

Fiche 57 : Environnement, société civile, collectivité, milieu social, vie en société, tissu social, contexte de vie, communauté, milieu de vie,

Cette fiche aborde plusieurs éléments importants sur les responsabilités respectives du RSSS et des OC.

*Après avoir parlé de PPH, de participation sociale, de réadaptation et de soutien et d'accompagnement dans la réalisation des habitudes de vie, il serait temps de s'arrêter quelques instants sur **l'environnement**, cet autre ingrédient essentiel pour la participation sociale. Nous y avons associé une réflexion sur la **communauté**, et le **milieu de vie** qui constituent des entités extérieures aux individus, qui font partie de l'arsenal conceptuel de la santé et du bien-être et qu'on retrouve souvent nommés dans l'encadrement légal du RSSS.*

Auparavant, soulignons que tous les termes du titre sont autant de mots employés par le MSSS, mais aussi par les OC, pour parler de ce qui n'est pas directement la personne, mais qui est un facteur clé ou une cible pour sa participation sociale. Ces termes ne s'équivalent pas tous, et doivent généralement être interprétés selon le contexte. Nous avons choisi de porter notre regard essentiellement sur les trois termes soulignés plus haut parce qu'ils sont les plus employés dans les textes règlementaires récents (notamment la gamme de services et la politique d'hébergement de longue durée).

1- L'environnement

Définition (Petit Robert et Larousse) : premier sens : contexte immédiat, ce qui entoure, ce qui constitue le voisinage.

Deuxième sens : conditions extérieures susceptibles d'agir sur le fonctionnement d'un système, d'un dispositif.

Tiré de l'américain : ensemble des conditions naturelles et culturelles susceptibles d'agir sur les organismes vivants et l'activité humaine.

Pour beaucoup d'entre nous, cette notion est associée à l'écologie et met en relief les interférences des systèmes les uns avec les autres.

Les composantes de l'environnement dans le MDH-PPH :

Tel que nous l'avons vu à la fiche 52, selon le MDH-PPH, les facteurs environnementaux se regroupent en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques ». Chacun d'eux sont composés de neuf catégories.

Facteurs sociaux

Facteurs physiques

Facteurs politico-économiques

- Systèmes politiques et structures gouvernementales
- Système juridique
- Système économique
- Système socio-sanitaire
- Système éducatif
- Infrastructures publiques
- Organisations communautaires

Facteurs socio-culturels

- Réseau social
- Règles sociales

Nature

- Géographie physique
- Climat
- Temps
- Bruits
- Électricité et magnétisme
- Luminosité

Aménagements

- Architecture
- Aménagement du territoire
- Technologies

Ce sont ces éléments qui constituent des facilitateurs ou des obstacles à la réalisation des habitudes de vie.

*En apportant cette description, le modèle nous sort des imprécisions habituelles tenues sur l'environnement quand on parle de santé et services sociaux et nous propose quelques poignées intéressantes pour susciter l'action, notamment pour ce qui est des **facteurs sociaux**. Derrière les systèmes, il y a des acteurs et des organisations qui doivent les transformer en facilitateurs. La nomenclature est intéressante en ce sens qu'elle vise plusieurs systèmes qui ont un impact majeur, et qui, actuellement, sont peu sollicités ou peu actifs en tant que facilitateurs de la participation sociale des personnes en situation de handicap, le système sociosanitaire n'étant qu'un acteur parmi d'autres. La nomenclature intègre les organismes communautaires, comme un élément ayant son rôle à jouer dans cet environnement, mais n'étant pas comme on le voit souvent le seul symbole et acteur de la communauté. Ainsi, le système sociosanitaire n'est pas le seul à avoir un rôle en regard de la participation sociale des personnes, inversement il ne peut pas non plus se dérober systématiquement aux mains d'un acteur imprécis qu'il vise pour se faire relayer. Le modèle a pour mérite d'une part de sortir la personne handicapée de l'entière responsabilité de sa participation sociale, d'autre part de remettre chacun des acteurs potentiels à sa place.*

Ce sont toutes des choses que nous savons, mais qui deviennent de plus en plus évidentes, si peu que l'on sorte du cadre habituel dans lequel nous avons tendance à nous enfermer (entre autres le RSSS ainsi que le couple RSSS/OC) et qui nous occulte parfois les lieux où l'on devrait porter notre attention.

Les facteurs socioculturels sont également très importants, mais plus diffus dans la façon de générer des transformations. Les organismes communautaires les connaissent très bien, et à divers égards, travaillent dessus. Ils méritent aussi notre attention.

2- Les milieux de vie, la communauté :

En santé, services sociaux, on parle beaucoup plus de milieu de vie, communauté, collectivité, tissu social, société civile pour désigner cet espace autour de l'individu, dans lequel se tissent les relations, se développent diverses activités, s'exercent les rôles sociaux et se bâtissent les grandes organisations qui gouvernent notre vie et procurent les services dont nous avons besoin. Nous avons tendance à employer ces termes un peu indifféremment les uns pour les autres ou sans trop préciser le sens qu'on veut leur donner. Toutefois, depuis aussi longtemps que le système de santé existe, il y a une conception élaborée de la santé et du bien-être qui s'est précisée avec le temps et ne laisse pas place au hasard.

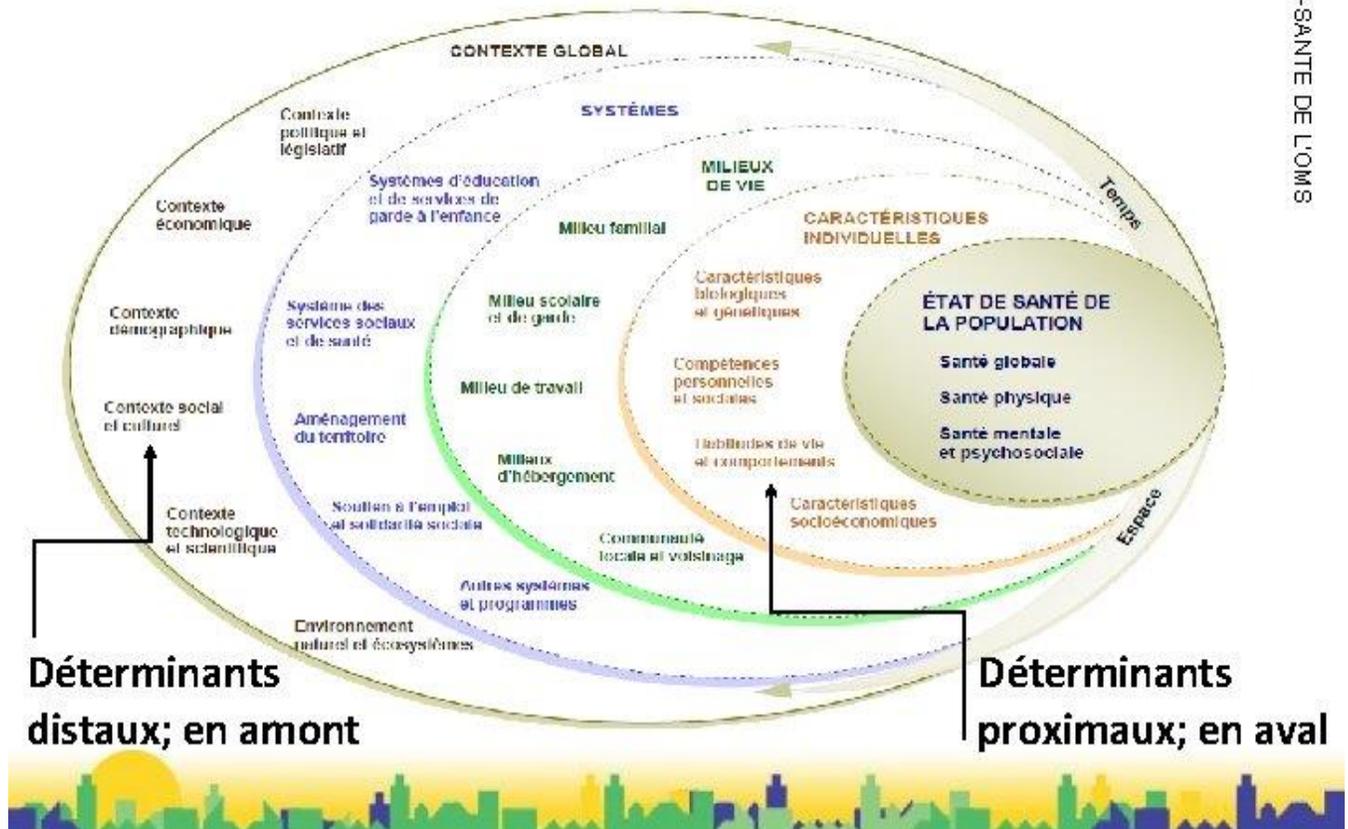
« Milieu de vie » et « communauté » sont définitivement deux concepts qui appartiennent au champ de la santé publique et plus spécifiquement de la promotion de la santé (action sur les déterminants de la santé). Leur emploi dans les textes récents n'est pas anodin.

Depuis ses débuts, le système de santé québécois s'inscrit dans un mouvement international amorcé par l'Organisation mondiale de la santé et a adopté une vision large de la santé à l'instar de la plupart des pays du monde où « la santé est un **état de complet bien-être physique, mental et social** et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (constitution OMS). Cette conception figure dans la LSSS du Québec : **la santé est «la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie.** ». Ainsi « Le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les pouvoirs publics et l'ensemble des secteurs d'activité de la vie collective. » (Politique de la santé et du bien-être 1998).

Certains facteurs, **les déterminants**, influencent l'état de santé et de bien-être de la population, sans nécessairement être des causes directes de problèmes particuliers ou de maladies. Les déterminants de la santé sont associés aux comportements individuels et collectifs, aux conditions de vie et aux environnements. Ils auraient un impact beaucoup plus déterminant pour la santé et le bien-être que les efforts pour traiter les maladies directement. À ces déterminants est associée une **carte** où les déterminants sont placés dans des cercles concentriques. L'une de ces sphères immédiatement après celle des facteurs individuels est celle des **milieux de vie**. Elle contient en elle **la communauté**. Les deux autres sphères sont les systèmes et le contexte global.

On peut retrouver tous ces éléments dans les fiches 27 et 28.

Des déterminants de la santé : En aval et en amont



Le modèle de la santé publique introduit la **sphère des milieux de vie** comme déterminante tout de suite aux côtés de l'individu.

2.1 Le milieu de vie

- **Définition du milieu de vie :**

Bien qu'employé ce concept n'a pas reçu de définition formelle de la part de la santé publique. On le comprend à travers la liste de ces milieux.

Si on se réfère au Larousse, parmi ses multiples sens, un milieu pourrait être :

Un cadre, environnement dans lequel vit quelqu'un, considéré comme conditionnant son comportement.

Un groupe de personnes parmi lesquelles quelqu'un vit habituellement, son entourage, la société dont il est issu.

Un groupe de personnes liées par leurs intérêts communs, leurs types d'activités identiques.

En biologie : Ensemble des facteurs extérieurs qui agissent de façon permanente ou durable sur un animal, une plante, une biocénose et auxquels les organismes doivent être adaptés pour survivre et se perpétuer.

À travers les explications reliées à la carte des déterminants, **les milieux de vie sont des lieux où les individus interagissent quotidiennement, apprennent, et vivent. Ils y entretiennent des relations sociales et y sont exposés à des conditions matérielles et socioéconomiques particulières. Ces environnements exercent une influence sur eux : ils favorisent ou entravent leur développement ainsi que leur capacité d'agir et d'accomplir les rôles qu'ils entendent assumer.**

- **Quels sont les milieux de vie ?** *(Pour plus de précision, voir fiche 28)*

Dans la carte, ce sont :

- ✓ Le milieu familial
- ✓ Le milieu scolaire et de garde
- ✓ Le milieu de travail
- ✓ Les milieux d'hébergement
- ✓ La communauté et le voisinage.

Contrairement à la période où on visait uniquement sur la réadaptation pour l'intégration sociale des personnes, le **milieu de vie** est perçu comme le facteur majeur, celui qui devra intégrer la personne, et aussi celui sur lequel on pourrait agir pour que la personne trouve sa place.

2.2 La communauté

- **Définitions et usages habituels** : (Petit Robert et Larousse)
 - Groupe social vivant ensemble, ayant des caractères et des intérêts communs, des buts communs.
 - Ensemble des habitants d'un même lieu (Larousse).

Mais des auteurs notent que c'est un concept qui se prête à plusieurs interprétations qui tournent autour de l'idée de partage : voir ci-dessous John D Jackson dans l'encyclopédie canadienne.

- Le fait de partager quelque chose, comme des valeurs, des buts ou des intérêts;
- Des liens sociaux, accompagnés du partage d'une même conscience de soi ou de son identité;
- Le simple fait d'appartenir à la population d'un secteur, d'un voisinage ou d'une ville.

Dans les deux premiers cas, on met l'**accent sur les liens sociaux entre les personnes**, dans le dernier cas, l'accent est plutôt sur une **entité géographique** qui relie les personnes, accompagné ou non de caractéristiques communes.

Aristote appelait « communautés » tous les groupes sociaux composés de membres qui diffèrent les uns des autres sur des points importants, mais qui en même temps partagent quelque chose et interagissent en fonction de ce partage.

En sociologie, une communauté est un regroupement de personnes autour d'une thématique commune. Ainsi, les communautés sont plus ou moins cohésives et leurs membres partagent entre eux une certaine culture, des normes et des valeurs (Camille Roth, « Coévolution des auteurs et des concepts dans les réseaux épistémiques : le cas de la communauté « zebrafish » », *Revue française de sociologie*, Éditions Technip & Ophrys, vol. Vol. 49, n° 3, 2008, cite dans Wikipédia).

On semble distinguer **trois sortes de communautés** : **1- les communautés territoriales, géographiques**, **2- les communautés d'identité selon des groupes de la population** (les jeunes, les aînés, les femmes, les personnes issues de tel ou tel pays, les personnes handicapées.), **3- les communautés d'intérêts, autour d'un thème** (ex : la pauvreté, le logement, l'alimentation, etc.).

Au sein des communautés territoriales, on retrouve des communautés d'identité et d'intérêt, ce qui favorise ou exige la prise en considération de la diversité. Ces derniers groupes nécessitent des interventions adaptées à leurs besoins et à leurs problèmes; de plus il importe de soutenir également leur inclusion dans la communauté territoriale. Concilier l'ensemble des spécificités de chacune des communautés dans un objectif d'inclusion, est un défi

Toute personne est susceptible d'appartenir simultanément à plusieurs communautés, y entrant et en sortant selon les circonstances. Par exemple, une personne peut considérer être membre d'une communauté ethnique particulière, d'une communauté de voisinage, d'une communauté de collègues étudiants d'une école particulière, et ainsi de suite. De ce point de vue, les gens construisent leurs propres communautés, leur vision de la communauté étant définie par leur perception de ses limites.

Enfin, on notera pour certains, la dimension un peu utopique de la communauté faite de chaleur, de collectif, et du plaisir d'être ensemble. On note que le terme communauté n'est pas utilisé de façon défavorable, contrairement aux autres termes décrivant l'organisation sociale (État, nation, société).

Ainsi d'une part le concept de communauté obéit à des définitions différentes, d'autre part, il semblerait que les communautés soient multiples et en fonction des choix des individus. Finalement, la dynamique des communautés est très complexe.

- **Définition de la communauté en promotion de la santé-santé publique**

Ici, la notion de communauté est clairement définie.

La communauté et le voisinage. Les individus évoluent quotidiennement au sein d'une **communauté locale** et d'un **voisinage**. Ce milieu de proximité comprend deux sous-ensembles.

- ✓ Il y a d'abord le **pâté de maisons autour du domicile**, soit la zone qu'une personne fréquente le plus souvent. Plus petite que le quartier, elle est plus propice au développement de liens affectifs et sociaux. Elle peut par ailleurs être plus ou moins sécuritaire, salubre ou favorable à la pratique de l'activité physique.
- ✓ Au-delà de ce premier ensemble se trouve une zone un peu plus étendue, comprenant les endroits que la personne fréquente pour se rendre à l'école ou au travail, pour s'adonner à ses loisirs ou pour utiliser des services communautaires et commerciaux (banque, épicerie, pharmacie, etc.). **La communauté peut être définie plus largement encore comme un système social structuré de personnes vivant à l'intérieur d'un espace géographique donné** (village, ville, quartier ou arrondissement).

C'est dans le milieu de proximité d'une communauté que la cohésion sociale et les réseaux communautaires se créent. La gouvernance locale et la place que l'on fait aux citoyens constituent des facteurs importants influençant la capacité d'une communauté à résoudre ses problèmes et à favoriser la santé de ses membres.

- **La communauté, une réalité aux contours incertains**

Alors que les autres milieux de vie sont relativement bien circonscrits, et sont majoritairement en lien avec un système bien établi dans la sphère des systèmes, la communauté constitue une entité sans limites et sans encadrements, sans assise juridique. Au mieux, elle a une certaine base géographique. Elle est formée de divers acteurs, de fonctions et de poids inégaux, reliés ou non entre eux, et ne constitue une communauté, pourvu que ses membres s'y reconnaissent. Elle est un lieu où ses membres sont appelés à jouer divers rôles sociaux. Elle peut contribuer à l'épanouissement des personnes ou à leur rejet. Personne n'a vraiment le contrôle d'une communauté ni la responsabilité de son destin. Mais de la communauté peuvent émerger des mouvements, des groupes sociaux, des groupes communautaires, des groupes d'intérêt qui peuvent véhiculer des opinions ou tout simplement agir, voire bâtir des projets qui répondent à des besoins, et dont certains se sentent légitimés de parler au nom d'un groupe de citoyens.

- **L'étroite relation du RSSS avec la communauté**

La communauté fait en quelque sorte partie de l'ADN du RSSS, mais cette filiation peut prendre bien des formes selon les époques.

Bien qu'à priori, le RССS donne d'abord des services à des personnes individuellement, et qu'il soit davantage centré sur ses activités curatives, il doit s'intéresser à son environnement qui détient une bonne partie des clés de son efficacité et de sa survie.

La conception même du système de santé implique une contribution active de la communauté. Celle-ci a donné forme aux premières organisations du RССS, notamment les CLSC. La communauté joue un rôle fondamental, en premier lieu dans la définition même des problèmes de santé et des réponses à y apporter. Un RССS en santé doit intrinsèquement intégrer la société civile dans son fonctionnement, et elle le fait, entre autres, via la ou les communautés et leur présence dans les instances de concertation et de décision.

Par ailleurs, bien que vite adopté par la population et efficace en ce sens qu'il a permis l'accès aux soins pour tous, et été un acteur majeur dans l'allongement de la vie, le RССS ne pouvait échapper à tous les écueils liés à son existence même, dont : la nécessité d'établir une organisation, des règles et donc une bureaucratisation qui ralentit et rigidifie le système et qui le rend lent à s'adapter à toute transformation dans un environnement qui est en constante évolution ; une possible passivité ou dépendance des citoyens d'un RССS qui ne peut régler les problèmes de santé ne dépendant pas de lui tout en contribuant à l'affaiblissement des liens naturels de solidarité sociale, base de la résilience des sociétés; avec pour défi la croissance des dépenses de santé qui se sont avérées rapidement incontrôlables.

Ainsi, le RССS doit intégrer la communauté dans son fonctionnement pour plusieurs raisons :

Retour sur les 50 dernières années

À la suite de la commission Rochon chargée de l'évaluation du RССS (1988), des modifications importantes ont été apportées au système de santé et des services sociaux, destinées à maintenir ce système public tout en essayant de parer à ses faiblesses fondamentales. Les stratégies n'ont pas beaucoup varié depuis cette époque sinon qu'elles semblent être implantées pour durer : limitation des dépenses publiques, essai de gestion plus efficace qui, finalement, crée des débordements bureaucratiques, appel au dépannage par la communauté. Une des recommandations était la décentralisation de certaines décisions et de la gestion, en faisant appel à des instances locales ou régionales responsables, où on donnait une place décisionnelle et consultative aux communautés et surtout on laissait une place à des solutions plus locales mieux adaptées. La déconcentration des pouvoirs, et la participation des citoyens ont permis un certain temps une reprise de responsabilité régionale et locale, et une meilleure réponse aux besoins locaux. La contribution de la communauté s'est effritée avec le temps (et définitivement avec la loi 10) sous des gouvernements moins intéressés à laisser une place à la voix démocratique; avec pour conséquences : d'une part, la difficulté pour les communautés territoriales ou d'intérêt de s'exprimer sur leur système de santé; d'autre part, une bureaucratie de plus en plus lourde et rigide qui contrôle le système au détriment d'une vision dynamique de la santé sans pour autant mieux répondre aux besoins immédiats (curatif) et sans aucun effet sur les déterminants de la santé. À terme, ne pouvoir sortir de ce cercle vicieux où les services curatifs sont de plus en plus voraces.

- 1- La vision de la santé telle que développée par le Québec inclut la société civile dans son fonctionnement, laquelle est généralement représentée, entre autres, par diverses communautés
- 2- La tendance naturelle de toutes les organisations va vers la bureaucratisation, l'hégémonie des « experts de tous ordres » et la rigidité : maintenir le dialogue avec les usagers, renforcer les communautés, constitue un des moyens pour apporter des transformations, comme un contre-pouvoir essentiel
- 3- En raison d'un environnement toujours en mouvement, le RSCS ne sera jamais capable de maintenir instantanément pour tous et pour toute situation une protection suffisante; on doit préserver le système de défense et de protection naturelle d'une société, il importe de laisser les communautés poursuivre un certain travail d'entraide et de soutien, d'expression de ses besoins, et de mise en œuvre de pratiques innovantes
- 4- La communauté s'avère un acteur important pour travailler sur les déterminants de la santé. Le plan national de santé publique fait d'ailleurs du développement des communautés une de ses stratégies de base
- 5- Lorsque le RSCS n'est plus en mesure de répondre, il trouve très commode de pouvoir se reposer sur les communautés pour prendre son relai ; c'est une pratique, mais pas nécessairement un souhait des communautés et des OC.

L'histoire de l'intervention communautaire dans les CLSC ainsi que le développement de l'action communautaire autonome sont les témoins de cette présence-utilisation des communautés au sein ou en marge du RSCS, reposant sur des relations partenariales compliquées. Avec le sentiment que les communautés réclament le réajustement constant du RSCS, et des autres systèmes, mais aussi ont l'air de toujours s'en distancer voire s'y opposer. Avec la crainte constante que le RSCS va surtout essayer d'incorporer les OC à l'intérieur même de son fonctionnement.

- **Communauté et organismes communautaires**

Parmi les multiples acteurs de la communauté, il y a des organismes communautaires. Les groupes communautaires par définition sont issus de la communauté ou de segments de celle-ci. Préexistante à L'État -providence et au RSCS, l'action communautaire a persisté comme action collective citoyenne visant à apporter des solutions collectives à des problèmes sociaux, en marge ou en interaction avec les services publics. Au fil du temps, les organismes communautaires ont adopté diverses postures, ce qui les rend quelquefois difficiles à comprendre et qui témoigne d'une certaine diversité entre eux. En ce qui concerne les organismes communautaires en santé services sociaux, ce qu'ils ont en commun est d'offrir un lieu où les citoyens sont entendus, des services d'entraide, et éventuellement de développer avec les membres des solutions à leurs problèmes. À certains égards, ils constituent un deuxième filet de sécurité, en principe en plus du RSCS.

Dans une communauté géographique, ses très nombreux acteurs peuvent travailler au développement de la communauté; les groupes communautaires, le RSCS, les instances des autres réseaux, le secteur privé sous toutes ses formes constituent autant d'acteurs qui se

retrouvent alors en action intersectorielle. Il y a là pour les groupes un vaste champ d'action, où il faut apprendre à développer des stratégies pour ne pas se perdre ni pour se retrouver porter le poids des initiatives de la communauté. Certains OC du CRADI sont dans cette dynamique.

Dans une communauté d'identité ou d'intérêts, qui correspond davantage à ce que sont la plupart des OC du secteur des personnes handicapées, il est plus facile de se retrouver dans une situation duelle avec les grands réseaux publics, le RSSS en particulier. Si l'on s'en tient au modèle de la promotion de la santé, le RSSS devrait renforcer les milieux de vie, et donc aussi les communautés et les OC pour qu'ils puissent contribuer davantage à l'inclusion des personnes handicapées dans les différentes sphères de la vie. C'est plutôt à l'inverse qu'on assiste. Actuellement, le RSSS cherche davantage à utiliser les organismes, et même à leur faire porter le poids de ses propres services. Plusieurs OC du CRADI sont devant ce dilemme, en plus de l'être parfois dans le premier scénario.

Dans tous les cas, le chemin est très étroit pour les OC, et à chaque fois, le risque est qu'ils doivent endosser la responsabilité d'actions qui ne leur appartiennent pas plus qu'aux autres, et qu'ils finissent par porter le poids de services ou de projets. Leur vulnérabilité vient du fait qu'ils sont plus motivés et qu'ils portent le fardeau des besoins de leur communauté.

En quoi ces modèles conceptuels nous concernent-ils?

1- Bien que différents et produits dans des contextes qui ne sont pas les mêmes, le schéma de la promotion de la santé et celui du PPH ont tous les deux le regard tourné vers l'extérieur de l'individu, l'un pour favoriser sa participation sociale, l'autre pour assurer la santé et le bien-être de l'individu, mais aussi des collectivités. Dans les deux cas, il y a une incitation à lâcher les seuls domaines de la réadaptation et du curatif pour nous tourner vers d'autres horizons.

Ces deux modèles n'ont pas la même finalité et n'ont pas nécessairement à être comparés.

2-Cela nous rappelle que les personnes handicapées ne pourront seules, malgré leurs efforts et leur détermination, prétendre à une vie normale où elles pourront exercer leurs rôles et bénéficier d'un bien-être équivalent aux autres citoyens sans que toutes les sphères de la société ne participent à l'effort d'inclusion sociale.

3-Cela nous rappelle qu'en 50 ans, les personnes en situation de handicap ont pris une place physique dans l'espace public, mais que l'intégration sociale demeure bloquée si l'on se concentre uniquement sur le développement des personnes. Ce qui ne veut pas dire que la réadaptation n'est pas essentielle. Les expériences d'intégration réussies sont essentiellement dues à des personnes de divers milieux, convaincues et bienveillantes qui se sont lancées à l'assaut de l'inconnu. Mais les grands systèmes peinent à intégrer dans leur fonctionnement les mesures structurelles qui rendraient l'intégration possible, voire automatique.

*4-Les deux modèles intègrent tout de suite après la dimension individuelle, une dimension environnementale très concrète, celle des **milieux de vie** en santé publique, celle du méso communautaire dans le PPH. Cette dimension nous intéresse particulièrement, car elle*

concerne le quotidien des personnes, celle à partir de laquelle elles peuvent parler de leur vie ; c'est aussi la zone d'intervention des organismes communautaires.

5-Du point de vue de l'action, dans les deux cas, il s'agit d'interpeler l'environnement pour qu'il facilite la participation des personnes (renforcement, soutien, actions structurantes, etc.) et non de forcer sur l'environnement pour qu'il intègre une personne sans qu'aucune transformation n'ait été apportée à cet environnement.

Quelques observations à propos des dispositifs règlementaires récents destinés aux personnes ayant une DI ou un TSA :

- **La gamme de services** est un outil de gestion; en s'appuyant sur le MDH-PPH et probablement sur le modèle de promotion de la santé, elle aspire à remodeler les services pour mieux les intégrer dans le réseau de services intégrés et stimuler d'autres partenaires à s'engager dans l'inclusion sociale. Mais, en même temps, elle a pour effet de permettre au RSSS de se départir de la responsabilité totale de la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA en renvoyant au milieu en général la responsabilité de s'en occuper dans les champs qui les concernent. Ceux-ci sont autant la **sphère des systèmes** (7 grands réseaux intervenant dans la vie des citoyens en général sont ciblés), que les **milieux de vie** – que sont le domicile, l'école, le travail, les services résidentiels, la famille et les proches, les milieux où sont les personnes dans la journée et la communauté-.

Les OC et le privé sont cités comme partenaires, sans précision pour le privé, avec un rôle particulier pour les OC qui émanent de la communauté.

Les autres programmes-services du RSSS qui s'adressent à la population en général sont sollicités au bénéfice des personnes ayant une DI ou un TSA.

Dans la gamme de services, l'action du RSSS vis-à-vis de ces partenaires vise essentiellement à leur rappeler leurs responsabilités, éventuellement de discuter de partage des tâches au travers de concertation intersectorielle, d'ententes de collaboration ou de services, d'élaboration de plans de services. Clairement, il s'agit de faire pression sur tous ces partenaires pour qu'ils exercent leurs responsabilités, mais non d'envisager le travail de fonds que constituerait un travail sur les déterminants de la santé. À la fin de la gamme de services, on retrouve un paragraphe identifié : services de soutien aux partenaires et à la collectivité, dont le but est d'appuyer les partenaires dans leur mandat; cela reste une action structurante très minimale : soutien-conseil , sensibilisation , formation de groupes cibles, consultation et transfert d'expertise, partenariat avec des OC , des municipalités et autres organisations pour leur recommander des personnes, activités visant à promouvoir l'accessibilité universelle; en somme des activités plus destinées à faire entrer les personnes dans des réseaux qui ne leur sont pas ou peu ouverts que de vraiment soutenir la transformation de ces réseaux.

L'activité de la **santé publique** est faible, qu'elle consiste plus à prévenir et dépister les déficiences dans la population en général, que de travailler clairement à des actions qui

engageraient les grands acteurs à l'inclusion des personnes en situation de handicap, tel que le conçoit le volet promotion de la santé.

Quant aux **services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie**, ils consistent majoritairement en un accompagnement dans un **milieu de vie** pour que la personne s'y intègre. On passe ainsi de la réadaptation de la personne dans un milieu de vie à la responsabilisation de celui-ci comme milieu de vie et comme service. Les services du RSSS sont axés essentiellement sur la personne pour son équilibre et le maintien de ses habitudes de vie. L'objectif est de compenser les incapacités fonctionnelles et d'assurer la sécurité des activités de la personne à l'intérieur d'un milieu de vie. Les services ne visent pas à soutenir les milieux de vie ni les aider à se transformer. Les milieux ciblés sont la **famille, le domicile**, que le RSSS ciblait déjà auparavant, mais qui semblent appelés à en faire plus. Les **services de garde, d'éducation, les milieux de travail constituent d'autres milieux de vie**, pour lesquels l'accompagnement du RSSS est davantage concentré sur la personne que sur le milieu de vie). Les **milieux résidentiels** sont considérés eux aussi comme des milieux de vie (justifiant des services de soutien et d'accompagnement et non de réadaptation). Il y a une certaine pression du RSSS pour que les personnes restent dans leur milieu naturel, auquel on se propose d'y adjoindre de l'aide à domicile, ce qui, au total, met une pression supplémentaire sur les familles.

La gamme de services vise aussi à inclure les personnes dans des **activités de jour**, « un ensemble plus ou moins structuré d'activités variées qui permettent à la personne d'avoir des occupations stimulantes et valorisantes ». Ici, on nomme un type d'activités, car, pour les personnes ayant une DI ou un TSA, il n'y a pas de milieu de vie précis qui soutienne ces activités. Une majorité de personnes ayant une DI ou un TSA ne sont pas incluses dans un milieu de travail, y compris celles qui seraient en mesure de travailler si elles trouvaient un emploi. Pour les personnes ayant une autonomie limitée ou celles très dépendantes, le RSSS espère trouver des milieux qui accueillent les personnes la journée à la place de ses services de centre de jour et de ses services de réadaptation. Il considère désormais que les personnes ne justifient pas de réadaptation, mais d'un milieu de vie. Il compte pour cela sur **la communauté** (via des activités contributives ou de loisir) et les **organismes communautaires** pour ouvrir des centres de jour. La communauté, et les OC ont été investis de cette tâche sans avoir eu leur mot à dire. On comprendra l'objection et l'inquiétude des familles pour qui la communauté, y compris les OC sont des organisations aux contours mal définis et ne sont ni stables, ni solides, ni suffisamment financées, donc peu susceptibles de prendre en charge des personnes très dépendantes qui ne peuvent évoluer de façon autonome, tout le monde convient que ces personnes doivent pouvoir se rattacher à un milieu de vie pendant la journée qui propose des relations sociales et des activités où elles puissent se réaliser. Pourquoi le RSSS qui fournit un milieu de vie substitut en hébergement, ne pourrait-il pas envisager de faire de même pendant la journée et pour les mêmes raisons. Abandonner ces personnes à un hypothétique milieu de vie la journée équivaut à les abandonner et retransmettre la charge à leurs familles sans aucun soutien.

En somme redéfinir et restreindre les services de réadaptation a conduit le RSSS à se déresponsabiliser de plusieurs de ses services pour en transférer le poids sur

des milieux de vie. Les premiers sont des services locaux rattachés à des systèmes; le RSSS s'est démontré particulièrement absent pour les soutenir dans le concret ces dernières années; les familles qui en ont plein les bras s'en voient confier davantage et les organismes communautaires ont été mis devant un fait accompli (exit la coconstruction!). À terme, il semble que le RSSS veuille caser les personnes quelque part dans un milieu de vie, sous la responsabilité de ce dernier, avec éventuellement un soutien de la personne pour qu'elle reste fonctionnelle (sans que ce soit de la réadaptation!) et aucun des services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie n'a comme cible le soutien des milieux;

Ainsi, la gamme de services ressemble pour beaucoup d'utilisateurs à un vaste largage dans un milieu de vie ou une communauté non identifiée.

Même si les objectifs peuvent paraître nobles, la réalité est telle qu'il est impossible que cela ne se traduise pas par un abandon des personnes sans aucun service. Cela permet au RSSS de se concentrer uniquement sur son rôle de soutien, curatif, ignorer toute sa responsabilité de travailler sur les déterminants sociaux, entre autres ce qui nuit à la participation sociale; c'est aussi retirer tous ses services avant de s'assurer que des relais aient été correctement pris par ses partenaires. C'est exclure encore un peu plus les personnes ayant des déficiences aux bons soins de leur famille et des organismes communautaires. On notera au passage que le MSSS est prêt à consacrer des sommes astronomiques aux services curatifs de santé, mais qu'en matière de services sociaux, de santé publique et de bien-être, son investissement pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées est plutôt maigre.

- ***Politique d'hébergement et de soins et de services de longue durée; des milieux de vie qui nous ressemblent.***

*Ce texte inclut clairement les milieux d'hébergement de soins de longue durée dans la catégorie des **milieux de vie**, comme devant présenter toutes les caractéristiques d'un milieu de vie, et pas seulement d'un établissement de soins. Il s'agit à la fois de considérer la personne dans sa globalité et soutenir sa participation dans le maintien et le développement de ses capacités, d'assurer une réponse à ses besoins spécifiques, de développer un milieu de vie de qualité qui permet le mieux-être des personnes hébergées et des proches, de développer des milieux de vie inclusifs et évolutifs et de soutenir la participation sociale en partenariat avec les acteurs de la communauté. La communauté y est définie telle que mentionnée plus haut en santé publique.*

Même si l'on connaît les difficultés du réseau des CHSLD de s'accomplir tel que défini, le RSSS réaffirme sa responsabilité dans l'hébergement des personnes vulnérables et fait appel à la communauté comme un ajout et non comme la responsable des services.

Comme cette politique concerne aussi les RI-RTF, où résident généralement les personnes ayant une DI ou un TSA, le RSSS poursuit son engagement dans l'hébergement des personnes

les plus vulnérables en visant d'en faire de réels milieux de vie. Cela est d'autant plus important que ces personnes y passeront de très nombreuses années. Par contre, une importante proportion de personnes ayant une DI ou un TSA qui ont besoin d'un soutien permanent, auraient besoin de services dans des milieux de vie qui ressemblent davantage à des milieux ordinaires, plus en interférence avec la communauté, tout en recevant encore du soutien.

Le RSSS a fait la démonstration d'une incurie incroyable au cours des 20 dernières années concernant l'hébergement de longue durée, et a fort à faire pour convaincre qu'il est capable d'animer de vrais milieux de vie.

Quelques remarques à propos de la communauté et des organismes communautaires.

La plupart des milieux de vie ciblés sont des entités reliées à des systèmes qui en assurent la responsabilité. À terme, on peut entrevoir une transformation de ces systèmes et milieux pour inclure les personnes handicapées à leur fonctionnement.

*Les communautés géographiques, quant à elles, ne sont pas de même nature. Elles constituent des réalités diverses et mouvantes et elles n'ont pas forcément une incarnation concrète. Elles rassemblent des gens, peuvent avoir de grands impacts, mais ne peuvent être considérées comme des services à la population. Elles n'ont pas d'existence légale sinon par le truchement de chacun de ses membres. Ainsi lorsqu'on voudrait intégrer des personnes handicapées à des communautés ou qu'on désire des communautés inclusives, on s'adresse à tout le monde et personne, ce qui donne un caractère impalpable et peu certain à cette inclusion et **ne peut en aucun cas être considéré comme un service** qui, lui, doit être concret et sous la responsabilité de quelqu'un. Il y a régulièrement dans le RSSS une pensée magique qui consiste à espérer que la communauté sera assez compatissante pour intégrer et protéger les personnes ayant une DI ou un TSA (par ex la vigilance d'un concierge, la bienveillance d'un dépanneur, etc.) ou même constituera un milieu de vie, d'où la propension du RSSS de se désengager de ses services.*

Le RSSS a tendance à considérer que, si la communauté ne peut pas offrir un milieu de vie aux personnes exclues, les OC qui en sont issus devraient le faire, particulièrement les organismes communautaires reliés à des communautés d'intérêt ou d'identité, comme les groupes communautaires représentant les personnes handicapées.

Les acteurs du RSSS, comme dans la société en général, ont tendance à assimiler la communauté et les organismes communautaires. Si les OC sont issus de la communauté et en sont une composante concrète, on ne peut néanmoins les y assimiler. Les OC sont ciblés depuis toujours comme un acteur qui pourrait s'activer en vue de l'amélioration de la santé et du bien-être. De plus, le milieu communautaire s'est positionné historiquement en faveur d'une

intervention sur les déterminants sociaux. Il est aussi souvent identifié comme une voix pouvant s'exprimer au nom des citoyens.

Mais cela n'en fait pas pour autant des organismes qui devraient créer des services au nom de la communauté, pour remplacer le RSSS qui désire transférer sa responsabilité à un milieu de vie, qui estime que constituer un milieu de vie n'est plus de sa responsabilité et que la seule qu'il ait se limite à soutenir la personne dans un milieu de vie, même inexistant.

Le recours à la communauté et l'assimilation communauté/OC fait de ces derniers des cibles de choix pour soutenir les personnes qui n'ont pas de milieu de vie propre.

Le défi des OC est de ne pas se trouver pris à constituer de force des milieux de vie ou intervenir à la place du RSSS.

Une communauté responsable ne signifie pas une communauté qui crée des services à la place des réseaux créés pour les donner.