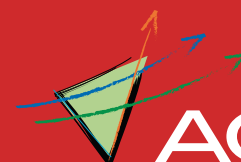
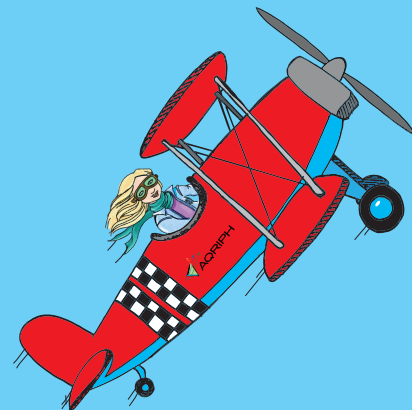


GUIDE

SUR LA DÉFENSE
COLLECTIVE
DES DROITS
DES PERSONNES
HANDICAPÉES



AQRIIPH
www.aqriph.com

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) est l'instance nationale de concertation des régions pour la promotion et la défense des droits des personnes handicapées et des familles. Elle est formée de 15 regroupements d'organismes de promotion régionaux (ROP) présents un peu partout sur le territoire québécois qui eux, rassemblent environ 400 organismes de base de personnes handicapées et de parents.

DEVOIR DE MÉMOIRE

La plupart des organismes et regroupements qui forment le milieu associatif de l'AQRIPH étaient initialement soutenus financièrement via le programme de soutien aux organismes de promotion (PSOP) de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) jusqu'à l'adoption de la Politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire de septembre 2001.¹

À ce moment, des rattachements ont été réalisés vers les ministères et organismes responsables en fonction des missions principales.

Les ROP et l'AQRIPH se sont vus rattachés au Secrétariat à l'action communautaire et aux initiatives sociales (SACAIS) et la plupart des organismes locaux au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) via le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) puisque leur mission principale était en santé et services sociaux.

La défense collective des droits a été reconnue dans la Politique comme un élément intrinsèque de la mission et se réalise actuellement à géométrie variable partout au Québec.

AGENT DE TRANSFORMATION SOCIALE

Aussi, l'histoire s'est un peu perdue au fil des ans et certains mythes sont apparus qui ne correspondent pas à la réalité. Vu l'importance de la défense collective des droits dans l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, l'AQRIPH a décidé de rencontrer les organismes de base membres des ROP, afin de s'acquitter d'un devoir de mémoire concernant la défense collective des droits des personnes handicapées et de ses impacts.

Il était aussi important de discuter du rôle d'agent de transformation sociale des organismes de base lorsqu'ils réalisent des activités de défense des droits.

Le présent guide, se veut un aide-mémoire pour les participants à la tournée de l'AQRIPH réalisée de septembre à novembre 2019. Il est un outil qui résume les sujets discutés lors des rencontres et qui peut être utilisé comme document de référence et d'éducation populaire.

N Afin d'alléger le texte, il est fait
O référence aux personnes handicapées mais
T dans plusieurs cas, il sera justifié d'y associer
E les familles et les proches.

TABLE DES MATIÈRES

1.	LES PERSONNES HANDICAPÉES	P. 1
1.1	Définition légale d'une personne handicapée	
1.2	Deux situations pour les personnes handicapées	
1.3	Quelques statistiques sur les personnes handicapées	
2.	UN PEU D'HISTOIRE	P. 3
2.1	Histoire de l'intégration des personnes handicapées	
2.2	Histoire de l'action communautaire autonome	
3.	LES DROITS DES PERSONNES	P. 7
3.1	Les droits fondamentaux	
3.2	Les droits dans les Lois québécoises	
3.3	Les droits dans différents outils gouvernementaux	
3.4	Les droits dans les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées	
4.	LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES	P. 13
4.1	L'action communautaire	
4.2	Le financement des organismes communautaires	
4.3	Les publications gouvernementales concernant l'action communautaire	
4.4	Les structures de concertation	
5.	LA DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS	P. 15
5.1	La définition de défense collective des droits	
5.2	Le concept de défense collective des droits	
5.3	Une approche unique au monde	
5.4	Les activités de défense collective des droits	
5.5	Défense individuelle versus défense collective	
5.6	Intérêts versus droits et promotion versus défense	
6.	LE SECTEUR PERSONNES HANDICAPÉES	P. 18
6.1	La spécificité du secteur personnes handicapées	
6.2	Le rôle d'agent de transformation sociale des organismes de base	
6.3	Les lieux de concertation des organismes de base	
6.4	Les organismes de base et la défense collective des droits	
6.5	Le socle conceptuel de la défense collective des droits	
6.6	Défaire les mythes sur la défense collective des droits	
7.	L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC	P. 23
8.	LA SOCIÉTÉ SE TRANSFORME	P. 25
8.1	Changements dans les rôles de l'État	
8.2	De plus en plus d'ententes de services et à géométries très variables	
8.3	Nouveaux membres : consommateurs de services	
8.4	Changement dans les rôles des organismes	
8.5	Les nouveaux militants	
8.6	Les nouveaux travailleurs et la pluralité des générations	
8.7	L'arrivée des médias alternatifs	
8.8	Les nouveaux enjeux pour les personnes handicapées	
9.	LE MONDE CHANGE, LA DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS DOIT CHANGER AUSSI...	P. 30
10.	DÉMARCHE STRUCTURÉE DE DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES	P. 31
	NOTES DE BAS DE PAGE	P. 32

LES PERSONNES HANDICAPÉES

DÉFICIENCE

Perte, malformation ou insuffisance d'un organe ou d'une structure

INCAPACITÉ

Réduit la capacité à fonctionner sur le plan intellectuel, psychologique, physiologique ou anatomique dans des limites considérées comme normales

SIGNIFICATIVE

Un certain degré de sévérité ou de gravité.
Réduit de façon importante la capacité

PERSISTANTE

Une incapacité qui dure, est en continu et dont on ne peut prévoir la disparition

OBSTACLES

Rencontrés dans l'environnement physique et social des personnes

ACTIVITÉS COURANTES

Se nourrir, se déplacer, se loger, se laver, communiquer, exercer ses rôles sociaux, étudier, travailler, pratiquer des loisirs, s'impliquer...

1.1 DÉFINITION LÉGALE D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE

Au Québec, la définition légale de personne handicapée est la suivante : *Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.*²

1.2 DEUX SITUATIONS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES³

Une personne handicapée peut se retrouver dans deux situations précises.

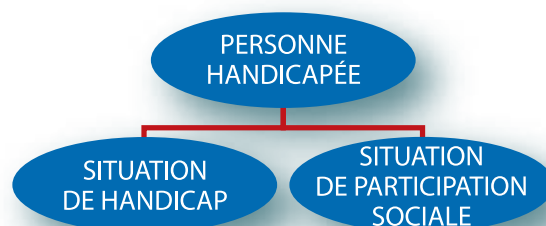
Situation de handicap :

Le concept de « situation de handicap » sous-tend que si l'environnement était adapté, il n'y aurait pas de situation de handicap. C'est donc aux gouvernements et aux diverses organisations publiques et privées, d'adapter l'environnement et de fournir aux personnes handicapées les outils et les services leur permettant de développer leurs capacités à la mesure de leur potentiel.

Situation de participation sociale :

Le contraire d'une situation de handicap est une situation de participation sociale qui se définit comme la pleine réalisation des activités courantes de la personne (se nourrir, se déplacer, se loger, communiquer avec les autres...) et de ses rôles sociaux (étudier, travailler, pratiquer des loisirs, s'impliquer dans des partis politiques, des clubs, des organismes communautaires...).

Une personne handicapée peut donc être en situation de handicap dans certaines circonstances et en situation de participation sociale dans d'autres.



I.3 QUELQUES STATISTIQUES SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

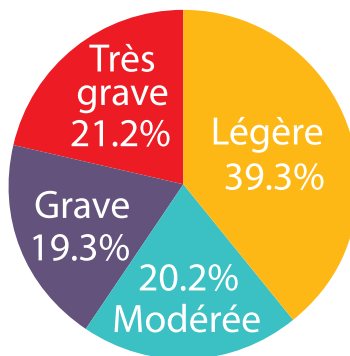
Les plus récentes données disponibles concernant le nombre de personnes avec incapacité au Québec proviennent de l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) réalisée en 2017 par Statistique Canada.⁴

LA DÉFINITION DE L'INCAPACITÉ DE L'ECI COMPREND:

*Toute personne ayant déclaré avoir été parfois, souvent ou toujours, limitée dans ses activités en raison d'un état ou d'un problème de santé à long terme, ainsi que toute personne ayant déclaré être rarement limitée si elle était également incapable d'effectuer certaines tâches ou ne pouvait les faire qu'avec beaucoup de difficulté.*⁵

Selon l'OPHQ : la population avec incapacité mesurée par l'ECI de 2017 correspond à la définition d'une personne handicapée selon la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Pour ces raisons, l'Office a fait le choix d'utiliser la prévalence de l'incapacité et les autres données de l'ECI de 2017 dans le cadre de ses travaux pour documenter la participation sociale des personnes handicapées vivant au Québec.⁶

Répartition de la gravité de l'incapacité parmi les personnes avec incapacité.



Les données de Statistique Canada ne couvrent pas une partie de la population, soit les moins de 15 ans. Pour cette raison, ces données peuvent être utilisées pour fournir des estimations sur la population de 15 ans et plus uniquement.

Au Québec, il existe un programme géré par Retraite Québec qui est le supplément pour enfant handicapé qui constitue une aide financière visant à aider les familles à assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant handicapé.

**AU 31 DÉCEMBRE 2017,
37 495 ENFANTS ÉTAIENT
RECONNUS HANDICAPÉS,
CE QUI REPRÉSENTE
3 % DES ENFANTS QUÉBÉCOIS
ENTRE 0 ET 18 ANS.**⁷

Au Québec

Population de 15 ans et plus

1 053 350 personnes
avec incapacité
16,1 % de la population.⁸

Au Canada

Population de 15 ans et plus

6.2 millions de personnes
1 Canadien sur **5**
22 % de la population.⁹

Dans le monde

On estime que plus
d'**un milliard** de
personnes vivent avec une
forme de handicap.
Cela représente environ
15% de la population
mondiale.¹⁰

2 UN PEU D'HISTOIRE

2.1 HISTOIRE DE L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES

1 DÉBUT DES ANNÉES 1900

SÉGRÉGATION ET EXCLUSION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Les personnes handicapées sont exclues de la société et sont placées dans des institutions. Elles sont considérées comme des incapables.

2 PREMIÈRE GUERRE MONDIALE 14-18

SOLDATS HANDICAPÉS

Le statu quo commence à changer lorsque des milliers de blessés reviennent de la guerre avec divers handicaps. Des services de réadaptation, de formation et de placement sont mis en place pour les réintégrer dans la population active.

3 SECONDE GUERRE MONDIALE 39-45

INÉGALITÉS ENTRE LES CITOYENS

Les inégalités se creusent davantage. Les personnes handicapées n'ont pas accès au vaste éventail de services offerts aux vétérans et n'ont pas le poids politique de ce groupe.

4 ANNÉES 1950

PREMIERS DROITS ET GROUPES DE PERSONNES HANDICAPÉES

Les premiers droits émergent avec la Déclaration internationale des droits de l'homme de 1948 qui précise que les personnes handicapées ont les mêmes droits que tous les citoyens. Naissent aussi certains organismes comme l'Association de la paralysie cérébrale, l'Association du Québec pour les déficients mentaux, l'Institut Louis Braille...

5 ANNÉES 1960

RÉVOLUTION TRANQUILLE ET ÉTAT PROVIDENCE

C'est la fin de la grande noirceur (1945-1960), l'Église se retire et l'État providence s'introduit en créant des programmes en santé, services sociaux, éducation, culture...

Un mouvement naît de parents, de proches, de professionnels et de personnes handicapées qui ensemble, luttent pour une désinstitutionnalisation des personnes handicapées et pour le financement des services communautaires.

6 ANNÉES 1970

PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Les personnes handicapées sortent des institutions et commencent à créer leurs propres groupes militants. C'est le Pour et le par et le Rien sur nous sans nous.

7 ANNÉES 1975-80**LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES RECONNUS**

Déclaration universelle des droits des personnes handicapées de l'ONU en 1975.

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées.

Des subventions sont accordées pour la promotion et la défense des droits à des organismes par l'OPHQ. Le changement est débuté au plan législatif, il ne reste qu'à convaincre la société.

8 ANNÉES 1980-90**LA RECONNAISSANCE DU PUBLIC**

1981 Année internationale des personnes handicapées de l'ONU.

Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (de 1983 à 1992).

Intérêt inégalé de la part du public et des décideurs politiques canadiens en ce qui a trait aux droits offerts aux personnes handicapées.

C'est l'explosion de l'intervention de l'État et la création de plusieurs politiques, programmes et mesures destinés aux personnes handicapées. Ces programmes et mesures sont marqués par des problèmes de sous financement récurrent et ne sont donc pas en mesure de répondre aux besoins des personnes.

9 ANNÉES 1995-2005**LE DÉFICIT ZÉRO**

1996 Sommet économique et social de 1996 : consensus pour faire le ménage dans le trésor public.

Coupages de 4G\$ dont plus de 2G\$ dans le réseau de la santé et des services sociaux. Les médias rapportent un précipice social pour les services publics... Il sera encore plus difficile de répondre aux besoins des personnes handicapées.

10 ANNÉES 2005-2015**LE NÉO-LIBÉRALISME**

Ce sont les années d'un important néo-libéralisme qui vise la réduction massive des pouvoirs et du rôle de l'État dans l'organisation de la société, donc le transfert de certaines responsabilités au privé incluant le communautaire. Un climat d'austérité et de restrictions financières s'installe. De nombreux services aux personnes handicapées font face à des coupures ou des bris.

11 AUJOURD'HUI ET DEMAIN**IMPORTANCE DE LA DÉFENSE DES DROITS**

Toute l'évolution demeure malheureusement relativement fragile et la dynamique de changement et de reconnaissance des besoins des personnes handicapées qui fut amorcée au début des années 80 par les organismes de personnes handicapées et l'OPHQ est encore largement à construire et à consolider.¹¹

2.2 HISTOIRE DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME (WikiACA.org)

LES ANNÉES 1960 : COMITÉS DE CITOYENS

Les organisations de charité sont délaissées vers une approche d'animation sociale qui vise à favoriser le développement du pouvoir d'agir des communautés en constituant des comités de citoyens.

Ces nouvelles structures s'attaquent aux différents problèmes sociaux qui touchent leur communauté (éducation des jeunes, logement, santé, etc.). Leurs revendications relèvent d'une volonté de réforme sociale qui s'appuie sur des valeurs de solidarité, de justice sociale et de démocratie.

LES ANNÉES 1970 : ACTION POLITIQUE ET GROUPES POPULAIRES DE SERVICES

L'inaction des gouvernements face aux revendications des comités de citoyens en amène plusieurs à explorer la voie de l'action politique afin de bâtir un pouvoir populaire.

Des groupes populaires de services sont créés afin de pallier l'inertie des gouvernements et de s'attaquer aux problèmes collectifs. Sont mis sur pied des comptoirs alimentaires, des cliniques de services juridiques, des garderies populaires, des coopératives d'habitation, des centres de santé communautaire, etc.

Ces groupes se définissent comme une alternative aux services offerts par l'État et le secteur privé.

Naissent aussi de nouvelles organisations spécialisées en matière de défense collective des droits. Celles-ci offrent des services-conseils à la population (consommateurs, chômeurs, personnes handicapées, assistés sociaux, etc.).

LES ANNÉES 1980 : PARTENARIAT ET ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

La récession économique des années 1980 soulève des questions quant au rôle de l'État qui tente d'élaborer un nouveau modèle de développement social et économique qui met l'accent sur le partenariat avec le privé et le communautaire.

Vu le désengagement de l'État dans les services sociaux, le nombre d'organismes communautaires s'accroît de manière significative et le champ d'intervention du mouvement se diversifie passablement au cours de la période.

Naissent alors, différentes expériences de partenariats dans divers domaines qui témoignent de certaines avancées par rapport à la reconnaissance et au financement de l'action communautaire autonome.

C'est l'époque de la création d'instances nationales de concertation.
On veut augmenter le poids politique de l'action communautaire autonome.

LES ANNÉES 1990 : LA RECONNAISSANCE DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME

À partir du début des années 1990, le gouvernement du Québec entreprend un processus de décentralisation et de régionalisation qui mise sur le partenariat et la concertation avec la société civile ce qui favorise la reconnaissance institutionnelle du mouvement communautaire.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux adoptée en 1991 reconnaît officiellement la contribution des organismes communautaires en termes de production de services socio sanitaires et consacre le principe d'autonomie des groupes en stipulant qu'ils sont libres de définir leurs orientations, leurs politiques et approches.

La concertation entre l'État et le secteur de l'action communautaire autonome s'élargit à d'autres secteurs comme l'éducation populaire, le mouvement des femmes et les groupes de défense des droits. Le mouvement communautaire fait des avancées en matière de reconnaissance politique et institutionnelle.

LES ANNÉES 2000 : LA POLITIQUE DE RECONNAISSANCE ET DE SOUTIEN À L'ACTION COMMUNAUTAIRE ET SA MISE EN ŒUVRE

Le 5 septembre 2001, la politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire qui porte le titre : *L'action communautaire une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec* est dévoilée.

Sont aussi publiés, un plan de mise en œuvre de la politique gouvernementale et un cadre de référence. Ces documents contiennent des éléments positifs pour le mouvement communautaire, notamment au chapitre de la reconnaissance, de l'autonomie et du financement des organismes, mais l'aspect des engagements financiers est soulevé.

Malgré cette politique, le financement par ententes de services prend de l'ampleur vu le désengagement de l'État qui continue, l'autonomie des organismes est questionnée, le sous-financement chronique est encore présent...

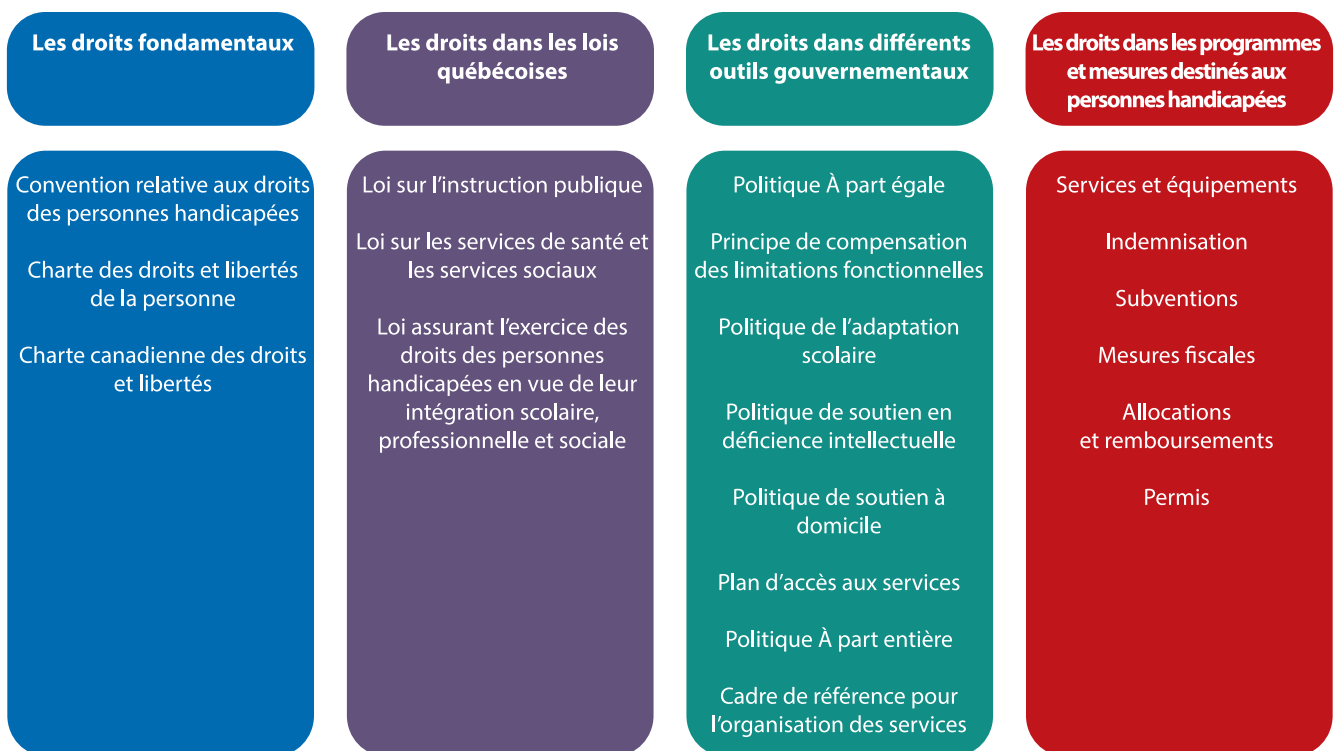
La reconnaissance des organismes communautaires est chose faite, mais les luttes sont loin d'être terminées concernant le financement adéquat de leur mission globale et le respect de celle-ci.

3 LES DROITS DES PERSONNES

Au Québec, les personnes n'ont rien à faire pour mériter les droits politiques, judiciaires, économiques et sociaux, car chaque personne les obtient en venant au monde.

Les personnes handicapées ont donc les mêmes droits que tous. Par contre, elles se sont heurtées et se heurtent encore à des obstacles et difficultés considérables dans l'exercice de leurs divers droits puisqu'elles sont victimes de discrimination, de préjugés et d'exclusion, des problématiques courantes vécues par elles.

Ces situations ont fait en sorte qu'au fil des ans, des dispositions particulières ont été adoptées par diverses instances pour définir des droits précis pour les personnes handicapées.



3.1 LES DROITS FONDAMENTAUX

LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES¹²

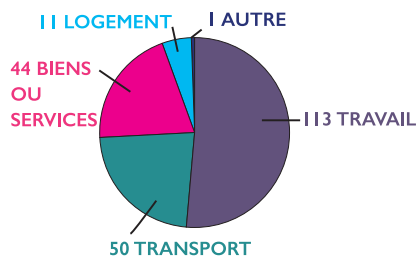
Adoptée en décembre 2006 par l'Organisation des nations unies (ONU), cette convention vise à promouvoir, protéger et assurer la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes handicapées.

LA CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE¹³

Adoptée en 1975, la *Charte des droits et libertés de la personne* est la loi fondamentale qui s'applique dans les rapports des citoyens entre eux et avec leurs institutions. Elle prévoit un ensemble de droits pour les citoyens et la création de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et du Tribunal des droits de la personne.

Les dispositions de l'article 10 de la Charte sont abondamment invoquées par des personnes handicapées victimes de discrimination.

MOTIFS DE DISCRIMINATION FONDÉS SUR LE HANDICAP :
219



EN 2017-2018 **38%** DES DOSSIERS DE PLAINTES OUVERTS À LA COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE CONCERNENT LA DISCRIMINATION FONDÉE SUR LE HANDICAP OU LE MOYEN POUR PALLIER UN HANDICAP.¹⁴

LA CHARTE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS¹⁵

La *Charte canadienne des droits et libertés* promulguée en 1982, est la principale loi canadienne qui protège les personnes handicapées contre la discrimination à son article 15. Contrairement à la Charte québécoise, la Charte canadienne ne concerne pas les rapports entre les citoyens, mais uniquement les rapports avec les organismes fédéraux ou les domaines qui sont de juridiction fédérale.

Puisque la Charte canadienne s'applique exclusivement à l'action des pouvoirs publics, mais non aux rapports privés des citoyens entre eux et que le Québec s'est doté de sa propre Charte, les dispositions de l'article 15 sont très peu souvent invoquées dans notre province concernant la discrimination fondée sur le handicap.

3.2 LES DROITS DANS LES LOIS QUÉBÉCOISES

Plusieurs droits ont été reconnus aux citoyens et d'autres ont été plus spécifiquement établis pour les personnes handicapées dans les principales lois suivantes.

LOI SUR L'INSTRUCTION PUBLIQUE¹⁶

Cette loi définit les rôles, les fonctions, les pouvoirs et les obligations de chacun des rouages des secteurs du préscolaire, du primaire, du secondaire, de l'éducation des adultes et de la formation professionnelle. Elle a pour mission, dans le respect du principe de l'égalité des chances, d'instruire, de socialiser et de qualifier les élèves, tout en les rendant aptes à entreprendre et à réussir un parcours scolaire. Plusieurs droits sont reconnus dans cette loi pour les élèves handicapés comme le droit aux services gratuits, à des services adaptés, à un plan d'intervention, à l'intégration en classe ordinaire...

LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (LSSSS)¹⁷

C'est en 1971 que le Québec a adopté la LSSSS. C'est la mise en place d'un système de santé, avec accès universel et gratuit, sans égard au revenu ou au statut social des citoyens. Cette loi couvre l'accès et l'organisation des services. L'article 3 édicte les lignes directrices qui doivent guider la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux et qui sont les suivantes :

- LA RAISON D'ÊTRE DES SERVICES EST LA PERSONNE QUI LES REQUIERT
- LE RESPECT DE L'USAGER ET LA RECONNAISSANCE DE SES DROITS ET LIBERTÉS DOIVENT INSPIRER LES GESTES POSÉS À SON ENDROIT
- L'USAGER DOIT, DANS TOUTE INTERVENTION, ÊTRE TRAITÉ AVEC COURTOISIE, ÉQUITÉ ET COMPRÉHENSION, DANS LE RESPECT DE SA DIGNITÉ, DE SON AUTONOMIE, DE SES BESOINS ET DE SA SÉCURITÉ
- L'USAGER DOIT, AUTANT QUE POSSIBLE, PARTICIPER AUX SOINS ET AUX SERVICES LE CONCERNANT
- L'USAGER DOIT, PAR UNE INFORMATION ADÉQUATE, ÊTRE INCITÉ À UTILISER LES SERVICES DE FAÇON JUDICIEUSE.



La loi prévoit plusieurs droits pour les usagers aux articles 4 et suivants. Malheureusement l'article 13 permet à l'établissement de tenir compte des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose. La Loi ne garantit donc pas une réelle égalité des citoyens en termes d'accès aux services.

LA LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES¹⁸

En 1978, le Québec s'est doté de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* qui lors de son adoption a aussi créé l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Cette loi a été modifiée en 2004 par la nouvelle *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*.

LA LOI REPOSE SUR LES TROIS ASSISES SUIVANTES :¹⁹

- 1 Une implication accrue des ministères, municipalités et organismes pour favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées (ministères et leurs réseaux).
- 2 Des responsabilités importantes pour les partenaires en ce qui concerne les personnes handicapées et leur famille.
- 3 Un Office avec des devoirs et des pouvoirs incluant un véritable rôle transversal de vigie.

3.3 LES DROITS DANS DIFFÉRENTS OUTILS GOUVERNEMENTAUX

Le gouvernement du Québec et différents ministères ont adopté au fil des ans, plusieurs outils qui touchent différents droits pour les personnes handicapées et leur famille. Des détails concernant les services essentiels en réponse aux besoins des personnes et concernant l'organisation des services en tant que tel, y sont élaborés.

Ces documents présentés ci-après, sont régulièrement utilisés par les personnes handicapées elles-mêmes et les groupes qui les représentent afin de faire les revendications nécessaires pour le respect des droits.

1988 Principe de la compensation des limitations fonctionnelles²⁰

Le Conseil des ministres a adopté le 29 juin 1988, une résolution visant à accepter le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle, en autant que l'Office des personnes handicapées et les ministères et organismes concernés ne défraient que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et selon des modalités précises. Il s'agissait d'une question d'équité et de solidarité sociale.

1999 Politique de l'adaptation scolaire : Une école adaptée à tous ses élèves²¹

Cette politique vise à aider l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage à réussir sur le plan de l'instruction, de la socialisation et de la qualification. Elle précise les voies d'action que doit privilégier le milieu scolaire pour aider l'élève à réussir.

2001 Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches²²

La politique définit les services que doit offrir le réseau de la santé et des services sociaux afin de contribuer à assurer aux personnes présentant une déficience intellectuelle une qualité de vie décente, un réseau social apte à leur apporter le soutien dont elles ont besoin, les conditions nécessaires pour favoriser leur participation sociale, de même qu'un réel pouvoir de faire valoir leurs besoins et de déterminer les moyens de les combler.

2004 Politique de soutien à domicile²³

Cette politique est pour tous les aspects de la vie liés au soutien à domicile. Il est prévu la mise en place d'un ensemble de services qui vont permettre aux personnes handicapées de rester à domicile, en respectant leurs choix de vie.

Les services d'aide à domicile pour les personnes handicapées :
assistance personnelle,
aide domestique, soutien civique
et assistance à l'apprentissage.

Les services pour les familles et les proches : gardiennage, répit,
appui aux tâches quotidiennes
et services psychosociaux.

2008 Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience²⁴

Il s'agit d'un outil pour baliser l'accès et la continuité des services destinés aux personnes handicapées. Il comprend des standards relatifs à l'accès aux services et à leur continuité. Ces standards s'appliquent en lien avec des niveaux de priorité.

2009 Politique À part entière²⁵

Une politique gouvernementale qui a pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées.

LES TROIS GRANDS RÉSULTATS ATTENDUS:

- 1 Une amélioration significative des conditions de vie des personnes handicapées.
- 2 Une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées.
- 3 Une parité dans l'exercice des rôles sociaux.

2017 Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme²⁶

Ce Cadre de référence repose sur le programme-services Déficience physique et le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

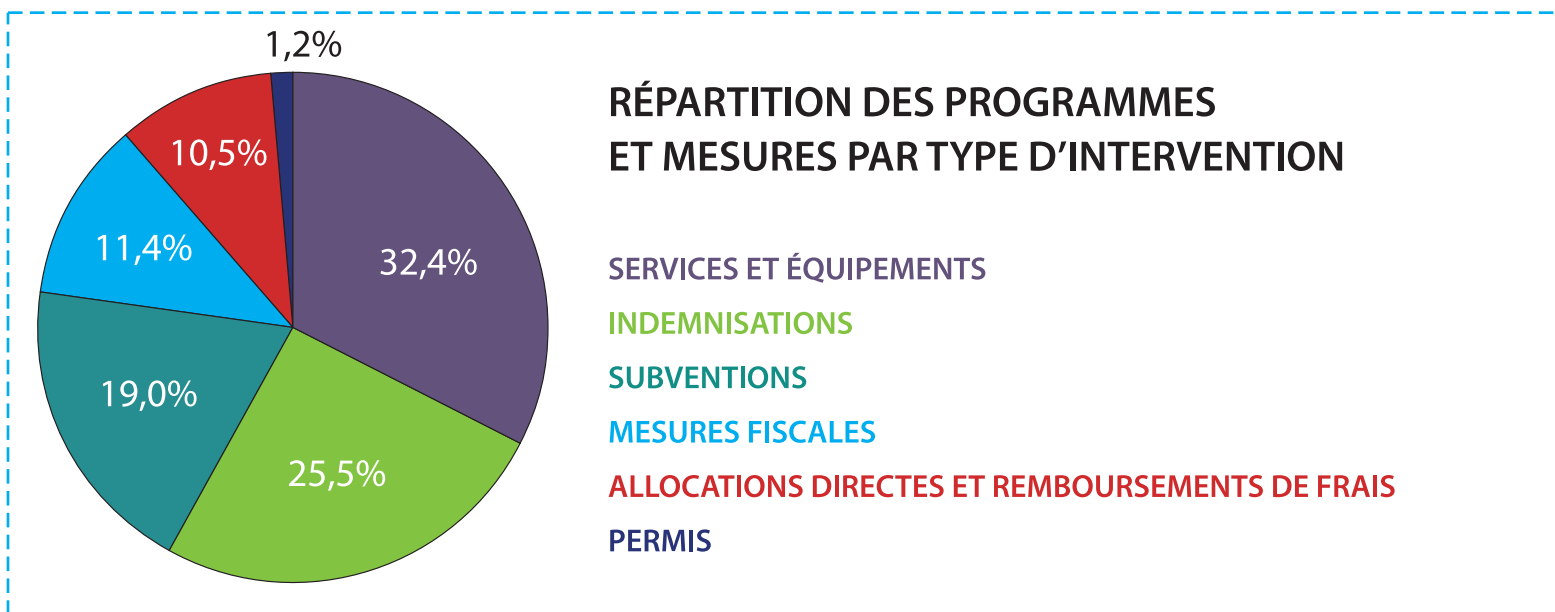
Il vient promouvoir la notion d'intégration des soins et des services et définir un modèle d'organisation de services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie.

Les besoins des personnes, de leur famille et de leurs proches constituent le fondement de l'organisation des services.

3.4 LES DROITS DANS LES PROGRAMMES ET MESURES DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Un programme est un ensemble cohérent et structuré d'objectifs et d'activités permettant la production de biens et de services répondant à un ou à plusieurs besoins précis d'une population ciblée. Une mesure se limite aux différents types d'intervention qu'un programme met de l'avant pour atteindre ses objectifs et ses cibles.

Chaque année l'OPHQ publie un portrait global des programmes et mesures destinés aux personnes handicapées.²⁷



En décembre 2018, il y avait 247 programmes et mesures destinés, en tout ou en partie, aux personnes handicapées.

172 sur les 247 programmes et mesures s'adressent spécifiquement aux personnes handicapées.

Près de 58% visent à offrir des services et des équipements ou sont liés à divers régimes d'indemnisation.

19 ministères et organismes publics se partagent la responsabilité.

80% sont sous la responsabilité de 5 ministères et organismes publics. (MSSS-CNESST-MEES-MFQ-MTESS)

4 LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

4.1 L'ACTION COMMUNAUTAIRE

L'action communautaire est une action collective fondée sur des valeurs de solidarité, de démocratie, d'équité et d'autonomie. Elle s'inscrit essentiellement dans une finalité de développement social et s'incarne dans des organismes qui visent l'amélioration du tissu social et des conditions de vie ainsi que le développement des potentiels individuels et collectifs. Ces organismes apportent une réponse à des besoins exprimés par des citoyens qui vivent une situation problématique semblable ou qui partagent un objectif de mieux-être.

L'action communautaire témoigne d'une capacité d'innovation par les diverses formes d'intervention qu'elle emprunte et se caractérise par un mode organisationnel qui favorise une vie associative axée sur la participation citoyenne et la délibération.²⁸

50 000 OSBL ORGANISMES SANS BUT LUCRATIF

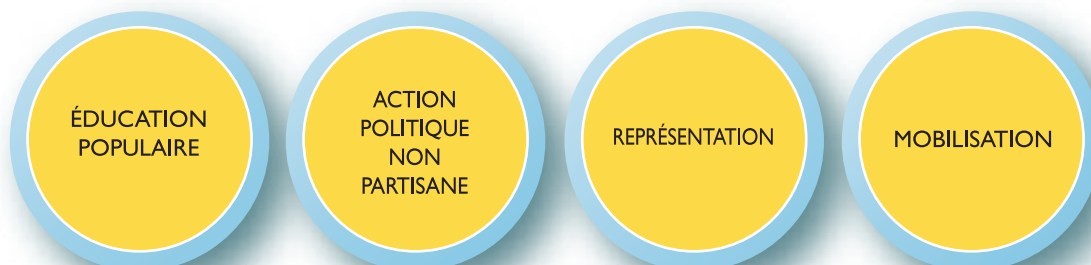
8 000 AC ORGANISMES D'ACTION COMMUNAUTAIRE



4 000 ACA ORGANISMES D'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME



320 DCD ORGANISMES DE DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS



4.2 LE FINANCEMENT DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Le gouvernement du Québec a versé, pour l'exercice 2017-2018, **1 105 541 601 \$** à 5 146 organismes communautaires²⁹ sur les 8 000 qui existeraient :

VIA 15 MINISTÈRES ET 10 ORGANISMES GOUVERNEMENTAUX ET SOUS 64 MESURES OU PROGRAMMES DE SOUTIEN FINANCIER.

LA SOMME DE 1 105 541 601 \$ A ÉTÉ RÉPARTIE COMME SUIT :

Volet	Montant	Pourcentage	Nombre d'organismes*
Mission globale	614,5 M\$	55,6%	4 301
Ententes de services	403,7 M\$	36,5%	1 933
Projets ponctuels	87,4 M\$	7,9%	1 587

*Un organisme a pu recevoir des sommes pour 2 ou même 3 volets.

4.3 LES PUBLICATIONS GOUVERNEMENTALES CONCERNANT L'ACTION COMMUNAUTAIRE

Après la Politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire³⁰ en 2004, le gouvernement a publié un Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire³¹ de même qu'un Cadre de référence en matière d'action communautaire³² qui constitue un guide d'interprétation qui vise une plus grande cohérence dans l'intervention gouvernementale auprès des organismes communautaires.

Des travaux sont en cours actuellement concernant l'élaboration d'un nouveau plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire³³ pour 2021. Le gouvernement affirme qu'il veut offrir : une **plus grande reconnaissance** et un **meilleur soutien** aux organismes communautaires.

4.4 LES STRUCTURES DE CONCERTATION

Les organismes communautaires présents sur le territoire québécois et dans divers secteurs, se sont constitués en réseaux et ont créé des regroupements pour les représenter auprès de divers lieux de concertation et d'instances gouvernementales. Il existe des regroupements sectoriels, intersectoriels et territoriaux qui agissent à l'échelle locale, régionale ou nationale et parfois même internationale.

LA DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS

2

ASPECTS

FONDAMENTAUX :

Solutionner des enjeux
Transformer la société

5.1 LA DÉFINITION DE DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS

La défense collective des droits constitue une approche d'intervention qui vise la pleine reconnaissance et la pleine application des droits de la personne.

Elle comprend la promotion de droits à faire reconnaître ainsi que les actions qui favorisent le plein exercice des droits existants. Ces droits recouvrent aussi bien les droits de l'ensemble de la population que ceux des segments de la population vivant une problématique particulière, notamment une situation d'inégalité, de discrimination, de vulnérabilité, de détresse, d'exclusion ou d'oppression.³⁵

5.2 LE CONCEPT DE DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS

Une approche d'intervention qui vise la pleine reconnaissance et la pleine application des droits de la personne :

Promotion des droits à faire reconnaître

Plein exercice des droits existants

Pour l'ensemble de la population et pour les personnes qui vivent une situation d'inégalité, de discrimination, de vulnérabilité, de détresse, d'exclusion ou d'oppression.

5.3 UNE APPROCHE UNIQUE AU MONDE

Le Québec a été innovateur avec la publication en 2001 de la Politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire. Les organismes et regroupements qui ont comme majeure la défense collective des droits sont reconnus par cette politique et donc financés par le gouvernement. Le fait que ce soit l'État qui finance sa propre critique via ces activités réalisées en défense collective des droits est un modèle d'intervention dans une démocratie, qui est **unique au monde**.

Il existe au Québec, 320 organismes et regroupements qui ont pour mission principale ou unique, la défense collective des droits et ce, dans différents secteurs.

5.4 LES ACTIVITÉS DE DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS³⁶

ÉDUCATION POPULAIRE

INFORMER,
RENSEIGNER,
ÉDUIQUER, SENSIBILISER,
OUTILLER...

ACTION POLITIQUE
NON PARTISANE

ANALYSER DES POLITIQUES
GOUVERNEMENTALES
ET DES PROJETS
DE LOIS EN DEHORS
DES PARTIS POLITIQUES.

REPRÉSENTATION

FAIRE CONNAÎTRE
AUX AUTORITÉS
GOUVERNEMENTALES,
LES POINTS
DE VUE DES ORGANISMES.

MOBILISATION

S'ORGANISER
COLLECTIVEMENT
POUR PASSER
À L'ACTION.

5.5 DÉFENSE INDIVIDUELLE VERSUS DÉFENSE COLLECTIVE

Il est important de ne pas confondre les concepts de la défense des droits quand elle se veut individuelle ou collective même si l'une peut se traduire dans un second temps dans l'autre.

DÉFENSE INDIVIDUELLE

La personne est soutenue et accompagnée par le groupe dans sa démarche personnelle face à la problématique qu'elle vit.

DÉFENSE COLLECTIVE

Il s'agit d'une dynamique de groupe comme mode de résolution d'une problématique liée à l'exercice d'un droit pour plusieurs personnes. C'est la défense qui devient alors collective. Il ne s'agit pas de droits collectifs, mais de défense collective qui peut faire l'objet d'un seul droit ou de plusieurs.

LA
DÉFENSE
EST
COLLECTIVE
SI:

ELLE
EST ISSUE
D'UN
GROUPE

ELLE EST
FONDÉE
SUR LA FORCE
ET L'EXPÉRIENCE
DU GROUPE

ELLE FAIT
RÉFÉRENCE À DES
ENJEUX QUI TOUCHENT
L'ENSEMBLE DES PERSONNES
QUI VIVENT UNE
SITUATION SEMBLABLE

5.6 INTÉRÊTS VS DROITS ET PROMOTION VS DÉFENSE

Lorsqu'on parle de défense collective des droits, 4 concepts peuvent être entendus.



En voulant valider lesquels sont les plus appropriés à utiliser et dans quels contextes, nous avons pu faire les constats suivants :

- **MSSS** : Promotion, sensibilisation et défense des droits
- **OPHQ** : Promotion des intérêts et promotion des droits des personnes handicapées
- **CDPDJ** : Promotion des droits et défense des droits des personnes
- **SACAIS** : Promotion des droits fait partie de la défense des droits
- **ARC** : Défense des intérêts des personnes handicapées

Il y a une certaine confusion dans l'utilisation des termes, mais aucun n'est réellement proscrit. Il faudrait par contre faire attention à l'utilisation du terme défense des intérêts puisque même si on peut parler de défense des intérêts des personnes handicapées en général, la notion d'intérêts est très souvent rattachée aux intérêts d'une personne ou d'un organisme.

La défense des droits doit être liée à l'exercice d'un droit. Il faut valider si l'action réalisée favorise l'exercice de la citoyenneté. Si tel est le cas, on défend des droits, sinon, on défend des intérêts. Par exemple si je fais des représentations pour un meilleur financement pour mon organisme, je défends mes intérêts.

AU SEIN DU RÉSEAU DE L'AQRIPH,

**2 FORMULES
SONT UTILISÉES**



**PROMOTION DES INTÉRÊTS
ET DÉFENSE DES DROITS**



**PROMOTION DES DROITS
ET DÉFENSE DES DROITS**

LE SECTEUR PERSONNES HANDICAPÉES



6.1 LA SPÉCIFICITÉ DU SECTEUR PERSONNES HANDICAPÉES

Le secteur “personnes handicapées” possède une spécificité particulière en regard de sa mission qui s’exerce sur une base horizontale parce que les actions et interventions touchent chacune des facettes de la vie de la personne handicapée, dès sa naissance et pour de nombreuses années.

Le terme du berceau au tombeau est utilisé pour illustrer cette spécificité qui fait en sorte que des milliers de personnes bénéficient pendant des années des services des organismes de base. Ce qui est différent pour les organismes qui interviennent pour les jeunes, pour le décrochage, pour les femmes victimes de violence, etc, et pour qui la durée des interventions est plus limitée dans le temps et ne rencontre pas la spécificité des organismes de personnes handicapées et de parents.

Aussi, les organismes de notre secteur doivent travailler avec plusieurs instances liées par exemple, aux services sociaux, à la famille, aux loisirs, à la santé, au transport etc. et non pas une seule.

6.2 LE RÔLE D’AGENT DE TRANSFORMATION SOCIALE DES ORGANISMES DE BASE

Les organismes de base de personnes handicapées sont des agents importants dans le développement social du Québec. Ils favorisent la participation sociale puisque les personnes qui s’y regroupent ont le pouvoir de changer le cours des choses, de traduire des aspirations partagées par leurs membres et d’en faire des visions de société.

**LA FINALITÉ DEMEURE POUR TOUS :
L’AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES.**

Avec leur expertise sur divers enjeux touchant les personnes handicapées et les familles et leur habileté à innover dans leurs méthodes d’intervention et de dispensation de services, les organismes de base constituent des agents de transformation sociale incontournables. Il est important que tous les organismes soient conscients de ce rôle qu’ils jouent dans la société.

6.3 LES LIEUX DE CONCERTATION DES ORGANISMES DE BASE

Les organismes de base ne travaillent pas en vase clos dans le secteur des personnes handicapées. Voici les principaux organismes et regroupements avec lesquels ils peuvent avoir des liens et agir en concertation.

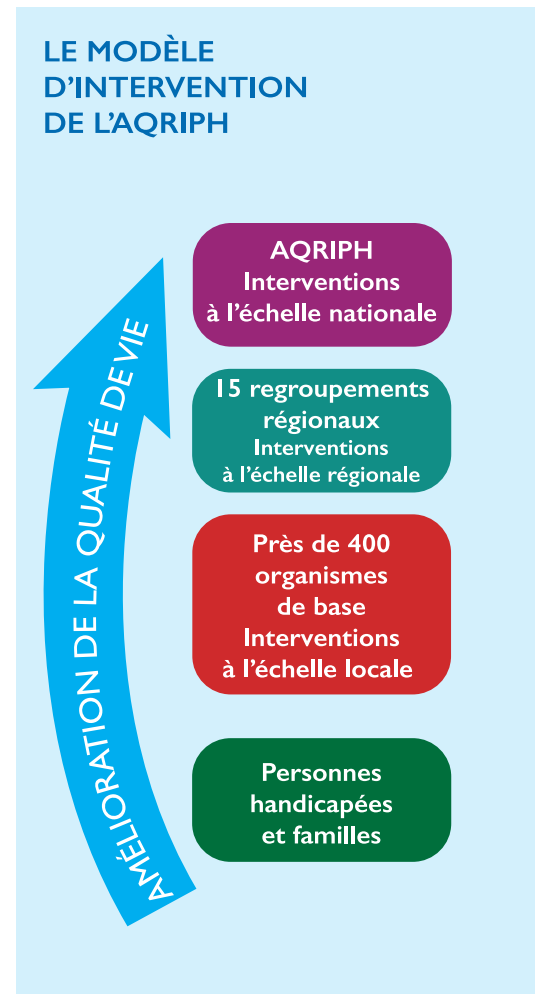
LA CONCERTATION VIA LE RÉSEAU DE L'AQRIPH

L'AQRIPH³⁷ est l'instance nationale de concertation des régions, la voix des régions auprès du gouvernement et des divers ministères et organismes.

Les ROP³⁸ qui y sont membres, rassemblent environ 400 organismes de base de personnes handicapées et des parents un peu partout au Québec.

Les ROP sont les passerelles entre les organismes de base et l'AQRIPH, entre le local et le national. L'expertise transversale des ROP repose sur deux pôles distincts : la connaissance des réalités et des besoins exprimés par les personnes handicapées et leur famille et la maîtrise des principales lois, politiques, mesures et programmes.

De leur côté, les personnes handicapées, les familles et les proches qui œuvrent dans les organismes de base sont nos experts sur le terrain et le moteur de notre milieu associatif.



LA CONCERTATION VIA DES ORGANISMES NATIONAUX DU SECTEUR

Les organismes de base de personnes handicapées peuvent aussi être membres de regroupements nationaux qui ont une mission sur des enjeux spécifiques qui touchent les personnes handicapées et qui est en lien avec leur mission à eux.

EN VOICI QUELQUES EXEMPLES :

Société québécoise de la déficience intellectuelle,³⁹ Kéroul,⁴⁰ Fédération québécoise de l'autisme,⁴¹ Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs,⁴² Société Logique,⁴³ Association québécoise des personnes de petite taille⁴⁴ etc. Plusieurs de ces regroupements nationaux sont membre de la COPHAN⁴⁵. La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec est un regroupement québécois d'action communautaire autonome de défense collective des droits.

LA CONCERTATION PLUS LARGE DES ORGANISMES DE BASE

Les organismes de base, personnellement ou via leur regroupement régional ou national, peuvent aussi établir des liens avec des regroupements qui rassemblent des organismes provenant de différents secteurs et qui ont une finalité selon des missions précises.

VOICI QUELQUES-UNS DE CES REGROUPEMENTS.

RQ-ACA⁴⁶

Le Réseau québécois de l'action communautaire autonome est l'interlocuteur privilégié du gouvernement en matière d'action communautaire autonome.

RODCD⁴⁷

Le Regroupement des organismes en défense collective des droits rassemble des organismes et des regroupements qui œuvrent en défense collective des droits partout au Québec.

CTROC⁴⁸

La Coalition des tables régionales d'organismes communautaires est un regroupement national de Tables régionales en santé et services sociaux.

TNDCD⁴⁹

La table nationale est un réseau qui rassemble les Corporations de développement communautaire.

TRPOCB⁵⁰

La Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles est un regroupement national qui rassemblent des regroupements qui abordent la santé et les services sociaux sous différentes perspectives.



Chaque organisme de base est libre de s'associer avec qui il veut. Il existe autant de formules de concertation qu'il y a d'organismes. Chacun détient son bouquet de ballons spécifique qui lui est propre.

6.4 LES ORGANISMES DE BASE ET LA DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS

Concernant la défense collective des droits réalisée par des organismes de base, il y a autant de modèles que d'organismes, car la défense collective des droits est une composante parmi d'autres de leur intervention et est donc exercée à des géométries très variables.

Une question importante demeure pour les organismes de base qui ont leur mission principale en santé et services sociaux ou dans un autre domaine de services :

LES VOILETS SERVICES ET DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS SONT-ILS INCONCILIABLES ?

Aucunement et au contraire. Donner des services n'est pas du tout incompatible avec défendre des droits. D'ailleurs, plusieurs services ont été mis en place suite justement à des représentations, des actions politiques ou des mobilisations de la part des organismes.

Le volet défense collective des droits a toujours un poids dans la balance de la mission globale des organismes de base. Ce poids est différent d'une année par rapport à une autre et aussi, en fonction des enjeux traités, des dossiers priorisés, des événements de l'actualité etc.

6.5 LE SOCLE CONCEPTUEL DE LA DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES



6.6 DÉFAIRE DES MYTHES SUR LA DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS

On entend certaines choses dans le milieu concernant le fait que les organismes de base ne sont pas financés pour faire de la défense collective des droits, qu'ils ne peuvent réaliser de telles activités car leur financement au PSOC pourrait être retiré, que Centraide n'accorde aucune somme à un organisme qui fait de la défense collective des droits ou que l'Agence du revenu du Canada refuse que de telles activités soient réalisées par des organismes qui sont reconnus comme des organismes de bienfaisance.

Tout d'abord, voici un extrait de la Politique d'action communautaire sur ce sujet : *Bien qu'il soit considéré comme un élément intrinsèque de leur mission, le volet défense collective des droits occupent actuellement une place très variable dans les interventions et les activités des organismes. Les organismes d'action communautaire autonome qui en font une composante parmi d'autres de leur intervention se verront soutenus pour cette portion de leur action par l'intermédiaire du financement d'appui à la mission globale.*⁵¹

Aussi, l'AQRIPH a été aux sources auprès des trois instances afin de démystifier le sujet et voici des extraits des réponses reçues. (Les correspondances complètes sont disponibles à l'AQRIPH sur demande).

MSSS : Lettre datée du 29 juillet 2019 et signée par madame Lyne Jobin, sous-ministre adjointe. *Les organismes communautaires financés par le MSSS en soutien à la mission globale dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires peuvent effectuer des activités de défense de droits sans que leur financement en soit affecté, si ces activités ne constituent pas leur mission principale.*

CENTRAIDE MONTRÉAL : Lettre datée du 18 juin 2019 et signée par monsieur Mario Régis, vice-président développement social. *Les Orientations stratégiques en développement social de Centraide du Grand Montréal sont très explicites à ce sujet. Elles réaffirment la volonté de Centraide de soutenir les organismes de promotion et de défense des droits, dans une perspective d'empowerment des personnes.*

CENTRAIDE QUÉBEC, CHAUDIÈRE-APPALACHES ET BAS-ST-LAURENT : Courriel daté du 5 juillet 2019 et signé par madame Nancy Charland, Vice-présidente développement social. *Les orientations sociales et les cadres de référence des fonds en développement social affirment la volonté de Centraide de soutenir les organismes de promotion et de défense des droits, afin d'agir sur les conditions génératrices de pauvreté, d'exclusion sociale et d'inégalités.*

AUTRES CENTRAIDE : Il existe 17 organismes de Centraide au Québec. Une validation pourrait s'avérer nécessaire pour d'autres régions puisque chaque Centraide jouit d'une certaine autonomie pour baliser ses orientations.

AGENCE DU REVENU DU CANADA : Courriel daté du 15 juillet 2019 et signé par monsieur Geoff Trueman, sous-commissaire de la Direction générale de la politique législative et des affaires réglementaires de l'Agence du revenu du Canada. *Les organismes de bienfaisance sont autorisés à mener, sans restriction, des activités relatives au dialogue sur les politiques publiques ou à leur élaboration (ADPPÉ) qui permettent de réaliser une fin de bienfaisance énoncée. Il est toujours interdit aux organismes de bienfaisance de soutenir un parti politique ou un candidat à une charge publique, ou de s'y opposer, que ce soit directement ou indirectement.*

L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

52

PRINCIPAUX DOMAINES D'INTERVENTIONS AU PLAN INDIVIDUEL

FORMATION CONTINUE	41 %
DROITS	9.2 %
RESSOURCES RÉSIDENTIELLES	7.9 %
CONDITIONS DE VIE	6.8 %
TRANSPORT	6 %
AUTRES DOMAINES (ENVIRON 10)	29.1 %

L'Office des personnes handicapées du Québec est un organisme gouvernemental qui contribue à accroître la participation sociale des personnes handicapées.

Sa mission est de veiller au respect des principes et des règles énoncés dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* et de s'assurer que les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société.

L'Office contribue à rendre effectif l'exercice du droit à l'égalité.

L'Office ne possède pas de pouvoirs d'enquête et n'a pas le pouvoir de représenter une personne dans le cadre d'un recours judiciaire.

L'Office ne fait donc pas de défense des droits à proprement parler.

Par contre l'OPHQ peut accompagner, assister et faire des représentations en faveur des personnes handicapées principalement pour lever les obstacles à leur participation sociale.

L'OFFICE INTERVIENT D'UN POINT DE VUE INDIVIDUEL ET COLLECTIF :

1 SERVICES DIRECTS À LA POPULATION :

- Accueil, information et référence
- Soutien, conseil et accompagnement

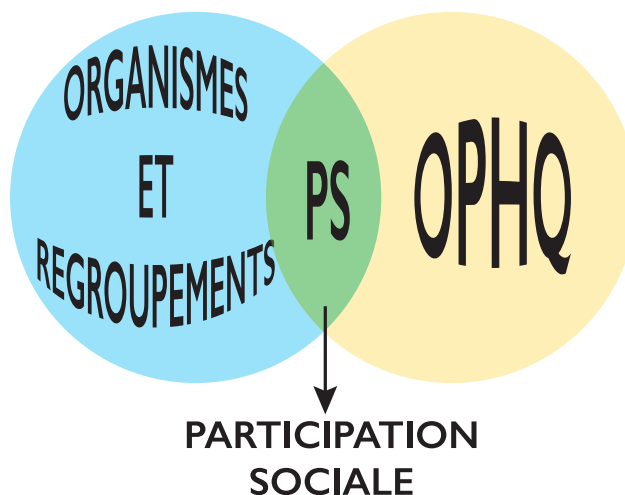
2 PROMOTION DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DES FAMILLES DANS TOUS LES DOMAINES D'INTERVENTION.

3 PROMOTION DES DROITS DE PERSONNES HANDICAPÉES ET DES FAMILLES :

- Au près du gouvernement
- Avec les organisations concernées

Les organismes représentant les personnes handicapées ont, pour la plupart, un rôle visant à défendre les droits des personnes handicapées.

Les rôles respectifs de l'Office et ceux des organismes du milieu associatif sont complémentaires. Ils visent le même objectif, à savoir favoriser la participation sociale des personnes handicapées au Québec.



DEUX GRANDES POLITIQUES SONT ISSUES DES TRAVAUX DE L'OPHQ :

À PART ÉGALE : JANVIER 1984 ⁵³

Les orientations de cette politique deviennent les objectifs fondamentaux de l'action gouvernementale envers les personnes handicapées. Il s'agit d'assurer les conditions véritables de l'exercice des droits de la personne pour les personnes handicapées, sans discrimination ni privilège.

À PART ENTIÈRE : JUIN 2009 ⁵⁴

La politique vise l'atteinte de 13 résultats liés à l'amélioration significative des conditions de vie des personnes handicapées, à une réponse complète à leurs besoins essentiels et à la parité avec les autres citoyens dans l'exercice de leurs rôles sociaux.

La politique a pour objectif de faire du Québec une société plus inclusive, une société solidaire et plus équitable, ainsi qu'une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille.

LA SOCIÉTÉ SE TRANSFORME



8.1 CHANGEMENTS DANS LES RÔLES DE L'ÉTAT

Au fil des ans et des réformes mises en place par les gouvernements, le rôle de l'État s'est transformé et la dispensation des services initialement confiée au clergé l'est de plus en plus aux organismes communautaires.

VOICI UN SURVOL DE CETTE TRANSFORMATION PAR MOMENTS CLÉS :

- ★ État absent et les personnes laissées à elles-mêmes
- ★ Responsabilité morale confiée au clergé et financement par l'État (santé et éducation)
- ★ Révolution tranquille et État providence qui reprend la responsabilité des services
- ★ Développement de services par les organismes communautaires
- ★ Complémentarité entre les organismes communautaires et l'État
- ★ Néolibéralisme, austérité budgétaire et désengagement de l'État
- ★ Volonté de l'État d'obtenir plus d'ententes de services sur la base des liens de proximité.

Les résultats dans la transformation des rôles de l'État sont que de nombreux services sont dispensés par les organismes communautaires avec qui le gouvernement conclue de plus en plus d'ententes de services.

8.2 DE PLUS EN PLUS D'ENTENTES DE SERVICES ET À GÉOMÉTRIES TRÈS VARIABLES

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, chaque établissement est responsable de négocier des ententes de services avec des organismes de son territoire ce qui se traduit par de grandes disparités entre les régions. En effet, il peut y avoir autant de modalités qu'il y a d'établissements et des iniquités peuvent venir affecter la qualité des services.

Plusieurs représentations doivent être réalisées afin que les organismes puissent accepter ces ententes de services dans des contextes où leur autonomie est respectée et que les modalités des ententes soient à leur entière satisfaction.

Une grande prudence est donc de mise pour les organismes. L'AQRIPH a publié en 2019, un outil pour les organismes de base et qui s'intitule :

L'ENTENTE DE SERVICES DONT MON ORGANISME EST LE HÉROS.⁵⁵

8.3 NOUVEAUX MEMBRES : CONSOMMATEURS DE SERVICES

L'augmentation des ententes de services entre l'État et les organismes appelle à une certaine vigilance afin d'éviter pour l'avenir, que ce soit des clients qui vont se présenter dans les organismes pour recevoir des services...et non plus des membres.

Le consommateur de services va se présenter pour recevoir des services uniquement, alors que le membre va peut-être aussi recevoir des services, mais il assumera une responsabilité dans la réalisation de la mission de l'organisme.

Il aura donc dans son champ d'activité un volet de mission de défense collective des droits que le consommateur n'aura pas.

Cette nouvelle réalité que plusieurs organismes de personnes handicapées et de parents soient orientés vers une plus grande offre de services vient affecter le rôle de défense de droits et amène : un rapport clientéliste envers les organismes communautaires plutôt qu'un rapport citoyen.⁵⁶

La plupart des organismes locaux touchés par cette complémentarité avec l'État ont déjà perdu une part de leur capacité à faire de la défense de droits et à agir politiquement n'ayant pas les ressources financières pour tout faire et devant alors faire des choix.

8.4 CHANGEMENT DANS LES RÔLES DES ORGANISMES

Historiquement, soit une entreprise était lancée avec un but commercial de rendement financier, soit un organisme sans but lucratif était créé avec une mission sociale. Les temps changent et les entreprises modifient leurs modèles d'affaires.

De nouveaux entrepreneurs sociaux visent volontairement des rendements financiers et sociaux lorsqu'ils démarrent leur nouvelle entreprise. Cette fusion de missions leur fait récolter l'appui des investisseurs et du public. Ils ont donc les bénéfices financiers et une influence au sein de leur communauté vu leur engagement. Les bénéfices que les organismes peuvent alors retirer de la vente de biens ou de services servent à améliorer leur financement. Au cours des dernières années, l'entrepreneuriat social a percé le milieu des organismes communautaires sans que la double mission ne soit autant évidente ni volontaire.



La réduction des budgets des programmes sociaux, issue de l'austérité, et la quête de sens des générations Y et Z expliquent cet intérêt et un écosystème se construit.⁵⁷

L'effet important à prévoir pour les organismes est de voir apparaître de nouvelles exigences en matière de reddition de comptes, liées à de l'auto-financement. L'entrepreneuriat social devient alors obligatoire avec tous les enjeux que cela peut comporter pour les organismes. **Tout cet écosystème est en construction actuellement et il faudra que les organismes en surveillent les mouvances vu les impacts possibles sur leur mission, leur financement et leur fonctionnement.**

8.5 LES NOUVEAUX MILITANTS

Le militantisme se veut pluraliste et fait référence à une gamme d'actions et de stratégies de nature politique permettant de lutter collectivement et solidairement contre les injustices créées par les groupes dominants.⁵⁸

La participation citoyenne subit une transformation. Les militants qui adoptaient une cause à vie et qui s'impliquaient dans le même organisme pendant 20 ou 30 ans ne seront pas renouvelés. *Les jeunes participent autrement et de moins en moins dans les partis politiques et s'intéressent moins aux politiques gouvernementales. Ils sont très politisés, mais plus susceptibles que les anciens militants, de diversifier leurs formes d'engagements.*⁵⁹

Ils sont moins enclins à s'affilier à des groupes et le font de manière ponctuelle pour des causes ou des actions précises, en privilégiant des modes d'engagements plus éclectiques et bricolés.

Les jeunes sont attirés par des causes et lorsqu'ils peuvent réaliser des actions concrètes. Pour eux, la cause est plus importante que le groupe. Il faut donc savoir les utiliser en ce sens.

*Aussi, plusieurs retraités vont décider de s'investir dans des causes et leur engagement va prendre racine dans le désir d'améliorer leurs compétences ou de se perfectionner sur le plan professionnel. Eux aussi risquent donc d'avoir des engagements ciblés et pour des actions précises.*⁶⁰

Les organismes vont devoir s'adapter aux nouvelles variétés de militants :

Militants bénévoles :
Engagement avec convictions
(parents-personnes handicapées-proches)

Militants professionnalisés :
Engagement plus distancié avec compétences
(salariés, formation, expertise)

Militants pragmatiques :
Engagement ciblé
(ponctuel avec des objets précis)

Les militants de demain ne sont pas ceux d'hier. Sans que l'on puisse tout trancher au couteau, voici quelques caractéristiques des anciens et nouveaux militants :

MILITANTS D'HIER

Don de soi
Mission
Utilité sociale
Transformation de la société
Appartenance au groupe
Long terme

MILITANTS DE DEMAIN

Individualisme
Action
But précis
Urgence d'agir
Idéologie
Ponctuel

Afin de renouveler le mouvement associatif, il faut vouloir attirer les gens, leur donner envie d'agir, faire avec leur diversité et les motifs de leur implication et pouvoir vivre avec des engagements courts qui ont un but précis.

8.6 LES NOUVEAUX TRAVAILLEURS ET LA PLURALITÉ DES GÉNÉRATIONS

Pour les organismes qui ont plusieurs travailleurs à leur emploi, il est important de considérer le concept des diverses générations au travail qui fait couler beaucoup d'encre depuis les dernières années et sous le vocable de : **choc des générations**.

ACTUELLEMENT, 4 ET MÊME 5 GÉNÉRATIONS SE CÔTOIENT SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL.

Pas toujours facile de concilier les besoins, valeurs et attentes de l'une avec une autre. Ces différences peuvent être source de conflits, mais elles peuvent aussi être utilisées de façon positive en favorisant le travail sur les forces particulières de chaque génération afin de les faire travailler efficacement ensemble.

Voici quelques caractéristiques des générations qui sont susceptibles d'être sur le marché du travail.

Les **BABY-BOOMERS** 1946-1965

Valorisent le travail bien fait, l'assiduité et la routine.
Respectent la hiérarchie, les règlements et travaillent fort.

La **GÉNÉRATION X** 1965-1980

Ont eu plus de difficulté à entrer dans le marché du travail que les baby-boomers.
Plus scolarisés que les baby-boomers ont fait de plus longues études.

La **GÉNÉRATION Y** ou les milléniaux 1980-2000

Valorisent la liberté, les horaires flexibles, la conciliation travail-famille et la collaboration.
Le travail n'est pas leur plus grande priorité.

La **GÉNÉRATION Z** 2000-2010

La vie et le travail doivent apporter le bien-être au quotidien.
Vont trouver un travail rapidement et dans de bonnes conditions.

Les générations ne sont en fait pas si différentes concernant leur vision du travail selon une enquête de la firme Hays réalisée en 2018 sur la cohabitation de générations au travail.⁶¹

Puisqu'il n'y a pas tant de différences en fait, il faut oublier le choc des générations et mettre en place les consignes suivantes pour avoir une bonne équipe de travail :

DISCUTER DES BESOINS ET ATTENTES DE CHACUN.

FAIRE PREUVE DE FLEXIBILITÉ ET D'ADAPTATION.

TROUVER UN BUT COMMUN.

PRÔNER LE JUMELAGE INTERGÉNÉRATIONNEL.

DIFFÉRENTS, MAIS COMPLÉMENTAIRES
Faisons-les travailler ensemble !

8.7 L'ARRIVÉE DES MÉDIAS ALTERNATIFS

Les médias alternatifs (Facebook, Instagram, Twitter...) permettent aux organismes communautaires de se réappropriier l'espace public plus difficile à percer avec les nouvelles télévisées et la presse écrite.

LE MOT LE PLUS APPROPRIÉ POUR CONJUGUER AVEC CES MÉDIAS ALTERNATIFS EST : **DISCERNEMENT**.

En effet, divers enjeux sont présents pour les organismes concernant l'utilisation de ces médias et il faut s'y préparer adéquatement :

- Il faut bien évaluer les besoins de l'organisme pour ne pas être noyés dans la gestion de ces médias
- Il faut suivre les informations qui circulent sur les médias sociaux avec circonspection
- Il faut utiliser ces médias avec des objectifs précis et réalistes
- Il ne faut pas transformer la défense collective en de la défense individuelle, car de régler les cas un à un ne sera pas la solution à l'intégration des personnes handicapées.

Afin d'utiliser adéquatement les médias alternatifs et surtout le ou les plus appropriés, il faut que ça se traduise par une plus-value pour l'organisme. Est-ce que je peux en tant qu'organisme, faire mieux avec l'un ou plusieurs de ces nouveaux médias ? C'est là que le discernement est très important pour éviter des pertes de temps et d'énergie qui peuvent vite devenir considérables.

8.8 LES NOUVEAUX ENJEUX POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Les diverses transformations de notre société ont fait apparaître de nouveaux enjeux concernant les personnes handicapées et auxquels les organismes et regroupements doivent s'adapter.

EN VOICI QUELQUES EXEMPLES :

- Les nouvelles technologies qui sont des avancées pour certains, mais qui peuvent aussi se traduire par des complications pour les personnes qui n'ont pas accès à des équipements ou à Internet
- Le phénomène de vieillissement des personnes vient aussi affecter les personnes handicapées et les parents de celles-ci qui vieillissent également
- Le nombre important de nouvelles personnes qui ont un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme
- L'itinérance qui vient toucher des personnes handicapées
- Les opportunités d'occuper un emploi pour une personne handicapée vu la pénurie de main-d'œuvre et le lien avec la formation alors nécessaire
- Les nouvelles formules de transport qui peuvent venir compliquer les déplacements des personnes handicapées concernant la formation des chauffeurs, les véhicules ou les trajets utilisés
- Etc.

LE MONDE CHANGE LA DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS DOIT CHANGER AUS SI

Face à ce carrousel de changements, les organismes communautaires n'ont d'autre choix que de s'adapter et d'ajuster leurs pratiques.

C'est là que la démarche structurée de défense collective des droits des personnes handicapées élaborée par l'AQRIPH peut être utile.



On peut résister aux changements, mais on prend alors des risques qu'il faut savoir calculer !

DÉMARCHE STRUCTURÉE DE DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le présent guide a été réalisé par l'AQRIPH afin de nous acquitter d'un devoir de mémoire concernant la défense collective des droits des personnes handicapées et surtout, afin de démontrer l'importance des organismes de base dans le rôle d'agents de transformation sociale qu'ils exercent.

Si notre société est l'une des plus inclusives au monde pour les personnes handicapées, c'est parce que des individus et des organismes ont tracé au fil de longues années de batailles, la voie de cette inclusion. Tout n'est pas parfait. Rappelons qu'en 2017⁶², l'OPHQ a publié un rapport sur les activités permettant de vivre à domicile et que l'une des conclusions est à l'effet que 45% des personnes qui ont besoin d'une aide à la vie quotidienne ou d'une aide à la vie domestique n'ont pas réponse à leurs besoins en tout ou en partie. Cela représente 280 700 personnes. Malgré nos avancées, l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées demeure un enjeu toujours actuel. Aussi, le Québec depuis les dernières années a subi des transformations à plusieurs niveaux. En tant qu'organismes et regroupements, nous devons nous adapter à ces changements et donc, adapter nos pratiques. C'est pour ce motif que l'AQRIPH a cru bon d'élaborer une démarche structurée de défense collective des droits des personnes handicapées. Cette démarche est exposée dans un second document produit par l'AQRIPH qui accompagne le présent guide.

CETTE DÉMARCHE COMPORTE 4 ÉTAPES

PRÉPARATION PLANIFICATION RÉALISATION ÉVALUATION

Elle vise à accompagner les organismes dans la réalisation de leurs activités de défense collective des droits afin d'atteindre les meilleurs résultats possibles concernant l'accomplissement de leur mission.

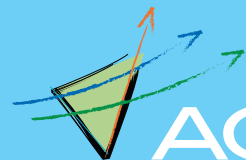
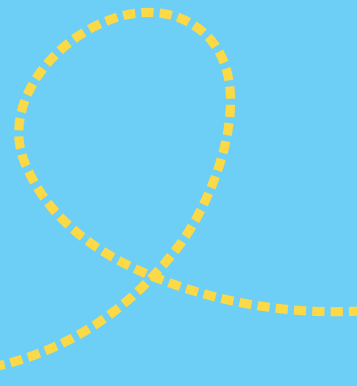
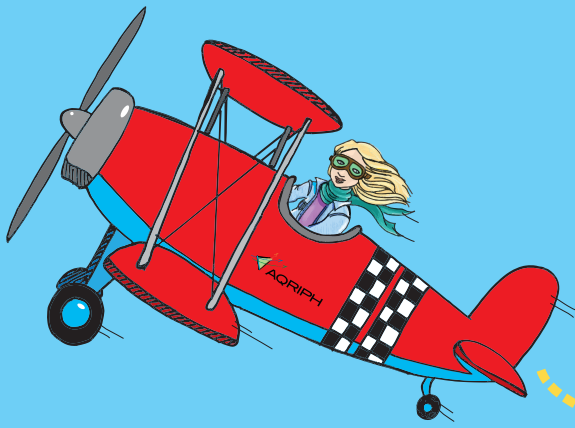
L'AQRIPH n'a pas la prétention de détenir la vérité en matière de défense collective des droits.

Par contre, la production du présent guide, de la démarche structurée de défense collective des droits et la tournée de tous les ROP pour aller à la rencontre des 400 organismes de base membres de notre milieu associatif, ont toutes été imaginées et réalisées avec l'apport des ROP qui ont une très grande expérience en matière de défense collective des droits.

Il était important pour nous, de partager cette expertise dans l'objectif d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et de vivre dans une société la plus juste et la plus équitable.

**TOUT ÇA,
EN RÉALISANT
NOS DIVERSES ACTIVITÉS
DE DÉFENSE COLLECTIVE
DES DROITS DE LA MANIÈRE
LA PLUS OPTIMALE
POSSIBLE !**

- 1 *L'action communautaire : Une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Gouvernement du Québec, Septembre 2001
- 2 <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>
- 3 <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/express-o/volume-9-numero-7-18-decembre-2015/mieux-comprendre/chaque-mot-a-sa-place.html>
- 4 Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) de 2017, réalisée par Statistique Canada. Cette enquête vise spécifiquement les personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité au Canada.
- 5 <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/181128/dq181128a-fra.htm>
- 6 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). *L'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2012 et 2017 : pourquoi ces enquêtes ne peuvent-elles être comparées?*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 8 p.
- 7 <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Statistiques-officielles-2017-2018.pdf> https://www.rrq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/www.rrq.gouv.qc/Francais/publications/soutien_aux_enfants/statistiques/5015-statistiques-sae-2017.pdf
- 8 https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Passerelle/Passerelle_vol11_no1.pdf
- 9 <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-fra.htm>
- 10 <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- 11 <http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/OPHQ/2550342798.pdf> page 10
- 12 <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- 13 <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-12>
- 14 <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/droits-de-la-personne/motifs/Pages/handicap.aspx>
- 15 <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>
- 16 <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/I-13.3>
- 17 <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>
- 18 L.R.Q., chapitre E-20.1
- 19 <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-lexercice-des-droits-des-personnes-handicapees.html>
- 20 Conseil des ministres, décision 88-151
- 21 http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/politi00F_2.pdf
- 22 <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000682/>
- 23 <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- 24 <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-848-01.pdf>
- 25 https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- 26 <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- 27 https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/Prog_mesures_2018-2019.pdf
- 28 <https://www2.gouv.qc.ca/entreprises/portail/quebec/infosite?lang=fr&x=205431877>
- 29 <https://www.mtess.gouv.qc.ca/statistiques/action-communautaire/>
- 30 Déjà cité, note 1
- 31 https://www.mess.gouv.qc.ca/telecharger.asp?fichier=/publications/pdf/SACA_plan_action_gouv_act_communautaire.pdf
- 32 <https://www.mtess.gouv.qc.ca/sacais/action-communautaire/cadre-reference.asp>
- 33 https://www.mtess.gouv.qc.ca/publications/pdf/SACAIS_cahier_cons_2019.pdf
- 34 Santé et services sociaux, développement social, action bénévole, communication, consommation, environnement, défense des droits, logement, loisir, solidarité internationale, formation, ainsi qu'auprès des femmes, jeunes, familles, autochtones, lesbiennes, gais, bisexuels, transgenres, personnes handicapées, personnes réfugiées et immigrantes, etc
- 35 <https://www.mtess.gouv.qc.ca/sacais/action-communautaire/cadre-reference.asp>
- 36 Déjà cité, note 35 page 28 partie 3
- 37 <https://aqriph.com/>
- 38 <https://aqriph.com/ensemble-pour-batir-lavenir/nos-regroupements/>
- 39 <https://www.sqdi.ca/fr/>
- 40 <http://www.keroul.qc.ca/>
- 41 <http://www.autisme.qc.ca/>
- 42 <https://www.aqepa.org/>
- 43 <https://societelogique.org/>
- 44 <http://www.aqppt.org/>
- 45 <https://cophan.org/>
- 46 <http://www.rq-aca.org/>
- 47 <http://www.defensesdesdroits.com/>
- 48 <http://ctroc.org/>
- 49 <http://www.tncdc.com/>
- 50 <http://trpocb.org/>
- 51 Déjà cité, note 1, page 29
- 52 https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Infographie_services_directs.pdf
- 53 <http://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/46472>
- 54 <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/politique-a-part-entiere>.
- 55 Cet outil a été diffusé largement et il est disponible dans les ROP et à l'AQRIPH.
- 56 René, J.-F. (2009). *L'individualisation de l'intervention dans les organismes communautaires: levier ou barrière à la prise en charge démocratique? Nouvelles pratiques sociales*.
- 57 <https://www.lesaffaires.com/strategie-d-entreprise/entreprendre/entrepreneuriat-social/577161>
- 58 (Fillieule, Agrikoliansky et Sommier, 2010).
- 59 Quéniart et Jacques, 2008
- 60 https://volunteer.ca/vdemo/EngagingVolunteers_DOCS/Le_benevolat_et_les_aines.pdf
- 61 <https://www.slideshare.net/Hays75/enquete-hays-la-cohabitation-des-generations-au-travail>
- 62 https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/OPHQ_Rapport_AVQ_EPF_WEB.pdf



AQRI PH
www.aqriph.com