, faire ressortir tant l'amenuisement des services sociaux québécois au fil des années que la contribution fondamentale des établissements spécialisés à vocation régionale au sein du réseau. À travers ce portrait de situation succinct, les associations désirent en outre signaler l'essentielle nécessité d'investir suffisamment dans le secteur des services sociaux, et ce, pour le bénéfice non seulement des milliers d'usagers et de leurs proches, mais aussi de l'ensemble de la société québécoise.

2. L'HISTOIRE DES SERVICES SOCIAUX EN BREF

Le réseau de la santé et des services sociaux a connu une réorganisation majeure dans les années 1970 qui a mené à un réseau de services fondé à la fois sur des services généraux offerts localement et sur des services spécialisés déconcentrés offerts sur une base régionale ou interrégionale. On souhaitait alors apporter une réponse adaptée à divers ordres de problèmes et à des contextes populationnels différents. Ces services se sont maintenus au fil des diverses réformes qui ont marqué le réseau.

Cependant, la place des services sociaux dans le réseau a toujours été caractérisée par une certaine précarité. En effet, les services sociaux québécois, généraux et spécialisés, ont longtemps souffert de frontières mal connues et peu définies – ce qui est toujours le

¹ L'expression « établissements spécialisés à vocation régionale » renvoie strictement aux établissements autres qu'hospitaliers, soit les établissements de réadaptation en *déficience physique*, les centres de réadaptation en *déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement*, les centres de réadaptation pour *personnes alcooliques et autres toxicomanes* et les *centres jeunesse*.

cas² –, en plus de relever d'un Ministère préoccupé principalement par les questions de santé (sujet développé au point 4). De plus, « n'étant pas soumis à la *Loi canadienne sur la santé*, [ces services] ne sont donc pas, à priori, universels et ne disposent pas non plus d'"appellations contrôlées" qui feraient consensus³ ». Aussi, les services sociaux québécois n'ont représenté le plus souvent que « la portion résiduelle » du budget et de la planification du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Au fil des années, et conséquemment aux politiques gouvernementales, leur approche s'est concentrée de façon prioritaire sur les enfants et leur famille de même que sur les populations considérées comme « vulnérables »⁴. Les associations d'établissements spécialisés à vocation régionale rappellent, à cet égard, que les priorités du ministère de la Santé et des Services sociaux en la matière ne touchent que certains groupes de personnes vulnérables (personnes âgées en perte d'autonomie, celles présentant des troubles graves de santé mentale ou à risque suicidaire élevé, enfants atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement, enfants dysphasiques, jeunes en difficulté et leur famille, femmes victimes de violence⁵) et, ce faisant, obligent les centres jeunesse et les centres de réadaptation à offrir leurs services en fonction des ressources disponibles insuffisantes pour répondre à la demande et, donc, à effectuer des choix prioritaires déchirants.

Si les services sociaux se sont transformés au gré des contextes économique, politique, social et idéologique, l'objectif poursuivi par ceux-ci a lui aussi évolué. En effet, la finalité des services sociaux québécois est à présent centrée sur le meilleur fonctionnement de la personne dans la société, c'est-à-dire sur sa participation sociale effective.

3. L'ORGANISATION DES SERVICES

Dans un objectif de répondre aux besoins tant génériques que spécifiques de l'ensemble de la clientèle, le réseau de la santé et des services sociaux s'est structuré autour d'une « hiérarchisation » des services, sans égard aux dispensateurs. Ainsi, des services de 1^{re} ligne sont offerts à la clientèle susceptible de présenter des problématiques peu complexes. Il s'agit essentiellement de **services généraux** qui s'appuient sur des interventions courantes et sur une infrastructure légère de moyens diagnostiques et

² Dans le document de travail qu'il déposait le 17 octobre 2005, intitulé *Proposition pour l'appréciation de la performance des services sociaux au Québec*, le Comité sur l'évaluation du système de services sociaux rappelle le caractère polysémique de la notion de services sociaux et, donc, la difficulté de les définir de façon univoque (p. 7).

³ Comité sur l'évaluation du système de services sociaux (2005). *Proposition pour l'appréciation de la performance des services sociaux au Québec*, document de travail, 17 octobre, p. 8.

⁴ Il faut souligner la fluidité de l'expression « personnes vulnérables », qui fait le plus souvent l'objet d'une énumération dans les documents officiels et non pas d'une définition ferme du concept. D'ailleurs, ce concept évolue dans les documents mêmes du MSSS, alors que son plus récent introduit, dans l'énumération des clientèles qu'il considère comme les plus vulnérables, les personnes présentant une déficience et celles aux prises avec une dépendance à l'alcoolisme et aux autres toxicomanies. Voir : Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan stratégique 2005-2010*, p. 19.

⁵ Parti Libéral du Québec (2003). *Briller parmi les meilleurs. La vision et les priorités d'action du gouvernement*, p. 77 à 79.

d'interventions et qui permettent de résoudre la majorité des préoccupations et problèmes communs de la population. Constituant le point de contact de la population avec le réseau, ces services sont accessibles sur le plan géographique, localement ou dans le milieu de vie de la personne.

Les services de 2^e et de 3^e lignes sont offerts, en complément et en continuité des services de 1^{re} ligne, aux personnes présentant des problèmes plus substantiels ou ayant des incapacités significatives et persistantes. Les **services spécialisés** (2^e ligne)⁶ visent des problèmes plus complexes que les services de 1^{re} ligne et qui sont présents dans toutes les régions; ils requièrent l'intervention de spécialistes ou d'une équipe multidisciplinaire de même qu'une infrastructure plus lourde avec un équipement spécialisé mais d'utilisation habituelle. Les **services surspécialisés** (3^e ligne) sont dispensés aux personnes vivant des problèmes très complexes ou dont la prévalence est très faible. Ces services exigent une technologie de pointe, un équipement sophistiqué ou des spécialistes dans des domaines particuliers. Ils ne sont offerts que sur référence et, en raison des masses critiques, sur une base suprarégionale.

Cette hiérarchisation ne se traduit pas nécessairement par une organisation linéaire ou séquentielle des services. En effet, « [m]ême si le parcours des clientèles visées est souvent présenté de façon séquentielle, la nature ou la complexité des problématiques traitées fait en sorte que les clientèles doivent parfois faire l'objet de plus d'un niveau d'intervention simultanément⁷ ». Il importe, dès lors, de bien coordonner l'ensemble des composantes des services requis, en s'assurant de leur complémentarité et de leur continuité.

4. LES SERVICES SOCIAUX VERSUS LES SERVICES DE SANTÉ PHYSIQUE

Quelle importance les gouvernements accordent-ils aux services sociaux? Les observations qui suivent montrent que la santé a, jusqu'à présent du moins, toujours préséance sur le secteur des services sociaux généraux ou spécialisés et qu'il existe un important rattrapage à ce chapitre, et ce, à différents égards.

Il est pourtant reconnu que négliger les services sociaux engendre des besoins dans le secteur de la santé, comme l'illustrent les conclusions d'une équipe de recherche rattachée à l'Université Western en Ontario⁸ qui s'est penchée sur le coût et les conséquences économiques de l'abus chez les enfants au Canada. Cette somme, qui combine tant les coûts juridiques et de santé que l'employabilité future de ces enfants, atteindrait **15 milliards de dollars** pour les victimes, les gouvernements et la société. Les

⁶ Dans le cas de la déficience physique et de la déficience intellectuelle, ces services sont offerts sur référence uniquement. Les personnes alcooliques ou toxicomanes accèdent, quant à elles, aux services spécialisés soit directement, soit sur référence. Pour les jeunes en difficulté, les services sont offerts soit sur référence, soit par le biais d'un signalement à la DPJ ou encore à travers les mécanismes de la LSJPA.

⁷ Agence de développement des réseaux locaux de la Montérégie (2005). *Les balises régionales sur les continuums d'intervention*, p. 3.

⁸ Audra Bowlus, Katherine McKenna, Tanis Day et David Wright (2003). *Coût et conséquences économiques des sévices infligés aux enfants au Canada*, Rapport à la Commission du droit du Canada.

chercheurs soutiennent qu'en voulant économiser à court terme en coupant dans les programmes de soutien aux familles, la société réalise une fausse épargne. De même, les données probantes sur la chronicité recensées par un comité d'experts mandaté par la Société de l'assurance automobile du Québec montrent que, contrairement à la croyance populaire, « la gravité d'une blessure physique joue un rôle négligeable dans le développement de la chronicité alors que les facteurs psychosociaux sont de bien meilleurs indices permettant de prédire d'éventuels symptômes de douleur et d'incapacité chronique⁹ ». Dans le domaine des dépendances, « les faits démontrent clairement que le traitement des alcooliques et des toxicomanes est économiquement profitable à la société en général ou du moins pour certains secteurs. Plusieurs études démontrent que les avantages économiques tirés de certains traitements sont supérieurs à leurs coûts¹⁰ ». À ce sujet, une étude réalisée en Grande-Bretagne établit que chaque dollar investi dans le traitement des toxicomanes se traduit par des économies de 9 à 18 de dollars¹¹. Cette étude confirme, et même au-delà, une autre étude réalisée en Californie et connue sous la désignation CALDATA 1994 qui conclut à des économies de 7 à 8 dollars pour chaque dollar investi¹².

4.1 LES INVESTISSEMENTS DANS LES SERVICES SOCIAUX

Dans le bilan sur *La Politique de la santé et du bien-être* déposé par le MSSS en 2004, on note que, « malgré l'importance accrue des aspects sociaux et de la prévention au sein du discours sociosanitaire, les préoccupations se rapportant à la santé physique et aux soins curatifs ont continué d'avoir priorité dans les faits, d'accaparer la plus grande partie des ressources humaines et financières, de jouir de l'appui des médias et d'exercer une influence très forte sur la prise de décision. Le déficit des établissements hospitaliers est venu chercher tous les développements budgétaires des dernières années [...] »¹³. On rappelle aussi « l'exposition régulière du réseau aux situations de crise, qui obligent constamment les décideurs à se concentrer sur les urgences et le court terme »¹⁴. Conséquemment, les établissements spécialisés à vocation régionale doivent constamment composer avec un déficit de services, faute de ressources suffisantes, c'est-à-dire faute d'investissement à la bonne hauteur qui leur permettrait de répondre adéquatement et efficacement aux besoins nombreux et diversifiés des clientèles vulnérables qu'ils ont pour mandat de desservir.

⁹ Société de l'assurance automobile du Québec (2005). *La chronicité – Problématique biopsychosociale. Extrait du Rapport préliminaire du Comité d'experts sur la chronicité*, Québec : SAAQ, p. 5.

¹⁰ Santé Canada (1999). *Meilleures pratiques – Alcoolisme et toxicomanie. Traitement et réadaptation*, p. 75.

¹¹ C. Godfrey et coll. (2004). « Economic Analysis of Costs and Consequences of the Treatment of Drug Misuse : Two Year Outcome Data from the National Treatment Outcome Research Study (NTORS) », *Addiction*, 99, p. 697-707.

¹² *Evaluating Recovery Services : The California Drug and Alcohol Treatment Assessment (CALDATA), 1991-1993*, étude publiée en 1994.

¹³ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *La Politique de la santé et du bien-être : une évaluation de sa mise en œuvre et de ses retombées sur l'action du système sociosanitaire québécois de 1992 à 2002*, p. 113.

¹⁴ *Ibid.*, p. 116.

Ce bilan montre aussi que *La Politique de la santé et du bien-être* « a permis de donner une plus grande reconnaissance aux problématiques sociales et à la prévention, même si ces dernières n'en ont pas réellement bénéficié sur le plan de l'allocation des ressources¹⁵ ». De même, il révèle que les six objectifs liés à l'adaptation sociale n'ont pas atteint les cibles visées, la plupart ayant même affiché un recul et une évolution défavorable¹⁶. Par contre, il rapporte certains gains au chapitre de l'intégration sociale, notamment en ce qui a trait au partenariat intersectoriel et au soutien aux familles. Les associations d'établissements spécialisés à vocation régionale considèrent pour leur part – et cela se vérifie au quotidien sur le terrain – qu'il reste encore beaucoup à faire pour que les résultats découlant des différents mécanismes prévus en matière d'intégration sociale se traduisent concrètement. En témoignent, par exemple, les difficultés importantes, voire les insuccès observés sur le plan de l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes.

Dans son *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2003-2004*, le Vérificateur général du Québec estime, de son côté, que seulement 19 % des recommandations qu'il avait formulées en 1997-1998 pour pallier les difficultés au regard de la gestion des services sociaux aux jeunes ont été appliquées ou que des progrès satisfaisants dans cette voie ont été enregistrés (ex. : mise en place de plans d'intervention, élaboration de cadres de référence en matière de soutien professionnel). Il recommande d'ailleurs au gouvernement d'allouer les ressources en tenant davantage compte des populations à desservir et de leurs caractéristiques sociosanitaires. Cela étant, les associations d'établissements spécialisés à vocation régionale constatent et déplorent que le Vérificateur n'ait pas examiné la situation en ce qui a trait aux services spécialisés de réadaptation. Ainsi, un grand segment de populations vulnérables (déficience physique, déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement, alcoolisme et toxicomanie) n'ont pas fait l'objet d'évaluation, de suivi et de recommandations de la part du Vérificateur. Pourtant, des milliers de personnes parmi ces populations bénéficient, chaque année au Québec, de services spécialisés oeuvrant dans les services sociaux...

4.2 LES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SOCIALE

Au chapitre de la recherche portant sur les problématiques sociales, « les investissements se sont intensifiés autour de cette thématique de façon continue, de 1992 à 1997, pour revenir ensuite progressivement au niveau initial en 2000 »¹⁷. Le Comité sur l'évaluation du système de services sociaux estime, pour sa part, que les sommes allouées à la recherche dans les services sociaux ne représentent, aujourd'hui, que 12 à 15 % des montants investis en recherche dans le domaine de la santé physique (ce rapport équivalait à 5,5 % en 1988)¹⁸. Même si on note certains progrès, il reste que « en comparaison avec la recherche biomédicale ou la recherche clinique, la recherche sociale

¹⁵ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Op. cit.*, p. 135.

¹⁶ *Ibid.*, p. 118.

¹⁷ *Ibid.*, p. 210.

¹⁸ Comité sur l'évaluation du système de services sociaux (2005). *Op. cit.*, p. 11.

se situe toujours dans un rapport très inégal au plan du financement, demeurant encore en deçà de ce qu'il serait souhaitable¹⁹ ». Faut-il, dès lors, se surprendre que l'intervention sociale soit peu évaluée et qu'il existe peu d'outils d'évaluation ou d'indicateurs de performance, comme l'a constaté le Comité? Celui-ci déplore finalement l'absence quasi chronique de recherche évaluative permettant d'apprécier convenablement la pertinence et l'efficacité des services sociaux²⁰.

Un constat s'impose : les services sociaux au Québec se sont amenuisés au fil des années, les besoins en santé physique passant toujours avant les autres. De fait, l'allocation des ressources et les développements budgétaires sont en majeure partie consentis aux services liés à la santé physique; ils n'ont donc pas suivi à la bonne hauteur, et de loin, les différentes politiques et orientations ministérielles annoncées en matière de services sociaux.

4.3 LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ET LEUR IMPACT

Comment ne pas s'étonner de l'amenuisement du rôle des services sociaux lorsque l'Organisation mondiale de la santé accorde une place prépondérante à l'environnement social comme déterminant de la santé²¹? De même, l'Institut canadien de la recherche avancée²² attribue 50 % des impacts sur la santé aux facteurs socioéconomiques et comportementaux, c'est-à-dire autant que tous les autres déterminants cumulés (biologie et génétique 15 %, système de soins 25 %, environnement physique 10 %) et le double de ceux attribuables au système de santé. Le Conseil de la santé et du bien-être constate également que « [l]a santé résulte de l'interaction continue de l'individu et de son environnement. De ce fait, pour améliorer la santé et le bien-être des individus, il faut agir sur les différentes composantes de leur environnement. Cela implique donc une action multisectorielle concertée »²³.

Il est d'ores et déjà admis que la pauvreté et les conditions de vie sont les principaux déterminants de l'état de santé et de bien-être. Or, depuis le début des années 1990, on observe au Québec une détérioration des conditions socioéconomiques, en particulier chez les enfants et les jeunes familles. À titre illustratif : en 1995, on comptait 30 % des jeunes familles biparentales vivant sous le seuil de faible revenu²⁴, ce taux grim pant à

¹⁹ F. Desbiens (2003). *Synthèse des échanges. La politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard : dialogue avec le monde de la recherche*, Québec : Conseil de la santé et du bien-être, p. 116, cité dans : Comité sur l'évaluation du système de services sociaux (2005). *Proposition pour l'appréciation de la performance des services sociaux au Québec*, document de travail, p. 11.

²⁰ Comité sur l'évaluation du système de services sociaux (2005). *Op. cit.*, p. 9.

²¹ Voir notamment : Michel Bernier (2002). *Développement social et santé : une difficile articulation*, allocation prononcée dans le cadre du Colloque sur La Politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard, 16 mai 2002, 16 p.

²² Voir : Conseil de la santé et des services sociaux (2004). *L'analyse des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être*, Québec : CSBE, p. 22.

²³ Conseil de la santé et des services sociaux (2002). *La politique de la santé et du bien-être : regard sur quelques expériences étrangères*, Québec : CSBE, p. 41.

²⁴ Ce seuil correspond au pourcentage du revenu annuel avant impôt consacré aux frais d'alimentation, de logement et d'habillement, soit 54,7 % en 1995.

87 % pour les jeunes familles monoparentales. Entre 1990 et 1995, le taux de pauvreté a progressé de 34 % chez la population âgée de moins de 15 ans et de 33 % chez celle âgée de 15 à 34 ans²⁵. En 2000, Montréal comptait 34 % de jeunes (0-17 ans) vivant sous le seuil de faible revenu, Vancouver 30 % et Toronto 29 %²⁶. Aussi, « [d]ans certains territoires, la désintégration des communautés et du tissu social laisse les intervenants avec le sentiment de gérer la pauvreté plutôt que de contribuer à résoudre les problèmes ou à réduire les inégalités²⁷ ».

Ces perspectives montrent l'importance de documenter le volet social et d'agir à ce chapitre, notamment à des fins d'amélioration de la santé. L'intervention sociale ne doit plus être perçue comme agissant à la marge ou comme appliquant diverses mesures palliatives en réaction aux diverses problématiques sociales. Elle doit être considérée comme un important levier de développement du capital social, agissant directement sur la protection, l'adaptation et l'intégration des personnes et des collectivités.

5. SERVICES DE 1^{RE} LIGNE *VERSUS* DE 2^E LIGNE DANS LES CONTINUUMS DE SERVICES POUR LES CLIENTÈLES VULNÉRABLES

5.1 UN CONTINUUM DE SERVICES... ÉQUITABLE?

À travers les continuums de services, les clientèles vulnérables ont recours aux services généraux de 1^{re} ligne, en complément des services spécialisés de 2^e ligne offerts par les établissements spécialisés à vocation régionale et, dans certains cas, des services surspécialisés de 3^e ligne. Force est, ici aussi, de constater que les investissements sont majoritairement consentis aux services de 1^{re} ligne et, qui plus est, essentiellement à ceux relatifs à la santé physique.

En effet, dans une analyse interne qu'elle a effectuée au regard des crédits alloués en 2004-2005 pour la santé et les services sociaux, l'Association des hôpitaux du Québec rapportait que les deux tiers des 200 M \$ injectés dans le développement et la mise à niveau de différents programmes de services du MSSS avaient été affectés aux services de 1^{re} ligne et à la prévention, et ce, essentiellement dans le but de désengorger les urgences et de réduire les listes d'attente en centres hospitaliers.

Or, les associations estiment que, pour s'assurer d'un continuum de services le plus fluide et efficace qui soit, l'investissement dans les programmes-services pour les clientèles vulnérables doit être effectué tant dans la 1^{re} que dans la 2^e ligne, et ce, de façon concomitante et continue. De fait, lorsque la clientèle est référée de la 1^{re} à la 2^e ligne, les services spécialisés dispensés en 2^e ligne doivent être disponibles et accessibles

²⁵ Pour plus de détails, voir : Conseil canadien de développement social (1999). *La pauvreté dans les régions métropolitaines du Québec. Rapport préliminaire de recherche*, par Sylvain Schetagne, juin, p. 4 (<http://www.ccsd.ca/pubs/qpauv.htm>).

²⁶ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, Direction de prévention et de santé publique (2005). *Objectif jeunes : comprendre, soutenir. Rapport annuel 2004-2005 sur la santé de la population montréalaise*, p. 20.

²⁷ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Op. cit.*, p. 114.

rapidement, sans quoi cette clientèle viendra gonfler les listes d'attente, déjà élevées. À cet égard, les associations rappellent que, dans certains cas, il existe un rattrapage quant aux services spécialisés de 2^e ligne par rapport à ceux de 1^{re} ligne et que, conséquemment, les services spécialisés de 2^e ligne doivent être renforcés.

5.2 LA CONTRIBUTION DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS À VOCATION RÉGIONALE

Au Québec, on estime que les diverses mesures de réadaptation, d'intégration sociale ou de protection mises de l'avant par les établissements spécialisés à vocation régionale touchent, chaque année, environ **un million de personnes**. Il faut comprendre que les incapacités découlant d'une déficience physique ou intellectuelle, les problèmes d'alcoolisme ou de toxicomanie et ceux des jeunes en difficulté ont des répercussions considérables sur la famille et les proches, qui, dans les faits, deviennent partie prenante du plan d'intervention de l'usager. Les services spécialisés sont dispensés, sur une base annuelle, à environ **240 000 usagers**, soit quelque 100 000 jeunes en CJ (centre jeunesse), 28 000 personnes en CRDI-TED (centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement), 70 000 en CRDP (centre de réadaptation en déficience physique) et 40 000 en CRPAT (centre de réadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes).

Dans le but de répondre à leur mission, les établissements spécialisés à vocation régionale ont réalisé, au fil des ans, une série de mesures, de programmes, d'ententes, de protocoles et de guides. Ils travaillent résolument au développement de meilleures pratiques, en concertation avec l'ensemble des partenaires sectoriels et intersectoriels. Malgré des moyens limités, ils ont su développer l'expertise au meilleur de leur capacité afin de répondre du mieux possible à la diversité et à la complexité des besoins de leurs usagers. Ouvrant dans une perspective régionale en raison, notamment, de la nature spécialisée, voire surspécialisée, de leurs services, des particularités de leurs clientèles et des approches d'intervention en interdisciplinarité qu'ils ont développées et mises en pratique, ces établissements sont convaincus depuis longtemps de l'importance d'offrir leurs services près des milieux de vie des personnes, dans la perspective de favoriser la participation sociale de celles-ci et l'implication des proches.

6. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES SPÉCIALISÉS

L'accessibilité aux services spécialisés autres qu'hospitaliers – en complément aux services généraux – pour les clientèles dites vulnérables, jumelée à la précocité et à l'intensité des interventions, constitue assurément la clé de voûte du processus menant à la réalisation harmonieuse de l'intégration et à l'optimisation de la participation sociale de ces personnes. Qu'en est-il véritablement sur le terrain?

6.1 DES PROGRÈS NON NÉGLIGEABLES

On constate, lorsque le Ministère investit dans les services spécialisés autres qu'hospitaliers, une amélioration non négligeable en matière d'accessibilité. Les exemples qui suivent en témoignent. En 2004-2005, l'investissement annualisé à un peu

plus de 6 M \$ dans les services spécialisés de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique a permis à un peu plus de **3 500 usagers additionnels** d'avoir accès à ces services, soit une augmentation de la clientèle desservie de près de 6 % comparativement à 2003-2004. De même, les 3 M \$ injectés en 2003-2004 dans les services spécialisés pour les enfants dysphasiques ont permis à **plus de 500 enfants** figurant sur les listes d'attente de bénéficier de ces services. Pour la clientèle présentant un trouble envahissant du développement, les crédits alloués ces dernières années pour le développement des services spécialisés ont permis aux CRDI-TED de desservir **3 379 usagers** en 2004-2005 comparativement à 1 648 en 2003-2004, dont **600 enfants** de moins de 5 ans.

Le portrait est tout autre lorsque les investissements destinés aux clientèles vulnérables sont consentis uniquement ou principalement aux services de 1^{re} ligne, comme l'illustre l'exemple des centres jeunesse. En effet, malgré les 12 M \$ alloués aux CLSC, en 2004-2005, dans le but précis de diminuer les signalements en protection de jeunesse, on constate une **augmentation de 7,3 % des signalements reçus et de 5,9 % de ceux retenus**. Cette clientèle additionnelle a en quelque sorte « accédé » aux services spécialisés, sans pour autant que des ressources aient été ajoutées. Peut-on, dès lors, encore parler d'une véritable amélioration de l'accessibilité?

En revanche, le secteur des dépendances n'a, depuis plusieurs années, reçu aucun budget pour le développement général des services spécialisés comme tel. On peut donc difficilement parler d'amélioration en matière d'accessibilité dans ce cas.

Il ressort que les investissements dans les services offerts aux clientèles vulnérables, tant ceux de 1^{re} ligne que ceux de 2^e ligne, ont un impact tangible, voire incontournable sur l'accessibilité aux services spécialisés comme tels, parfois pour le mieux, parfois non. Or, même si l'accessibilité à ces services semble s'améliorer grâce à l'injection de nouveaux crédits, il reste que la pression sur les listes d'attente ne s'atténue pas. Cette situation s'explique, entre autres, par le développement ou la mise en place de services spécialisés dans des régions qui en étaient dépourvues, ou encore par le développement ou le déploiement de nouvelles technologies. Il en résulte un accroissement du volume de clientèles qui sont référées vers les services spécialisés propres à répondre adéquatement aux besoins nouvellement exprimés. S'il y a apparence d'amélioration de l'accès, il faut toujours, en revanche, s'assurer que l'intensité du service requis soit, elle aussi, au rendez-vous. De l'avis des associations d'établissements spécialisés à vocation régionale, c'est là une condition essentielle à l'atteinte de l'objectif du Ministère au regard de l'amélioration de la qualité des services à la population.

6.2 ACCÉDER AUX SERVICES SPÉCIALISÉS, C'EST POUVOIR RÉALISER SON PLEIN POTENTIEL

Les histoires de cas²⁸ exposées ci-après ont pour objectif d'illustrer concrètement l'impact de l'accessibilité ou de la non-accessibilité aux services spécialisés de réadaptation, d'intégration sociale et de protection, et ce, tant pour la personne que pour sa famille et ses proches.

➤ Secteur de la déficience physique

Les établissements de réadaptation en déficience physique ont pour mandat d'offrir des services spécialisés et surspécialisés aux personnes de tout âge (0-100 ans) ayant une déficience motrice, visuelle, auditive ou du langage, qu'elle soit congénitale ou acquise. Aussi, l'histoire de cas qui suit n'est présentée qu'à titre illustratif.

Sophie a un an lorsque ses parents commencent à soupçonner qu'elle pourrait être sourde. Elle ne répond pas toujours quand ils l'appellent, par exemple lorsqu'elle n'est pas face à eux, et ne semble pas réagir « normalement » aux bruits environnants, comme la sonnerie du téléphone ou un verre qui se brise en tombant par terre. À l'âge de 18 mois, la petite n'a pas encore commencé à parler. Troublés par la situation, les parents consultent leur médecin de famille, qui les rassure en leur disant que le développement du langage est plus lent chez certains enfants et que tout cela est normal. Or, la situation perdure : à 2 ans, Sophie ne parle pas encore normalement, elle ne fait que jargonner. Pourtant, elle est tout autant stimulée par sa famille que son frère de 4 ans. Alarmés cette fois, les parents consultent de nouveau leur médecin, qui, trouvant lui aussi à présent la situation « questionnable » et suspectant une surdité, décide d'envoyer la petite passer un test en audiologie. Le diagnostic tombe finalement : Sophie présente, probablement depuis sa naissance, une surdité modérément grave et accuse effectivement un retard important de langage. Les parents vivent alors une véritable situation de crise – le diagnostic entraîne forcément des modifications importantes au sein de la dynamique familiale – où se mêlent angoisse, déception, colère, culpabilité, impuissance, tristesse, surprotection et même honte : leur fille n'est pas et ne sera jamais comme les autres. Un processus de deuil s'amorce. Plusieurs questions viennent à l'esprit des parents : va-t-elle parler un jour? Sera-t-elle acceptée en garderie? Est-ce que je serais mieux d'arrêter de travailler? Va-t-elle faire rire d'elle à l'école? Pourra-t-elle se faire des amis? Etc.

C'est alors qu'entrent en jeu les services spécialisés de réadaptation pour les personnes ayant une déficience auditive. Une démarche d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale doit, en effet, débiter le plus tôt possible pour permettre non seulement à la petite de compenser ses incapacités, entre autres par le port d'un appareil auditif²⁹, et de développer ses habiletés de langage et de communication en vue,

²⁸ Le cas des dépendances (alcoolisme et toxicomanie) s'appuie, quant à lui, sur les résultats d'une étude montrant les trajectoires que suivent les usagers.

²⁹ Il faut comprendre qu'un appareil auditif permet à la personne d'entendre certains sons, mais il ne ramène pas une audition normale.



notamment, de son éventuelle intégration en milieu scolaire, mais également aux parents d'apprendre de nouveaux modes d'interaction avec leur fille et, somme toute, de s'adapter le mieux et le plus harmonieusement possible à cette réalité.

Le tableau qui suit illustre ce qui arrive à Sophie si elle a ou non accès, en temps requis et avec l'intensité nécessaire, aux services spécialisés de réadaptation³⁰.

³⁰ Les listes d'attente colligées par l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec au 17 septembre 2005 comptent 245 enfants ayant une déficience auditive en attente d'un premier service spécialisé de réadaptation, et ce, pour un délai moyen de cinq mois.

Accès aux services spécialisés de réadaptation en temps requis et avec l'intensité nécessaire	Nonaccès aux services spécialisés de réadaptation en temps requis et avec l'intensité nécessaire
<p>Volet audition :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sophie a une prothèse auditive et elle a appris à en bénéficier au maximum, même si elle ne retrouve pas une audition parfaite. Elle entend mieux la voix de ses proches et les sons de son environnement. Elle apprend progressivement à leur donner un sens. 	<p>Volet audition :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accès très limité à la parole et aux signaux sonores de son environnement. L'enfant ne peut donc apprendre à y réagir adéquatement. Comme la surdité est invisible, les autres s'expliquent mal ses réactions.
<p>Volet langage :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développement des habiletés de langage de Sophie : rattrapage important, facilitant son entrée à l'école à l'âge de 4 ans. 	<p>Volet langage :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Retard de langage constaté à l'école, qui est presque impossible à rattraper. L'écart avec les autres enfants s'accroît. ▪ Mauvaise prononciation des mots. ▪ Difficulté à apprendre à lire et à écrire. ▪ Difficulté dans l'ensemble des apprentissages qui sont médiatisés par le langage.
<p>Volet socialisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Apprentissage d'habiletés de communication de la petite. ▪ Développement d'une meilleure interaction avec ses parents et avec les autres enfants de même qu'avec l'environnement. ▪ Développement (par le biais d'activités en groupe) des habiletés de socialisation de la petite. 	<p>Volet socialisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Problèmes de communication avec ses parents et avec ses pairs/environnement ▪ Sophie manifeste ses émotions autrement que par des paroles; par exemple, elle casse des objets lorsqu'elle est en colère. ▪ Exclusion à l'école.
<p>Volet psychologique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Meilleure estime de soi chez l'enfant. ▪ Les sentiments d'exclusion, de colère, de frustration peuvent se manifester chez Sophie, même si elle a un appareil auditif, car celui-ci brouille la communication lorsque les bruits ambiants sont nombreux (ex. : repas en famille, fêtes, cour d'école, parc). ▪ Meilleure adaptation des parents à la situation, qui comprennent aussi mieux les difficultés que rencontre parfois Sophie avec son appareil auditif. 	<p>Volet psychologique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mauvaise estime de soi chez l'enfant. ▪ Sentiments d'exclusion, de colère, de frustration, problèmes de comportements. ▪ Accès réduit aux connaissances. ▪ Incompréhension des événements qui se passent autour d'elle, faute d'entendre, de comprendre, d'avoir pu développer les connaissances sociales dont elle a besoin. ▪ Difficulté d'adaptation des parents à la situation, découragement, etc.
<p>Volet aides techniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accès aux aides techniques (appareil auditif, appareil FM, etc.), aux ajustements de l'appareil et aux interventions spécialisées d'adaptation et de réadaptation requises, tant pour l'enfant que pour les parents. 	<p>Volet aides techniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Probablement accès à un appareil auditif, mais difficulté de s'y adapter³¹, puisque Sophie n'a pas accès aux interventions spécialisées d'adaptation et de réadaptation requises. ▪ Suivi non effectué des ajustements de l'appareil requis.
<p>Impact général : meilleures conditions de développement à la petite enfance et intégration au milieu scolaire régulier plus harmonieuse.</p>	<p>Impact général : développement général entravé et intégration difficile ou retardée, voire impossible, au milieu scolaire régulier.</p>

À son entrée à l'école (dans une classe de prématernelle), à l'âge de 4 ans, Sophie doit poursuivre son processus de réadaptation. Comme elle a été dépistée à l'âge de deux ans, un retard de deux ans s'est déjà installé. Il y a eu un rattrapage important (langage, communication, socialisation), mais il n'a pas encore été complété. Selon ses capacités,

³¹ L'enfant doit s'adapter aux sons nouvellement entendus grâce à son appareil auditif, les décoder et leur accorder la signification pertinente, d'où la nécessité des interventions spécialisées de réadaptation.

Sophie sera intégrée à une classe régulière dès la maternelle ou plus graduellement au cours du primaire. Lorsqu'elle intègre une classe régulière, l'environnement doit être adapté : la petite sera dotée d'un appareil FM (il s'agit d'un système d'amplification) afin qu'elle puisse entendre directement la voix du professeur, sans interférence. Des difficultés d'ordre psychosocial peuvent se pointer. Sophie aura à travailler dur pour performer autant que son frère et rencontrer les attentes de ses parents qui ont tant investi en elle; elle pourra vivre un stress plus grand (anxiété de performance). Parallèlement, ses camarades de classe doivent comprendre et accepter que Sophie est différente (ce qui devient encore plus apparent avec son appareil FM). Les interventions spécialisées de réadaptation dispensées au sein même du milieu scolaire contribuent à intégrer harmonieusement cette réalité.

À l'adolescence, de nouveaux défis se posent pour Sophie et sa famille. Il est possible qu'elle ait à nouveau besoin de services spécialisés de réadaptation³². Comme les autres adolescents, Sophie s'identifie au groupe d'appartenance. Elle veut faire comme les autres, avoir les mêmes activités, être comme eux. Cependant, la prothèse auditive et le système MF, qui lui sont d'un grand secours, rendent visible sa différence. Comme beaucoup d'adolescents malentendants, elle pourra les rejeter et ainsi mettre péril son succès scolaire. Sa socialisation, quant à elle, se développe maintenant avec ses pairs. Pour se faire de nouveaux amis, Sophie devra aussi développer de nouvelles habiletés de communication (par exemple, pour négocier, trouver sa place dans un groupe, gérer des conflits); elle aura peut-être besoin d'aide à ce chapitre. Par ailleurs, à l'âge où la relation avec les parents doit changer pour que le jeune puisse développer son identité et son autonomie, les parents de Sophie rencontreront vraisemblablement des difficultés auxquelles d'autres parents ne sont pas confrontés. Ainsi, comme ils ont souvent dû s'impliquer plus que d'autres pour obtenir des services adaptés et pour soutenir leur fille afin de lui assurer l'égalité des chances, le processus de séparation qui prend place à l'adolescence présentera des défis supplémentaires. Les interventions spécialisées d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale vont contribuer à soutenir Sophie et sa famille pour relever les défis particuliers qui se posent pour eux à cette période. Les interventions s'exercent alors essentiellement sur le plan psychosocial.

Une démarche d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale réussie peut mener à une intégration socioprofessionnelle réussie. Il reste cependant beaucoup à faire à ce chapitre pour les personnes ayant une déficience auditive, qui se butent encore de nos jours très souvent à la difficulté de trouver un travail à la hauteur de leurs compétences.

➤ **Secteur de la déficience intellectuelle et du trouble envahissant du développement**

L'arrivée d'un enfant est généralement une source de joie et de bonheur pour les parents. Nous souhaitons tous un enfant en santé, qui se développe normalement. Mais pour

³² Les interventions dont a bénéficié Sophie ont pu se terminer avant son adolescence, les résultats obtenus ayant été satisfaisants. Il faut cependant noter que l'audition de Sophie doit être vérifiée sur une base régulière et que les ajustements de son appareil auditif doivent être effectués périodiquement.

Annie et François, ce fut une toute autre réalité. Au printemps 2002, on leur annonce que leur fils Vincent, âgé de 2 ans, a un trouble envahissant du développement dans la lignée de l'autisme³³. Ils sont aussitôt référés au CRDI.

Le diagnostic précoce est une chance, puisque l'intervention entre l'âge de deux et cinq ans permet un développement optimal de l'enfant. Une fois le choc de cette nouvelle passée, les parents se mobilisent et sont parties prenantes de l'intervention comportementale intensive (ICI) offerte par l'éducatrice, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, et ce, en collaboration avec la conseillère clinique et la technicienne en assistance sociale.

Ils deviendront des joueurs qui tenteront de décoder un jeu dont seul Vincent détient les règles. Leur terrain de jeu? La maison, la garderie, en fait le milieu de vie de Vincent et de sa famille. Cette façon de faire permet une pleine participation des parents et des personnes qui gravitent autour de lui.

En regardant vivre leur fils au quotidien, les parents réalisent que Vincent possède de belles habiletés. En partant de leurs observations et de celles des intervenants et professionnels, tous décident de miser sur les forces de l'enfant afin de favoriser son développement global et son autonomie. Les interventions du CRDI seront réalisées à la fois chez lui, avec ses parents, pour travailler à l'apprentissage de la propreté et au centre de la petite enfance, avec les éducatrices, pour développer la socialisation de Vincent dans son groupe.

Les parents de Vincent ne sont pas les seuls sur le parcours qui lui permettra de créer des ponts entre son monde et celui de la société. Tout le monde doit travailler dans le même sens. Tout le monde, c'est la famille élargie, le voisinage, le centre à la petite enfance et l'équipe médicale étendue qui contribuent à faire en sorte que Vincent pourra se développer, s'adapter à son environnement, mais aussi faire en sorte que celui-ci s'adapte aussi à lui.

Que ce soit l'expertise de l'équipe multidisciplinaire, la connaissance des parents, les différentes approches utilisées ou tout simplement les interventions micrograduées, tous les outils et les stratégies sont mis en place afin de lui permettre de vivre des succès et de lui démontrer qu'il est gagnant dans sa relation avec les autres.

Depuis, 2002, Vincent a appris à communiquer, à s'exprimer et à vivre des expériences malgré toutes les difficultés rencontrées. Cela lui a permis de vivre sa première rentrée scolaire. Puisqu'il a bénéficié de services de réadaptation, il a été préparé à cette rentrée, et son document de présentation (portrait des interventions, outils d'adaptation à utiliser à l'école), qui l'accompagne, est très apprécié de son professeur, des intervenants scolaires et du directeur de l'école. Cela fait toute la différence à leurs yeux, c'est une rentrée harmonieuse pour tous.

³³ Ce syndrome se concrétise par un déficit important des interactions sociales et des habiletés à communiquer et par des retards importants du développement de l'enfant.

Vincent est maintenant intégré et démontre de beaux acquis dans plusieurs sphères de son développement. Il continue de faire des progrès parce que ses parents lui permettent de se réaliser de la façon la plus autonome possible. Annie et François poursuivent leur investissement auprès de leur fils afin qu'il occupe la place à laquelle il a droit dans la société. Ils ont aussi décidé d'aider d'autres parents qui sont au début du long parcours à venir. Plusieurs ponts ont été franchis!

Le tableau qui suit illustre ce qui arrive à un jeune enfant s'il a ou non accès, en temps requis et avec l'intensité nécessaire, aux services spécialisés de réadaptation :

Accès aux services spécialisés de réadaptation en temps requis et avec intensité nécessaire	Nonaccès aux services spécialisés de réadaptation en temps requis et avec l'intensité nécessaire
<p>Volet diagnostic Si le diagnostic précoce est posé avant l'âge de 2 ans ou entre 2 et 5 ans, l'évaluation des besoins de l'enfant peut être entreprise et la référence aux services est immédiate.</p>	<p>Volet diagnostic Si le diagnostic n'est pas posé avant l'âge de 5 ans, les difficultés de l'enfant persisteront et la compréhension de ses caractéristiques et comportements ne pourra s'établir, ni pour sa famille, ni pour les services fréquentés (services de garde, scolaires).</p>
<p>Volet évaluation Les particularités relatives à la communication, aux relations interpersonnelles et aux comportements stéréotypés généralement observés chez l'enfant peuvent être évaluées et les besoins cernés. L'intervention comportementale intensive (ICI) peut être débutée rapidement.</p>	<p>Volet évaluation Les difficultés de communication (l'enfant ne parle pas), de relations interpersonnelles (il n'interagit ni avec ses pairs, ni avec ses parents) et ses comportements stéréotypés l'empêchent de progresser normalement. Peu d'interventions vont être efficaces en l'absence d'une évaluation adaptée.</p>
<p>Volet communication Les habiletés de communication de l'enfant sont développées et soutenues par des stratégies d'apprentissage (pictogrammes, scénarios sociaux, etc.) qui permettent un échange avec les gens dans son environnement.</p>	<p>Volet communication L'enfant n'a aucun moyen de communiquer ses besoins, n'échange ni avec ses parents, ni avec ses pairs, demeure isolé dans son environnement.</p>
<p>Volet relation interpersonnelle L'enfant interagit avec ses pairs et sa famille dans les diverses situations de la vie (activités de vie quotidienne : repas, sorties, vie de famille) et avec ses pairs (jeux).</p>	<p>Volet relation interpersonnelle L'enfant reste isolé dans son monde, ne tient pas compte des personnes dans son environnement.</p>
<p>Volet comportements L'enfant apprend et développe des comportements personnels et sociaux adéquats selon les diverses situations de vie rencontrées.</p>	<p>Volets comportements L'enfant présente des comportements stéréotypés (automutilation, balancement du corps, etc.) qui empêchent tout apprentissage.</p>
<p>Impact général La famille et les pairs peuvent communiquer, interagir avec l'enfant et participer à son développement comme tout parent. L'intégration dans différents milieux de vie (CPE, scolaire) est rendue possible ainsi que l'exploitation de situations d'apprentissage.</p>	<p>Impact général Aucune communication entre la famille, les pairs et l'enfant n'est possible, ce qui rend difficile, sinon impossible, son intégration aux activités quotidiennes.</p>

➤ **Secteur centre jeunesse**

La famille Malenpoint était composée du père, de la mère et de leurs trois enfants. Aujourd'hui, Yannick a 16 ans, Maude, 13 ans et Guillaume, 8 ans.

La famille a éprouvé des difficultés importantes depuis plusieurs années : difficultés financières mais surtout de nombreux épisodes de tension dans la famille. Le père avait des problèmes d'alcool et, par moments, perdait le contrôle au point de frapper sa femme. Les enfants étaient souvent témoins de cette violence.

Les problèmes se sont amplifiés pour Yannick : problèmes scolaires, en secondaire II, il veut lâcher l'école, consomme de la drogue, entre à des heures impossibles et menace sa mère à son tour. Maude s'isole de plus en plus, s'enferme, pleure fréquemment, parle de suicide. Guillaume est intenable, déjà à l'école on exige des parents que Guillaume prenne du Ritalin. On le soupçonne de voler des choses.

La mère n'en peut plus, elle contacte le CLSC. Le père est de plus en plus violent, parfois aussi avec Maude et Guillaume. Mais la mère ne veut pas le quitter. Yannick va de plus en plus mal mais ne veut rien savoir du CLSC. Tout bascule lors d'une altercation à la maison, la police intervient. Un signalement est fait au DPJ. Une évaluation est faite.

Le tableau qui suit illustre ce qui arrive à la famille si elle a accès ou non, en temps requis et avec l'intensité nécessaire, aux services spécialisés du centre jeunesse :

<p>Accès aux services spécialisés du centre jeunesse en temps requis et avec l'intensité nécessaire</p>	<p>Non-accès aux services spécialisés du centre jeunesse en temps requis et avec l'intensité nécessaire</p>
<p>Soutien développement capacités parentales enfants placés, mère se reprend en main</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagnement soutenu à la mère, la supporter dans des choix fondamentaux - Démarche au criminel vs le père - Aide physique - Aiguiller vers organisme communautaire : soutien et développement habiletés, intégrer un travail 	<ul style="list-style-type: none"> - Mère peu soutenue – épisode dépressif - Placements plus longs pour enfants - La travailleuse sociale la voit occasionnellement mais sait bien que la mère aurait besoin de plus d'aide
<p>Yannick doit être placé (plus d'un an), il est maintenant en contact avec un <i>gang</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intervention soutenue d'un éducateur - Inscription programme « Qualification des jeunes (PQJ) » - Aide pour ses problèmes de drogue qui deviennent plus sérieux. 	<p>Yannick placé temporairement – foyer de groupe faute de place – fugue – retourne auprès de <i>gang</i>, revient, est placé en milieu plus sécuritaire. Il ne veut rien savoir du scolaire. PQJ n'est pas disponible.</p>
<p>Équipe multi centre jeunesse</p> <p>Maude :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin placement court terme - Soutien d'une éducatrice - Évaluation psychologique - Rencontre médecin - évaluation risque suicidaire - Soutien interne – retour famille 	<p>Maude est placée</p> <p>Les éducateurs sont inquiets au sujet de ses traits dépressifs.</p> <p>Un soir, Maude dit vouloir mettre fin à ses jours. À défaut d'équipe multi, de formation adéquate, les éducateurs vont à l'urgence de l'hôpital. Le médecin qui examine Maude lui prescrit des médicaments et dit aux intervenants que sa place n'est pas à l'hôpital mais au centre jeunesse.</p>
<p>On maintient un contact fréquent avec sa mère et sa sœur</p> <p>Guillaume :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin placement court terme - Soutien travailleur social et collaboration milieu scolaire - Évaluation trouble comportement - Soutien dans milieu intense après quelques mois. 	<p>Guillaume est placé en famille d'accueil – il pleure – s'ennuie de sa mère et de sa sœur. La famille d'accueil est peu soutenue et trouve Guillaume très turbulent. Elle dit au travailleur social qu'elle n'en peut plus.</p>

➤ Secteur des dépendances (alcoolisme et toxicomanie)

Les constats qui suivent découlent d'une étude réalisée dans la région des Laurentides par le Centre André-Boudreau³⁴ et font ressortir les aspects négatifs des délais d'attente. Ainsi, le délai d'attente a un lien significatif avec la possibilité de rencontrer certains problèmes de santé physique, de santé mentale, de relations conjugales et familiales et des problèmes judiciaires. Le délai d'attente est également un facteur qui contribue à l'alourdissement de certaines situations vécues par les personnes lorsqu'elles sont en démarche de réadaptation.

Le cumul de certaines situations et du délai d'attente a permis d'identifier quatre profils pouvant expliquer la trajectoire des personnes durant le délai d'attente. Ces profils sont : des problèmes de santé physique, des tentatives de suicide, des problèmes judiciaires et des demandes d'aide à des organismes gouvernementaux (médecins, centres hospitaliers, CLSC et DPJ).

Loin d'être inactives, les personnes qui se voient refuser un accès rapide aux services de réadaptation continuent de solliciter l'aide des ressources de leur communauté, principalement auprès des ressources gouvernementales. Les résultats de l'étude tendent à démontrer que plus le délai d'attente est grand, plus ces ressources sont utilisées par les personnes qui ne peuvent avoir un accès rapide aux services spécialisés en toxicomanie.

Le délai d'attente a un lien significatif avec la possibilité de rencontrer :

- des problèmes de santé physique, plus particulièrement une hospitalisation, une consultation médicale et une prise de médicaments;
- des problèmes de santé mentale, particulièrement des difficultés à contrôler des comportements violents (hommes) et des idées et gestes suicidaires;
- des problèmes conjugaux et familiaux, particulièrement le fait de faire l'objet d'un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ);
- des problèmes judiciaires, plus particulièrement le fait de faire l'objet d'une intervention policière et de commettre des délits.

Le tableau qui suit présente quelques-uns des impacts qu'entraîne un délai d'attente de 15 jours et plus :

³⁴ G. Cuillerier, D. Forget et R. Ducharme (2002). *Agir en attendant : profil et trajectoire des personnes en attente de services au Pavillon André-Boudreau*. Centre de recherche du Centre André-Boudreau, 95 p.

Selon les indicateurs liés à la santé physique :

- l'hospitalisation de plus de 24 heures se multiplie par 5
- les consultations de médecins se multiplient par 3
- la consommation de médicaments se multiplie par 2
- les problèmes de santé physique se multiplient par 1,8

Selon 3 des 9 indicateurs liés à la santé mentale :

- les difficultés à maîtriser un comportement violent (hommes) se multiplient par 1,6
- les traitements pour des problèmes psychologiques se multiplient par 1,4
- la consommation de médicaments pour un problème psychologique se multiplie par 1,3

Selon 3 des 4 indicateurs liés à la situation familiale et conjugale³⁵ :

- les problèmes conjugaux se multiplient par 1,3
- les consultations pour des problèmes familiaux ou conjugaux se multiplient par 1,3
- les problèmes avec les enfants se multiplient par 1,3

Selon 3 des 4 indicateurs liés à la situation judiciaire :

- les signalements à la DPJ se multiplient par 6
- les délits se multiplient par 2,5
- les interventions policières se multiplient par 1,6

Comme on peut le constater, les délais d'attente en matière de services spécialisés pour les personnes ayant une problématique de dépendance ont des conséquences considérables tant sur les personnes et leur famille que sur le réseau de la santé et des services sociaux.

³⁵ Il est utile de rappeler que plus de la moitié des répondants (54,3 %), le plus souvent des femmes, ont déclaré vivre avec un enfant et plus.

CONCLUSION

Les besoins en matière de services de santé et de services sociaux au Québec sont assurément nombreux et complexes. Aussi, depuis nombre d'années, la question du financement de l'ensemble des services se pose de façon récurrente. Comme il a été démontré dans ce document, les services sociaux ainsi que les services spécialisés autres qu'hospitaliers progressent moins rapidement que ceux en santé physique, voire accusent un retard, faute d'investissements suffisants pour répondre adéquatement aux besoins des clientèles nécessitant de tels services, en particulier celles dites vulnérables. Si le financement requis est bien identifié dans le cas des services de santé physique, il demeure sans conteste toujours à la marge pour ce qui est des services sociaux.

Dans le contexte actuel de la transformation du réseau, les associations d'établissements spécialisés à vocation régionale estiment qu'il existe un risque important de glissement des investissements vers les services généraux et de santé physique (1^{re} ligne) au détriment des autres missions, d'autant que ces services sont dotés d'un centre de gravité médical, ce qui accentue du coup leur poids dans le réseau. Or, étant donné le vieillissement rapide de la population québécoise, ce risque s'avère plus que probable et pourrait fragiliser encore davantage l'accès aux services spécialisés autres qu'hospitaliers dispensés aux personnes parmi les plus vulnérables. Aussi, bien que le Ministère démontre une volonté d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services pour l'ensemble de la population québécoise, les associations appellent ce dernier à la vigilance : la présente réforme pourrait, en effet, faire reculer un pan important des pratiques sociales au Québec si le financement des services n'est pas alloué de façon plus équitable.

Les services sociaux sont essentiels, cela ne fait aucun doute. Leur impact positif sur l'intégration et la participation sociale des usagers, notamment des clientèles vulnérables, sur leur qualité de vie, sur celle de leur famille et, somme toute, sur celle de l'ensemble de la collectivité québécoise ressort de façon évidente des pratiques au sein des établissements spécialisés à vocation régionale de même que des recherches qui se sont penchées sur le sujet. En revanche, on constate que les coûts associés à la non-disponibilité des services spécialisés autres qu'hospitaliers ou au manque d'accessibilité à ceux-ci sont considérables tant sur le plan individuel que collectif.

Tout en reconnaissant les efforts du gouvernement pour améliorer les services à des clientèles vulnérables ciblées (les personnes âgées en perte d'autonomie, celles présentant des troubles graves de santé mentale ou à risque suicidaire élevé, les enfants atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement, les enfants dysphasiques, les jeunes en difficulté et leur famille, les femmes victimes de violence), les associations d'établissements spécialisés à vocation régionale relèvent avec regret que le gouvernement ait peu investi pour améliorer l'offre de services spécialisés à l'ensemble des personnes ayant une déficience physique, à celles ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, aux jeunes en difficulté et aux personnes alcooliques ou toxicomanes.



Il importe donc que des investissements soient consentis, à court, à moyen et à long terme, dans les services spécialisés autres qu'hospitaliers afin qu'une réponse en temps requis et avec l'intensité nécessaire soit assurée à l'ensemble des clientèles vulnérables. Un important rattrapage doit également être effectué dans les domaines de la recherche, des systèmes d'information clientèle et de l'identification de données probantes, notamment. La demande que formulent les associations d'établissements spécialisés à vocation régionale est assurément de la même lignée que les engagements du gouvernement du Parti Libéral envers certains groupes de personnes vulnérables³⁶ qui visent essentiellement à améliorer l'accès aux services qui leur sont destinés, à la différence qu'elle inclut chacune des clientèles vulnérables.

Au fil des années, les professionnels des centres de réadaptation et des centres jeunesse ont partagé et mis à profit des connaissances, développé des expertises et des compétences, établi des partenariats sectoriels et intersectoriels souples, efficaces et durables, et ce, dans un souci constant de cohérence et de convergence des actions pour le bénéfice des usagers. Les établissements spécialisés à vocation régionale sont devenus des acteurs incontournables du continuum de services qui font partie intégrante de la solution. Les associations qui les regroupent s'inscrivent comme partenaires du Ministère et réitèrent leur engagement et leur désir de collaboration à l'amélioration de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services spécialisés et surspécialisés que leurs établissements ont pour mandat d'offrir aux clientèles parmi les plus vulnérables.

³⁶ Voir : Parti Libéral du Québec (2003). *Briller parmi les meilleurs. La vision et les priorités d'action du gouvernement*, p. 14 et 69 à 93.

PISTES DE SOLUTION

Souscrivant entièrement à l'objectif du Ministère d'améliorer la continuité, l'accessibilité et la qualité des services à l'ensemble de la population québécoise et désireuses de contribuer à l'atteinte de cet objectif, les associations d'établissements spécialisés à vocation régionale proposent quelques pistes de solution pour pallier certaines des lacunes :

OBJECTIF GÉNÉRAL				
Viser le rattrapage des services sociaux et des services spécialisés autres qu'hospitaliers pour le bénéfice des clientèles vulnérables (jeunes en difficulté, personnes alcooliques ou toxicomanes, personnes ayant une déficience physique, personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement) desservies par les établissements spécialisés à vocation régionale				
Objectifs spécifiques	Moyens	Résultats attendus		
		Quant à l'offre de services pour tous les secteurs	Quant à la clientèle	Quant à l'investissement reconnu et requis sur 5 ans
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Améliorer l'accès aux services sociaux et aux services spécialisés autres qu'hospitaliers, de même que leur continuité ➤ Atteindre l'intensité des services requise ➤ Atteindre l'équité interrégionale 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Connaissance et reconnaissance de la contribution des services sociaux et des services spécialisés autres qu'hospitaliers par les RLS, dont les CSSS ➤ Ententes de services conclues avec les partenaires ➤ Ressources nécessaires et suffisantes 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Déploiement dans chacune des régions de toute la gamme de services spécialisés pour l'ensemble des clientèles ➤ Offre de services spécialisés avec l'intensité requise dans toutes les régions pour l'ensemble des clientèles ➤ Interventions données de façon optimale et en temps requis ➤ Augmentation du taux de réponse aux besoins en matière de services spécialisés 	<p>SECTEUR DP :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Un plus haut taux d'enfants intégrés à l'école régulière et dans les CPE ➤ Moins d'heures de services professionnels nécessaires à l'école ➤ Un plus haut taux de retour au travail pour les adultes ➤ Un plus haut taux de maintien à domicile pour les aînés <p>SECTEUR DI-TED :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Une meilleure intégration des enfants dans les CPE et les écoles régulières ➤ Davantage de succès scolaires ➤ Une meilleure intégration générale dans la société 	<p>SECTEUR DP : 100 M\$</p> <p>SECTEUR DI-TED : 64 M\$</p> <p>SECTEUR DÉPENDANCES : 25 M\$</p> <p>SECTEUR CENTRE JEUNESSE : 123 M\$</p>

Objectifs spécifiques	Moyens	Résultats attendus		
		Quant à l'offre de services pour tous les secteurs	Quant à la clientèle	Quant à l'investissement reconnu et requis sur 5 ans
		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Réduction, sinon élimination des listes d'attente (par exemple, plus de 8 500 personnes en DP, plus de 2 000 en DI-TED) ➤ Réduction, sinon élimination des iniquités interrégionales 	<p>SECTEUR DÉPENDANCES :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Un taux de pénétration des services de 12 %, d'ici 5 ans, par rapport au taux actuel, qui est de 8,5 % <p>SECTEUR CENTRE JEUNESSE :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 intervenant pour 16 jeunes en moyenne ➤ Un suivi plus régulier et plus intense pour les enfants et leur famille ➤ Un suivi systématique des plans d'intervention ➤ Une réduction de la consommation de médicaments ➤ Une réduction des tentatives de suicide ➤ Une réduction du nombre de jeunes dépendant de la Sécurité du revenu 10 ans après leur sortie du CJ 	<p>TOTAL : 312 M\$</p> <p>Soit 20,8 % de l'enveloppe totale recommandée (1,5 MM\$) par le Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec pour assurer un financement adéquat de l'ensemble du réseau³⁷.</p> <p>En 2003-2004, le secteur des services sociaux (programmes DP, DI-TED, dépendances et centre jeunesse) représentait 19 % de la dépense publique consentie aux services de santé et aux services sociaux³⁸.</p> <p>UN INVESTISSEMENT, SOMME TOUTE, RAISONNABLE, MAIS QUI NE PERMETTRA PAS UN RÉEL RATTRAPAGE DANS LE SECTEUR DES SERVICES SOCIAUX...</p>

³⁷ Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec (2005). *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations. Rapport et recommandations*, Québec, p. 39.

³⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *La dépense de référence 2003-2004*, Annexe 2, p. 8.

Objectifs spécifiques	Moyens	Résultats attendus		
		Quant à l'offre de services pour tous les secteurs	Quant à la clientèle	Quant à l'investissement reconnu et requis sur 5 ans
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Soutenir l'appréciation de la qualité des services sociaux et des services spécialisés autres qu'hospitaliers 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Au moins un institut universitaire dans chaque programme ➤ Système d'information clientèle déployé dans chacun des programmes ➤ Données probantes et comparables ➤ Recherche plus soutenue ➤ Formation adéquate du personnel 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Développement des meilleures pratiques (<i>best practices</i>) ➤ Développement de standards de pratiques ➤ Meilleur soutien et encadrement des intervenants ➤ Modèle d'intervention clinique approprié ➤ Synergie accrue recherche/intervention clinique 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Amélioration générale de l'impact des interventions pour les usagers sur le plan de leur autonomie et de leur participation sociale 	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Améliorer les immobilisations 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ État de situation de la vétusté (immobilisations et équipements) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Lieux et équipements adéquats ➤ Moins de perte de temps ➤ Regroupement des équipes facilité ➤ Moins de coûts indirects indus (déplacements...) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Exploitation maximisée des capacités des usagers 	
<p>Un investissement suffisant et équitable dans les services sociaux et dans les services spécialisés autres qu'hospitaliers</p> <p>est un investissement rentable dans le capital humain que constituent les personnes vulnérables</p> <p>qui, en tant que citoyens et citoyennes à part entière, désirent exercer pleinement leurs rôles sociaux et contribuer au développement de la société québécoise</p>				

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2005). *Les balises régionales sur les continuums d'intervention*.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL, DIRECTION DE LA PRÉVENTION ET DE SANTÉ PUBLIQUE (2005). *Objectif jeunes : comprendre, soutenir. Rapport annuel 2004-2005 sur la santé de la population montréalaise*.

BERNIER, Michel (2002). *Développement social et santé : une difficile articulation*, allocution prononcée dans le cadre du Colloque sur La Politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard, 16 mai, 16 p.

BOWLUS, Audra, McKENNA, Katherine, DAY, Tanis, WRIGHT, David (2003). *Coût et conséquences économiques des sévices infligés aux enfants au Canada*, Rapport à la Commission du droit du Canada.

COMITÉ DE TRAVAIL SUR LA PÉRENNITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2005). *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations. Rapport et recommandations*, Québec.

COMITÉ SUR L'ÉVALUATION DU SYSTÈME DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Proposition pour l'appréciation de la performance des services sociaux au Québec*, document de travail.

CONSEIL CANADIEN DE DÉVELOPPEMENT SOCIAL (1999). *La pauvreté dans les régions métropolitaines du Québec. Rapport préliminaire de recherche*, par Sylvain Schetagne, juin (<http://www.ccsd.ca/pubs/qpauv.htm>).

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002). *La politique de la santé et du bien-être : regard sur quelques expériences étrangères*, Québec : CSBE.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *L'analyse des impacts des politiques gouvernementales sur la santé et le bien-être*, Québec : CSBE.

CUILLERIER, G., FORGET, D. et DUCHARME, R. (2002). *Agir en attendant : profil et trajectoire des personnes en attente de services au Pavillon André-Boudreau*. Centre de recherche du Centre André-Boudreau, 95 p.

DESBIENS, F. (2003). *Synthèse des échanges. La politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard : dialogue avec le monde de la recherche*, Québec : Conseil de la santé et du bien-être, cité dans : COMITÉ SUR L'ÉVALUATION DU SYSTÈME DE SERVICES SOCIAUX (2005). *Proposition pour l'appréciation de la performance des services sociaux au Québec*, document de travail.

DIRECTION DES COMMUNICATIONS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *La Politique de la santé et du bien-être : une évaluation de sa mise en œuvre et de ses retombées sur l'action du système sociosanitaire québécois de 1992 à 2002.*

Evaluating Recovery Services : The California Drug and Alcohol Treatment Assessment (CALDATA), 1991-1993, étude publiée en 1994.

GODFREY, C. et coll. (2004). « Economic Analysis of Costs and Consequences of the Treatment of Drug Misuse : Two Year Outcome Data from the National Treatment Outcome Research Study (NTORS) », *Addiction*, 99, p. 697-707.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La dépense de référence 2003-2004, Annexe 2.*

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan stratégique 2005-2010.*

PARTI LIBÉRAL DU QUÉBEC (2003). *Briller parmi les meilleurs. La vision et les priorités d'action du gouvernement.*

SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (2005). *La chronicité – Problématique biopsychosociale. Extrait du Rapport préliminaire du Comité d'experts sur la chronicité, Québec : SAAQ.*

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2003-2004.*