



---

Une autre façon de communiquer

## MÉMOIRE

**VERS UNE PLUS GRANDE RECONNAISSANCE  
ET UN MEILLEUR SOUTIEN DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE**

**Novembre 2019**

## FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (FQA)

Fondée en 1976 par des parents d'enfants autistes désireux de partager leur expérience afin de venir en aide à leurs enfants et d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes autistes et de leurs familles, la Fédération est aujourd'hui la référence en autisme au Québec. Elle compte plus de 75 organismes membres qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches.

Notre mission est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Cette mission se traduit, de différentes façons :

- **DÉFENSE DES DROITS** : représentations publiques, représentations politiques, élaboration de mémoires et d'avis, participation à des comités, etc.
- **INFORMATION ET FORMATION** : organisation de la formation TEACCH, gestion du répertoire québécois des activités de formation en autisme, centre de documentation, revue de vulgarisation scientifique L'EXPRESS, site Internet de référence et page Facebook.
- **PROMOTION** : activités publiques de promotion, promotion des initiatives de nature à développer les capacités optimales des personnes autistes.
- **VIE ASSOCIATIVE** : références, écoute et soutien, bulletins d'information.
- **RECHERCHE** : participation à des groupes de recherche, appuis aux demandes de financement, diffusion des invitations à participer à des études, diffusion des résultats, réalisation d'une émission de radio en baladodiffusion.

## CONSULTATION

La consultation *Vers une plus grande reconnaissance et un meilleur soutien de l'action communautaire* nous interpelle grandement. Notre intérêt est présent depuis la mise en œuvre de la Politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire : « L'action communautaire, une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec ». Les espoirs que nous avons fondés dans cette politique ont souvent été déçus.

Plusieurs objectifs du premier plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire étaient axés sur la compréhension de la politique et l'harmonisation des façons de faire des différents ministères plutôt que sur le soutien ou la reconnaissance du mouvement communautaire.

Bien sûr, nous avons fait des gains dans les « façons de faire » gravitant autour du soutien financier : nous avons obtenu un financement triennal, la reddition de compte s'est assouplie, etc. Cependant, jusqu'à tout récemment, le soutien financier est resté le même pendant de trop nombreuses années. Nous n'avons même pas droit à une indexation, ce qui a grandement nui aux développements des organismes communautaires et favorisé leur appauvrissement.

Comme pour beaucoup d'autres organismes communautaires, dont nos 16 associations régionales en autisme présentes dans autant de régions du Québec, cette consultation est l'occasion de réitérer nos demandes, celles que nous avons faites il y a 20 ans et dont plusieurs ne sont toujours pas réalisées. Reste à espérer que cette fois nous serons entendus.

**CONSULTATION**  
**QUESTIONS RELATIVES À LA CONSOLIDATION**  
**ET AU DÉVELOPPEMENT DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE**

1. Selon vous, quels sont les enjeux prioritaires pour favoriser la consolidation et le développement de l'action communautaire? Veuillez les mettre en ordre de priorité et les expliquer.

**Financement : augmenter de façon significative le financement à la mission globale et l'indexer.**

En 2018, notre organisme s'est vu augmenter son financement à la mission globale et on lui a garanti une indexation pour les trois années à venir : c'était une première! Depuis toutes ces années, nous avons réussi à maintenir une santé financière acceptable grâce aux grands efforts d'autofinancement que nous avons déployés et aux partenariats que nous avons réussi à établir. Cependant il est difficile de développer nos programmes et d'élargir nos horizons puisque nous n'avons aucun nouveau financement récurrent et que les sources d'autofinancement sont très aléatoires.

Le financement actuel nous permet de maintenir certaines activités, mais chaque fois qu'un événement particulier se présente, il nous faut trouver le financement pour réaliser les activités qui s'y rattachent, ce qui nous ralentit considérablement. De plus, comme le taux d'indexation est nul ou très faible, on perd du terrain chaque année et il faut trouver encore et toujours les moyens de faire plus avec moins. Dans ces conditions, le développement de l'organiste est très restreint.

Il en est de même pour nos 16 associations régionales en autisme à travers le Québec. Dans leur cas, la situation est dramatique puisque l'augmentation importante et constante du taux de prévalence<sup>1</sup> de l'autisme fait en sorte que leur nombre de membres augmente sans cesse. Depuis quelques années, elles se voient dans l'obligation de créer des listes

---

<sup>1</sup> Surveillance du trouble du spectre de l'autisme  
[https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310\\_surveillance\\_trouble\\_spectre\\_autisme.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf)

d'attente, phénomène qui ne s'était jamais vu dans le réseau communautaire. Le réseau public ne réussit pas non plus à répondre à cette augmentation de la clientèle, les familles se tournent spontanément vers le réseau communautaire et si elles ne le connaissent pas, le réseau public les y dirige! La pression est grande pour les associations, elles sont conscientes des grands besoins non répondus, par exemple ceux des enfants, adolescents et adultes autistes sans déficience intellectuelle, impossible pour elles de développer de nouveaux services mieux adaptés à cette clientèle. Le manque de financement les oblige à concentrer leurs actions sur les activités rejoignant le plus grand nombre. Les familles sont en besoin de services, elles sont isolées et elles ont un grand besoin de soutien tant pour elles que pour leur fils ou leur fille autiste. Le financement à la mission globale ne devrait pas servir à combler les lacunes et les trous de service du réseau public.

### **Ressources humaines (avantages, rétention, etc.)**

L'importante pénurie de main-d'œuvre qui frappe actuellement le Québec a certainement des conséquences sur les services offerts aux personnes autistes et à leur famille. Dans le réseau communautaire, la difficulté à recruter du personnel pour les activités estivales, camps de jour, camps de séjour et répits de fin de semaine est présente depuis quelques années déjà. Les conditions de travail étant minimales, les jeunes gens qui autrefois profitaient de ces activités pour acquérir une expérience pertinente à leur champ d'études préfèrent aujourd'hui travailler dans de meilleures conditions.

Cette année, dès le premier trimestre, des organismes annonçaient l'annulation d'activités d'été, faute de personnel. Certaines familles, qui avaient eu la chance de trouver une place pour leur fils ou leur fille, ont même été informées, quelques jours avant la tenue du camp, que celui-ci était annulé faute de ressources humaines. Dans certains organismes, les répits sont coupés de plus de la moitié de l'offre de service habituelle.

Nos organismes servaient autrefois de tremplin vers une carrière dans le réseau public. Dans certaines régions, nous constatons que les étudiants sont déjà recrutés par le réseau public dès leur première année d'études collégiales. Il existe même des programmes de

formation rémunérée (ex. : préposé) et dont l'emploi est garanti à la fin du cours intensif... et à un taux horaire qu'il est impossible de concurrencer.

Le manque de personnel dans nos organismes communautaires a aussi comme impact de surcharger de travail des permanents déjà en place et il est de plus en plus fréquent que la conséquence soit un épuisement professionnel. Le soutien aux personnes autistes et aux familles nécessite une expertise, des connaissances et des compétences. Dans certaines régions, les postes restent vacants pendant des mois et cela force les associations à réduire l'offre de services, alors qu'elles n'arrivaient déjà pas à répondre aux demandes croissantes.

L'attraction et la rétention de personnel pour les postes permanents posent de grands défis à cause des petits salaires, de l'absence d'avantages sociaux et de l'importance des responsabilités qui reviennent aux employés.

## **2. Selon vous, quelles actions devraient être mises de l'avant par le gouvernement pour répondre à ces enjeux?**

Le gouvernement doit permettre aux organismes d'avoir accès à des ressources qui répondent aux besoins de soutien, de formation et de perfectionnement des travailleurs rémunérés ou bénévoles. Le développement professionnel est essentiel pour le maintien d'une qualité de service et il constitue aussi un facteur de rétention important pour les nouvelles générations.

Il devrait faciliter aux travailleurs des organismes communautaires l'accès aux principaux avantages sociaux soit la protection d'assurances collectives et de régime complémentaire de retraite. Différents modèles devraient être accessibles afin d'être applicables aussi aux organismes comptant peu d'employés. Nous savons qu'un projet d'assurances collectives a vu le jour, mais la majorité des employés doivent y adhérer sinon c'est impossible d'y avoir accès. Un employé devrait pouvoir y avoir accès de façon individuelle.

**3. Si possible, donnez des exemples d'initiatives ou de pratiques inspirantes que le gouvernement pourrait encourager afin de favoriser la consolidation et le développement de l'action communautaire.**

Financement plus important des regroupements d'organismes communautaires pour qu'ils puissent soutenir plus adéquatement leurs membres en matière d'actions communautaires autonomes.

Mise sur pied de centres régionaux de soutien technique et conseils aux organismes communautaires qui pourrait leur offrir des activités de la formation, des conseils et du soutien en matière de gestion des ressources humaines, de technologies et d'informatique, de marketing, de gestion administrative et financière, de gestion de risques et de crises, etc. Cela permettrait aux organismes de se concentrer sur la réalisation de leur mission.

---

## **QUESTIONS RELATIVES À LA COHÉRENCE DE L'INTERVENTION GOUVERNEMENTALE**

**1. Selon vous, quels sont les enjeux prioritaires pour favoriser la cohérence de l'intervention gouvernementale auprès des organismes communautaires? Veuillez les mettre en ordre de priorité et les expliquer.**

### **Respect de l'autonomie et de l'action communautaire**

Le respect de l'autonomie des organismes communautaires à déterminer leur mission, leurs orientations, leurs modes d'intervention et leurs approches est au cœur même de la Politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire. Pourtant, on a vu souvent, avec la multiplication des ententes de services, des tentatives des établissements à orienter les pratiques et l'offre de services des organismes. L'entente de services s'inscrit de plus en plus souvent dans un cadre rigide qui oblige les organismes communautaires à s'adapter aux besoins du réseau et à répondre à des « commandes ». Les négociations concernant ces ententes sont souvent unilatérales : c'est à prendre ou à laisser! Les organismes plus aguerris arrivent à se faire respecter et à négocier à leurs

conditions, mais les petites associations isolées qui ont peu de ressources humaines sont prises au piège.

Cela a aussi un impact sur le volet de défense des droits de plusieurs organismes. Les actions de défense de droits sont de moins en moins fréquentes, voire inexistantes. Les organismes ayant plusieurs ententes de services avec le CISSS ne se donnent plus le pouvoir d'assumer pleinement leur rôle en défense des droits. Ils se retrouvent entre l'arbre et l'écorce.

L'action communautaire se veut large et globale. Elle ne se limite pas à la livraison de services et vise la transformation sociale. Cela inclut la défense de droits, la représentation, la sensibilisation, l'amélioration de la qualité de vie, le renforcement du potentiel, de l'autodétermination et du pouvoir d'agir, etc.. Pourtant, notamment par l'entremise des ententes de services ou des subventions par projet, les organismes sont de plus en plus incités (contraints...) à livrer des services directs comme le répit et les activités de loisirs.

Avec la création des CISSS et des CIUSSS et l'abolition des agences de santé et de services sociaux, les nouvelles structures sont devenues à la fois les partenaires et les bailleurs de fonds des organismes communautaires, notamment ceux qui sont financés au PSOC, comme plusieurs organismes en autisme. Les CISSS et les CIUSSS sont alors juges et partis et les relations de partenariat ne sont pas égalitaires. Les ententes de services qui sont souvent issues des Directions viennent jouer encore davantage dans l'autonomie des organismes communautaires et on tombe alors dans une forme de sous-traitance.

### **Favoriser une réelle collaboration**

Dans toutes les politiques et les plans d'action gouvernementaux, les organismes communautaires sont identifiés comme faisant partie des acteurs concernés par les mesures à mettre en place. Nous constatons deux irritants majeurs dans ce procédé :

1. les organismes n'ont pas été consultés avant de se voir attribuer des responsabilités dans la réalisation de mesures;
2. aucun soutien financier n'est prévu.



À titre d'exemple, on demandait aux organismes communautaires de développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes dans les cinq premières années de la mise en œuvre du plan d'action en autisme de 2003<sup>2</sup> sans aucun financement. Les ententes de services sont devenues un moyen de financer de telles mesures et les établissements publics en ont profité pour lancer des appels de projets plus contraignants.

La collaboration suppose des lieux d'échanges or, les comités de travail, tables de concertation et autres qui permettaient ces échanges ont pour la plupart disparu. Sous le gouvernement Couillard, on refusait au personnel du réseau public de participer à ces réunions.

La collaboration se résume aujourd'hui à une ou deux rencontres annuelles ou un ministre ou l'autre fait part aux organismes communautaires de l'avancement de ses travaux. Dans les dernières années, une « nouvelle mode » est apparue : on invite un « usager partenaire » à siéger à un comité de travail et à donner son opinion. Plutôt que d'inviter un organisme qui représente une MAJORITÉ de personnes concernées, on demande à un établissement d'identifier un usager qui se montre satisfait. Sa peur de perdre le peu de service qu'il reçoit fera en sorte qu'il sera très collaborateur. Le ministère de la Santé et des Services sociaux est allé jusqu'à produire un Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux<sup>3</sup>.

### Réaliser la « reconnaissance » des organismes communautaires

Parmi les objectifs de la Politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire, on peut lire l'énoncé suivant :

---

<sup>2</sup> Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement. À leur famille et à leurs proches p. 54 <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Histoire%20Autisme/2003-Plan-action-national-geste-porteur-avenir.pdf>

<sup>3</sup> Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux p. 10 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

. Établir avec les organismes communautaires une interaction fondée sur la confiance, le respect mutuel et la transparence.

Il arrive souvent que nous ayons à insister auprès d'un ministère afin d'être invités à participer aux travaux qu'il entreprend auprès de ses partenaires. Que ce soit un sondage sur l'évaluation du taux de satisfaction des usagers, un questionnaire sur l'avancement de la mise en œuvre de mesures spécifiques ou une consultation sur des actions structurantes, il faut insister pour que nous associations régionales d'autisme soient aussi consultées.

À titre d'exemple, lors d'un exercice d'évaluation des services de répit, services offerts par les organismes communautaires, le ministère concerné, sous prétexte de ne pas alourdir la démarche, préfère demander des comptes aux établissements qui font des ententes de services pour le répit plutôt qu'aux organismes qui offrent le service ou leur représentant provincial. Les résultats sont ensuite transformés en statistiques interprétées de façon parfois douteuse. Difficile alors d'avoir une interaction fondée sur la confiance, le respect mutuel et la transparence.

Lors des consultations touchant des politiques ou des plans d'action, les organismes communautaires font part des inquiétudes de leurs membres quant à certaines mesures. Les ministères s'empressent de les rassurer. Pourtant, à plus ou moins long terme, les inquiétudes se transforment en réalité. Encore une fois, difficile alors d'avoir une interaction fondée sur la confiance, le respect mutuel et la transparence. Pour ne citer qu'un exemple, pensons au plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. On avait fait part de nos inquiétudes concernant le plan d'accès. Et très vite, le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général du Québec ont dénoncé le fait que le premier service offert aux personnes autistes n'était pas le service dont elles avaient besoin, ce qui représentait l'une de nos plus grandes inquiétudes.

**2. Selon vous, quelles actions pourraient être mises de l'avant par le gouvernement pour répondre à ces enjeux?**

Lorsqu'un ministère rencontre des difficultés avec la mise en œuvre d'un plan d'action ou d'une politique, il devrait partager l'information avec les organismes communautaires concernés et les inviter à participer à la recherche de solutions.

**3. Si possible, donnez des exemples d'initiatives ou de pratiques inspirantes que le gouvernement pourrait encourager afin de favoriser la cohérence de l'intervention gouvernementale auprès des organismes communautaires.**

---

## **QUESTIONS RELATIVES À LA PROMOTION ET À LA VALORISATION DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE**

**1. Selon vous, quels sont les principaux enjeux relatifs à la promotion et à la valorisation de l'action communautaire? Veuillez les mettre en ordre de priorité et les expliquer.**

### **Connaître la mission des organismes**

Afin de promouvoir et valoriser l'action communautaire, il faut d'abord connaître la mission des organismes. Les ententes de services qui leur sont proposées doivent tenir compte de leur mission et de leurs façons de faire. Un organisme dont le nom est Autisme Québec, Autisme Estrie, Autisme Montréal ou Autisme..., n'a pas nécessairement les réponses à toutes les problématiques qui touchent l'autisme. Pourtant quand les établissements publics ne peuvent répondre aux demandes des clients, ce qui est très fréquent, ils les réfèrent systématiquement à ces organismes, sans tenir compte des services qui y sont offerts, tout simplement parce qu'ils ne les connaissent pas.

## Reconnaissance des organismes, de leurs actions

Les organismes communautaires sont reconnus pour leur capacité à mettre en place des programmes novateurs. Ils sont à l'écoute de leurs membres et mettent tout en œuvre afin de répondre à leurs besoins. Bon nombre de programmes publics ont d'abord été des programmes communautaires. Pourtant, lors de l'inauguration ou de la reconnaissance de ces programmes publics il en est rarement fait mention : qui se souvient encore que les CLSL ont d'abord été des cliniques communautaires?

En ce sens, le financement à la mission qui leur donne toute la latitude nécessaire est d'autant plus adapté à leurs besoins et les ententes de services contraignantes sont d'autant plus inappropriées et inefficaces pour favoriser l'innovation et la flexibilité.

### **2. Selon vous, quelles actions devraient être mises de l'avant par le gouvernement pour répondre à ces enjeux?**

Le gouvernement devrait s'assurer que ses établissements connaissent les organismes communautaires de leur territoire, leurs champs d'action, les activités qu'ils offrent et leur expertise.

Afin d'atteindre ces objectifs de promotion et de valorisation de l'action communautaire, le gouvernement devra :

- S'engager formellement à respecter pleinement l'autonomie des organismes communautaires en publiant non pas un plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire, mais un plan d'action gouvernementale en matière d'action communautaire **AUTONOME**.
- Revoir le port d'attache du financement des organismes communautaires pour le détacher des CISSS et des CIUSSS.
- Créer un lien transversal en matière d'actions communautaires autonomes dans tous ses ministères (ou un volet SACAIS) pour éviter le travail en silo et lancer un

message fort aux divers ministères quant à l'importance du travail de partenariat avec les organismes communautaires dans tous les secteurs.

- Déployer, en collaboration avec les organismes communautaires, un programme de formation au sein des divers ministères pour éduquer les directions et les employés à l'action communautaire autonome.

**3. Si possible, donnez des exemples d'initiatives ou de pratiques inspirantes que le gouvernement pourrait encourager afin de favoriser la promotion et la valorisation de l'action communautaire.**

Afin de favoriser la promotion et la valorisation de l'action communautaire, le gouvernement devrait s'engager à financer les organismes à la hauteur des besoins. La reconnaissance des organismes communautaires doit nécessairement passer par un financement adéquat.

---

## **NOS RECOMMANDATIONS**

---

Considérant que les organismes communautaires ont les mêmes contraintes que l'ensemble du réseau quant à l'augmentation de la clientèle nous recommandons :

**Que le financement des organismes communautaires soit régulièrement revu à la hausse en fonction des besoins.**

Considérant la pénurie de main-d'œuvre qui frappe actuellement le Québec, nous recommandons :

**Que le gouvernement mette sur pied un comité de travail, auquel les organismes communautaires seront aussi invités, qui se penche sur cet enjeu et qui propose des solutions.**

**Que le gouvernement soutienne les organismes communautaires dans la formation de ses travailleurs rémunérés ou bénévoles.**

**Qu'il facilite aux travailleurs des organismes communautaires l'accès aux principaux avantages sociaux tels que les assurances collectives et les régimes complémentaires de retraite.**

Considérant l'expertise du réseau communautaire, sa capacité à identifier rapidement les nouvelles réalités auxquelles ses membres sont confrontés et sa capacité à proposer rapidement des solutions, nous recommandons :

**Que le gouvernement soutienne les projets pilotes et qu'il soit partenaire dans l'exportation des projets dans d'autres régions quand les résultats sont concluants.**

Considérant que le respect de la mission des organismes communautaires est acquis, nous recommandons :

**Que les ententes de services ne soient pas contraignantes pour les organismes.**

Considérant que les organismes communautaires ont des contraintes budgétaires à rencontrer, nous recommandons :

**Que les ententes de services tiennent compte de l'ensemble des coûts réels reliés à la mise en place d'un service particulièrement lorsque c'est une demande de l'état.**

Considérant que l'état souhaite que ses échanges avec les organismes communautaires se fassent dans une interaction fondée sur la confiance, le respect mutuel et la transparence, nous recommandons :

Qu'il demande à ses ministères de donner l'heure juste aux organismes, particulièrement lorsqu'ils sont appelés à siéger à des comités de travail.

Que les organismes communautaires soient invités, au même titre que l'ensemble des partenaires, lors des exercices d'évaluation, bilan et autres.

## EN CONCLUSION

---

Nous convenons que des avancées importantes ont été réalisées, dans la reconnaissance de l'action communautaire autonome ne serait-ce que l'annonce de cette indexation annuelle faite en 2018, et nous les apprécions. Cependant, le sentiment que l'état utilise les organismes communautaires perdure. La vieille expression de « cheap labor » ou main d'œuvre à rabais pour qualifier nos organismes est toujours présente ainsi que l'attitude condescendante qui l'accompagne.

Le prochain plan d'action de la politique devra mettre de l'avant des actions réelles pour reconnaître l'expertise des organismes communautaires. Il devra mettre de l'avant des actions qui permettent d'offrir des conditions de travail décentes aux travailleurs du réseau communautaire. Il est inconvenant que des employés qui ont dédiées leur carrière à soutenir des personnes vulnérables finissent leur vie en situation de pauvreté parce qu'aucun avantage ne leur a été proposé.

Travaillons main dans la main afin de poursuivre nos engagements auprès des personnes vulnérables.

**Jo-Ann Lauzon**  
Fédération québécoise de l'autisme

Fédération québécoise de l'autisme  
3396, rue Jean-Talon Est, Montréal (Québec) H2A 1W8 (514) 270-7386  
[www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)