

L'intégration sociale des personnes handicapées est-elle toujours d'actualité pour les réseaux publics et pour la société civile?

Du rôle des organismes communautaires...



Entre 1975 et 1982 (il y a 40 ans), le milieu des personnes handicapées, représentées par ses associations revendiquait avec détermination la pleine intégration sociale des personnes handicapées à la société.

Ceci a conduit le gouvernement du Québec à adopter en 1978 la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale et, en 1984, la politique d'ensemble à part égale. Ce sont les deux textes fondateurs de toutes les actions devant survenir à l'égard des personnes handicapées. **L'intégration sociale est au cœur des orientations.**

L'intégration sociale est donc le résultat d'un fort consensus entre le gouvernement et la société civile, chacune de ces deux composantes étant appelée à mettre les bouchées doubles pour sortir les personnes handicapées de leur isolement. Au gouvernement de créer des services publics et des programmes publics soutenant l'intégration. À tous les niveaux de la société civile de cesser de discriminer les personnes handicapées et les intégrer à l'intérieur de leur fonctionnement. Cela concernait en premier chef le réseau scolaire, les entreprises privées, les services municipaux et tout autre producteur de services.

Le milieu associatif, comme réseau social important de la société civile, avait été **le moteur de l'intégration sociale**. On pouvait s'attendre à ce qu'il contribue largement. Et c'est ce qu'il a fait pendant de nombreuses années en poussant les divers réseaux à intégrer les personnes handicapées. Divers moyens ont vu le jour : actions de défense collective des droits, concertations visant à responsabiliser les réseaux et délimiter les rôles de chacun, accompagnement de ces réseaux pour mettre en place des dispositifs inclusifs, actions de soutien à l'intégration tant envers les personnes que les réseaux.

Parallèlement, dans les années 80, le milieu associatif s'est désengagé des services qu'il avait créés puisque l'État était dorénavant responsable de les prendre en charge (notamment les écoles spéciales et les ateliers). Mais en quelque sorte, il a aussi joué un **rôle de pompier** en offrant des services en attendant que tous les réseaux mettent en place leurs services intégrés. D'où la création de services d'entraide et de soutien pour les parents, l'offre d'ateliers d'intégration sociale et de développement personnel pour les adultes en attente de services, et la création d'activités de loisir pour jeunes et adultes pour soulager les parents et colmater un

trou, là où les services de loisir municipaux ou privés n'offraient pas de services aux personnes handicapées.

Pour le gouvernement, le défi était double puisqu'il devait tout en même temps sortir les personnes ayant une déficience intellectuelle des hôpitaux psychiatriques, leur créer de nouveaux services, et en créer en même temps pour ceux qui séjournaient déjà dans leur famille et qui n'en avaient pas. À défaut d'avoir la contribution de l'ensemble des réseaux, c'est le MSSS (plus spécifiquement les CRDI) qui se retrouvait avec le mandat de prendre l'intégralité des besoins en charge qu'ils relèvent réellement de la santé et des services sociaux ou non. Ceci a contribué à entretenir une forme de ségrégation des personnes ayant une déficience intellectuelle, les faisant paraître comme des malades ou des personnes dépendantes à prendre en charge plus que comme des citoyens engagés dans divers rôles sociaux. Cela a permis aux autres réseaux (aux autres ministères) de repousser à plus tard leur engagement ou de s'engager plus lentement. Et cela a aussi créé un engorgement du RSSS, incapable de répondre à la demande de ce qui lui appartenait en propre et de ce qui aurait dû normalement être pris en charge par les autres réseaux. D'où le gonflement de listes d'attentes déjà très importantes qui sévissent depuis la création des centres de réadaptation.

Dans les années 80, l'OPHQ est venu à la rescousse par son programme d'aide matérielle destiné à soutenir financièrement les réseaux qui intégreraient des personnes handicapées, en les dédommageant pour les coûts supplémentaires que cela leur occasionnait. Ce programme était un important stimulant pour enclencher le processus d'intégration des divers réseaux et des sommes importantes ont été transférées à chacun des ministères pour que ces réseaux poursuivent l'intégration commencée, à charge pour eux de la développer pour d'autres personnes. Ce transfert survenu très tôt dans le développement de l'intégration a sérieusement freiné l'élan du mouvement d'intégration amorcé par chacun des réseaux. En fait, l'intégration est un processus complexe qui demande beaucoup de détermination et de temps. Comme chacun de ces réseaux a peiné à mettre en place des mesures d'intégration, le RSSS est resté responsable de répondre aux besoins des personnes ayant une DI ou un TSA, notamment dans les domaines de l'habitation et de l'emploi.

Jusque dans les années 2005, le milieu associatif a assez bien vécu avec son double rôle de stimulant de l'intégration et de pompier du RSSS, dans la mesure où le rôle de pompier se limitait à des services légers et à la hauteur d'une organisation flexible, mais peu financée.

Depuis 2005, des remèdes de cheval sont exercés sur le RSSS pour diminuer les coûts qu'il engendre : arrêts du développement budgétaire, coupures, restructuration et fusion dans le réseau, contractualisation des services à moindre coût et transfert de certaines charges aux familles.

Pour ce qui concerne les personnes avec DI ou TSA, dont le nombre d'utilisateurs est en expansion, suite à l'éclosion du phénomène TSA, au vieillissement de la population ayant une DI, le RSSS doit donner beaucoup plus de services avec insuffisamment d'argent. Plusieurs

stratégies ont été développées : création de priorités, diminution des heures de services par personne, classement administratif des activités cliniques de manière à en diminuer le coût, la continuité et l'intensité, contractualisation de nombreux services au privé.

Deux stratégies sont particulièrement dangereuses actuellement. L'une menace le milieu communautaire comme tel puisqu'il est constamment sollicité pour devenir un sous-traitant du RSSS. L'autre menace directement les personnes : le RSSS se déleste des services qu'il considère comme n'étant pas de son ressort puisque la responsabilité ne lui appartient pas. Il se contentera d'apporter du soutien si tant est que le service finisse par exister.

Le milieu associatif est mis devant de nouveaux défis : son rôle de pompier est sur sollicité : Il doit se prononcer s'il accepte de devenir un contractant du RSSS et agir à sa place et selon ses directives. Il doit évaluer s'il s'engage à un nouveau rôle de pompier en s'appêtant à soutenir les personnes abandonnées par le RSSS sans réponse suffisante dans d'autres réseaux. Dans ce dernier cas, il doit se questionner s'il prend en charge ce que ces réseaux ne prennent pas ou s'il soutient ces réseaux pour qu'ils prennent en charge les personnes.

S'il prend en charge, on abandonne l'idée d'intégration sociale. Les personnes attendront le temps qu'il faut pour que des organismes communautaires créent un certain nombre de services, sans financement pour l'instant. Ces services seront nécessairement ségrégués. On revient à une marginalisation dans la communauté au lieu d'être à l'intérieur d'un hôpital psychiatrique. Et ce n'est pas tout le monde qui aura droit à ces fameux services. 40 ans de bonnes intentions pour en arriver là.

Si le milieu communautaire opte pour pousser les réseaux à s'engager, ce qu'il a déjà fait avec succès, c'est lui qui devient pour partie le soutien ou le complément de ces réseaux. Ça prendra beaucoup de temps, mais c'est plus efficace à long terme et on peut espérer voir les réseaux s'engager davantage. Il y a des chances pour que ce soit plus long et plus difficile à atteindre pour les personnes avec des déficiences comprenant de nombreux défis. Rien ne dit que la réponse sera suffisante pour répondre aux besoins, mais on peut espérer qu'un bout de chemin vers l'intégration se fera.

Le milieu associatif peut donc s'engager dans un ou plusieurs rôles, mais tous ne sont pas compatibles.

- 1) Défendre l'intégration des personnes handicapées, notamment dans les réseaux qui se sont insuffisamment engagés.
- 2) Soutenir les familles par son rôle d'entraide, ce qui est un rôle traditionnel des organismes communautaires
- 3) Continuer à jouer le rôle de pompier du réseau de la santé et des services sociaux en attendant que celui-ci règle ses problèmes d'accès, en continuant à offrir des services d'appoint.

- 4) Être un sous-traitant du RSSS et en assumer certaines des fonctions, à bas prix et avec le concours de fonds privés.
- 5) Être les pompiers des réseaux qui devraient travailler à l'intégration des personnes handicapées, mais qui n'ont pas démontré beaucoup d'enthousiasme, notamment le monde de l'emploi, avec le risque de rester des services totalement ségrégués.
- 6) S'engager aux côtés des réseaux publics et privés pour les soutenir dans leurs efforts d'intégration.

Un positionnement clair par rapport à l'intégration sociale peut aider les organismes à trouver le chemin de leur mission. Les organismes communautaires doivent bien définir s'ils veulent contribuer à l'intégration et, si oui, comment ils peuvent devenir une valeur ajoutée.