



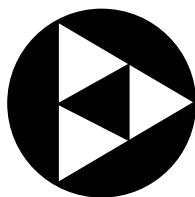
Développement humain, handicap et changement social

Revue internationale sur les concepts,
les définitions et les applications

Intégration, participation
sociale et inclusion



Aménager, c'est agir pour la participation sociale...



DÉVELOPPEMENT HUMAIN, HANDICAP ET

CHANGEMENT SOCIAL

Revue internationale sur les concepts,
les définitions et les applications

**Volume 13, numéros 1-2 ●
Octobre 2004**

ÉDITION :

Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher
Patricia Fortin

PAGE COUVERTURE :

Photographie : Ginette St Michel

MISE EN PAGE :

Lucie Moffet

IMPRESSION :

Mono-Lino
235, boul. Hamel Est, Québec
(418) 522-0615

DÉPÔT LÉGAL :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

*Faire parvenir toute correspondance
à l'adresse suivante :*

RIPPH

Case postale 225
Lac St-Charles (Québec)
Canada
G3G 3C1

Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202
Télécopieur : (418) 780-8765
Courrier électronique : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet : www.ripph.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

Éditorial

Patrick Fougeyrollas3

Introduction

Normand Boucher4

Définition de la participation sociale selon le PPH

Patrick Fougeyrollas9

Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale

Philippe Weber10

Les politiques sociales et les personnes ayant des incapacités au Québec

Yves Vaillancourt21

Deux façons de parler d'intégration scolaire en Amérique du Nord

Serge Wagner, Robert Doré et Jean-Pierre Brunet35

L'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités est-elle une majeure dans les politiques de transport au Québec ?

Christian Dufour45

Compte rendu de la table ronde, Colloque 2003

Nicole Fillion, Philippe Weber, Pierre-Yves Lévesque, Abdou Saouab, Yves Fleury, Yves Vaillancourt57

Appliquer et départager les concepts d'intégration, de participation et d'inclusion dans les politiques québécoises et canadiennes à l'égard des personnes ayant des incapacités

Christian Généreux64

Synthèse et conclusion, Colloque 2003

Patrick Fougeyrollas70

ARTICLE HORS THEME :

L'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes qui ont des incapacités et leurs proches : le point de vue d'organismes de défense des droits

Patrick Fougeyrollas, Line Beauregard, Charles Gaucher et Normand Boucher75

NOTRE PRESIDENT EST A L'HONNEUR

RUBRIQUE INFO

BONS DE COMMANDE



Une invitation...

À DEVENIR MEMBRE ET À COLLABORER AU RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

- ❖ Vous obtiendrez les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront en 2004;
- ❖ Vous serez à la fine pointe de l'information internationale concernant l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap et le PPH;
- ❖ Vous ferez partie d'un réseau d'experts et d'utilisateurs contribuant au développement des travaux et à la mission du RIPPH;
- ❖ Vous aurez une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches et commentaires;
- ❖ Vous aurez droit à des réductions de prix lors des activités du RIPPH.

Cotisation annuelle : (en dollar canadien)

- ❖ Membre individuel: 63,26 \$
- ❖ Membre corporatif: 116,79 \$
- ❖ Membre d'un organisme communautaire: 63,26 \$
- ❖ Membre étudiant : 40,26 \$

Veillez faire votre chèque à l'ordre du RIPPH et le faire parvenir à l'adresse suivante :

RIPPH

Case postale 225

Lac St-Charles, Québec

Canada, G3G 3C1

Note : Pour les pays étrangers, payez par traite bancaire ou mandat poste, dans les deux cas, dégagés de frais.

Remerciements

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ);
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Appel d'articles

Nous vous invitons à partager vos expériences et vos commentaires : sur la nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF); sur l'évolution conceptuelle dans le champ des causes et conséquences des maladies et traumatismes; sur les applications reliées au PPH. Vous n'avez qu'à nous transmettre vos textes accompagnés d'une copie informatisée sur disquette.

Comité de rédaction du RIPPH en 2004

Normand Boucher
Suzanne Doré
Christian Dufour
Patricia Fortin
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher

Christian Généreux
Dominique Lizotte
Jean-Pierre Piché
Charles Paré
Ghyslain Parent
Nancy Tremblay

Adhésion / Changement d'adresse

Adhésion :

Changement d'adresse seulement :

Nom : _____

Profession : _____

Organisme : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

J'autorise la publication de mon nom et mes coordonnées comme membre : Oui Non

Signature : _____ Date : _____



Donnons une chance à la participation sociale

C'est toujours avec grand plaisir que j'écris ces lignes d'introduction à un nouveau numéro de notre revue, double de surcroît. Sa confection est à chaque fois le fruit d'un long travail fait de patience et de persévérance par toute l'équipe du RIPPH et les contributions, fidèles, qui croient à l'importance cruciale de la clarification et de la mise en application des concepts dans le champ du handicap. Ils méritent tous nos sincères remerciements.

Ce numéro dont le thème vise à contribuer au débat entourant l'utilisation des concepts d'intégration, d'inclusion et de participation sociale, est vraiment au cœur de la mission de notre réseau. Les discussions d'une grande richesse que ce thème a suscitées lors de notre colloque annuel de 2003 à Québec sont présentées ici sous forme d'articles et de synthèses et doivent être diffusées et rayonner pour mieux nous comprendre. Et surtout pour nous poser la question : en quoi le cadre conceptuel du PPH nous permet-il de mieux cerner le sens, le construit, la pertinence et la portée des termes que nous utilisons, trop souvent par effets de mode académiques, administratifs ou politiques que ce soit sur le plan local ou transcontinental? Au sein de cette mouvance complexe liée aux tensions suscitées par le mouvement sociétal d'exercice des droits des personnes ayant des incapacités, naissent, évoluent et s'usent des concepts. Dans le champ du handicap comme dans tout autre champ de construction de savoirs et de connaissances scientifiques, techniques ou populaires, l'échange des points de vue et la confrontation de leur richesse et de leur diversité est un signe de dynamisme avec

tout son potentiel heuristique. Ceci permet d'éviter les blocages idéologiques et d'être à l'affût des risques permanents de dogmatismes.

La raison d'être du PPH est d'être un outil qui nous aide à penser le phénomène du handicap et à traduire cette pensée en action structurée et cohérente. Il n'a de valeur que s'il nous fait progresser vers nos objectifs de prévention de ce phénomène grâce à un langage commun permettant une meilleure coordination d'une multitude d'acteurs que ce soit lors d'une conférence de cas de plan d'intervention, pour concevoir une école de quartier universellement accessible, pour réviser un projet de loi ou proposer un système de compensation équitable des incapacités.

Comme tout construit conceptuel, le PPH et notre compréhension de ce phénomène ne sont pas figés et se raffinent au gré du développement des connaissances et des enrichissements que lui apportent les applications dans divers domaines et les débats critiques qu'ils suscitent et le font évoluer.

Bonne lecture et donnons collectivement une chance à la participation sociale.

Patrick Fougeyrollas
Président, RIPPH

Introduction

Les changements conceptuels dans le champ du handicap au Québec?¹

Les rapports entre les personnes ayant des incapacités et la société ont changé au cours des trois dernières décennies au Québec et en Occident. Ces transformations sont plus tangibles dans le champ des politiques sociales. De façon générale, le maintien dans la communauté de ces personnes est marqué par des mutations, notamment au plan du discours où l'accent serait maintenant mis davantage sur le développement d'une perspective inclusive. Toujours selon ce discours, cette perspective succéderait à celles promouvant l'intégration puis la participation sociale. Pour d'autres, l'acte d'intégrer serait un geste « à posteriori » alors que celui d'inclure se ferait « à priori » au sein du groupe. Cette perspective met de l'avant une représentation du changement social qui implique, dès le départ, la participation de tous.

Le concept d'inclusion des personnes ayant des incapacités, qui est déjà largement utilisé dans les pays anglo-saxons, semble présentement pénétrer de plus en plus fortement le milieu associatif au Québec. C'est ainsi que l'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) en fait le thème d'une déclaration des droits des personnes handicapées alors que la Confédération des organismes de personnes

handicapées (COPHAN) en fait celui de son nouveau dépliant promotionnel.

Ce phénomène soulève certaines interrogations :

- Ces concepts sont-ils synonymes ?
- Quel est le sens à attribuer à l'inclusion dans la défense des droits ou la dispensation de services aux personnes ayant des incapacités ?
- S'agirait-il d'une autre séquence historique au sein du mouvement général d'émancipation sociale et politique de ces personnes ?
- Ce changement conceptuel transformera-t-il les outils d'analyse, la pratique, l'élaboration et la mise en œuvre des politiques sociales ?
- Quel est le lien avec le Processus de production du handicap et ses applications ?
- Que signifie-t-il au chapitre de l'amélioration des conditions de vie des personnes ayant des incapacités ?
- Son développement et sa mise en œuvre seront-ils orientés vers l'adaptation ou le changement social ?
- La configuration de son lien avec les politiques sociales dépendra-t-elle de la capacité des gouvernements et des acteurs sociaux à articuler une vision basée sur le développement de politiques universelles tout en tenant compte des particularismes d'identité ?

Voilà autant de questions qui ont été abordées lors du colloque du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), en octobre 2003, à Québec. Cet événement ne visait pas tant à répondre à toutes ces questions qu'à constituer un lieu d'échange et de réflexion entourant les différentes dimensions du handicap et de la situation des personnes ayant des incapacités. Qui plus est, il ne s'agissait pas de privilégier, dans cette démarche, un concept plutôt qu'un autre, mais davantage de mettre l'accent sur les liens et les différences

¹ Ce texte est une synthèse d'une présentation intitulée « Les changements conceptuels: un effet de mode ou un renouvellement des pratiques dans le champ du handicap au Québec ? » lors du colloque annuel du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), en octobre 2003, au Musée de la civilisation à Québec. Nous soulignons la collaboration de Kathia Roy pour la réalisation du travail de revue de la littérature.

qui existent entre eux et dans leurs diverses utilisations.

Un survol de quelques éléments de définition

Il y a actuellement une prolifération des concepts et des notions désignant la réalité du handicap surtout dans sa relation avec la société, à l'ensemble social et d'appartenance. Chercher à offrir une réponse satisfaisante est une entreprise titanesque voire bénédictine qui déborde largement l'objectif de cette synthèse. Nous présentons plutôt quelques grands paramètres de nature historique, sociologique et politique qui permettent de saisir d'un peu plus près les transformations conceptuelles qui ont eu cours lors des dernières années dans une majorité de sociétés occidentales et capitalistes avancées. D'abord, la présentation de ce processus se fait à partir d'une articulation des concepts d'intégration, de participation et d'inclusion sociale. Nous dégageons leurs principales caractéristiques, leurs divergences et leurs convergences lorsqu'elles existent.

Il existe plusieurs angles d'approches pour saisir ce processus de changements conceptuels. De même que le choix des concepts est également très large car on les retrouve en périphérie ou sous-jacents à ceux retenus: on pense ici à ceux d'autonomie, d'action sociale, de normes, de valeurs et de règles sociales, de solidarité, de citoyenneté, de représentations, de normalisation... Nous avons choisi les concepts d'intégration, de participation et d'inclusion sociales car ceux-ci sont au cœur des dynamiques sociopolitiques actuelles concernant la question de la relation entre les personnes ayant des incapacités et la société.

D'abord le concept d'intégration que l'on retrouve au cœur de plusieurs courants des sciences sociales notamment en sociologie et anthropologie. Schématiquement, le concept d'intégration est central à la pensée durkheimienne définie comme une forme de solidarité sociale ou encore chez les principaux représen-

tants du fonctionnalisme comme Parsons et Malinowski. Ces différentes conceptions mettent à l'avant scène le rapport au groupe qui se définit comme une conformité aux normes sociales du groupe; à la cohésion du groupe ou encore du système social chez les fonctionnalistes. Tous ces éléments réfèrent davantage à la structure et à son maintien du groupe qu'au rôle qu'est amené à jouer la personne au sein de processus.

Cette dimension est également mise en perspective par Michel Mercier qui souligne notamment que :

« L'intégration n'est pas suffisante. Il s'agit de faire des personnes handicapées de réels acteurs de la vie sociale, de réels citoyens participant à la gestion de la société. [...] L'intégration, c'est être un pion sur le jeu d'échec qui respecte les règles du jeu, mais qui ne les crée pas. » (Mercier, 2002).

En lien avec le concept de participation, on retrouve deux conceptions; la première réfère à la sociologie de l'action et propose un modèle d'analyse des luttes sociales. Ainsi, la participation comme action - action collective - est pour Mercier :

« ... la capacité d'innover par la voix du monde associatif, dans le champ social; c'est la capacité de participer à l'élaboration des règles du jeu social. Le concept de participation implique non seulement l'intégration, mais aussi le relais politique porteur des motivations, des intérêts et des projets des personnes handicapées, par le biais du monde associatif qui constitue la société civile. » (Mercier, 2003).

L'accent est mis ici sur le rôle collectif des associations de manière à influencer les interventions gouvernementales en faveur de la réalisation du rôle et des désirs des personnes handicapées au sein des sociétés contemporaines



caractérisées par un fonctionnement et une organisation qui ne les favorisent pas.

On retrouve une autre définition de la participation, soit celle définie dans le modèle conceptuel explicatif du Processus de production du handicap (PPH) élaborée par l'équipe de Fougeyrollas (1998) qui met l'accent sur la réalisation des habitudes (saisies comme les rôles sociaux valorisés et les activités de vie quotidiennes et les activités de vie domestiques) en interaction constante avec l'environnement social et physique de la personne. Ainsi par participation on entend :

« Une situation de participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (Fougeyrollas et al., 1998 : 140).

Bien que l'accent soit surtout placé sur l'individu, cette perspective permet aussi de mettre l'accent sur la dimension collective de la participation des groupes. La particularité réside dans l'interaction constante entre l'individu, saisi dans sa globalité et son environnement social et physique; elle permet aussi la mesure de la participation sociale, selon le point de vue des personnes, et l'identification des obstacles et des éléments facilitant au sein de ce processus. Cette définition est nettement plus développée par Fougeyrollas dans le présent numéro (voir p. 9).

L'inclusion

Si le concept d'intégration a été celui de la décennie quatre-vingt, l'inclusion est celui de la décennie quatre-vingt-dix, c'est du moins ce que soulignent ses principaux représentants. De façon générale, on souligne qu'il est apparu dans les années quatre-vingt, en Europe, en réponse principalement aux différentes formes d'inégalités sociales découlant des transforma-

tions de la société notamment du marché du travail. Mais, aujourd'hui, plusieurs soulignent avec insistance que l'inclusion, s'est beaucoup plus que l'antonyme d'exclusion. Pour l'un, la Fondation canadienne Laidlaw, a commandité plusieurs recherches universitaires en utilisant ce cadre de référence concernant l'analyse de la situation de différents groupes tels que les enfants, les femmes... Son intérêt réside dans le fait qu'il offre une conception assez bien définie au plan des paramètres normatifs. Ainsi on peut y lire que :

« Social inclusion is about making sure that all children and adults are able to participate as valued, respected and contributing members of society. It is therefore, a normative (value based) concept a way of raising the bar and understanding where we want to be and how to get there. » (Bach, 2002).

Ainsi cette conception est composée de cinq dimensions:

- Valued recognition;
- Human development;
- Involvement and Engagement;
- Proximity;
- Material well being.

De façon générale, on observe une certaine visibilité des concepts notamment de la participation. Ainsi pour Ravaud et Stiker :

« La notion d'inclusion est sans doute la plus dynamique et laisse la place à un travail d'ajustement, d'acceptabilité, de participation sociale; alors que la notion d'intégration suppose une conformité, un alignement, domination, voire l'oppression du groupe qui définit les normes au nom du majoritaire sur le minoritaire. » (2000a).

Dans le prolongement de ce que soulignent Ravaud et Stiker, l'inclusion sociale, le projet

d'une société inclusive réfère aussi à un véritable changement de société, à une façon de faire, que ce soit l'éducation, le travail, etc..

Points de convergence et de divergence

Il est possible d'identifier des points de convergence et de divergence entre chacun de ces concepts.

Convergence

Il y a deux dimensions importantes à prendre en considération lorsque l'on discute de ces différents concepts : **a)** le processus social, **b)** l'objectif ou le but à atteindre. Ces distinctions sont primordiales dans l'analyse des situations que vivent les personnes ayant des incapacités surtout dans leurs rapports à la société.

Divergence

L'ensemble des dimensions touchant la notion d'intégration repérées jusqu'à présent renvoie à une certaine forme de conformité au fonctionnement du groupe. La participation réfère aux rôles et aux actions de la personne ou du groupe, à l'action sociale selon les approches. L'inclusion réfère, quant à elle, au rôle de la personne mais avec un accent marqué sur le rôle des politiques et la référence aux droits de la personne comme horizon politique et social.

L'action sociale et le politique

En terminant, il nous faut aborder la question du changement social afin d'esquisser un élément de réponse à l'interrogation initiale: effet de mode ou changement de pratiques dans le champ du handicap? Bien qu'ils soient souvent utilisés de façon entremêler et sans distinction, ces concepts ne sont pas synonymes. On observe qu'il y a effectivement un changement au plan du discours mais qui ne se traduit pas nécessairement dans la pratique notamment en matière d'action collective - défense des droits et revendications - et dans l'élaboration de politiques; ce qui semble être le cas notamment en ce qui concerne l'inclusion qui apparaît se limiter souvent à l'élimination des obstacles, s'opposant ainsi aux phénomènes d'exclusion socia-

les mais surtout d'inégalités sociales qui ont caractérisé les années quatre-vingt-dix.

Si l'on réfère à la définition que nous avons présentée plus tôt, il est clair qu'il s'agit réellement d'un changement social important voire majeure qui est proposé, une façon de faire entièrement différente - qui ne c'est cependant pas encore traduite dans les pratiques au sein du champ du handicap québécois. Il faut toutefois faire remarquer que certains éléments liés à l'engagement et à l'implication des acteurs dans les décisions qui les concernent est un phénomène de plus en plus important que l'on observe dans certains secteurs, comme celui des politiques sociales où les personnes ayant des incapacités sont de moins en moins uniquement des « récipients » de services et de politiques mais de plus en plus des acteurs au sein de ce processus de redéfinition de ces politiques voulant précisément être impliquées à ces différentes étapes. Enfin, il est nécessaire pour que ces changements se traduisent dans les pratiques, qu'une action collective se structure, impliquant l'ensemble des acteurs de la société, de la sphère politique et économique, sans cela, il ne s'agira réellement que d'un effet de mode...

Conclusion

Cet exercice a permis de dégager certains éléments susceptibles d'amorcer une réflexion à l'égard de certains paramètres de la problématique concernant notamment la participation sociale des personnes ayant des incapacités aux activités ordinaires de la société. Ces éléments sont approfondis par les collaborateurs à ce numéro qui ont cherché à voir comment ces concepts s'appliquaient dans des domaines donnés.

Normand Boucher
RIPPH



Bibliographie

BACH, Michael (2002). «Social Inclusion as Solidarity : Rethinking the Child rights Agenda», *Working Paper Series « Perspectives on Social Inclusion »*, LaidLaw Foundation.

MERCIER, Michel (2003). «Autonomie, intégration et participation à la vie sociale : de nouvelles perspectives.», Belgique: Faculté de médecine, Département de psychologie.

<http://www.medecine.fundp.ac.be/psycho/bib/intsoc1.htm>. Page consultée le 2003-08-29.

--(2002). «Intégration et participation sociale des personnes handicapées : quelles politiques, dans quels contextes socio-économiques?», Allocution par le Professeur Michel Mercier au cours de la séance académique organisée le 10 octobre 2002, au Palais des Expositions à Charleroi, à l'occasion du 30^e anniversaire de l'Entente Carolorégienne pour l'Intégration de la Personne Handicapée.

<http://www.ententecarolo.be/social36.html>. Page consultée le 2003-08-29.

RAVAUD, Jean-François, STIKER, Henri-Jacques (2000a). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1^{re} partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 86 : 1-17.

--(2000b). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 87 : 1-17.

Définition de la participation sociale selon le PPH

Patrick Fougeyrollas, Réseau international sur le Processus de production du handicap

Selon le cadre conceptuel systémique de la classification québécoise : processus de production du handicap, la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

La qualité de participation est un indicateur qui s'apprécie sur un continuum ou échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète.

Il est donc préférable de parler de qualité de participation sociale.

La qualité de la participation sociale d'une personne est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de cette personne et les caractéristiques de son contexte de vie.

Dans une perspective systémique de développement et d'adaptation humaine se poursuivant tout au long de la vie :

- la qualité des facteurs personnels est le résultat de l'interaction entre le degré de participation sociale et la qualité des facteurs environnementaux ;
- la qualité des facteurs environnementaux est le résultat de l'interaction entre le degré de participation sociale et les caractéristiques personnelles.

Ces explications s'appliquent autant à une personne spécifique qu'à une population.

La qualité de la participation sociale est situationnelle et ne peut être réduite uniquement aux facteurs personnels ou aux facteurs environnementaux séparément.

La qualité de la participation sociale dépend des choix des personnes et des possibilités offertes et valorisées par le contexte de vie.

Trois grandes dimensions de facteurs environnementaux influencent la qualité de participation sociale :

- le microenvironnement personnel : le domicile, les proches, le poste de travail, etc.;
- le méso environnement communautaire : les commerces du quartier, le transport, les attitudes et le degré d'information des personnes avec qui on interagit pour réaliser ses rôles sociaux dans notre communauté; la conception universelle des infrastructures (bâtiments, urbanisme, technologie) de la communauté;
- le macro environnement sociétal : les lois, les politiques, l'organisation des services et les missions des partenaires, les orientations des décideurs et les processus de définition des priorités et budgets de santé et de développement social, l'influence du mouvement associatif de défense des droits, etc..

Trois grandes dimensions de facteurs personnels influencent la qualité de la participation sociale :

- les facteurs identitaires ;
- les systèmes organiques ;
- les aptitudes.

La mesure des habitudes de vie (MHAVIE; Fougeyrollas et al.) est un instrument validé qui mesure la qualité de la participation sociale et la satisfaction de la personne envers le degré de réalisation des habitudes de vie applicables pour elle. Cet instrument permet des choix éclairés d'intervention basés sur les choix de vie des personnes et la mesure de progression ou de changement du profil de participation sociale dans le temps. Cet instrument existe pour la population générale, en formats détaillé, abrégé et court; pour les 5-13 ans, en formats détaillé et abrégé, et de la naissance à 4 ans.



Philippe Weber*, Pro Infirmis

Introduction

L'émérgence du terme « inclusion » annonce-t-elle un changement conceptuel laissant entrevoir de nouvelles perspectives dans le monde du handicap ? Ou, plus modestement, est-ce une mesure cosmétique, un phénomène de mode, créant l'illusion d'un changement qui ne fait que renforcer un langage politiquement correct ? Alors que les notions fondamentales de *situation de handicap* et de *participation sociale*, peinent encore à être intégrées dans les pays francophones européens¹, le terme inclusion ne sème-t-il pas la confusion ? Est-il vraiment plus dynamique que le terme d'intégration ? Est-ce un problème de terminologie ou d'épistémologie ? C'est autour de ces questions que s'articule cette contribution.

On peut tout de même se demander si le choix du modèle conceptuel du handicap ne devrait pas précéder le choix de la terminologie, car, hors de leur contexte, les mots sont piégés. Et leur traduction d'une langue à une autre, le cas échéant de l'anglais au français, ne rend que plus difficile la compréhension de leur sens. Et c'est particulièrement vrai pour le domaine du handicap et de l'exclusion sociale.

Je remercie Laure Marcos pour sa lecture et ses suggestions.

* Travailleur social – chef de service à Pro Infirmis, Vaud, 20, rue du Valentin, CH – 1400 Yverdon-les-Bains, Suisse, philippe.weber@proinfirmis.ch.

¹ C'est particulièrement vrai pour la Suisse romande où il n'y a pas de consensus sur ce point. Toutefois, en France, on assiste ces dernières années à une intégration de la notion de « situation de handicap ». Voir le dossier *Personne handicapées et situations de handicap* (Ville et Ravaut, 2003).

Cet article n'a d'autre ambition que de présenter un point de vue, celui d'un travailleur social, à la recherche d'outils conceptuels, permettant d'améliorer la compréhension des phénomènes handicapants, et par-là même, de mieux les saisir.

Comment envisageons-nous le handicap ?

Les différentes manières de définir le handicap dépendent de notre représentation de l'homme, notamment de sa relation avec l'environnement. Les phénomènes handicapants varient selon que nous envisageons l'homme dans la perspective du *modèle individuel*, du *modèle social* ou du *modèle interactif*.

Dans le *modèle individuel*, l'environnement est scotomisé. L'individu est dissocié du milieu dans lequel il vit. Tout phénomène observé tend à être expliqué sur le plan individuel, particulièrement sur le plan du corps. C'est le modèle biomédical, qui considère la maladie comme un enchaînement causal, que l'on retrouve notamment à l'origine de la Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages [CIH] (CTNERHI-INSERM, 1988). Dans ce contexte de la tragédie personnelle, plane toujours le fantasme de guérison, voire d'éradication du handicap. De ce fait, la personne est sous la dépendance d'experts, de préférence issus des professions médicales. L'individu est un patient, dont les attentes à l'égard des techniques médicales (du génie génétique par exemple) et de réadaptation sont importantes. Le modèle individuel définit le

problème en termes de « pathologie individuelle ».²

Dans le *modèle social*, le handicap découle de l'environnement social et physique. Ce sont les obstacles physiques, architecturaux, mais aussi psychologiques, sociaux, juridiques etc., qui empêchent les personnes ayant des incapacités de participer socialement et de mener une existence autonome. De ce point de vue, lorsqu'une personne ne peut pas accéder à un bureau de poste ou de vote, c'est aux barrières architecturales, par exemple aux escaliers ou à la législation sur les constructions que sont attribuées les causes des difficultés rencontrées. Le modèle social repose essentiellement sur une responsabilité attribuée à la collectivité. Les réponses sont à rechercher dans l'adaptation de l'environnement, soit dans la suppression des barrières psychologiques et sociales ainsi que des obstacles physiques et matériels. Dans ce modèle, l'individu est un acteur ou un *agent* de changement adaptant son environnement de manière à pouvoir vivre le plus autonome possible. Le problème est perçu en termes de « pathologie sociale ».

À travers la confrontation de ces modèles, à causalité linéaire, le risque de réductionnisme est grand. Ces conceptions, apparemment opposées - tout au moins dans leurs formes les plus extrêmes - sont-elles réconciliables ? Peut-on les intégrer en un seul et unique modèle corps-société ou individu-environnement ? Certainement, et la classification québécoise, le *Processus de production du handicap* [PPH] (Fougeyrollas et al., 1988a), l'illustre bien puisque c'est le modèle interactif par excellence.

Le PPH peut être considéré comme un modèle « hybride » qui intègre tant la perspective individuelle qu'environnementale. Il s'articule autour des concepts de *participation sociale* ou

² Les notions de « pathologie individuelle » et de « pathologie sociale » sont développées par M.-H. Rioux et reprises par Jean-François Ravaud (Ravaud, 2001, pp. 61-64).

de *situation de handicap*, qui résultent de l'interaction des facteurs individuels avec les facteurs environnementaux, lesquels sont étroitement liés au concept plus opérationnel d'habitude de vie, qui se définit comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel tel que prendre ses repas, dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer, maintenir des relations affectives, assumer ses responsabilités financières, occuper une activité rémunérée, assister à des événements artistiques et culturels, faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc. Le degré de participation sociale s'évalue sur un continuum allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale et résulte de l'interaction entre les caractéristiques personnelles de l'individu et les facteurs environnementaux de son milieu de vie. Cette évaluation est documentée par la mesure du niveau de réalisation des habitudes de vie.

Avec le PPH, nous nous trouvons au cœur de la métaphore personne-environnement, omniprésente dans le travail social. Ses interventions visent précisément à améliorer la participation sociale par un soutien de l'individu (volition, motivation) et surtout, par une action sur son environnement (relationnel, architectural, financier etc.). Dans ce sens, le PPH est certainement le « modèle social le plus abouti » (Ravaud, 1999) et le plus adapté au travail social (Weber, 2001). Les professionnels du social auraient donc tort de se priver de ce modèle explicatif du phénomène handicapant, qui ne peut qu'affiner la qualité et la pertinence de leurs interventions.

I Intégration ou inclusion ?

Intégration ou inclusion ? A priori, et surtout hors d'un cadre de référence ces deux termes ne présentent pas de différences manifestes. Les mettre en concurrence n'aurait aucun sens. Car il est probable que la prédominance de l'un ou de l'autre n'améliorerait ni la compréhension du phénomène du handicap ni



la condition des personnes handicapées. Mais au fait pourquoi parle-t-on aujourd'hui d'inclusion ?

Plusieurs facteurs expliquent la résurgence du concept d'inclusion. D'une part, il faut le dire, ce terme est davantage utilisé dans les pays anglo-saxons. On peut dès lors comprendre que le Québec, de par sa situation géographique et culturelle particulière, souhaite s'aligner sur ses voisins anglophones les plus proches. Mais il est aussi vrai, qu'il y a parfois dans les pays francophones européens, une réticence à utiliser le terme intégration, qui est alors perçu comme une façon rigide d'attribuer - si ce n'est d'imposer - une place fixe à l'individu dans la société, sans pour autant qu'il puisse véritablement participer à la vie sociale. Toutefois, la principale raison qui explique le recours (en français) au terme d'inclusion, c'est qu'il est l'antonyme d'exclusion.

Pour Jean-Claude Barbier, « Le terme d'exclusion est particulièrement imprécis et galvaudé. » (Barbier, 2003, p. 193) Après avoir été très utilisé en France dans les années 1970 et 1980, il a ensuite été adopté (avec la notion d'insertion) dans d'autres pays, particulièrement en Espagne et en Grande-Bretagne où le Premier ministre Tony Blair y créa la *Social exclusion unit*, terme repris par la Commission européenne. Cette influence, certainement amplifiée par l'Année européenne de la personne handicapée en 2003, n'est pas à sous-estimer.

Mais la notion d'exclusion, il faut le dire, est aujourd'hui contestée - par le monde académique³ notamment - parce qu'elle est trop statique et met davantage l'accent sur l'état que sur le processus. En français, les notions d'inclusion et d'exclusion nous font penser à la théorie des ensembles dont émane précisément ce statisme.

³ Robert Castel a toujours été critique à l'égard de la notion d'exclusion, préférant la notion de « désaffiliation » (Castel, 2003). Pour Pierre Le Quéau, (2003), l'exclusion est une « notion éminemment équivoque » et « jamais tout à fait claire ».

Cela évoque l'idée d'une société monolithique, en équilibre, dans laquelle on est soit inclus soit exclu. Cette sociologie de l'exclusion, envisageant l'observateur à l'extérieur du système et relevant d'une systémique triviale - de l'*input* et de l'*output*⁴ - nous fait penser à la conception parsonienne de la société. Dans cette perspective on aurait tendance à faire porter la responsabilité de cette exclusion essentiellement à la société. Or, si nous envisageons l'individu (ou son représentant légal) comme un être responsable ou tout au moins co-responsable de ses choix, impliqué dans des échanges avec son milieu, la responsabilité de cette exclusion ne peut bien évidemment pas entièrement reposer sur la société. Bien que les notions « d'exclusion sociale » et « d'inclusion sociale » soient en vogue dans le discours politique international, la portée scientifique de ces termes est limitée et leur durée de vie éphémère (Barbier, 2003, p. 193).

Pour leur part, Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker, dans leur article *Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap* (Ravaud et Stiker, 2000a, 2000b), envisageant ce thème dans une perspective sociologique, notamment durkheimienne, déclarent d'abord que le terme inclusion est certainement plus dynamique qu'intégration. Les auteurs nuancent ensuite leur propos en notant qu'inclusion « peut se révéler faible synonyme de présence », pour enfin affirmer qu'« Être pleinement reconnu comme égal, un partenaire, un participant de même dignité et de même qualité que tout autre s'appelle intégration plutôt qu'inclusion. » (Ravaud et Stiker, 2000a p. 16) Cette hésitation illustre bien la difficulté d'attribuer un sens précis à ces termes, car ils peuvent prendre des significations différentes selon les contextes culturels, linguistiques et historiques. Autrement dit, c'est en situant ces mots dans leur contexte que l'on en saisira véri-

⁴ Il s'agit de la cybernétique du premier ordre qui envisage l'observateur à l'extérieur du système observé.

tablement le sens, d'où la nécessité de les relier à un cadre de référence.

Dans ce sens, c'est surtout en terme de processus du handicap que nous devons penser pour faire évoluer le langage et les mentalités. Et c'est précisément ce que propose le PPH en faisant une distinction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui, en interaction, produisent un résultat au niveau de la participation sociale. Ce n'est donc pas un mot tel qu'inclusion (ou un autre) qui fera la différence, mais plutôt le recours à un modèle de compréhension qui revisite de fond en comble la notion de handicap, encore trop orientée sur la déficience, voire l'incapacité - par conséquent sur la thérapie et la réadaptation - alors qu'il s'agirait davantage d'aménager l'environnement pour améliorer cette participation sociale. Ces considérations sont essentielles pour le travailleur social qui intervient peu sur l'individu à proprement parler - comparativement au thérapeute ou au « réadaptateur » - mais surtout par des adaptations de l'environnement (relationnelles, financières, architecturales...). On peut dès lors comprendre que le travailleur social soit particulièrement concerné par les notions de participation sociale, de situation de handicap et de facteurs environnementaux, tant pour déterminer les objectifs d'intervention que pour en mesurer les effets. Le PPH, en tant que modèle conceptuel, présente toutes les qualités requises pour une démarche réflexive dont les professionnels du social auraient tort de se priver.

Vers une intégration participative

Nous avons vu que le concept d'*inclusion* nous renvoie à son antagonisme : *exclusion*. *Inclusion* et *exclusion* sont inéluctablement liées, car *inclure* des éléments dans un ensemble suppose en *exclure* d'autres. Cela implique aussi que l'ensemble dont il est question soit une entité repérable, avec des frontières claires, permettant de vérifier si l'élément se trouve à

l'intérieur ou à l'extérieur de celui-ci. Mais de quel ensemble s'agit-il quand nous évoquons l'*inclusion* de personnes ayant des incapacités ? Inclus dans quoi ?

Est-il nécessaire de rappeler avec Henri-Jacques Stiker (2001), que pendant longtemps, « les infirmes » ne relevaient pas de l'éthique, ce qui veut dire qu'ils n'étaient pas inclus dans l'ordre humain, et qu'ils relevaient soit de phénomènes *supra humains* (ou de divinité), soit de phénomènes *infra humains*, comme des créatures se situant entre l'animalité et l'humanité. En d'autres termes, dans l'antiquité et même jusqu'à l'époque classique, les « infirmes » n'ont pas toujours été considérés comme faisant partie de l'ordre humain. Ils en étaient exclus. Exclusion et inclusion prennent ici tout leur sens. Et la question éthique ne se posait même pas car « Pour qu'il y ait problème éthique, il faut donc qu'il ait *reconnaissance* d'égalité dans l'ordre de l'humanité » (p. 28).

Aujourd'hui, et fort heureusement d'ailleurs, cette condition d'humanité est pleinement reconnue, notamment à travers les droits humains, le droit constitutionnel et les législations civiles. Mais alors où est le problème ? Le problème est qu'en matière d'éthique, il existe un deuxième principe fondamental, celui de la réciprocité, que Stiker envisage à travers la notion de *fraternité républicaine*, l'autre homme n'étant pleinement reconnu que si l'on pose le principe de réciprocité qui implique la solidarité, mesurée à la manière de laquelle la société traite les plus démunis (p. 28).

Pour Stiker, une déontologie citoyenne portant sur la *participation sociale et l'intégration* est « la seule voie pour que les personnes handicapées [...] se trouvent dans les conditions d'une « reconnaissance fraternelle » » [qui] garantit le traitement égalitaire et équitable de leur liberté » (p.30). Cette mise en œuvre de l'égalité et de la liberté ne peut être réalisée que par ce qu'il appelle *l'intégration participative*.



La notion d'intégration participative nous mène au cœur de notre propos. A titre d'exemple, la Suisse, dans sa nouvelle constitution entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2000, mentionne à l'article 8.2 : « nul ne doit subir de discrimination [...] du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique ». L'article 8.4 stipule ensuite : « La loi prévoit des mesures en vue de d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. » Mais cet article ne nous dit pas quelles mesures il s'agit d'envisager. Nous nous trouvons ici dans le registre de la proclamation de l'égalité, par conséquent de ce que l'on pourrait appeler le principe d'inclusion. Mais cette loi ne dit pas encore comment cette égalité et cette non-discrimination doivent être mises en œuvre.

En mai 2003, en Suisse toujours, l'initiative « Droits égaux pour les personnes handicapées » visant à introduire des mesures de mise en œuvre de cette égalité, et soutenue par la majorité des organisations de personnes handicapées, a été refusée par le peuple. Cette initiative demandait de compléter l'article 8 de la Constitution fédérale par l'alinéa 4 suivant :

« La loi pourvoit à l'égalité de droit pour les personnes handicapées. Elle prévoit des mesures en vue de l'élimination et de la correction des inégalités existantes. L'accès aux constructions et aux installations ou le recours à des équipements et à des prestations destinés au public sont garantis dans la mesure où ils sont économiquement supportables ».⁵

Même à cette condition « d'économiquement supportable », l'initiative fut rejetée par 62 % des votants et la Suisse devra se consoler avec la Lhand (Loi sur l'égalité pour les handicapés), le projet de loi du Conseil fédéral, une loi que l'on pourrait qualifier de « molle », entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004, et qui stipule, par exemple, que « Les constructions, les installations et les véhicules des transports publics qui

sont déjà en service doivent être adaptés aux besoins des personnes handicapées au plus tard 20 ans après l'entrée en vigueur de la présente loi. »⁶

De façon caricaturale, nous pourrions dire que le principe d'inclusion a été adopté dans la Constitution mais que le peuple a refusé la mise en œuvre de mesures efficaces d'intégration participative, que Stiker définit comme suit : « Cette perspective, que je nomme d'intégration participative, mais que l'on peut aussi dire de fraternité républicaine et démocratique, doit s'inscrire dans du droit et des dispositifs. Là commence la longue route technique pour faire correspondre le concret aux hautes exigences de l'estime et du respect que chaque homme doit porter à tout autre, et ce, collectivement et non pas seulement dans nos consciences individuelles. » (Stiker, 2001, p. 35).

Le travail social étant essentiellement lié au concret et à l'action, c'est davantage le concept de participation sociale que nous retiendrons ici.

La participation sociale au cœur du système d'action

Il paraît important, tant pour le domaine du handicap que du travail social, d'adopter un modèle sociétal qui intègre la complexité et le conflit - tel que Niklas Luhmann l'envisage dans *Social Systems* (Luhman, 1995) - qui considère, en premier lieu, que l'observateur fait partie intégrante du système observé.

Pour Luhman, *exclusion* et *inclusion* (dans leur formulation anglaise⁷) sont inévitablement liées dans un processus dynamique et incluant le

⁵ Texte de l'initiative mis au vote populaire le 18 mai 2003.

⁶ Article 22.1 de la Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand).

⁷ Nous nous référons ici à la traduction anglaise de son livre (Luhman, 1995).



conflit⁸. Dans son approche, il recourt à la métaphore de l'autopoièse développée par Maturana et Varela⁹. Dans la perspective de l'autopoièse, du grec *autos* (soi) et *poiein* (produire), tout système vivant « se produit lui-même », notamment en construisant ses propres limites, sa propre clôture opérationnelle. Mais clôture ne signifie pas fermeture. Il y a échange avec l'environnement. Avec la prudence qui s'impose lors de transferts de théories issues du monde vivant au domaine social, Luhman envisage le système social dans une perspective autopoiétique¹⁰. Tout système ou sous-système social - et « l'individu dans son environnement » en est un - participe à sa propre différenciation de son environnement, et devient par conséquent exclusif. L'interpénétration du « système personnel » avec le système social peut mener à l'inclusion, pour autant que la complexité de l'un soit utilisée par l'autre. En d'autres termes, la participation à l'intérieur d'un système social, exige de la part des êtres humains de se « produire eux-mêmes » et les oblige (paradoxalement) à se différencier les uns des autres, tout en se comportant aussi les uns en fonction des autres ; parce qu'ils doivent se « produire eux-mêmes », ils doivent aussi se motiver eux-mêmes (Luhmann, 1995, p. 220).

⁸ Pour Luhman, la loi ou « conflit » juridique immunise le système social contre la violence mais ne l'éradique pas complètement. Par exemple, la peine encourue (d'emprisonnement par exemple) est une forme de violence institutionnalisée et légitimée par l'État, qui a une fonction immunitaire dans le système social, empêchant ainsi que cette violence se propage de manière plus large.

⁹ Dans son *opus magnum* écrit en 1985, Niklas Luhmann se réfère essentiellement à Humberto Maturana. Mais aujourd'hui, autant la notion d'autopoièse que le nom de Maturana, sont indissociables du nom de Francisco J. Varela. Voir *Autonomie et connaissance* (Varela, 1980).

¹⁰ Cette prudence est nécessaire *primo* parce que les systèmes sociaux ne sont pas biologiquement déterminés par leur environnement, *secundo*, « en termes autopoiétiques », les systèmes sociaux ne sont pas constitués d'une membrane physiquement repérable. La clôture opérationnelle du système social est plutôt la distinction (ou la différence) entre ce qu'il est et ce qu'il n'est pas.

Cette approche constructiviste, tente de saisir l'intrication du système personnel et du système social, et ne peut que nous faire pencher pour un être humain participatif.

Le système social est un système complexe d'actions et c'est au cœur de celui-ci que le travailleur social intervient. Il est donc facile à comprendre que les travailleurs sociaux sont attachés au concept de *participation sociale*. Il y a deux raisons à cela : (1) Le but du travail social vise précisément à favoriser cette participation sociale (2) le travail social est *praxis*, et cette *praxis* constitue un point d'ancrage dans le système social, un point d'intégration.

Appréhender le système social par la participation sociale, c'est précisément entrer au cœur de l'action, des conflits et des tensions, qui constituent tant de points d'intégration de l'individu dans son environnement. La définition que Pierre Tap donne de l'adaptation, illustre bien notre propos : « L'acteur social ne cherche véritablement à s'adapter à son milieu social, à s'y intégrer, que dans la mesure où il a le sentiment de pouvoir s'y réaliser, non seulement à travers la satisfaction de ses désirs, mais grâce à la possibilité d'y faire œuvre, de transformer tel ou tel aspect de la réalité extérieure, physique ou sociale, en fonction de ses propres projets » (Tap, 1988 p. 13). Dans ce sens, adaptation, intégration et participation sociale sont des termes voisins. Participer socialement veut bel et bien dire avoir un impact sur son environnement, sur les obstacles comme sur les outils (ou les facilitateurs). Faiblement déterminé par son milieu, l'homme, s'il veut survivre ou, mieux encore, vivre, doit assumer ce rôle d'acteur pour pouvoir construire un environnement viable. Et c'est d'autant plus vrai pour la personne ayant des incapacités, dont la participation sociale est souvent entravée par des obstacles physiques, psychologiques, culturels, sur lesquels une action s'impose.

Cette approche écosystémique nous invite à revisiter la notion d'individu à la lumière d'un modèle conceptuel qui ne le considère plus comme une entité aux contours bien définis, séparé de son milieu - soit comme un corps et un esprit doté de capacités individuelles, tout au plus augmentés de prothèses humaines, électroniques voire informatiques - mais, comme « un individu dans son environnement », considéré comme la plus petite unité de survie.¹¹

Dans son approche des phénomènes d'exclusion, notamment produite par les nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC), Michel Calon (Calon, 2003) suggère que pour exister en tant qu'acteur responsable et autonome, il est nécessaire de se constituer « en agence individuelle », ce qui suppose en premier lieu de considérer l'action comme un phénomène « distribué » entre plusieurs acteurs (humains et non humains). Pour développer des projets et des stratégies, l'individu doit s'inscrire dans un réseau socio-technique de compétences et d'intentions « distribuées » (constitué d'éléments humains, techniques, d'aménagements), qui contribue à la réussite de ses projets. L'individu qui peine à s'établir comme « agence individuelle » autonome et responsable, doit trouver des appuis dans son environnement susceptibles de soutenir ses projets. Nous sommes ici au cœur du thème de la situation de handicap ou de la désaffiliation, qui risquerait de se produire chez une personne qui ne pourrait accéder aux ressources nécessaires, faute d'interaction avec un réseau de compétence et d'intérêt, constitué « d'agences individuelles » (elles-mêmes composées, d'entités humaines, techniques et d'aménagements). D'où la nécessité de se distancer de cette tendance à investir l'individu de manière unilatérale, en le suradaptant ou en le suréquipant de prothèses mécaniques, humaines, électroniques - comme on peut le voir dans les ten-

tatives de faire marcher les personnes paraplégiques - pour davantage nous acheminer vers une politique d'habilitation, basée sur une adaptation et un aménagement de l'environnement - qui relève plus de l'agencement approprié des ressources potentielles et partagées de son milieu - lui permettant de réaliser ses propres projets.

Dans cette perspective, l'exclusion, la désaffiliation ou la situation de handicap, décrit davantage l'état d'un individu déconnecté d'un réseau d'agencement socio-technique -potentiellement intelligent et compétent - l'empêchant de participer socialement. Nous rejoignons ici Philippe Moati pour qui « l'exclusion sociale renvoie à l'affaiblissement de la participation de l'individu aux réseaux sociaux les plus fondamentaux dans le contexte de la société dans laquelle il vit » (Moati, 2003, p. 14). Et c'est certainement une bonne raison pour redonner la place que mérite le concept de participation sociale/ situation de handicap, qui, plus que tout autre, siège au cœur de l'action.

Domaines de participation sociale et espaces d'évaluation : les habitudes de vie

De par son caractère interactif, le PPH nous invite à entrer au cœur du processus de participation sociale/ situation handicap, en investissant l'espace des habitudes de vie, formé des activités courantes (prendre ses repas, dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer, maintenir des relations affectives...), ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (assumer ses responsabilités financières, occuper une activité rémunérée, assister à des événements artistiques et culturels, faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.). La mesure du niveau de réalisation des habitudes de vie, permet d'évaluer le degré de participation sociale sur un continuum allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. L'instrument de Mesure des habitudes de vie

¹¹ En référence à Gregory Bateson, qui considère que « l'unité de survie est l'entité souple : *organisme dans son environnement* » (Bateson, 1980, p. 208).

[MHAVIE] (Fougeyrollas et al., 1999, 1998b), développé au cours des dix dernières par l'équipe de chercheurs québécois, permet une évaluation de la participation sociale. La figure 1 montre que les 12 catégories d'habitudes de vies¹² sont soumises à 2 questions : a) Leur *niveau de réalisation* (sans difficulté, avec difficulté, par substitution, non réalisé, ne s'applique pas) ainsi que b) *L'aide nécessaire à cette réalisation*. Le score selon l'échelle de réalisation des habitudes de vie, permet de documenter le degré de participation sociale, par conséquent de déterminer si la personne se trouve plutôt en situation de handicap ou de participation sociale.

L'échelle de réalisation des habitudes de vie (tableau 1) fournit des informations plus précises sur le « système de valeurs »¹³ de cette évaluation. Tout d'abord nous voyons qu'à l'extrémité supérieure de l'échelle (zone grisée), le score 9 détermine une situation de pleine participation, où la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et sans aide (ni humaine ni technique). Dans ce cas, la personne estime qu'elle utilise « l'agencement naturel » de son environnement, et ne recourt donc pas à des adaptations spécifiques à d'éventuelles incapacités ou déficiences. Par exemple, si elle utilise un outil tel une voiture ou un ordinateur, ou si elle sollicite l'aide d'un voisin pour déménager un meuble, elle le fait comme toute autre personne dite valide. Au bas de l'échelle (zone grisée), le score 0 qualifie une habitude de vie non réalisée, soit une personne en situation de handicap totale (par exemple, une personne qui souhaiterait aller à bicyclette mais qui serait dans l'impossibilité de le faire). Le score 1, qualifie la réalisation d'une habitude de vie

réalisée par substitution, par exemple une personne qui souhaiterait elle-même préparer ses repas mais qui ne peut y participer, et qui se voit contrainte de déléguer entièrement ce travail à un tiers. Pour cette même habitude de vie « préparer ses repas », le score 2 qualifie une situation où la personne peut participer à la préparation de ses repas, mais avec l'aide d'un tiers et des adaptations techniques (par exemple un plan de travail ou une cuisinière adaptée à une personne en fauteuil roulant).

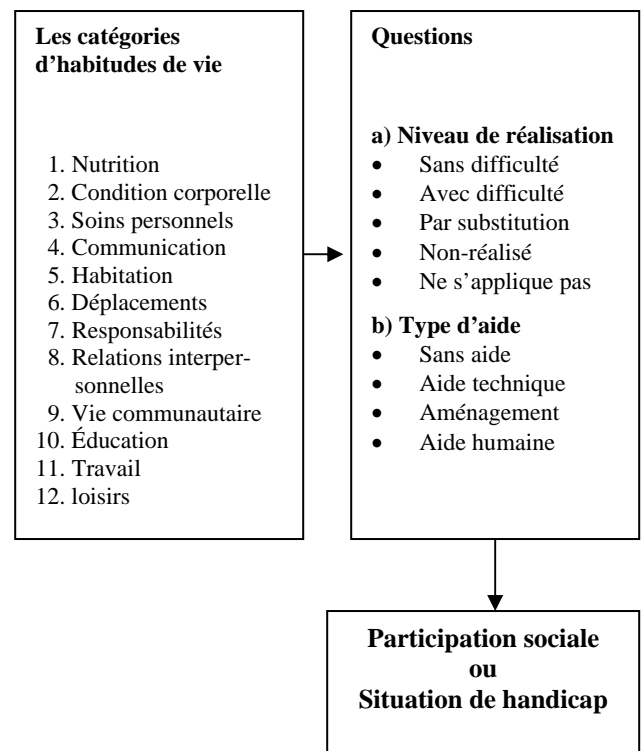


Figure 1. Structure du questionnaire MHAVIE

¹² La version actuelle du MHAVIE (3.1) permet de déterminer le niveau de réalisation de 77 habitudes de vie, qui globalement, couvrent les 12 catégories d'habitudes du PPH.

¹³ Il s'agit de valeurs ordinales (0, 1, 2, 3...9) qui indiquent que le code suivant est supérieur au précédent, sans que nous en connaissions l'unité quantitative précise.

Tableau 1 : Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie (MHAVIE).

Score de réalisation	Niveau de réalisation	Type d'aide
9	Réalisé sans difficulté	Sans aide
8	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
7	Réalisé avec difficulté	Sans aide
6	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
5	Réalisé sans difficulté	Avec aide humaine
4	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
3	Réalisé avec difficulté	Avec aide humaine
2	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
1	Réalisé par substitution*	
0	Non réalisé	
N/A	Ne s'applique pas	

* La réalisation par substitution est la réalisation de l'activité par une autre personne sans la participation active de la personne évaluée.

Cette échelle indique comment l'individu réalise ses habitudes de vie et comment il s'approprié l'environnement au moyen d'adaptations spécifiques à ses incapacités (aide technique, aménagement, aide humaine). Par ailleurs, les scores décroissants de 8 à 2 (qui tiennent aussi compte des « difficulté de réalisation » et du « type d'aide »), montrent que par rapport à une situation de participation totale, la difficulté de réalisation pénalise (ou handicape !) de 2 points (comparaison des scores 9 et 7), l'aide technique de 1 point (comparaison des scores 9 et 8), et l'aide humaine de 4 points (comparaison des scores 9 et 5). L'aide humaine est donc plus handicapante que l'aide technique. Le type

d'aide nous fournit de ce fait une information en termes de valeur¹⁴ d'autonomie/dépendance.

La mesure des habitudes de vie est très utile au travailleur social, parce qu'elle permet d'évaluer la participation de la personne et fournit ainsi des informations pertinentes pour la planification des objectifs d'intervention et l'évaluation des effets de celle-ci. Une récente étude spécifique au travail social documente ce point (Noreau, Weber, Fougeryollas, Henry, Tremblay, 2003 ; Weber, Noreau, Fougeryollas, 2004). Il est ressorti de ce travail que les personnes concernées étaient en situation de handicap notamment dans des catégories d'habitudes de vie liées aux rôles sociaux, tels le travail, la formation et les loisirs, et que ces

¹⁴ Valeur toujours ordinale.



domaines sont particulièrement sensibles en termes d'intégration sociale, par conséquent susceptibles de faire l'objet d'une intervention sociale.

Conclusion

Dans le domaine du handicap, le problème n'est pas tant de savoir s'il faut adopter le dernier terme en vogue politiquement correct produit par le discours international telle la notion « d'inclusion sociale ». Ces formulations n'apportent dans ces cas pas de valeur ajoutée sur le plan conceptuel et n'enrichissent pas la réflexion sur le handicap, d'autant plus que leur durée de vie est souvent éphémère. La question de fond est plutôt la suivante : Comment envisageons-nous le handicap ? Dans une perspective médicale - voire réadaptative - ou plutôt environnementale ? La réponse nous fera tendre soit vers le modèle individuel soit vers le modèle social, qui, dans leurs formes extrêmes, peinent à sortir de leur causalité linéaire. C'est pour cette raison que nous privilégions dans cette contribution l'approche interactive du PPH qui intègre les deux modèles, en tenant compte tant des facteurs individuels qu'environnementaux.

Le PPH est un modèle explicatif pertinent pour le travail social parce qu'il place au centre de sa réflexion la notion de *participation sociale*. Envisager le handicap par le biais de la participation sociale, c'est entrer au cœur de l'action, action en même temps individuelle, mais aussi socialisée, sur laquelle, le travail social - en tant que *praxis* - essaie de produire un effet positif.

Considérer le système social sous l'angle de la participation sociale, c'est accepter sa complexité, c'est aussi admettre que l'inclusion comme l'exclusion sont des processus dynamiques, à géométrie variable, qui doivent être évalués dans les diverses sphères de la vie quotidienne : les habitudes de vie. Pour le travailleur social, cette évaluation de la participation sociale constitue un outil précieux, tant pour déterminer - avec son client - les objectifs d'intervention, que pour en mesurer l'évolution.

Bibliographie

- Barbier J.-C. (2003). « Nouvelle économie et politiques sociales : les chemins diversifiés de "l'activation" », in Moati P. (Éd.). (2003). *Nouvelle économie, nouvelles exclusions ?* Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp. 191-206.
- Bateson G. (1977, 1980). *Vers une écologie de l'esprit*, Tome I et II, Paris, Seuil.
- CTNERHI-INSERM. (1988). « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* ».
- Calon M. (2003). « Le renouveau de la question sociale : individus habilités et groupes concernés » in Moati P. (2003) *Nouvelles économie, nouvelles exclusions*, Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp.207-243.
- Castel R. (2003). « Exclusion ou "désaffiliation" dans la nouvelle économie ? in Moati P. (2003) *Nouvelles économie, nouvelles exclusions*, Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp. 69-74.
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., St. Michel G. (1998a). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St-Charles (Québec), Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.A., St-Michel G. (1998b). « Social consequences of long-term impairments and disabilities : Conceptual approach and assessment of handicap », *International Journal of Rehabilitation Research* 21 : pp. 127-141.
- Fougeyrollas P., Noreau L., Dion S.-A., Lepage C., Sévigny M., St Michel G. (1999). « *La Mesure des habitudes de vie* », instrument abrégé, (MHAVIE 3.0), Lac St-Charles, Québec. CQCIDIH.
- Korpes J.-L. (2003). « Suisse : Droits égaux pour les personnes handicapées », *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 98, pp. 75-79.
- Le Quéau P. (2003). « La catégorie sociale de l'exclusion », in Moati P. (2003) *Nouvelles économie, nouvelles exclusions ?* Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp. 75-86.
- Luhmann N. (1995). *Social Systems*, Stanford, Stanford University Press.
- Moati P. (Éd.). (2003), *Nouvelle économie, nouvelles exclusions ?* Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues.
- Noreau L., Weber P., Fougeyrollas P., Henry F., Tremblay J. (2003). Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l'objet d'une intervention en travail social. *Étude exploratoire sur les résultats des interventions*. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne. Disponible intégralement sur Internet : www.proinfirmis.ch/etude.pdf
- Ravaud J.-F. (1999). « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap*, Revue de Sciences humaines et sociales, CTNERHI, n° 81, pp. 64-75.
- Ravaud J.-F. (2001). « Vers un modèle social du handicap : L'influence des organisations internationales et des mouvements des personnes handicapées », in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 55-68.
- Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2000a). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 86 (pp. 1-17).
- Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2000b). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. « 2° partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 87, pp. 1-17.
- Riedmatten R. De (Éd.). (2001). *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène.
- Stiker H.-J. (2001). « De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : Quelle éthique ? », in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 23-36.
- Tap P. (1988). *La société Pygmalion ? Intégration et réalisation de la personne*, Paris, Bordas.
- Varela F. J. (1989). *Autonomie et connaissance*, Paris, Seuil.
- Ville I., Ravaud J.-F. (2003). *Personnes handicapées et situations de handicap*, Paris, La documentation Française.
- Weber P. (2001). « Le travail social face au handicap : application du processus de Production du handicap à Pro Infirmis Vaud « : in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 171-194.
- Weber P., Noreau L., Fougeyrollas P., (2004). « L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social », *Handicap : Revue de Sciences humaines et sociales* (à paraître).

Les politiques sociales et les personnes ayant des incapacités au Québec¹

Yves Vaillancourt

Directeur du laboratoire de recherche sur les pratiques et politiques sociales (LAREPPS),
École de travail social, Université du Québec à Montréal.

J'ai commencé à faire des recherches sur les politiques sociales à l'été 1971 au Centre coopératif de recherches sur les politiques sociales (CCRPS). Ce centre que nous avons incorporé comme coopérative était, sans le savoir à l'époque, ce qu'on appellerait aujourd'hui une composante de l'économie sociale. Malheureusement, l'existence du CCRPS devait s'avérer éphémère puisqu'il mourut au milieu des années 1970 dans le contexte des turbulences politiques divisives qui sévissaient dans les mouvances progressistes de l'époque. Néanmoins, pour moi, cette coopérative de recherche constitua un milieu d'apprentissage formidable qui m'a alimenté tout au long de ma carrière de professeur chercheur engagé dans le domaine des politiques sociales. C'est là entre autres que j'ai attrapé le goût et l'habitude de la recherche menée en partenariat avec les acteurs sociaux concernés par les politiques sociales, et provenant à la fois du tiers secteur et du secteur public.

Lorsque je reviens sur mes 33 années de trajectoire sur le plan de la recherche sur les politiques sociales, il y a un point entre autres qui retient mon attention. Il a trait à la définition de ce qu'on entend par politiques sociales. Pendant les années 1970, je me suis beaucoup penché sur la définition des politiques sociales. Puis pendant une vingtaine d'années, j'ai travaillé de façon routinière avec les définitions construites dans les années 1970. Mais, depuis la fin des années 1990, j'ai ressenti le besoin de me pencher à nouveau sur ce travail de définition. Comment expliquer cette évolution? En fait, au cours des années 1970, nous étions au Québec en pleine période de construction des politiques

sociales de l'État-providence. C'était, comme nous allions le dire plus tard, la période providentialiste. Or, dans ce contexte, les définitions que j'ai développées avec d'autres mettaient l'accent sur l'intervention de l'État pour faire reculer les inégalités sociales qui surgissent quand on s'en remet uniquement aux forces du marché. Les politiques sociales permettaient à l'État d'opérer une redistribution des revenus qui avait été mal faite par le jeu de la première distribution effectuée par les lois du marché (Pelletier et Vaillancourt, 1973). Définies de cette manière, les politiques sociales étaient représentées à partir d'un cadre d'analyse bipolaire qui mettait en valeur l'intervention de l'État et du secteur public pour faire reculer les injustices sociales fabriquées par le libre jeu des forces du secteur privé qui renvoyaient à la famille et au marché.

Mais depuis le milieu des années 1990, avec d'autres, j'ai ressenti le besoin de rouvrir le chantier du travail théorique sur la définition des politiques sociales (Vaillancourt et Jetté, 1997; Jetté *et al.*, 2000). Avec le recul du temps, j'avais pris conscience que la forme providentialiste des politiques sociales était en crise depuis le début des années 1980 et qu'il ne suffisait pas de définir les politiques sociales à partir d'un cadre d'analyse qui s'arrêtait uniquement à la dichotomie public/privé, ou encore aux interfaces entre la famille, le marché et l'État. J'éprouvais le besoin de faire une place à la contribution de l'économie sociale ou du tiers secteur en faisant l'hypothèse que les initiatives de l'économie sociale pouvaient entrer en alliance avec celles de l'État et des pouvoirs publics pour favoriser l'élargissement de

¹ Pour une version plus élaborée et documentée de l'argumentation présentée dans cet article, voir Vaillancourt (2003).



l'espace public et le rapprochement de l'intérêt général.

C'est sur ce passage entre une définition providentialiste et une définition post-providentialiste des politiques sociales que j'aimerais me pencher dans le présent article. À cet effet, je compte présenter une définition des politiques sociales qui m'apparaît pertinente et féconde dans la période historique actuelle. Ce faisant, je serai amené à mettre en évidence la contribution potentielle de l'économie sociale dans des réformes de politiques sociales qui veulent éviter l'écueil de l'étatisme sans pour autant verser dans celui de la marchandisation et de la privatisation. Cela m'amènera à souligner l'apport de l'économie sociale au chapitre de l'*empowerment* des usagers tout en insistant sur l'importance de parler d'*empowerment* au pluriel (i.e. celui des usagers, des intervenants et des communautés locales) plutôt que d'en parler seulement au singulier (en mettant l'accent sur le seul *empowerment* des usagers des politiques sociales). En cours de route, pour illustrer mon propos, je ferai référence plus particulièrement aux politiques sociales concernant les personnes ayant des incapacités.

Une définition des politiques sociales capable de nous accompagner dans les années 2000

En m'appuyant sur Gosta Esping-Andersen (1990 et 1999) sur plusieurs points², mais en m'en démarquant sur la question de la place de l'économie sociale ou du tiers secteur, je propose la définition suivante des politiques sociales:

Les politiques sociales sont des interventions de l'État et des pouvoirs publics qui, éventuellement en alliance avec l'économie sociale ou le tiers secteur, contribuent au bien-être et à la citoyenneté des individus, des collectivités loca-

les, voire des régions, et cela d'une manière qui fait reculer la «marchandisation» et la «familialisation», sans pour autant tomber dans l'étatisation (1990 : chap. 1 et 1999 : Épilogue).

Je commente brièvement les principaux éléments de cette définition en attirant l'attention sur le fait que les parties soulignées réfèrent aux éléments qui m'apparaissent originaux par rapport à la définition d'Esping-Andersen :

1. Les politiques sociales impliquent une forme d'intervention étatique et gouvernementale, ce qui ne veut pas dire que leur mise en œuvre relève uniquement du dispositif étatique et gouvernemental. Sans intervention de l'État ou des pouvoirs publics, il n'y a pas de politiques sociales. Mais ceci étant dit, il importera de revenir sur les formes prises par ces interventions.
2. Les politiques sociales, au sens fort du terme, contribuent au bien-être et à la citoyenneté, si on tient pour acquis que leurs fonctions déclarées correspondent à leurs fonctions réelles, bien que ce ne soit pas toujours le cas.
3. Les politiques sociales sont à la fois une affaire de redistribution des revenus et de renforcement de la citoyenneté active. Cette citoyenneté, implique la prise en compte d'une série de droits sociaux. Elle renvoie à l'inclusion, l'autodétermination et l'*empowerment* des personnes qu'on a trop souvent pris l'habitude de voir comme des consommatrices des politiques et des programmes sociaux.
4. Les politiques sociales constituent un antidote à la marchandisation, c'est-à-dire la tendance à confier à la logique marchande la solution des problèmes sociaux. Elles visent à régulariser, à corriger, les effets pervers des lois du marché. En ce sens, je suis tout à fait d'accord avec Esping-Andersen qui définit les politiques sociales comme étant des interventions de l'État qui

² J'accorde une importance particulière à l'apport d'Esping-Andersen parce que je considère que son œuvre dans le domaine des politiques sociales ressort présentement parmi les plus importantes dans le monde.

visent la « dé-marchandisation », soit le non-abandon de la solution des problèmes sociaux aux seules règles du marché.

5. Les politiques sociales permettent aussi de contrer la «familialisation», c'est-à-dire la tendance à remettre à la sphère de la solidarité familiale (c'est-à-dire la famille et son entourage, principalement les femmes) la gestion des problèmes sociaux. Ici également, je suis d'accord avec la contribution d'Esping-Andersen qui, dans la postface de la traduction française de son ouvrage en 1999 a pris en considération certaines critiques féministes de formulations antérieures qui prenaient en compte les interfaces État/marché, mais négligeait les interfaces État/famille (Esping-Andersen, 1999 : 277-294).
6. Les politiques sociales sont des interventions des pouvoirs publics qui visent la promotion du bien-être et de la citoyenneté non seulement des individus, mais aussi des collectivités locales et des régions. Pensons ici à la revitalisation de communautés locales défavorisées dans des milieux urbains ou ruraux.
7. Les interventions de l'État et des pouvoirs publics dans le développement et la transformation des politiques sociales peuvent prendre différentes formes quant à la régulation (établissement et surveillance des normes), du financement, de la gestion et de la dispensation des services ou activités. Cette distinction nous importe beaucoup au LAREPPS. Elle nous permet de faire des analyses nuancées de certaines transformations possibles. Elle nous permet de faire des scénarios de réformes dans lesquels une présence moins forte de l'État et des pouvoirs publics, sur le plan de la dispensation des services aux personnes, pourrait s'harmoniser avec le maintien d'un engagement clair et fort de l'État et des pouvoirs publics sur le plan de la régulation

et du financement³. C'est la nuance que j'ai voulu apporter en insérant dans la définition les mots suivants : « éventuellement en alliance avec l'économie sociale ou le tiers secteur » et « sans pour autant tomber dans l'étatisation ». Je m'explique.

Les politiques sociales impliquent une intervention de l'État et des pouvoirs publics. Mais celle-ci peut s'articuler avec des interventions des associations ou de ce que nous appelons plus loin les acteurs du tiers secteur de l'économie sociale. C'est ce que nous faisons ressortir à la suite de Jean-Louis Laville et Marthe Nyssens (2001) (Jetté *et al.*, 2000; Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003). Cette nuance est importante pour rompre avec les approches social-étatiste et providentialiste dans lesquelles la dé-marchandisation et la dé-familialisation exigent une augmentation toujours plus considérable du rôle du secteur public. Ainsi, j'apprécie l'apport de Laville et Nyssens lorsqu'ils soulignent : « Il y a bien une histoire liée de l'association et de l'État-providence, les deux ayant contribué à une "démarchandisation" (Esping-Andersen, 1990) des services sociaux au sein desquels s'inscrivaient les services aux personnes âgées » (2001 : 20). Cette nuance est aussi importante pour cerner l'évolution des politiques sociales d'hier et d'aujourd'hui. La dé-marchandisation et la dé-familialisation ne peuvent pas se ramener tout simplement à toujours plus d'État dans la dispensation des services sociaux et des politiques sociales. Elles proviennent aussi d'une présence et d'une reconnaissance plus grandes des associations, c'est-à-dire d'une certaine concertation entre les pouvoirs publics et le tiers secteur pour favoriser l'émergence de l'intérêt général, i.e. le dépassement des intérêts individuels, ou corporatifs, ou corporatistes.

³ Pensons ici à l'exemple des Centres de la petite enfance (CPE) dans lesquels l'État intervient clairement sur le plan de la régulation et fortement sur le plan du financement (en contribuant à hauteur de 85 % des coûts des CPE), tout en laissant la gestion et la distribution des services entre les mains d'organismes du tiers secteur de l'économie sociale.



Le mérite de la définition proposée provient de ce qu'elle suggère que les politiques sociales sont à la fois une question de bien-être et de citoyenneté, une question d'argent et de dignité, une question de redistribution des revenus, d'accessibilité à des services et, surtout, de participation ou d'*empowerment* des personnes et des communautés concernées par les problèmes sociaux qu'elles veulent combattre ou atténuer. Les politiques sociales commencent là où l'État, en concertation avec les ressources de la société civile, intervient pour rendre accessible à des individus et à des communautés locales, une qualité de vie que les lois du marché et les vertus de la solidarité familiale et domestique ne peuvent pas leur donner. Elles cessent d'exister lorsque les décideurs publics ou les gestionnaires de l'État, que ce soit sur le plan central, régional ou local, s'abandonnent aux seules lois du marché pour résoudre les problèmes sociaux, ou encore cherchent à en refiler la responsabilité aux personnes aidantes, majoritairement des femmes, dans la sphère de l'économie domestique.

Il me semble que cette manière de définir des politiques sociales peut avoir des retombées fécondes pour l'analyse des politiques sociales dans divers domaines, y compris dans celui des personnes présentant des incapacités. Nous tenterons donc ici d'approfondir et de mettre en œuvre la fécondité analytique de certains éléments de cette définition.

Pourquoi s'intéresser au TIERS SECTEUR et à l'économie sociale?

Notre définition des politiques sociales prendra tout son sens une fois que nous aurons eu l'occasion de mieux expliquer comment nous valorisons à la fois le rôle de l'État et de l'économie sociale dans les transformations des politiques sociales actuelles. Dans notre approche théorique, nous conservons une place de choix pour l'économie sociale, mais cela ne doit pas se faire n'importe comment. Nous sommes aussi fort conscients que, pour l'essentiel, il existe des façons de s'intéresser à l'économie sociale qui peuvent

très bien faire le jeu d'un modèle de développement néolibéral (le tout au marché) ou néo-providentialiste (le tout à l'État) (Vaillancourt et Favreau, 2001). Ce n'est pas du tout ce qui nous intéresse. Par contre, le recours à l'économie sociale peut emprunter des modalités qui lui permettent de s'inscrire dans une perspective d'économie plurielle compatible avec l'émergence d'un modèle de développement économique et social que nous qualifions de solidaire (Vaillancourt et Tremblay, 2001 : chap. 1; Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003 : chap. 1)). Voilà la perspective qui nous intéresse! Donc, pour nous, il ne suffit pas de se déclarer pour l'économie sociale. Il importe de se commettre en faveur d'un mode d'emploi de l'économie sociale complice de l'amélioration de la santé, du bien-être et de la citoyenneté des individus et des populations. D'où les précisions qui suivent sur la définition de l'économie sociale et ses rapports avec l'État et le secteur public.

Dans les travaux que nous menons sur les politiques sociales au LAREPPS depuis une dizaine d'années sur les réformes de politiques sociales, en particulier dans le domaine des services aux personnes, nous nous intéressons aux scénarios de partage des responsabilités qui émergent ou peuvent émerger en tenant compte des relations entre quatre grands groupes d'acteurs sociaux ou secteurs impliqués. Avec Esping-Andersen nous tenons compte des initiatives de l'État, du marché et de la famille. Mais à la différence d'Esping-Andersen, nous prenons en considération le rôle d'un quatrième groupe d'acteurs qui renvoie aux initiatives de l'économie sociale ou du tiers secteur.

En distinguant la contribution possible de ces quatre grands groupes d'acteurs dans la production des politiques sociales, nous avons accès à un cadre d'analyse qui comporte un double avantage. D'une part, ce cadre permet de sortir des schémas binaires qui tendent à tout ramener à l'État ou au marché, ou encore à l'étatisation ou à la privatisation. D'autre part, ce cadre, en distinguant le secteur de l'économie sociale de

l'économie de marché et de l'économie domestique, permet d'établir des scénarios dans lesquels la moins grande implication de l'État et du secteur public dans la dispensation des politiques sociales ne conduit pas obligatoirement à une augmentation de la marchandisation ou de la familialisation. Autrement dit, un recours accru à l'économie sociale peut être réalisé d'une façon, qui permet à l'État et aux pouvoirs publics, de dé-marchandiser et de dé-familialiser, sans pour autant verser dans l'étatisme et le bureaucratisme.

Pour une définition large et inclusive de l'économie sociale

Au départ, nous avons choisi de mettre l'accent sur les points de convergence entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale (Jetté *et al.*, 2000; Vaillancourt et Tremblay, 2001; Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003; Vaillancourt *et al.*, 2004). Ma position ici s'apparente à celle de chercheurs européens comme Jacques Defourny, Adalbert Evers et Jean-Louis Laville qui veulent aménager une passerelle entre la littérature sur l'économie sociale et celle sur le tiers secteur. Lorsque j'utilise le concept de tiers secteur, je me réfère moins à la littérature américaine sur le secteur non lucratif (*Nonprofit Sector*) et davantage à une certaine littérature européenne qui utilise de façon interchangeable les termes tiers secteur et économie sociale et est attentive aux interfaces entre le tiers secteur et les politiques sociales en transformation (Taylor et Lewis, 1997; Defourny, Develtere et Fonteneau, 1999; Evers et Laville, 2004).

Au LAREPPS, nous sommes favorables à une définition large et inclusive de l'économie sociale qui englobe les associations et les organismes communautaires autonomes, tout autant que les coopératives, les mutuelles et les entreprises. C'est ainsi que, dans nos écrits au LAREPPS, ces dernières années, nous sommes demeurés fidèles à la définition large proposée par le Chantier de l'économie sociale, à l'occasion du Sommet sur l'économie et

l'emploi de l'automne 1996. Il semble pertinent de revenir sur cette définition :

Pris dans son ensemble, le domaine de l'économie sociale regroupe l'ensemble des activités et organismes, issus de l'entrepreneuriat collectif, qui s'ordonnent autour des principes et règles de fonctionnement suivants :

- l'entreprise [ou l'organisme] de l'économie sociale a pour finalité de servir ses membres ou la collectivité plutôt que de simplement engendrer des profits et viser le rendement financier;
- elle a une autonomie de gestion par rapport à l'État;
- elle intègre dans ses statuts et ses façons de faire un processus de décision démocratique impliquant usagères et usagers, travailleuses et travailleurs;
- elle défend la primauté des personnes et du travail sur le capital dans la répartition de ses surplus et revenus;
- elle fonde ses activités sur les principes de la participation, de la prise en charge et de la responsabilité individuelles et collectives. (Chantier de l'économie sociale, 1996 : 6-7).

Cette définition met l'accent sur les valeurs. Elle est marquée par l'apport de chercheurs belges comme Jacques Defourny (Defourny, Develtere et Fonteneau, 1999). Elle place la barre haute sur le plan normatif en insistant sur la démocratisation de l'entreprise (ou de l'organisme) rendue possible par la participation des travailleurs et des usagers. Proposée au sommet de 1996, elle a été acceptée au même moment par les partenaires socioéconomiques, ainsi que par le gouvernement du Québec. Elle est demeurée la définition officielle de



l'économie sociale au cours des années qui ont suivi le sommet⁴.

Économie sociale et développement des politiques sociales

Les organismes communautaires, dont les organismes de défense de droit, que nous incluons clairement parmi les composantes du tiers secteur de l'économie sociale, peuvent contribuer de deux manières au développement des politiques sociales, en général, et des politiques sociales touchant les personnes présentant des incapacités, en particulier.

D'une part, les organismes communautaires peuvent intervenir comme dispensateur de services alternatifs et innovateurs. Historiquement, les organismes communautaires ou les associations ont souvent permis de planifier des expérimentations qui ont donné les moyens de répondre à de nouveaux besoins ou de renouveler la façon de répondre à des besoins anciens. Par exemple, des organismes de l'économie sociale — des coopératives, des organismes à but non lucratif (OBNL), des mutuelles — peuvent assumer des rôles dans la dispensation des services aux personnes, voire dans l'administration de programmes de sécurité du revenu. Dans le domaine de la santé mentale, la simple existence du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec et d'organismes comme la Maison Saint-Jacques, depuis près de trois décennies, permet de saisir le rôle des initiatives de l'économie sociale sur le plan de l'offre de services.

D'autre part, les organismes communautaires peuvent intervenir comme défenseur des droits

des personnes concernées par les politiques sociales. Ce type d'intervention a pu historiquement, au Québec et ailleurs, contribuer à mettre de la pression sur l'État et les pouvoirs publics afin qu'ils développent plus de programmes relevant du secteur public pour répondre à des besoins laissés à découvert. C'est ainsi que le mouvement associatif représentant les personnes ayant des incapacités peut faire des pressions sur les pouvoirs publics pour obtenir des réformes des politiques sociales. Les associations jouent ici « un rôle de lobbying pour la création de services publics, comme cela fut le cas historiquement dans les pays scandinaves après 1945 » (Laville et Nysens, 2001 : 252).

Voici comment Paul R. Bélanger et Benoît Lévesque, dans un article publié en 1991, faisaient cette distinction entre deux formes d'intervention permettant aux organismes communautaires d'influer sur la production des politiques sociales:

Dans cette foulée, l'usager-consommateur fait irruption comme sujet et une multitude de groupes communautaires émergent aussi bien comme distributeurs de services, expérimentateurs d'alternatives organisationnelles et thérapeutiques que comme base de mouvements de protestation ou de défense de droits [...]. (Bélanger et Lévesque, 1991 : 37)

En somme, les personnes présentant des incapacités, en alliance souvent avec leurs proches et leurs alliés, à partir des organisations communautaires qu'elles se donnent, peuvent transformer les usagers individuels des politiques sociales en sujet collectif, en nouveau mouvement social.

⁴ Dans les faits toutefois, certains acteurs gouvernementaux et sociaux ne partagent pas la définition officielle que nous venons de rappeler en préférant lui substituer une définition plus étroite qui ne retient que les composantes marchandes de l'économie sociale en éliminant les organisations qui ne vendent pas ou ne tarifent pas les biens et services produits. Nous avons critiqué cette définition réductrice dans Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003 : chap. 1 et dans Vaillancourt *et al.*, 2004).



L'empowerment au pluriel

La définition des politiques sociales proposée plus haut est prometteuse dans la mesure où elle fait miroiter la possibilité de surmonter le défaut principal des politiques sociales providentialistes qui prétendent offrir plus d'argent et de services aux personnes vulnérables sans pour autant accepter de leur conférer plus de pouvoir. C'est précisément ici que se situe l'intérêt d'une alliance entre le secteur public et l'économie sociale, puisque dans la définition de l'économie sociale, il y a un rendez-vous avec la démocratisation des entreprises ou organismes qui font les politiques sociales, démocratisation qui résulte de la participation des usagers, des intervenants et des communautés locales. À nos yeux, cet idéal de démocratisation n'est pas la propriété exclusive de l'économie sociale. Elle est souhaitable aussi dans les organismes du secteur public et même du secteur public concernés par les politiques sociales. Mais, justement, dans une perspective d'économie plurielle, l'économie sociale mieux reconnue et bien balisée peut devenir un incubateur de démocratisation, un point d'appui pour l'*empowerment*. Si ce dernier est vigoureux au sein même des organismes du tiers secteur, il pourra devenir contagieux et se diffuser dans les autres secteurs concernés par l'organisation des politiques sociales.

Le concept d'*empowerment* est à la mode dans la littérature sur les politiques sociales, depuis quelques années. Ce n'est pas une raison de se priver de l'utiliser. Mais c'est sans doute une réalité qui nous incite, si nous voulons en faire l'usage, à préciser dans quel sens nous l'employons. Comme d'autres, nous préférons utiliser le terme anglais *empowerment* pour son dynamisme. Son sens est souvent édulcoré dans les traductions françaises qui suggèrent d'utiliser des équivalents abstraits. Mais si nous sommes obligés d'utiliser une formulation française, nous optons pour les termes participation, autodétermination ou inclusion.

D'entrée de jeu, disons que j'aime parler d'*empowerment* au pluriel, suggérer une démarcation à faire avec tout un courant de littérature en psychologie communautaire et en travail social qui se plaît à parler de l'*empowerment* au singulier. Ce courant réfère à l'*empowerment* individuel ou collectif des clientèles des politiques et des pratiques sociales, c'est-à-dire à l'*empowerment* des usagers. C'est en voulant établir un dialogue critique avec ce courant que j'ai commencé, il y a une dizaine d'années à parler de « double *empowerment* » et qu'il m'est arrivé depuis quelques années de parler de « triple *empowerment* » et d'*empowerment* au pluriel. En utilisant l'expression double *empowerment*, ou triple *empowerment* j'ai voulu suggérer l'établissement d'une tension entre deux sortes d'acteurs individuels et collectifs concernés par la gouvernance des organismes qui administrent ou dispensent les politiques sociales. Je fais référence, certes, en premier lieu, aux personnes usagères qui sont souvent négligées dans les politiques sociales « providentialistes ». Mais je fais référence aussi à un deuxième groupe d'acteurs, soit aux personnes qui produisent les politiques sociales sur une base bénévole ou rémunérée. Et cela dans les organismes publics, privés à but lucratif et d'économie sociale. Enfin, en parlant de triple *empowerment*, je veux suggérer que la gouvernance des organismes qui font au quotidien les politiques sociales sera plus démocratique et susceptible de favoriser la qualité des services si elle fait de la place à un troisième groupe d'acteurs, soit les représentants des communautés locales et spécifiques concernées.

En parlant d'*empowerment* au pluriel, je veux partager une intuition qui m'est chère pour permettre une démocratisation plus poussée des politiques sociales. Cette intuition, c'est que l'*empowerment* des usagers débouche sur une impasse, s'il se construit sur les cendres de l'*empowerment* individuel et social des autres acteurs concernés, soit les gestionnaires, les intervenants et les forces vives des communautés locales ou sectorielles concernées par les



politiques sociales. Autrement dit, l'accroissement de la participation au pouvoir des usagers doit être mise en dialogue et en tension, avec celui des personnes qui œuvrent dans les organismes qui administrent et dispensent les politiques sociales. Cette clarification étant faite, je propose qu'il importe dans le contexte actuel de donner un sérieux coup de barre en direction de l'*empowerment* des citoyens-usagers. Cette proposition m'apparaît particulièrement prometteuse et souvent plus actualisée qu'on ne le pense dans le domaine des réformes de politiques sociales concernant les personnes ayant des incapacités. Les politiques sociales de la période providentialiste étaient menées par les producteurs plus que par les usagers. Cela donnait ce que certains ont nommé un *producers led system* plutôt qu'un *users led* ou *citizens led system* (Beresford et Croft, 1993 : 8-9). Cette domination des usagers par les producteurs de services a conduit à des aberrations. Mais, ce n'est pas parce que l'*empowerment* des producteurs, notamment celui des professionnels, hier et souvent encore aujourd'hui, a trouvé des voies d'expression qui ont entraîné l'évincement des usagers qu'il faudrait aujourd'hui renverser la situation en faisant des scénarios d'*empowerment* des usagers qui iraient de pair avec l'exclusion des producteurs et des professionnels, ainsi que la méfiance vis-à-vis les organisations syndicales qui les représentent.

Apport du Mouvement de vie autonome à l'empowerment des usagers

Le cadre d'analyse que nous utilisons au LAREPPS pour étudier les politiques sociales a été hautement redevable, ces dernières années, à l'apport d'un courant de pensée et d'action international connu sous le nom de « Mouvement de vie autonome » (MVA) ou « Independent Living Movement », en anglais. Ce courant touche particulièrement les politiques sociales concernant les personnes présentant des incapacités. Mais il alimente une réflexion régénératrice dont peuvent bénéficier grandement l'ensemble des politiques sociales.

Mon premier contact avec ce courant doit beaucoup à des échanges amorcés, en 1994, avec des gestionnaires et des intervenants novateurs du Centre de réadaptation Normand-Laramée en déficience intellectuelle (Vaillancourt et Jetté, 1997; Gagnier et Lachapelle, 2002). Depuis, au LAREPPS, nous n'avons pas cessé d'approfondir les enseignements théoriques et pratiques de ce courant. La recherche sur les politiques et mesures touchant les personnes ayant des incapacités nous a fourni l'occasion de pousser plus loin notre réflexion, voire d'entrer plus à fond dans une discussion critique avec certains représentants de ce courant sur le plan de la recherche et de l'action. Cette démarche nous a permis, entre autres, de mieux identifier les lacunes des politiques sociales providentialistes et les conditions de leur dépassement (Vaillancourt, Caillouette et Dumais, 2002)⁵.

Le fondement philosophique du mouvement de vie autonome (MVA) est bien résumé dans la préface d'un ouvrage de Shulamit Ramon :

The right to those with disabilities to an ordinary life, and its implementation presents a challenge to us all because it entails a view of people with disabilities as people first and disabled second. This emphasis focuses on their abilities and not just their disabilities, on their equality as citizens, their right to social support as well as their duty to contribute to communal life according to ability. (Ramon, 1991 : XII)

⁵ Dans une deuxième grande étape de cette recherche qui s'est étalée sur deux ans de 2002 à 2004, nous nous sommes penchés, avec le même cadre d'analyse sensible aux innovations sociales induites par des contributions de l'économie sociale, sur les dynamiques régionales. Cela nous a permis de produire 17 portraits régionaux d'une centaine de pages chacun et 5 monographies régionales de 200 pages chacun. Ces portraits et ces monographies sont ou seront d'ici décembre 2004 disponibles sur le site web du LAREPPS : www.unites.uqam.ca/essbe/. Voir par exemple, en rapport avec la dynamique régionale en Montérégie, Caillouette, Morin et Lessard (2004).

En somme, le principal trait distinctif de la philosophie du MVA réside dans le fait que l'accent est mis sur les capacités citoyennes des personnes présentant des incapacités. (Morris, 1993; Oliver, 1996; Fuchs, 1987 :191; Lord et Hutchison, 1998 : 402; Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux, 1998; Fougeyrollas, Majeau et Gaucher, 2000 : 16-18; Pedlar *et al.*, 2000).

À la fin des années 1970 et au début des années 1980, grâce aux initiatives et aux revendications du mouvement associatif des personnes présentant des incapacités physiques en particulier, le courant du MVA devient très présent au Québec et ailleurs au Canada, notamment dans la province du Manitoba. Voici comment Don Fuchs, résume les principes sous-jacents aux pratiques du MVA :

Disabled people, through their experience in being disabled, best know the needs of disabled persons; Support services should be based on consumer-controlled policies; The focus of services is to change the environment and not the individual; The goal of services is integration into the community; The disabled individual can help him/herself through helping other disabled people. (Fuchs, 1987 : 193)

Nous le constatons, les principes du MVA s'harmonisent bien avec la définition des politiques sociales fournie plus haut. En somme, les centres sont pris en charge par les personnes handicapées elles-mêmes : « Dans les [centres locaux de MVA], la plupart des directeurs, des employés, des bénévoles et des membres sont des personnes handicapées. Cela aide à orienter les décisions, en matière de politique, dans le sens des besoins des clients » (Lord et Hutchison, 1998 : 403). Robert Drake, chercheur du Royaume-Uni en politiques sociales, fait sienne cette intuition: « [...] Many users were joining agencies *of* rather than *for* disabled people and saw the battle for citizenship as a political, rather than personal, struggle » (Drake, 201 : 123).

Ainsi, le mouvement de vie autonome valorise beaucoup l'autogestion. Les personnes handicapées doivent prendre en mains l'organisation des services qui les concernent, ce qui fait appel à un *empowerment* à la fois individuel et collectif et donne naissance à un mouvement identitaire (Bélanger, 2002). La dimension collective de l'*empowerment* est bien rendue par Peter Beresford et Chris Holden (2000) dans un article substantiel dont nous voulons faire ressortir ici quelques points saillants.

Cet article met l'accent sur l'idée d'un mouvement social relevant des usagers des politiques de bien-être (« welfare user movements »). Par cette expression, les auteurs veulent suggérer que les usagers des politiques sociales doivent à la fois être vus comme un sujet collectif et comme un mouvement social organisé. Ils s'expliquent à ce sujet dans une note qui propose une piste intéressante:

In this article we have used the term 'welfare user movements' to describe the movements established by a number of identity-based groups which have traditionally been on the receiving end of welfare, and previously poor law policy. These include the movements of disabled people, including those of people with learning difficulties, older people, mental health service users/surveivors, people living with HIV/AIDS, as well as of lone parents, children and young people 'looked after' by the state, poor and unemployed people, etc..

We regard the term 'welfare user movements' and 'welfare user' as inadequate ones for these movements and their members, since generally they do not conceive of themselves solely or mainly in terms of welfare or welfare services. A key part of their struggle has been to challenge their administrative categorisation. We use it here as a shorthand because of the lack so far of suitable alternatives or of any agreed language on the subject (Beresford et Holden, 2000 : note 1, p. 987).



Cette formulation, étayée de diverses manières dans l'article cité, est intéressante parce qu'elle fait des usagers des politiques sociales des sujets collectifs qui, en se constituant en mouvements sociaux, deviennent des acteurs dans la production et l'analyse critique des politiques sociales. Cela instaure une rupture nécessaire avec les représentations plus traditionnelles, incluant les représentations progressistes inhérentes aux réformes sociales de type « providentialiste », qui figent les usagers dans leur position de « *receiving end* » des politiques sociales. La perspective de Beresford et Holden fait ressortir comment l'*empowerment* des usagers contribue à modifier les politiques. Cet *empowerment* entraîne la reconnaissance des citoyens-usagers en tant que sujets collectifs capables de se constituer en mouvement social et d'instaurer un rapport de force avec les pouvoirs publics. Il permet de rompre avec le paradigme des politiques sociales progressistes de type providentialiste qui enferment le citoyen-usager dans un rôle de « patient », ou de consommateur passif des politiques sociales, même les plus généreuses (Roehrer Institute, 1993). Sur ce point, Beresford et Holden (2000) écrivent avec à propos:

Welfare service user movements point to a changed relationship between service users and social policy, based on service users as active participants in policy and analysis rather than passive recipients. They question the traditional social production of both policy and research. They have asserted the moral right of service users to be included in debates and developments which affect them in line with their civil and human rights and highlighted the ethical, philosophical and methodological problems of their continued exclusion [...]. (2000: 980)

Cette perspective met en valeur la capacité de citoyenneté active des usagers qui, dans le modèle providentialiste, sont représentés à partir de leurs seules incapacités. Elle ne se contente pas cependant de mettre en valeur cette capacité. Elle rend « actives » leurs potentialités

d'autonomie, de participation, d'inclusion et d'autodétermination. Elle brise la traditionnelle séparation entre l'utilisateur qui « demande » et l'intervenant ou le gestionnaire qui « offre » des politiques sociales. Elle convie usagers et intervenants à coopérer dans une construction conjointe de l'offre et de la demande, pour reprendre une expression de Jean-Louis Laville (1992).

Ma position sur l'*empowerment* des usagers rejoint des idées qui ont été mises de l'avant dans le document *À part... égale*, publié en 1984. Il est intéressant, à cet égard, d'en relire le chapitre 17 sur la vie associative (OPHQ, 1984 : 303-312). Même si le mot *empowerment* n'est pas utilisé, il est question de la participation des personnes handicapées elles-mêmes « à la gestion des services qui leur sont destinés », puisque « les personnes handicapées comme consommateurs ont très peu leur mot à dire dans l'organisation des services qui doivent répondre à leurs besoins » (1984 : 306). Cette participation est présentée comme pouvant s'actualiser de trois manières.

Premièrement, les personnes handicapées doivent occuper des places dans les conseils d'administration des organismes du secteur public qui s'occupent des politiques sociales qui les concernent (OPHQ, 1984 : 306).

Deuxièmement, elles doivent développer et investir des organismes communautaires qui leur appartiennent pour défendre leurs intérêts : « Les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées peuvent être un outil qui leur permette d'acquérir plus de pouvoir » (OPHQ, 1984 : 306). On est assez proche du mot « empowerment » ici. L'acquisition de « plus de pouvoir » qui est préconisée est le pendant d'un constat fait par l'OPHQ à l'effet que, « trop souvent, les personnes handicapées ne s'impliquent pas dans un mouvement qui défend leurs intérêts et laissent d'autres dire à leur place ce dont elles ont besoin » (OPHQ, 1984 : 307). Les mouvements et les associations auxquels se réfère le texte de l'OPHQ, ici, peuvent intervenir aussi bien sur le plan de la

« promotion » (ou défense de droits) que sur le plan de « la fourniture de service », même si « les associations ont de la difficulté à trouver l'équilibre » (1984 : 308).

Troisièmement, les personnes handicapées, à partir de leurs associations, doivent faire alliance avec d'autres organismes communautaires, pour faire pression sur les pouvoirs publics de manière à influencer ces derniers dans le développement des politiques sociales :

Les organismes de promotion ne pourront être connus dans leur milieu que s'ils établissent des liens avec les autres organismes communautaires. Ils auront, les uns et les autres, avantage à rechercher une plus grande solidarité. [...] Les organismes de promotion sont un instrument nécessaire pour que les personnes handicapées puissent faire valoir leur point de vue dans l'organisation sociale. Mais puisque c'est le seul véhicule d'expression qui leur est propre, il importe qu'elles aient sur lui le plus grand contrôle. Les personnes handicapées ont donc la responsabilité de prendre le pouvoir au sein de leurs organismes. (OPHQ, 1984 : 312)

On trouve ici une perspective théorique qui met en relief la capacité des personnes ayant des incapacités de se regrouper collectivement, de se constituer en mouvement social, de s'allier avec d'autres mouvements sociaux et de construire un rapport de force avec les pouvoirs publics de façon à négocier avec ces derniers leur contribution à la transformation des politiques sociales. Cette perspective s'inscrit bien dans celle des auteurs du Mouvement de vie autonome qui met l'accent sur la nécessité que les usagers se donnent du pouvoir en intervenant à la manière d'un « mouvement d'usagers des politiques de bien-être ».

Un écueil à éviter : le consumérisme

Beresford et Holden nous invitent à bien dissocier la forme d'*empowerment* des usagers qu'ils préconisent de la forme « consumériste » qui est souvent privilégiée et proposée dans le discours néolibéral

du « Quasi-Market » (Le Grand et Bartlett, 1993). Nous pensons ici à certaines propositions à la mode dans certains pays anglo-saxons qui incitent les pouvoirs publics à intervenir pour structurer la demande plutôt que l'offre de services en renforçant le pouvoir d'achat des citoyens-usagers des politiques sociales, pris individuellement ou dans leurs unités familiales. Cette intervention basée sur la demande, peut être faite tout aussi bien par la voie fiscale (par la formule des crédits d'impôt aux contribuables, par exemple) que par la voie des politiques sociales (par la formule des *vouchers*). Dans ce dernier cas, l'État procède en soutenant le pouvoir d'achat des personnes usagères. Il leur remet des « bons » ou « allocations directes », à partir desquels elles peuvent s'acheter les services qu'ils préfèrent sur le marché. Ce mécanisme peut s'harmoniser très aisément avec les principes de la régulation néolibérale. Son caractère attractif pour les tenants des recettes néolibérales provient de la supposition que le client individuel, grâce à son pouvoir d'achat accru, peut, sur le marché de l'offre et de la demande, choisir le service de meilleure qualité à un coût moindre et permettre ainsi aux dispensateurs qui font la meilleure offre de service de vaincre leurs concurrents.

Pour Beresford et Holden, cette façon d'opérationnaliser le « *user or consumer involvement* » en l'arrimant directement au « *consumerist welfare agenda* » ne constitue pas une avenue souhaitable (2000: 981). C'est l'écueil du consumérisme qui s'harmonise bien avec la popularité de la formule des « quasi-marchés » qui prétend placer les personnes usagères au centre du marché en les invitant à entrer en concurrence sur une base individuelle les unes contre les autres. Nous faisons ici référence ici à une concurrence attisée entre les dispensateurs relevant des trois secteurs marchand, public et d'économie sociale. Dans le domaine des services à des personnes vulnérables, cette vision quasi-marchande de l'*empowerment* des usagers pose un certain nombre de problèmes dont celui de l'écumage des clientèles (Laville



et Nyssens, 2001 : 240-242). Cette vision se présente en théorie comme sympathique aux intérêts individuels des usagers. Dans la pratique, elle est souvent mise de l'avant pour mieux permettre la dépréciation et la manipulation des intervenants et, le cas échéant, de leurs organisations syndicales et professionnelles⁶.

Conclusion

En somme, ce que j'ai voulu faire ressortir dans cet article, c'est que, pour mieux définir et réformer nos politiques sociales, notamment celles qui concernent les personnes ayant des incapacités, il importe, certes, de continuer à valoriser le rôle de l'intervention de l'État et des pouvoirs publics (par exemple au plan local), mais de le faire tout en octroyant une place plus grande aux contributions de la société civile, notamment à celles impulsées par les acteurs de l'économie sociale ou du tiers secteur. Cela est possible dans la mesure où les acteurs de l'économie sociale sont capables, avec ceux du secteur public, de travailler à l'élargissement de l'espace public et à l'actualisation de l'intérêt général. Cela veut dire aménager des alliances entre l'État et le tiers secteur susceptibles de faire reculer les problèmes sociaux qui apparaissent lorsque l'on s'en remet aux seules lois du marché (marchandisation) et aux seules vertus de la solidarité familiale (familialisation), lesquelles incombent en attendant souvent trop des épaules des femmes. Notre confiance dans la contribution de l'économie sociale a été présentée comme étant tout autre qu'une confiance aveugle. Au contraire, nous l'avons présentée comme étant une possibilité à condition entre autres que s'établisse une relation partenariale

(plutôt que d'instrumentalisation) entre les acteurs du secteur public et du tiers secteur. À condition aussi que les valeurs de l'économie sociale, notamment celles qui ont trait à ce que nous avons appelé l'*empowerment* au pluriel s'actualisent dans l'économie sociale et se diffusent davantage dans le secteur public et même dans le secteur marchand. Après avoir mentionné que l'*empowerment* au pluriel ne pouvait pas être réduit au seul *empowerment* des personnes usagères des politiques sociales et souligné que cet *empowerment* devait être mis en dialogue et en tension avec celui des producteurs de politiques sociales et des forces vives des communautés concernées, nous avons tout de même analysé plus en profondeur la contribution de l'*empowerment* des usagers. Nous l'avons fait pour montrer comment cet *empowerment* peut aider nos sociétés à surmonter le problème des politiques sociales providentialistes. Ce problème provient de la tendance à traiter les personnes socialement vulnérables en réceptacles de politiques sociales et non pas en citoyens et citoyennes capables de contribuer à l'amélioration des politiques sociales en jouant sur le contour de l'offre autant que de la demande. À ce sujet, nous avons montré comment le courant du Mouvement de vie autonome issu des mouvements associatifs développés au Québec et ailleurs par les personnes ayant des incapacités avait une portée exemplaire pour permettre le développement en théorie et en pratique d'un nouveau paradigme dans le domaine des politiques sociales.

⁶ Cette mise en garde contre la pente du consumérisme ne nous empêche pas de reconnaître, avec les associations des personnes handicapées, que l'allocation directe dans le domaine des services de soutien à domicile a été un gain obtenu, au début des années 1980, à la suite de luttes. Il n'en demeure pas moins que les modalités de mise en œuvre de l'allocation directe, au fil des ans, ont fini par faire surgir une foule d'irritants (Fougeyrollas, Majeau et Gaucher, 2000 : 60-61; 81-82).



Bibliographie

BÉLANGER, P. R. (2002). « La présence des usagers dans les organisations. La relation de service », dans BÉLANGER, Paul R. et Pascal UGHETTO (2002). *La dimension de service dans les organisations et les entreprises*, Cahiers de recherche LSCI-CRISES, collection internationale no 1-0203, Paris et Montréal, 1-14.

BÉLANGER, Paul R. et Benoît LÉVESQUE (1991). « La "théorie" de la régulation, du rapport salarial au rapport de consommation. Un point de vue sociologique », *Cahiers de recherche sociologique*, no 17, 17-51.

BERESFORD, P. et S. CROFT (1993). *Citizen Involvement. A Practical Guide for change*, Londres, MacMillan.

BERESFORD, P. et C. HOLDEN (2000). « We Have Choices : Globalisation and Welfare User Movements », *Disability and Society*, vol. 19, no 7, 973-989.

CAILLOUETTE, J., MORIN, P. et M. LESSARD (2004). *Les dynamiques locales et régionales dans l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités en Montérégie. Monographie régionale*, Cahier du LAREPPS no 04-29, juillet 2004, 220 p.

CHANTIER DE L'ÉCONOMIE SOCIALE (1996). *Osons la solidarité*. Rapport du groupe de travail sur l'économie sociale, Montréal, Chantier de l'économie sociale, octobre, 63 p.

ESPING-ANDERSEN, G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge, UK, Polity Press, 248 p.

ESPING-ANDERSEN, G. (1999). *Les trois mondes de l'État-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, PUF, Le lien social, avec épilogue inédit de l'auteur pour l'édition française et une préface de François-Xavier Merrien, 310 p.

Evers, A. et J.-L. Laville (Éds) (2004). *The Third Sector in Europe*. Cheltenham, UK, Edward Elgar, 266 p.

FUCHS, D. (1987). « Breaking Down Barriers : Independent Living Resource Centres for Empowering the Physically Disabled », dans ISMAEL, J. S. et R. J. THOMLISON (1987). *Perspectives on Social Services and Social Issues*, Ottawa, Canadian Council of Social Development, 187-198.

GAGNIER, J.-P. et R. Lachapelle (sous la direction de) (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, coll. Pratiques et politiques sociales, 284 p.

LAVILLE, J.-L. (1992). *Les services de proximité en Europe*, Paris, Syros, Alternatives, 247 p.

LAVILLE, J.-L. et M. NYSSSENS (Éds) (2001). *Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées*, Paris, La Découverte/MAUSS/CRIDA, 288 p.

LE GRAND, J. et W. BARTLETT (sous la direction de) (1993). *Quasi-Markets and Social Policy*, Londres, Macmillan, 241 p.

LORD, J. et P. HUTCHISON (1998). « Vivre avec une incapacité au Canada : vers l'autonomie et l'intégration », dans Forum National sur la santé (1998). *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, volume 3 : *Les déterminants de la santé. Le cadre et les enjeux*, Sainte-Foy, Éditions multimondes, 391-451.

MINISTRES FÉDÉRAL, PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX RESPONSABLES DES SERVICES SOCIAUX (1998). À *L'UNISSON : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, document d'orientation, Ottawa, Octobre 1998, 49 p.

MORRIS, J. (1993). *Independent Lives. Community Care and Disabled People*, Londres, Macmillan, 189 p.

OLIVER, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*, Londres, Macmillan, 192 p.

PEDLAR, A., HUTCHISON, P., ARAI, S. et P. DUNN (2000). « Community Services Landscape in Canada : Survey of Developmental Disability Agencies », *Mental Retardation*, vol. 38, no 4, août 2000, 330-341.

PELLETIER, M. et Y. VAILLANCOURT, *Les politiques sociales et les travailleurs*, Cahier 1 : *Les années 1900 à 1929*, Montréal, à compte d'auteurs, 1974.

RAMON, S. (Éds) (1991). *Beyond community Care. Normalisation and Integration Work*, Londres, Macmillan, 202 p.



ROEHER INSTITUTE (1993). *Social Well-Being. A Paradigm for Reform*, Toronto, Roeher Institute, 59 p. Traduit et publié en français (1994). *Le Bien-être au sein de la société*, Institut Roehrer, 68 p.

TAYLOR, M. et J. LEWIS (1997). « Contracting : What does it do to voluntary and non-profit organisations ? », dans 6, Perri et Jeremy KENDALL (sous la direction de), *The Contract Culture in Public Services. Studies from Britain, Europe and the USA*, Aldershot, Arena, 27-45.

VAILLANCOURT, Y. et C. JETTÉ (1997). *Vers un nouveau partage de responsabilité dans les services sociaux et de santé : rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS, no 97-05.

VAILLANCOURT, Y. (2003). *Jalons théoriques pour l'examen des politiques sociales touchant les personnes handicapées*, Cahiers du LAREPPS no 93-03, Montréal, UQAM, 44 p.

VAILLANCOURT, Y. et L. FAVREAU (2001). « Le modèle québécois d'économie sociale et solidaire », *RECMA. Revue internationale de l'économie sociale*, no 281, juillet 2001, 69-83.

VAILLANCOURT, Y. et L. TREMBLAY (Éds) (2001). *L'économie sociale dans le domaine de la santé et du bien-être au Canada : une perspective interprovinciale*, Montréal, LAREPPS, UQAM, 184 p.

VAILLANCOURT, Y., CAILLOUETTE, J. et L. DUMAIS (Éds) (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec*, Montréal, UQAM, LAREPPS / ARUC en économie sociale.

VAILLANCOURT, Y. AUBRY, F. et C. JETTÉ (Éds) (2003). *L'économie sociale dans les services à domicile*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 341 p.

VAILLANCOURT, Y., AUBRY, F., KEARNEY, M., THÉRIAULT, L. et L. TREMBLAY (2004). « The Contribution of the Social Economy towards Healthy Social Policy Reforms in Canada : A Quebec Viewpoint », dans Raphael, D. (Ed) (2004). *Social Determinants of Health. Canadian Perspectives*, Toronto, Canadian Scholars' Press Inc., 311-329.

Deux façons de parler d'intégration scolaire en Amérique du Nord

Serge Wagner, Robert Doré et Jean-Pierre Brunet¹
Professeurs à l'Université du Québec à Montréal

Polysémique, la notion d'intégration scolaire est entendue de diverses façons et elle a fait l'objet de nombreuses définitions. Ces définitions ont émergé de réflexions, de recherches ou encore d'expérimentations et de politiques dans le domaine de l'« éducation spéciale ». Une revue de la littérature abondante sur la question menée par le *Groupe de recherche Intégration et déficience intellectuelle (GRIDI)*² a mis en lumière qu'à la notion d'intégration correspondaient des définitions multiples, souvent différentes les unes des autres, parfois contradictoires et fréquemment controversées.

En fait, la notion d'intégration scolaire est un construit historique qui est apparu à la fin de la décennie 1960 et qui se révèle tributaire des façons nouvelles de considérer la société, l'école et, tout particulièrement, certaines populations historiquement marginalisées. Au fil des ans, alors que les recherches et les expérimentations évoluaient, la terminologie du domaine de l'intégration s'est enrichie, entraînant cependant du même coup une confusion accrue³. Notre examen (Doré, Wagner et Brunet, 1996) de l'intégration scolaire nous amène à dégager deux concepts fondamentaux : l'intégration (*mainstreaming*) et l'« inclusion » (*inclusion*). Dans le premier cas, l'intégration est un objectif, mais s'accommode de ségrégation partielle (voire totale) des élèves en difficulté; dans le

second, la règle générale qui prévaut est que **tous** les enfants (ou presque) se retrouvent en classe ordinaire. La deuxième définition entraîne donc un élargissement de la problématique par rapport à la première. Mais au préalable, une brève présentation d'éléments contextuels permettra de mieux dégager, par la suite, certains aspects des deux concepts clés.

Nous relèverons enfin qu'en matière d'intégration scolaire, la recherche semble en retard par rapport aux expérimentations et aux politiques.

De la ségrégation à l'intégration (partielle)

Au moment de son entrée à l'école primaire dans les années 1950, le personnage hollywoodien Forrest Gump est d'abord refusé à l'école publique parce que son quotient intellectuel s'élevait à 75... En dépit de l'instauration de l'instruction obligatoire dans tous les pays développés, plusieurs catégories de jeunes en difficulté n'étaient pas acceptés à l'école régulière et tout particulièrement les enfants présentant un handicap physique ou intellectuel : placés le plus souvent dans des institutions ou « écoles spéciales », ils recevaient dans bien des cas une éducation rudimentaire. D'autres minorités étaient également l'objet de ségrégation : ce fut le cas spectaculaire des Noirs aux États-Unis⁴ à qui on interdisait massivement l'accès à l'école des Blancs. Mais la ségrégation pratiquée dans le milieu scolaire était le plus souvent l'épiphénomène d'une discrimination pratiquée à l'échelle de la société. En effet, des individus ou des groupes d'individus considérés comme « déviants » par

¹ Monsieur Jean-Pierre Brunet est professeur à la retraite de l'UQAM. Mme Catherine Fouron, assistante de recherche au GRIDI, a collaboré à la recension des écrits. Les traductions et les soulignés sont de nous.

² Les traductions et les soulignés sont de nous.

³ En français, la difficulté augmente : plusieurs termes anglais relatifs à l'intégration ne sont traduits par un seul mot, « intégration ».

⁴ La ségrégation scolaire raciale a aussi été pratiquée au Canada, dans certaines provinces, jusque dans les années 1960.



rapport à la majorité (définie comme « normale ») recevaient des traitements ou services sociaux particuliers et, surtout, étaient socialement considérés de façon négative ou dévalorisante.

Dans le cas de l'enfance dite exceptionnelle, le mouvement de l'intégration naît en Scandinavie (Nirje, 1969; Bank-Mikkelsen, 1976) alors qu'on remet en cause les pratiques tant sociales que scolaires de ségrégation, ainsi que les attitudes sociales à l'endroit des « déficients mentaux »⁵. Très vite, la réflexion sur la question prend son essor principal aux États-Unis.

L'intégration (mainstreaming)

Le courant de l'intégration est d'abord une réaction contre les attitudes sociales de dévalorisation de certaines catégories d'individus et les pratiques conséquentes de ségrégation. Le courant donne lieu à plusieurs interprétations : nous en examinerons les composantes principales.

La notion clé en matière d'intégration est la **normalisation**. Pour l'essentiel, le « principe de normalisation » vise à rendre accessible aux personnes socialement dévalorisées des conditions et des modèles de vie analogues à ceux que connaissent de façon générale l'ensemble des personnes d'un milieu ou d'une société (Nirje, 1969, 1980; Bank-Mikkelsen, 1976, 1980; Wolfensberger, 1972, 1980; *Council for Exceptional Children*, 1976, in Rosenberg, 1980; Kaufman *et al.*, 1975, 1988, 1989; COPEX, 1976; Rosenberg, 1980; Lakin et Bruininks, 1985; Pedlar, 1990, etc.). Définie comme un principe ou comme un objectif à atteindre, la

⁵ Nous mettons entre guillemets quelques-unes des expressions qui prévalaient à un moment donné. L'évolution de la notion d'intégration a été accompagnée de modifications successives de la terminologie qui ne correspondait plus aux perceptions nouvelles, en particulier dans la désignation des personnes présentant un handicap. La terminologie actuelle n'est pas complètement arrêtée; elle reste controversée et a donné lieu à des euphémismes qui ont fait l'objet de plusieurs critiques (par exemple, Wolfensberger et Thomas, 1983, 1988).

normalisation n'est pas spécifique à l'école : elle embrasse l'ensemble de la vie sociale et toutes les étapes de la vie des individus. De plus, la normalisation ne concerne pas seulement la vie des personnes affectées par un handicap ou une difficulté : elle touche aussi les personnes qui sont en contact avec elles, leur famille, et la société elle-même (Nirje, 1980). Historiquement le principe de normalisation marque le passage à un paradigme nouveau par rapport à la situation prévalant antérieurement. Les principaux auteurs du concept (Nirje, Bank-Mikkelsen, Wolfensberger, etc.) ont d'ailleurs relevé que l'adoption du principe impliquait un changement fondamental d'attitude de la part de la société et devait s'accompagner de mesures diverses visant la liquidation de la ségrégation et de l'étiquetage sous toutes leurs formes (Legendre, 1993).

Le principe de la normalisation doit donc se traduire par diverses mesures selon les populations et la sphère d'activité ou de service en cause. Le moyen privilégié qui lui correspond est le « **mainstreaming** » (usuellement traduit en français par *intégration*). Pour l'essentiel, l'intégration-*mainstreaming* signifie que les populations cibles seront desservies selon des modalités qui, tout en étant adaptées à leurs besoins, seront les plus normales possibles.

Dans le domaine scolaire, le principe de la normalisation et son corollaire de l'intégration-*mainstreaming* entraînent alors des modifications radicales : les élèves handicapés ou en difficulté doivent avoir accès à l'éducation, leur formation devant être adaptée à leurs besoins (en particulier, par des Plans de service individualisé) et leur être offerte dans l'environnement « le plus normal possible ». Pour se matérialiser, le processus d'intégration se traduit donc par une gamme de services allant de la classe ordinaire à l'enseignement en centre hospitalier; pareille structure est appelée « système en cascades », car elle doit favoriser l'environnement le plus normal possible, en offrant — à toutes les étapes de ségrégation — des passerel-

les autorisant un retour dans le cursus régulier ou dans la classe ordinaire. Mais c'est précisément dans cette modalité que réside la plus grande ambiguïté du concept de normalisation, certaines pratiques explicites de ségrégation (scolaires et autres) paraissant compatibles avec l'objectif poursuivi. « Si la normalisation est l'objectif, l'intégration *et la ségrégation* en sont les moyens », affirmait le premier auteur du concept (Bank-Mikkelsen, 1980 : 56), en donnant l'exemple des élèves handicapés intellectuels moyens ou profonds dont la ségrégation dans des écoles ou classes spéciales lui paraissait tout aussi efficace en vue de la normalisation que l'intégration en classe ordinaire (*sic*). D'autres auteurs, il est vrai, ont adopté une acception plus resserrée de la notion d'intégration en stipulant que les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)⁶ devaient se retrouver dans les écoles ordinaires en classes spéciales ou ordinaires (Kaufman *et al.*, 1975, par exemple); et, pour ce qui est de la classe ordinaire, selon des modalités variables : la majorité du temps, la moitié du temps, la totalité du temps (Meyers, MacMillan et Yoshida, 1989, par exemple). L'expression « intégration scolaire partielle » (Sailor, 1989) rend bien compte de la ségrégation partielle susceptible de caractériser certaines pratiques dites d'« intégration ». Bref, ce que plusieurs ont appelé « l'environnement le plus normal possible » était susceptible d'applications fort variables.

Quoi qu'il en soit des formes de ségrégation-intégration, le concept de normalisation a donné lieu à des définitions opérationnelles permettant d'en apprécier la réussite. La définition de

Wolfensberger (1972) a servi de point de départ à plusieurs définitions opérationnelles :

« [...] définissons l'intégration comme étant l'opposé de la ségrégation; et le processus d'intégration comme correspondant aux pratiques et aux mesures qui maximisent la participation (potentielle) d'une personne dans le courant principal [*mainstream*] de sa culture ».

Nombre de définitions opérationnelles de l'intégration ont été avancées, applicables en milieu scolaire ou dans le contexte social général, et plusieurs d'entre elles ont été accompagnées d'instruments de mesure particuliers. Les éléments les plus importants des définitions opérationnelles se rattachent à deux pôles : l'intégration physique et l'intégration sociale⁷. L'intégration physique permet de vérifier si les populations cibles se retrouvent dans l'environnement physique de la population en général. Quant à l'intégration sociale, elle consiste en la participation des populations cibles avec la population en général aux interactions et interrelations sociales « qui sont culturellement normatives en quantité et en qualité, qui ont lieu lors d'activités normatives et dans des établissements et contextes valorisés ou au moins normatifs » (Wolfensberger et Thomas, 1988 : 30).

Expérimentations critiques

L' apparition de la notion d'intégration-*mainstreaming* a constitué un progrès remarquable par rapport à la situation généralisée de ségrégation et d'incurie antérieure. La généralisation du concept a d'ailleurs été suivie de législations ou

⁶ L'appellation des élèves en difficulté varie selon les auteurs et selon les instances. Ainsi, au Québec, ces derniers sont habituellement dénommés par l'expression EHDA (élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage), une distinction étant faite entre les élèves handicapés et les autres, alors qu'aux États-Unis, l'expression « *handicaped children* » semble recouvrir l'ensemble des jeunes en difficulté.

⁷ Flynn (1993) présente un examen comparatif détaillé des définitions opérationnelles de l'intégration sociale. D'autres auteurs ont également inventorié la littérature sur les catégories et les types d'intégration (par exemple : Grenot-Scheyer, Coots et Falvey, 1989). La distinction entre l'intégration physique et l'intégration sociale semble être fondamentale et commune à la plupart des études.



politiques instituant l'intégration scolaire⁸. Les diverses réglementations ne pouvaient toutefois refléter le caractère vague du concept d'intégration-*mainstreaming*, en donnant lieu à des applications multiples et en accordant aux instances locales une grande marge de manœuvre. Par ailleurs, les politiques d'intégration-*mainstreaming* entraînaient l'apparition d'un secteur de l'« éducation spéciale », largement distinct et autonome par rapport au secteur de l'« enseignement régulier ».

Près de vingt ans d'expérimentation — et, dans une moindre mesure, de recherche — ont donc engendré des questionnements multiples. D'une façon générale, on estime en effet que l'objectif fondamental de l'intégration-*mainstreaming* s'est assez peu matérialisé. Les constats d'une étude récente résument assez bien les points de convergence des bilans produits à propos du système de l'éducation spéciale séparée :

- il n'a pas produit chez les élèves les effets (scolaires, comportementaux et sociaux) attendus;
- il n'est pas parvenu à assurer des résultats postsecondaires bénéfiques;
- il n'est pas à la mesure des efforts collectifs d'intégration de la société;
- il est trop coûteux (NCERI, 1994 : 14).

Plusieurs constatent également que le nombre d'enfants placés dans le système de l'éducation spéciale est généralement trop élevé, que la catégorisation des élèves du secteur de l'éducation spéciale et leur retrait de l'enseignement régulier contribuent à maintenir la dévalorisation des élèves en difficulté — ce que le concept d'intégration-*mainstreaming* cherchait précisément à abolir. Au total, les élèves en difficulté sont en quelque sorte « pathologisés »

alors même que la plupart d'entre eux ne sont affectés d'aucune pathologie. Au demeurant, de l'avis général, l'activité de signalisation-catégorisation des élèves en difficulté n'est pas véritablement objective et scientifiquement fondée. Par ailleurs, alors que l'éducation spéciale s'appuie sur des plans d'enseignement individualisés, les jeunes de l'enseignement régulier éprouvant des difficultés n'ont, la plupart du temps, accès à aucune mesure spéciale d'aide. De plus, les variations géographiques dans l'intégration ou non d'élèves en difficulté illustrent bien le caractère subjectif et arbitraire du processus d'opérationnalisation du concept (Grenot-Scheyer, Coats et Falvey, 1989). La critique la plus radicale de l'opérationnalisation du concept d'intégration est probablement celle de Skrtic (1991a, 1991b) : l'École occulte en quelque sorte son échec face aux élèves en difficulté en les isolant dans le secteur de l'éducation spéciale.

Si dans la deuxième moitié des années 1980, un consensus se dégage quant à plusieurs éléments du diagnostic et à la nécessité d'une réforme (Anderegg et Vergason, 1988; Gersten et Woodward, 1990; Kaufman, 1989; Reynolds, Wang et Wallberg, 1987; Robinson, 1990, etc.), les opinions sont partagées quant aux solutions. Globalement, deux orientations semblent se dégager. Dans un premier cas, on avance qu'il faut mieux approfondir le concept d'intégration-*mainstreaming*, en particulier par des expérimentations plus contrôlées, des activités accrues de recherche et une amélioration de l'efficacité et de l'efficience du système (par exemple : Flynn et Nitsch, 1980; Kaufman, 1988, 1989; Keogh, 1988). Ainsi, le principal promoteur du concept d'intégration (Wolfensberger, 1983) proposa de substituer au terme « normalisation » une expression utilisée au Canada français, « valorisation des rôles sociaux ». La nouvelle expression est synonyme de la précédente, mais elle a l'avantage de mettre l'accent sur l'objectif de la normalisation : l'appui à l'exercice de rôles sociaux valorisés par les personnes susceptibles de dévalorisation sociale (p.234). Quant à la

⁸ Par exemple : aux États-Unis, la loi *Education for All Handicapped Children Act* (EHA) de 1975, au Québec, la Politique de l'adaptation scolaire de 1978.

deuxième tendance, elle remet radicalement en cause non seulement les politiques et l'organisation de l'éducation spéciale, mais aussi le concept même d'intégration-*mainstreaming*⁹.

L'« inclusion » (inclusion)

Le concept d'intégration-*mainstreaming* apparaissant trop flou, son application, insuffisante et ses résultats, mitigés, d'aucuns ont tenté de redéfinir le concept de base ainsi que la politique nouvelle devant lui correspondre. Une nouvelle terminologie est donc apparue se démarquant de l'ancienne. Un terme exprime le concept nouveau (*inclusion*) et une expression traduit la politique administrative correspondante (*Regular Education Initiative* ou REI)¹⁰; nous les traduirons par « inclusion » et « initiative de l'enseignement ordinaire ».

La notion d'« inclusion » n'est pas incompatible avec celle d'intégration, mais elle institue l'intégration de façon plus radicale et plus systématique, et elle porte spécifiquement sur la modalité de l'intégration. Comme dans le cas de l'intégration, la notion d'inclusion a fait l'objet de plusieurs définitions¹¹. Celle de Stainback, Stainback et Jackson (1992) nous apparaît pertinente et représentative :

Le concept d'« *inclusion totale* » renvoie à l'éducation de tous les élèves dans les classes et les écoles de quartier :

⁹ Skrtic, 1991a et 1991b a procédé à une analyse approfondie des positions des tenants et opposants au courant nouveau de l'intégration.

¹⁰ La correspondance entre inclusion et REI n'est toutefois pas parfaite. À ses débuts, la politique du REI visait principalement les élèves « moyennement en difficulté » et les élèves désavantagés par leur environnement économique et social; les élèves présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère en étaient implicitement ou explicitement exclus.

¹¹ Une étude récente menée auprès de quelques organisations relevait, par exemple, sept définitions différentes (Cattlet et Osher, 1994).

1. le concept d'*inclusion* reflète plus clairement et précisément ce qui est requis : tous les enfants doivent être *inclus* dans la vie sociale et éducative de leurs école et classes de quartier et pas seulement placés dans le courant général (*mainstream*);

2. le terme intégration est abandonné puisqu'il implique que le but est d'intégrer un élève ou un groupe d'élèves à nouveau dans le courant principal (*mainstream*) de l'école et dans la vie communautaire, celui-ci ou ceux-ci en ayant déjà été exclus; le but premier de l'*inclusion* est de ne laisser personne à l'extérieur de l'enseignement ordinaire au départ [...];

3. les écoles *inclusives* mettent l'accent sur la façon de construire un système qui tient compte des besoins de chacun et qui est structuré en conséquence;

4. enfin, il y a un changement de perspective, car on ne cherche plus à aider seulement les élèves éprouvant des difficultés; on tente plutôt de tenir compte des besoins de soutien de chaque membre de l'école (le personnel et tous les élèves) afin qu'ils réussissent dans le courant éducatif général.

On le voit, l'impact d'une telle définition est considérable. Elle suppose une fusion ou une intégration entre l'éducation spéciale et l'enseignement régulier. Le « système en cascades » n'appartient donc pas au paradigme nouveau et certains ont suggéré de remplacer la métaphore des cascades par celle du kaléidoscope pour illustrer le modèle de services visé par l'« inclusion » (Forest et Lusthaus, 1989).

Sur le plan des politiques, l'expression américaine *Regular Education Initiative* (REI), apparue au début de la décennie 1980 (Will, 1985, 1986a, 1986b), rend compte de l'objectif de faire de la classe ordinaire le lieu principal ou exclusif de scolarisation des élèves en diffi-

culté. Une bonne partie des désaccords entre les tenants de l'« inclusion » ou du REI porte sur la nécessité d'intégrer **tous** les enfants en difficulté; plusieurs optent pour l'intégration de la plupart des élèves, en excluant les élèves sévèrement handicapés, d'autres prennent plutôt parti pour l'intégration **totale** de tous les enfants (d'où l'expression *full inclusion*, redondante en apparence) (Unesco, 2001, AIS, 1993; Ferguson *et al.*, 1992; Lusthaus, Gazith et Lusthaus, 1992; Stainback, Stainback et Forest, 1989, etc.).

Variantes

Le courant de l'inclusion a aussi été alimenté par une autre source qui n'est pas exclusivement issue de l'éducation spéciale : elle a été formulée par des auteurs préoccupés par l'enseignement régulier et qui considèrent que celui-ci doit mieux s'adapter aux besoins spécifiques des clientèles étudiantes. Aussi retrouve-t-on d'autres appellations que nous identifions sans les expliciter toutes : « éducation adaptée » (Wang), « adhocratie » (Skrtic), « écoles accueillantes » (Purkey et Novak, 1984), « école hétérogène » (Falvey *et al.*, 1989), « éducation intégrée à la communauté (Brown *et al.*), « curriculum axé sur la communauté » (Peterson *et al.*, 1992; Sapon-Shevin, 1992; Smith et Schloss, 1988a et 1988b). Ces différentes définitions ne sont pas mutuellement exclusives : elles mettent souvent l'accent sur une facette particulière de l'inclusion.

- L'« éducation adaptée » ou la « pédagogie adaptée » (*adaptive education*) est définie comme une approche éducative qui vise à assurer les expériences d'apprentissage permettant aux élèves d'atteindre les objectifs éducatifs désirés (Wang, 1989a, 1989b, 1992). La notion d'adaptation renvoie aux modifications devant être apportées à « l'environnement d'apprentissage de l'école » afin de permettre à cette dernière de répondre efficacement aux différences entre les élèves. Ainsi donc, l'« éducation adaptée » n'est pas centrée sur les élèves qui ont des limitations fonctionnelles. Elle s'intéresse à

ceux-ci sur la base d'une prémisse générale : le devoir de l'école est de procurer des environnements d'apprentissage qui permettent à tous les élèves de connaître le succès, indépendamment de leur niveau d'habileté initial.

- D'autres expressions sont aussi apparentées au courant de l'« inclusion ». Ainsi la notion d'écoles dites « hétérogènes », ainsi désignées parce qu'on postule que chaque enfant doit avoir l'occasion de recevoir des services éducatifs avec des compagnons de son âge dans des environnements *hétérogènes* de son école de quartier (Cross et Villa, 1992; Falvey *et al.*, 1989; Lilly, 1988). En principe donc, ne rejetant aucun enfant, les écoles locales accueillent *tous* les élèves et s'ajustent aux besoins variés de formation au moyen d'options éducatives souples et adaptées plutôt que par la ségrégation des jeunes dans des programmes standardisés (Thousand et Villa, 1990; Skrtic, 1987).

- Dernièrement est apparue une nouvelle option, l'*éducation intégrée à la communauté* (Brown *et al.*, 1983, 1992; McDonnell *et al.*, 1993; Peterson *et al.*, 1992, Saint-Laurent, 1994) s'appliquant spécifiquement aux élèves présentant une déficience intellectuelle — catégorie ayant toujours constitué un défi particulier en matière d'intégration. Plutôt que d'adopter le point de vue de l'intégration totale à la classe ordinaire, Brown *et al.* préfèrent une notion plus large, l'environnement intégré. Cela signifie que l'élève en cause ne se retrouve en aucun temps dans un environnement ségrégué, dans une classe spéciale. À l'école, il est dans les endroits que tous les élèves peuvent fréquenter. À certains moments son programme éducatif peut toutefois exiger qu'il ne soit pas en classe ordinaire, qu'il aille par exemple à l'extérieur de l'école, dans la communauté, au restaurant, au supermarché. L'élève est ainsi intégré à la communauté à 100 % du temps, cette option reposant sur la croyance que l'élève présentant une déficience élevée doit avoir la possibilité d'atteindre des objectifs analogues à ceux des élèves « ordinaires » de sa classe. Toutefois,

plusieurs des objectifs retenus pour les « élèves ordinaires » ont un degré de complexité et d'abstraction tel qu'ils ont peu de chances d'être atteints par les élèves présentant une déficience. Aussi, les objectifs fonctionnels propres à ces derniers gagnent-ils à être enseignés dans des environnements non scolaires, d'où la volonté de ne pas restreindre l'intégration à la seule classe ordinaire. Notons cependant que l'*éducation intégrée à la communauté* réintroduit une ségrégation partielle des enfants présentant une déficience intellectuelle par rapport aux autres enfants. Elle se démarque donc ainsi des autres courants préconisant l'inclusion (totale).

Et la recherche?

L' évolution des concepts dans le domaine de l'intégration et de l'éducation tant des élèves en difficulté que de l'ensemble des élèves interpelle les politiques éducatives, la pratique, mais aussi la recherche. Paradoxalement, la recherche semble, dans une large mesure, être restée en marge du débat ayant lieu sur le terrain. La plupart des écrits en matière d'intégration scolaire sont normatifs ou descriptifs. De plus, la recherche dans le domaine paraît limitée aux chercheurs spécialisés en adaptation scolaire, mais ne semble pas concerner les chercheurs en éducation, en général. Une telle situation démontre que le monde de la recherche reproduit les divisions administratives et politiques : peut-être les chercheurs en éducation en sont-ils restés au paradigme de la ségrégation entre l'éducation spéciale et l'enseignement régulier. Peut-être la recherche en éducation est-elle incapable d'appréhender globalement l'univers de l'éducation.

La notion d'inclusion introduit potentiellement un changement radical non seulement des politiques et des pratiques éducatives, mais aussi de l'épistémologie de l'éducation. En effet, l'unification éventuelle de l'éducation spéciale et de l'enseignement régulier exige une reconceptualisation du système d'enseignement et de la pratique éducative : redéfinition du curriculum,

recours à des stratégies comme l'enseignement coopératif et le tutorat, modification des programmes, redéfinition des rôles des différents agents et formation ou recyclage conséquents, modification des liens entre l'école et la collectivité, sensibilité accrue aux différences individuelles, changements d'attitudes de la part de l'ensemble des partenaires, responsabilisation locale, etc. La littérature publiée sur la question confirme que les « conditions d'intégration » touchent tous les aspects de la sphère éducative (Par exemple : Cattlet et Osher, 1994; Freagon *et al.*, 1993; NCERI, 1994; NEA, 1992; Schrag, 1993; Udvari-Solner, 1992).

Dans un examen des politiques et pratiques canadiennes d'intégration¹² — dont le titre, « marasme de l'intégration » est révélateur —, Little (1992) a bien mis en lumière que l'inclusion exigeait des modifications substantielles du système scolaire. Aussi, la contribution de la recherche est-elle indispensable à l'approfondissement de l'inclusion et à l'introduction du paradigme nouveau qu'il annonce. Si au cinéma, la magie hollywoodienne a pu construire un modèle d'inclusion totale plus que réussi (*Forrest Gump*), il faudra à la fois plus d'expérimentations et plus de recherches pour y parvenir... dans la réalité.

¹² Crawford et Porter (1992) ont également procédé à un examen de la situation au Canada.



Bibliographie

AIS (1993). *Analyse critique des dispositions légales, politiques et réglementaires entourant l'intégration scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle au niveau secondaire*. Québec, QC: Association pour l'intégration sociale (région de Québec).

Anderegg, M. L., et Vergason, G. A. (1988). An analysis of one of the cornerstones of the regular education initiative. *Focus on Exceptional Children*, 20(8), 1-8.

Bank-Mikkelsen, N. E. (1976). Denmark, In R. Kugel, et A. Shearer (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (Rev.ed.). (DHEW No. (OHD) 76-21015). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

Bank-Mikkelsen, N.E. (1980). Denmark, In R.J. Flynn et K.E. Nitsch, *Normalization, social integration and community services* (pp.51-70). Baltimore, MD: University Park Press.

Brown, L., Shiraga, B., Ford, A., Nisbet, J., VanDeventer, P., Sweet, M., et al. (1983). *Enseigner aux élèves gravement handicapés à accomplir des tâches essentielles en milieu de travail hétérogène*. Wisconsin : University of Wisconsin & Madison Metropolitan School District.

Brown, L., Nisbet, J., Ford, A., Sweet, M., Shiraga, B., York, J., et Loomis, R. (1992). *The critical need for nonschool instruction in educational programs for severely handicapped students*. Wisconsin : University of Wisconsin & Madison Metropolitan School District.

Cattlet, S. M., et Osher, T. W. (1994). *What is inclusion, anyway? An analysis of organizational position statements*. Alexandria, VA : National Association of State Directors of Special Education.

COPEX (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec. Rapport du Comité Provincial de l'enfance inadaptée* Québec, QC : Ministère de l'Éducation.

Crawford, C. et Porter, G. L. (1992). *How it happens. A look at inclusive educational practice in Canada for children and youth with disabilities*. Toronto : The Roher Institute.

Cross, G. C., et Villa, R. A. (1992). The Winooski school system : An evolutionary perspective of a school restructuring for diversity, In R.A. Villa, J. S. Thousand, W. Stainback et S. Stainback, *Restructuring for caring & effective education* (pp.219-240). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

Doré, R., Wagner, S. et Brunet, J.-P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire. La déficience intellectuelle*. Montréal, Les Éditions Logiques.

Falvey, M. A., Coots, J., Bishop, K. D., et Grenot-Scheyer, M. (1989). Educational and Curricular Adaptations. In S. Stainback, W. Stainback et M. Forest (Eds.), *Educating all students in the mainstream of regular education* (pp.143-158). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

Ferguson, D. L., Meyer, G., Jeanchild, L., Juniper, L. et Zingo, J. (1992). Figuring out what to do with the grownups : How teachers make inclusion « work » for students with disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities (JASH)*, 17(4), 218-226.

Flynn, R.J. (1993). L'intégration sociale entre 1982 et 1992 : Définitions conceptuelles et opérationnelles. *Réseau International CIDIH*, 6(2), 35-45.

Flynn, R.J., et Nitsch, K.E. (Eds.) (1980). *Normalization, social integration, and community services*. Baltimore, MD : University Park Press.

Forest, M., et Lusthaus, E. (1989). Promoting educational equality for all students : Circles and maps, In S. Stainback, W., Stainback et M. Forest (Ed.), *Educating all students in the mainstream of regular education* (pp.43-57). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

Freagon, S. et al. (1993). *Some answers for implementers to the most commonly asked questions regarding the inclusion of children with disabilities in general education*. DeKalb, IL : Northern Illinois University.

Gersten, R., et Woodward, J. (1990). Rethinking the regular education initiative : Focus on the classroom teacher. *Remedial and Special Education*, 11(3), 7-16.

Grenot-Scheyer, M., Coots, J., et Falvey, M.A. (1989). Integration issues and strategies, In M.A. Falvey, *Community-based curriculum* (pp.321-343). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

Kaufman, M. J., Gottlieb, J., Agard, J. A., Kukik, M. B. (1975). Mainstreaming : toward an explication of construct. *Focus on Exceptional Children*, 7(3), 1-12.

Kaufman, M. J. (1988). Revolution can also mean returning to the starting point : Will school psychology help special education complete the circuit? *School Psychology Review*, 17, 490-494.

- Kaufman, M. J. (1989). The regular education initiative as Reagan-Bush education policy : a trickle-down theory of education of the hard-to-teach. *Journal of Special Education*, 23(3), 256-278.
- Keogh, B. K. (1988). Improving services for problem learners : Rethinking an restructuring. *Journal of learning Disabilities*, 21(1), 19-22.
- Lakin, K.C., et Bruininks, R.H. (1985). Contemporary services for handicapped children and youth, In R.H. Bruininks et K.C. Lakin (Eds.), *Living and learning in the least restrictive environment* (pp.3-22). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Legendre, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Montréal et Paris : Guérin et Eska.
- Lilly, M. S. (1988) The Regular Education Initiative : A Force for change in General and Special Education. *Education and Training in Mental Retardation*, 23(4), 253-260.
- Little, D. M. (1992). The muddle of mainstreaming : Cross-Canada currents - policy and practice of inclusive education. *Exceptionality Education Canada*, 2(1-2), 9-48.
- Lusthaus, E., Gazith, K., et Lusthaus, C. (1992). Each belongs : A rationale for full inclusion. *The McGill Journal of Education*, 27(3), 293-310.
- McDonnell, J., Hardman, M.L., Hightower, J., Keifer-O'Donnell, R., et Drew, C. (1993). Impact of community-based instruction on the development of adaptive behavior of secondary-level students with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 97(5), 575-584.
- Meyers, C. E., MacMillan, D. L., et Yoshida, R. K. (1989). Regular class education of EMR students, from efficacy to mainstreaming: A review of issues and research, In J. Gottlieb (Ed.), *Educating mentally retarded persons in the mainstream* (pp.176-206). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- NCERI. (1994). *National Study on Inclusive Education*. New York : National Center on Educational Restructuring and Inclusion. The City University of New York
- NEA. (1992). *Integrating students with special needs: Policies and practices that work. A report from professional standards and practice*. Washington, DC : National Education Association.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications, In R. Kugel et W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington, DC : President's Committee on Mental Retardation.
- Nirje, B. (1980). The normalization principle and its human management implications, In R. J. Flynn et K. E. Nitsch (Eds.), *Normalization, social integration, and community services* (pp.31-49). Baltimore, MD : University Park Press.
- Pedlar, A. (1990). Normalization and integration : A look at the Swedish experience. *Mental Retardation*, 28, 275-282.
- Peterson, M., LeRoy, B., Field, S., et Wood, P. (1992). Community-referenced learning in inclusive schools : Effective curriculum for all students, In S. Stainback et W. Stainback (Ed.), *Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students* (pp.207-227). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Purkey, W.W., et Novak, J.M. (1984). *Inviting school success. A self-concept approach to teaching and learning*. Belmont, CA : Wadsworth.
- Reynolds, M.C., Wang, M.C., et Walberg, H.J. (1987). The necessary restructuring of special and regular education. *Exceptional Children*, 53(5), 391-398.
- Robinson, V. (1990). Regular education initiative : Debate on the current state and future promise of a new approach to educating children with disabilities. *Counterpoint*, pp. 5.
- Rosenberg, R. L. (1980). *A Multidimensional case study exploring the dynamics of the intrgration of mildly handicaped students*. Thèse de doctorat non publiée, University of Wisconsin-Madison, Madison, WI.
- Sailor, W. (1989). The educational, social and vocational integration of students with the most severe disabilities, In D. Kerzner Lipsky et A. Gartner, *Beyond separate education: Quality education for all* (pp. 53-74), Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Saint-Laurent, L. (1994). *L'éducation intégrée à la communauté en déficience intellectuelle*. Montréal, QC : Les Éditions Logiques inc.



- Sapon-Shevin, M. (1992). Celebrating diversity, creating community : Curriculum that honors and builds on differences, In S. Stainback et W. Stainback (Ed.), *Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students* (pp. 19-36). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Schrag, J. A. (1993). *Organizational, instructional and curricular strategies to support the implementation of unified, coordinated, and inclusive schools*. Reston, VA : Council for Exceptional Children.
- Skrtic, T. M. (1987). The national inquiry into the future of education for students with special needs. *Counterpoint*, 7(4), 6.
- Skrtic, T. M. (1991a). *Behind special education. A critical analysis of professional culture and school organization*. Denver, CO : Love Publishing Co.
- Skrtic, T. M. (1991b). The special education paradox: Equity as the way to excellence. *Harvard Educational Review*, 61(2), 148-206.
- Smith, M. A., et Schloss, P.J. (1988a). Teaching to transition, In P.J. Schloss, C.A. Hughes, et M.A. Smith, *Community integration for persons with mental retardation* (pp. 1-16). Boston, MA : College-Hill Press.
- Smith, M. A., et Schloss, P.J. (1988b). The community-referenced curriculum matrix, summary, implications, and an illustration, In P.J. Schloss, C.A. Hughes, et M.A. Smith, *Community integration for persons with mental retardation* (pp. 297-321). Boston, MA : College-Hill Press.
- Stainback, S., Stainback, W., et Forest, M. (Eds.). (1989). *Educating all students in the mainstream of regular education*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Stainback, S., Stainback, W., et Jackson, H. J. (1992). Toward inclusive classrooms, In S. Stainback et W. Stainback, *Curriculum considerations in inclusive classrooms. Facilitating learning for all students* (pp. 3-18). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Thousand, J. S. et Villa, R. A. (1990). Strategies for educating learners with severe disabilities within their local home schools and disabilities. *Focus on Exceptional Children*, 23(3), 1-24.
- Udvari-Solner, A. (1992). *Curricular adaptations: Accommodating the instructional needs of diverse learners in the context of general education*. Topeka : Kansas State Board of Education.
- UNESCO, (2001). *Open file on inclusive education*. Paris: UNESCO, Division of Basic Education.
- Wang, M.C. (1989a). Accommodating student diversity through adaptive instruction, In S. Stainback, W. Stainback et M. Forest (Ed.), *Educating all students in the mainstream of regular education* (pp. 183-197). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wang, M.C (1989b). Adaptive instruction: an alternative for accommodating student diversity through the curriculum, In D. Kerzner Lipsky et A. Gartner (Eds.), *Beyond separate education, Quality education for all* (pp. 99-120). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wang, M.C. (1992). The theory and practice of adaptive education, In M.C. Wang, *Adaptive education strategies* (pp. 1-37). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Will, M.C. (1985, December). *Educating children with learning problems: A shared responsibility*. Paper presented at the Wingspread conference on the education of special needs students: Research, findings and implications for policy and practice. Racine, WI.
- Will, M.C. (1986a). Educating children with learning problems : A shared responsibility. *Exceptional Children*, 52(5), 411-416.
- Will, M.C. (1986b). *Educating children with learning problems: A shared responsibility. A report to the secretary*. Washington, DC : U.S. Department of Education.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1980). The definition of normalization : Update, problems, disagreements, and misunderstandings, In R.J. Flynn et K.E. Nitsch (Eds.).



L'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités est-elle une majeure dans les politiques de transport au Québec ?

Christian Dufour
Agent de recherche et de planification socio-économique,
Ministère des transports du Québec.

Les changements conceptuels structurent nos façons de penser et d'agir tout en générant de nouveaux outils pour comprendre le monde où nous vivons et pour intervenir sur celui-ci¹. Basées sur ces concepts et les principes qui y sont sous-jacents, les politiques quant à elles, viennent répondre aux besoins d'organisation et à l'exercice du pouvoir dans nos organismes ou sociétés pour atteindre les objectifs que nous y poursuivons et conduire de manière concertée les diverses opérations qui en découlent.

Développé principalement par Ruth Levitas² au cours de la décennie 90, le concept d'inclusion sociale est relativement nouveau. Originaire du milieu de l'éducation, il fait positivement pendant à celui de l'exclusion sociale³. Pour qui, comment et à quelles fins devrait être actualisé ce concept importe davantage que la façon dont on peut le définir⁴.

D'un point de vue pragmatique, en rapport avec le processus global de vie d'une politique, ce concept d'inclusion diffère-t-il significativement des autres concepts antérieurs comme celui de l'intégration sociale des personnes

ayant des incapacités ? L'actualisation de ce concept d'intégration a été l'un des principaux objectifs visés à chacune de ces étapes : élaboration de la politique d'ensemble *À part...égale* par le milieu associatif et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) entre 1981 et 1984; adoption de cette politique par le gouvernement du Québec et ses partenaires en février 1985; mise en œuvre continue depuis lors.

En termes de résultats obtenus, peut-on supposer que notre société et les personnes ayant des incapacités seraient plus avantagées si le concept d'inclusion plutôt que celui d'intégration avait été le concept sous-jacent à l'actualisation des différentes étapes de vie de cette politique ?

Le ministère des Transports du Québec (MTQ) intervient officiellement dans le transport des personnes handicapées depuis 1979. Partie prenante aux différentes actions et politiques gouvernementales, il a contribué significativement au succès d'*À part...égale*. Depuis son adoption, le Ministère continue de s'impliquer dans tous les modes de transport pour que les personnes ayant des incapacités accèdent et bénéficient des mêmes services que ceux offerts à l'ensemble de leurs concitoyens.

À la suite du développement fulgurant⁵ des services de transport adapté (TA) dans la décennie 80, les actions du Ministère ont été diversifiées. Elles ont été orientées dans la décennie 90 vers

¹ *L'inclusion sociale et la santé des canadiens : où sont les lacunes*, Un programme de recherche pour l'inclusion sociale, Conseil canadien de développement social, Louise Bouchard, mars 2003.

² *The concept of Utopia*, Hemel Hempstead : Philipp Allan, Levitas Ruth, 1990.

³ *The Inclusive Society ? Social Exclusion and New Labour*, Basingstoke : Macmillan, Levitas Ruth, 1998.

⁴ *The Idea of Social Inclusion*, Social Inclusion Research Conference, University of Bristol, Ruth Levitas, 2003.

⁵ *Prendre la route*, L'intégration, Magazine de l'OPHQ, p. 3 à 5, janvier 1991.



l'adaptation des services réguliers de transport en commun :

- développement des autobus urbains à plancher bas;
- adaptation d'autocars pour permettre de se déplacer sur l'ensemble du territoire desservi par ce réseau;
- expérimentation de taxis universellement accessibles et mise en place d'un programme de subventions pour favoriser leur acquisition;
- accessibilité universelle des nouvelles stations du métro et adaptation de certaines autres du réseau actuel.

Au-delà de ces résultats cependant, comment a-t-on procédé ? En plus des principes sous-jacents aux actions du Ministère, quels sont les éléments déclencheurs pouvant inciter une instance ministérielle à s'orienter de telle ou telle autre façon ? Quels sont les mécanismes utilisés pour légiférer, réglementer, élaborer une politique et la mettre en opération ? Comment et pour qui sont prises les décisions ? Qui en est imputable ?

Essayer de répondre à ces questions que nous aborderons de diverses façons sous l'angle de l'un ou l'autre des moyens de transport précédemment mentionnés, c'est essayer de comprendre si les personnes ayant des incapacités sont incluses dans les politiques de transport au Québec. Tel est l'objectif de la présente communication.

Paramètres de base

Par définition, l'exclusion est l'action de chasser quelqu'un d'un endroit où il avait sa place. Négative et discriminatoire, elle est insérée dans un processus de déstabilisation où la vulnérabilité des personnes qui en sont l'objet est exacerbée par des facteurs externes tels que la perception que l'on se fait d'elles, l'intolérance à la différence ou la dégradation des relations de travail et des pro-

tections qui y sont attachées. De facto, elle prive des groupes entiers de personnes de plusieurs de leurs droits fondamentaux, limite la réponse à leurs besoins et restreint leur participation à un certain nombre de biens sociaux⁶.

À son opposé, nous en déduisons que l'inclusion est l'action d'insérer conjointement tous les éléments connus d'un ensemble donné. Positive et égalitaire, elle comprend un processus d'identification pertinente de toutes les constituantes génitrices de cet ensemble, de validation de leur représentativité respective, d'attribution de pouvoirs égalitaires pour chacune d'entre elles et d'engagement mutuel quant à l'imputabilité de chacun.

L'inclusion prévient que la conjoncture puisse invalider ce qui a été fait de sorte à ne plus avoir à agir politiquement de façon fragmentée pour répondre par catégories à des besoins spécifiques. L'objectif de l'inclusion n'est pas d'intégrer à la société des éléments différents de la très grande majorité mais de façonner cette société pour répondre uniformément et harmonieusement aux besoins de la totalité.

En ce sens, le concept d'inclusion est de valeur supérieure à celui d'intégration puisque le geste d'inclure se fait a priori au sein du groupe alors que celui d'intégrer se fait a posteriori. Totale ou partielle, définitive ou provisoire, l'inclusion serait ainsi la forme la plus évoluée de démocratie participative et de mécanique conceptuelle, décisionnelle et opérationnelle. Bref, la perfection.

Politiques, réglementations et moyens de transport

Art et pratique du gouvernement des sociétés humaines, la politique au sens large est la manière concertée de conduire une affaire. Permettant de changer des choses, chacun, à sa façon a le choix d'y contribuer et peut en disposer. Le

⁶ *Les pièges de l'exclusion*, Lien social et Politiques - RIAC, 34, Robert Castel, automne 1995.

pouvoir de l'un n'a d'emprise sur l'autre que dans la mesure où celui-ci en accorde au premier. Humanistes, nous pouvons ainsi façonner cette partie de l'univers où nous évoluons de sorte à y vivre davantage en harmonie.

Dans la pratique, pour un gouvernement, un ministère ou une organisation, une politique exige une façon de faire et implique un ensemble d'éléments techniques dont l'exposé détaillé apporterait peu en rapport avec l'objectif poursuivi dans la présente communication. Il en est de même quant à la conception, à l'élaboration, à l'adoption, à la mise en œuvre et à la modification des lois et règlements qui leur sont associés.

Par ailleurs, dans nos sociétés industrielles, l'organisation de l'espace a été soumise il y a peu de temps encore, à des logiques productives qui répondaient davantage aux besoins d'une population perçue et dite active. Avec le vieillissement de la population, le paradigme change. D'autre part, le progrès technologique et les nombreux développements réalisés en transport au cours des dernières décennies ont modifié considérablement l'environnement qui était inadapté aux besoins des personnes ayant des incapacités.

Somme toute, via l'amalgame de ces développements avec les diverses procédures et mécaniques implicites au mode de fonctionnement de nos organisations respectives, nous tenterons de voir comment s'incluent au fil du temps, les personnes ayant des incapacités dans chacun des modes de transport ci-dessous présentés.

Les services de transport adapté

A la suite du décret ministériel n° 2071-79, un programme d'aide au TA est en vigueur au Québec depuis le 11 juillet 1979. Les facteurs ayant conduit à la mise en place et au succès de ce programme sont de trois ordres : implication directe des personnes ayant des incapacités, interprétation de l'article 67 de la Loi assurant l'exercice des

droits des personnes handicapées adoptée en 1978 de même que grande compétence professionnelle des intervenants concernés à Transports Québec et de leurs collaborateurs.

Éléments déclencheurs déterminants, les initiatives privées menées par des personnes ayant des incapacités sont à l'origine des mesures publiques qui seront ultérieurement développées pour répondre à leurs besoins de transport. Le premier service de TA organisé et fonctionnel, a ainsi été créé à Montréal au printemps 74 par les frères Jacques et Jean-Marc Forest⁷. Le second a vu le jour à Québec en janvier 1976^{8, 9, 10}. À Sherbrooke, Gaston Spooner et ses pairs ont mis sur pied Transport Liberté à l'été 1977^{11,12}. Que ce soit par leur détermination, leur travail acharné ou leur implication au sein et sur divers conseils d'administration (CA) d'organismes poursuivant la mission qu'elles avaient initiées, toutes ces personnes sont demeurées impliquées dans le développement de ces services des années durant¹³.

En 2001, 106 organismes de transport adapté (OTA) offraient ce type de service, et ce, dans 845 municipalités. Ce service local est offert en région à plusieurs endroits où n'existe aucun autre système de transport collectif. Il offre un service porte à porte qui, entre autres, soustrait la clientèle aux aléas des intempéries et aux distances non couvertes par les systèmes de

⁷ LETTRES PATENTES données et scellées à Québec le 16 avril 1974 et enregistrées le 13 mai 1974, livre C-365, folio 28, ministère des Institutions financières, Compagnies et Coopératives, Service des compagnies.

⁸ *Inaction des autorités face au transport des handicapés*, Le Soleil, p. A3, 5 juin 1976.

⁹ *Le transport est un problème prioritaire selon les handicapés*, Le Soleil, p. C17, 10 juin 1976.

¹⁰ *Bourassa élude le problème du transport des handicapés*, Le Soleil, p. A15, 5 novembre 1976.

¹¹ *Témoignages*, Le RUTA vous informe, vol. 75, Regroupement des usagers du transport adapté de Sherbrooke (RUTASM), p. 3 à 12, avril 1994.

¹² *Un peu d'histoire*, Le RUTA vous informe, RUTASM, p. 38 à 41, août 2001.

¹³ *Bonne fête au transport adapté*, Édition spéciale, Le RUTA vous informe, RUTASM, août 2001.



transport réguliers en milieu urbain. Le tarif de ce service devait être équivalent à celui du transport en commun. Les 59 609 personnes admises en 2001 ont effectué plus 4,5 millions de déplacements.

Jusqu'au 31 décembre 2001, dans le cadre du programme d'aide au TA, le MTQ a subventionné les sociétés de transport en commun (STC), les municipalités, les regroupements de municipalités et les conseils inter municipaux qui offraient un tel service. La part des coûts assumés par le Ministère a été de 75 % des dépenses admissibles, le solde étant à la charge du milieu local. Comme mentionné ci-dessus, l'utilisateur paie un taux équivalent à celui en vigueur dans le service de transport régulier ou en l'absence d'un tel comparable, un taux jugé raisonnable par la municipalité qui défraie le solde des dépenses de ce service.

Les services de transport en commun régulier ont fait l'objet d'une réforme importante en 1991. Le milieu municipal a été appelé à assumer une plus grande part des coûts. Toutefois les services de TA n'ont pas fait l'objet d'un tel réajustement. Ayant maintenu et même accru son financement, la contribution du MTQ est passée de 32 M\$ en 1993 à plus de 46 M\$ en 2001, le coût total de ce programme ayant alors été de 65,92 M\$. Depuis le 1^{er} janvier 2002, un nouvel encadrement financier devrait faciliter la gestion de ce programme et répondre plus adéquatement aux attentes des différents autres intervenants qui y sont impliqués¹⁴.

La mise sur pied d'un OTA dans une ou un groupe de municipalités résulte d'un large processus de consultation et de concertation. Quel que soit leur type de déficience, les personnes ayant des incapacités et les mandataires de leurs associations représentatives sont la plupart du temps à l'origine ou leader dans la conduite de ce processus. Conséquemment, plusieurs

d'entre elles peuvent se retrouver sur les CA, sur les différents comités ou à l'emploi de ces organismes. Elles y exercent alors un pouvoir et un rôle prépondérant.

Par ailleurs, depuis 1983, la demande de service en TA est régulée par une politique d'admissibilité. Une politique révisée a été mise en vigueur en janvier 1994. Selon l'OPHQ¹⁵, les problèmes liés aux critères d'admissibilité, notamment l'évaluation fonctionnelle des usagers, ont conduit en 1997, à une autre révision de cette politique¹⁶ qui est appliquée depuis la fin de 1998. Les objectifs poursuivis par ces révisions successives sont d'harmoniser l'application du programme partout au Québec et de répondre le plus adéquatement possible à la croissance de la demande de service en TA.

Pour chacune de ces révisions de même que dans chacun des comités d'admissibilité devant par la suite veiller à l'application de cette politique, les personnes ayant des incapacités et les mandataires de leurs associations représentatives participent activement. Enfin, il importe de signaler que les nombreuses manifestations publiques organisées par ces personnes et leurs associations au cours des années, partout au Québec, ne sont pas sans avoir contribué également au développement de ces services. Une revue de presse exhaustive devrait d'ailleurs être colligée à cet effet.

Bref, plusieurs des voûtes de l'architecture de base structurant ce réseau de transport sont des personnes ayant des incapacités. De concert avec leurs collègues sans incapacités qui y œuvrent également depuis un quart de siècle, elles ont développé une dynamique dont les très bons résultats obtenus jusqu'à présent témoignent de sa vivacité.

¹⁴ *Transport adapté. Pour une meilleure accessibilité : révision du cadre organisationnel et financier*, Document de consultation, MTQ, 2000.

¹⁵ *Le transport, Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multi-sectoriel*, OPHQ, 1998.

¹⁶ *La politique d'admissibilité au transport adapté*, MTQ, 1998.



Les autobus urbains à plancher bas

Le principal mode de transport en commun urbain est l'autobus. Le parc d'autobus conventionnels québécois, soit avec une barrière de trois marches pour accéder au véhicule, est actuellement en voie de disparaître pour faire place à un parc universellement accessible. Avec synergie, le gouvernement du Canada, celui du Québec et la principale société de transport publique du Québec, ont coordonné leur action en ce sens au début des années 90.

Dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées (SNIPH), le Centre de développement des transports de Transports Canada a versé 750 000 \$ pour la mise au point de ce type de véhicule. Pour sa part, visant une part importante du marché nord-américain en tant que producteur, le gouvernement du Québec est intervenu principalement à deux niveaux : par le biais de la Caisse de dépôt lors de l'achat à la United Bus au Pays-Bas de cette technologie et lors de la vente de MCI à Nova Bus entre 1993-1994; par son incitation auprès des sociétés de transport à acquérir ce modèle d'autobus. Le MTQ ne finance que l'achat de ces autobus¹⁷ depuis 1995 comme recommandé, entre autres, dans les travaux¹⁸ d'un comité ministériel de quatre personnes dont une avait des incapacités.

Pour sa part, la Société de transport de Montréal (STM) avait déjà décidé de doter tout son réseau de surface avec ce type de véhicules dès 1991 à la suite des travaux¹⁹ d'un comité dont

la présidence était assumée par une autre personne ayant aussi des incapacités. Plusieurs expérimentations^{20, 21} ont été réalisées par cette société de transport qui a bénéficié pour ce faire, de l'apport du milieu associatif des personnes ayant des incapacités.

Présentement, le parc de la STM comprend 756 de ces autobus qui sont utilisés sur 93 de ses 113 lignes régulières²². Elle prévoit en acquérir 382 autres d'ici la fin de 2007. À ce moment, plus de 68 % du parc de l'ensemble des STC sera composé de ce type de véhicules (2 122 / 3 129), soit une masse critique permettant d'y intégrer une partie des usagers du TA. Notons que les personnes en fauteuil roulant ne peuvent utiliser actuellement ces autobus qu'à Montréal seulement. Enfin signalons que 2 000 de ses 2 600 abribus ont aussi été aménagés par la STM conformément aux recommandations d'une étude réalisée par la Société Logique²³, organisme géré entre autres par des personnes ayant des incapacités et vouée prioritairement à la promotion de l'accessibilité universelle.

Même si les autobus à plancher surbaissé possèdent des qualités remarquables, divers paramètres autres que leur performance technique sont aussi à considérer pour qu'ils soient utilisés par les personnes ayant une incapacité : résistance aux changements, attitudes des autorités et du personnel des organismes de transport dont celles des conducteurs en particulier, sensibilisation du public, uniformité de la qualité des services sur l'ensemble du territoire desservi par la STC et qualité des services complémentaires tels le confort, la sécurité ou les activités d'apprentissage.

¹⁷ *Un exploit technologique au service des clientèles du transport en commun : l'autobus à plancher bas*, Andrée Lehmann, Recherches Transport, p.13, décembre 1994.

¹⁸ *Proposition d'une position ministérielle quant à l'adaptation des services réguliers de transport en commun*, Direction du transport terrestre des personnes en collaboration avec la Direction du plan et des activités régionalisées, MTQ, novembre 1994.

¹⁹ *Vers des services plus accessibles aux personnes à mobilité réduite*, Rapport du comité sur l'amélioration

de l'accessibilité du réseau régulier de la STCUM, STCUM, mars 1991.

²⁰ *Les autobus à plancher bas : réactions des clients*, STCUM, mai 1994.

²¹ *Expérimentation contrôlée, Personnes en fauteuil roulant à bord des autobus à plancher surbaissé, Présentation des résultats*, STCUM, juillet 1998.

²² www.stm.info, 25 mars 2003.

²³ *Étude sur l'utilisation d'abribus par des personnes en fauteuil roulant*, Société Logique, mai 1997



Encore ici, très actifs depuis le début de ce processus de transformation²⁴, il importe que les personnes ayant des incapacités et leurs organismes représentatifs continuent à s'impliquer. L'utilisation active de ce moyen de transport va de pair avec les efforts très importants qui ont été consentis depuis une douzaine d'années tant au niveau politique qu'économique et organisationnel pour adapter ce mode de transport au Québec.

Les autocars

Le transport interurbain occupe également une importance cruciale dans la mobilité des personnes. À cet effet, l'autocar tient au Québec un rôle de premier plan. Depuis 1996, les personnes ayant des incapacités peuvent voyager, maintenant, sur tout le territoire desservi par ce réseau. Encore ici, leur détermination et la pertinence de leurs interventions partout au pays, sont à l'origine des adaptations qui y ont été apportées. Associant leur force de mobilisation à la volonté politique des gouvernements d'Ottawa et de Québec de même qu'à la coopération grandissante des autocaristes, ces personnes ont abattu une autre barrière de l'environnement physico-culturel qui les limitait.

Le long et sinueux chemin parcouru n'a pas été facile: démonstration avec Gérard Bouffard du RUTA de Sherbrooke en 1988 du premier prototype universellement accessible réalisé par Prévost Car : plainte pour discrimination formulée par Normand Guyon auprès de la Commission des droits de la personne²⁵; conférences et communiqués de presse, multiples lettres adressées à diverses instances et média, manifestations et très nombreuses rencontres tenues

par Gilles Coutu et les organismes dont il a fait partie²⁶.

En parallèle, à la suite d'une demande du ministre fédéral des Transports le 30 octobre 1991, l'Office national des transports du Canada a mené une enquête sur l'accessibilité des services d'autocar extra provinciaux²⁷. D'égal à égal avec tous les autres intervenants concernés, les personnes ayant des incapacités y ont clairement exprimé leurs besoins lors des audiences tenues au printemps et à l'automne 1992 dans 17 villes canadiennes. De plus, autres membres éminents de notre communauté, le D^r Jacques Voyer de Montréal, M^{me} Patricia Danforth de Régina et M. Rick Hansen de Vancouver ont fait partie du panel des audiences et se sont impliqués dans la rédaction du rapport final.

Jusqu'en 1995, un des volets du programme de subventions géré par Transports Canada dans le cadre de la SNIPH a donc été destiné à compenser à raison de 75 %, les coûts d'immobilisation nécessaires pour que les autocaristes rendent universellement accessibles leurs véhicules. S'associant au gouvernement fédéral, Transports Québec en a compensé le solde, soit 25 %. Pour sa part, sensibilisée aux besoins des personnes ayant des incapacités, la Commission des transports du Québec (CTQ) a établi des critères d'accessibilité parmi les éléments nécessaires pour obtenir un permis d'autocar.

Dans le contexte d'offres et de demandes qui caractérise la dynamique de marché de nos société industrialisées, il importe enfin de signaler qu'un des plus grands pouvoirs exercés par les personnes ayant des incapacités est celui de l'utilisation des services mis à leur disposition. Fort probablement en a-t-il été ainsi puisque l'arrêt des subventions gouvernementales en

²⁴ *Sondage : consultation auprès des personnes handicapées au sujet des autobus à plancher surbaissé*, Roulons ensemble, Alliance des regroupements d'usagers de transport adapté du Québec (ARUTAQ), p. 22, avril à septembre 1993.

²⁵ *Dossier SHE-0430*, Commission des droits de la personne, octobre 1991.

²⁶ *Gilles Coutu remporte une grande bataille*, La Tribune, Sherbrooke, 18 août 1995.

²⁷ *En route vers l'accessibilité, une enquête sur l'accessibilité des services d'autocar canadiens*, Office national des transports du Canada, 1993.



1995 n'a pas empêché les autocaristes de poursuivre les améliorations apportées à leur réseau. À titre d'exemples, les nouvelles plates-formes élévatrices donnant accès aux véhicules sont beaucoup plus robustes et l'espace disponible situé au milieu des nouveaux autocars est plus grand.

Bien que l'accessibilité du véhicule soit déterminante dans l'adaptation du transport par autocar, il importe aussi de considérer aussi celle des terminus. À la suite d'une recherche réalisée à ce sujet en 1997²⁸, un travail de promotion très important a été mené par Kéroul, un organisme de tourisme opéré par et pour les personnes à capacité physique restreinte. De plus, cet organisme a contribué de façon significative à la formation du personnel œuvrant dans ce réseau.

Enfin, le milieu associatif des personnes ayant des incapacités a collaboré avec l'Association des propriétaires d'autobus du Québec (APAQ) et l'OPHQ pour émettre une carte québécoise d'accompagnement. Cette carte s'adresse à toutes les personnes ayant besoin d'accompagnement pour compenser leurs incapacités lors de leurs déplacements par autocar. Sans frais supplémentaires ni procédures complexes, elle leur permet d'obtenir partout au Québec, un titre de transport gratuit pour la personne accompagnatrice.

Le taxi

Historiquement, la volonté positive de plusieurs personnes de l'industrie du taxi remonte au moins à 1983 où propriétaires et chauffeurs de taxi avaient répondu aux besoins de l'OTA de Québec dont les chauffeurs étaient en grève. D'autre part, différentes représentations sont régulièrement effectuées par les personnes ayant des incapacités auprès de cette industrie et du Ministère.

²⁸ *Le transport interurbain des personnes à capacité physique restreinte au Québec*, Kéroul, 1997.

Très bon exemple d'arrimage du secteur public et du privé dans la gestion et la dispensation des services de transport, les flottes de taxis assument une partie importante des services de TA. Entre 1986 et 1999, la part des déplacements par taxi est passée de 32 à 43 %. À Montréal, de 60 à 70 % des déplacements sont effectués en taxi²⁹. L'industrie du taxi retirerait actuellement autour de 20 M\$ de ces services.

Il existe deux types de taxi : conventionnel ou adapté. Ce dernier est souvent une mini fourgonnette munie d'une rampe d'accès sur le côté. À la suite d'un investissement respectif de 250 000 \$ par le MTQ et Transports Canada, 6 taxis universellement accessibles ont ainsi été expérimentés au Québec à partir de 1991³⁰. Assurés d'un certain volume de services par les OTA et soutenus par Transports Canada jusqu'en mars 1996, plus d'une cinquantaine de ces véhicules circulaient alors dans différentes villes québécoises.

Sur les 7 907 taxis reconnus officiellement, le nombre de ces véhicules adaptés était cependant minime. À la suite du décret n° 1280-2001, le Ministère a donc mis sur pied un programme de subventions pour en augmenter le nombre. Pendant les cinq années suivantes, 350 taxis additionnels devaient avoir été adaptés, dont près de la moitié à Montréal. Depuis le début de ce programme, 130 autorisations d'adaptations de taxi ont été accordées par le MTQ aux propriétaires de taxi s'étant prévalus des avantages qui leur étaient offerts. Environ 150 de ces véhicules seraient actuellement en opération au Québec.

Cette mesure découle directement de la réforme majeure entreprise en 1997 pour aider l'industrie du taxi et l'inciter à adapter ses services

²⁹ *Plan stratégique de développement du transport métropolitain*, Agence métropolitaine de transport (AMT), 1997.

³⁰ *Un taxi polyvalent pour répondre aux besoins de toute la population*, Le réadaptologue, Centre Lucie-Bruneau, p. 22 à 34, juin 1991.



pour mieux répondre à l'évolution des besoins. En effet, nonobstant certaines améliorations, plusieurs créneaux demeuraient encore sous-développés en regard notamment du vieillissement de la population, du virage ambulatoire du réseau de la santé, de l'intégration des personnes ayant des incapacités et de la plus grande accessibilité des autres services qui leur étaient offerts. Sanctionnée le 21 juin 2001 et entrée en vigueur un an plus tard, la Loi concernant les services de transport par taxi est l'aboutissement d'un long processus de recherche, d'analyse, de consultation et de négociations³¹.

Les personnes ayant des incapacités de même que leurs organismes représentatifs ont été inclus du début de ce processus jusqu'à aujourd'hui encore. À part égale, une des cinq personnes ayant constitué le groupe de travail initial qui a élaboré le document de base synthétisant les objectifs, les axes de développement et les objets de cette réforme³², avait des incapacités. Lors de la consultation qui a suivi et, à l'automne 1999, tout au long de la commission parlementaire ayant étudié le projet de loi conséquent, tous les organismes représentant ces personnes et ayant présenté un mémoire, ont été entendus.

Une autre des mesures issues de cette réforme concerne la révision en profondeur de la formation professionnelle des chauffeurs de taxi. Encore ici, les personnes ayant des incapacités et leurs associations ont été appelées et ont contribué à part entière à chacune des étapes de ce processus : élaboration du nouveau cours, sélection des formateurs et inclusion éventuelle de personnes ayant des incapacités aux différentes équipes mandatées pour animer ce cours.

³¹ *Le transport par taxi*, Innovation transport, Bulletin scientifique et technologique, n° 14, p. 12 à 22 décembre 2002.

³² *Réforme du transport par taxi, pour des services de meilleure qualité*, Document de consultation, MTQ, juillet 1999.

Enfin, il importe de signaler que dans la Ville de Montréal, à la suite de l'adoption d'un règlement sur le taxi, le Bureau du taxi est responsable de l'application de plusieurs des articles de Loi concernant les services de transport par taxi. Dans le cadre de la révision de ce règlement au printemps 2003, le Bureau du taxi oblige chacun des intermédiaires en services d'avoir dans sa flotte, avant 2006, au moins un véhicule universellement accessible par raison sociale qu'il exploite. Quant à la formation, cet organisme s'assurera également que le développement des connaissances et des habiletés des artisans de cette industrie saura répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités.

Bref, pour l'ensemble du Québec, le nouveau contexte légal et organisationnel mis en place par le Ministère et tous ses partenaires devrait permettre à l'industrie du taxi de répondre plus adéquatement, de façon systémique, aux besoins de toutes les personnes ayant des incapacités. Comme pour l'industrie de l'autocar, avec l'utilisation accrue de ce mode de transport par ces personnes, on s'attend donc d'ici quelques années, à voir circuler dans toutes les moyennes et grandes villes du Québec, intégrés aux flottes de taxis conventionnels, davantage de véhicules taxis universellement accessibles, aptes à répondre 24 heures sur 24 aux besoins de tous.

Le métro

Selon les données d'achalandage de la STM, les déplacements des 2/3 de sa clientèle transitent par le métro. Bien que certaines adaptations aient été apportées au cours des années pour permettre à davantage de personnes ayant des incapacités d'utiliser ce réseau, le métro demeurait jusqu'à présent totalement inaccessible pour les personnes en fauteuil roulant. À cet égard, Montréal faisait figure d'exception par cette inaccessibilité

selon une comparaison internationale réalisée par la Société Logique³³.

Plusieurs des nombreux autres constats et demandes formulés antérieurement à ce sujet par les personnes ayant des incapacités ont été mentionnés dans un état de situation³⁴ livré à un forum organisé par l'ARUTAQ. D'autres représentations importantes³⁵ ont aussi été effectuées en ce sens auprès du Ministère et de ses partenaires depuis lors. À la suite de celles-ci, à la suite de l'engagement pris par le ministre des Transports en réponse au directeur de Kéroul, André Leclerc, de même qu'aux demandes³⁶ insistantes en commission parlementaire du président de l'Alliance québécoise des regroupements pour l'intégration des personnes handicapées

³³ *Revue des expériences étrangères sur l'accessibilité du métro pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant*, Première partie, Société Logique, décembre 2001.

³⁴ *L'accessibilité universelle du métro de Montréal*, Forum organisé par l'ARUTAQ, Christian Dufour, novembre 1998.

³⁵ Lettres de Russel Williams à Guy Chevrette et à Pauline Marois le 27 mai 1999; lettres de Norbert Rodrigue à Guy Chevrette le 11 mars et le 13 octobre 1999; *Plan d'action devant guider le développement du transport métropolitain des personnes handicapées*, Table métropolitaine sur le transport régional des personnes handicapées sur le territoire de l'AMT, p. 3; représentations de Judith Racine de l'Association lavalloise de transport adapté (ALTA) et de Raymond Desjardins de l'ARUTAQ au congrès annuel de l'Association canadienne de transport urbain (ACTU) le 30 septembre 1999; représentations d'André Leclerc de Kéroul et de Normand Boucher du Comité d'action pour les personnes vivant avec des incapacités et des situations de handicap (CAPVISH) à la Commission des transports et de l'environnement, Journal des débats, Assemblée nationale, 11 h., 20 octobre 1999; représentation de Russel Williams à la Commission des affaires sociales, Journal des débats, Assemblée nationale, 11 h. 30, 29 octobre 1999; présentation de Chloé Serradori de la Confédération des organismes de personnes handicapées (COPHAN) à la Commission des transports et de l'environnement, Journal des débats, Assemblée nationale, 11 h., 02 novembre 1999.

³⁶ Commission des transports et de l'environnement, Journal des débats, Assemblée nationale, 10 h., 04 novembre 1999.

(AQRIPH), Pierre-Yves Lévesque, et à la suite de l'annonce le 10 avril 2000 de la troisième phase du développement du métro entre 2001 et 2010, dont la prolongation jusqu'à Laval dès 2006, un comité sur l'accessibilité de ce réseau a été mis en place par le MTQ au début de 2002.

Tous les partenaires du Ministère directement concernés par cette question ont participé aux travaux de ce comité qui a eu comme mandat de déposer des scénarios de réalisation : AMT, STM, OPHQ, Société Logique, Table de concertation des aînés de Montréal et plusieurs des organismes représentatifs des personnes ayant des incapacités. Les travaux et recommandations effectués par ce comité ont été beaucoup plus élaborés que tout ce que présenté à ce sujet jusqu'à présent.

Disponible sur le site Internet du Ministère³⁷, le rapport final de ce comité a été transmis au ministre des Transports le 28 juin 2002. Après le dépôt de la seconde partie³⁸ de l'étude entreprise par Logique et différents autres échanges établis par le ministre, sa décision positive a été rendue publique³⁹ au printemps dernier :

- accessibilité universelle des trois nouvelles stations de métro à Laval et de celles construites ultérieurement;
- adaptation de six stations du réseau actuel de métro choisies selon des critères précis déterminés par la clientèle et la STM tels les points de correspondance, leur fréquentation, la proximité des établissements de santé ou des résidences de personnes âgées;

³⁷ www.mtq.gouv.qc.ca.

³⁸ *Revue des expériences étrangères sur l'accessibilité du métro pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant*, Deuxième partie, Société Logique, décembre 2002.

³⁹ *Serge Ménard rend public le rapport sur l'accessibilité du métro de Montréal*, CNW Telbec, 3 mars 2003.



- à plus long terme, établissement d'un plan conjoint entre le MTQ et la STM pour rendre progressivement accessible le reste du réseau.

Malgré les ajustements inhérents au changement de gouvernement survenu en avril dernier, cette orientation ne semble pas présentement avoir été remise en question. Le 27 juin dernier, le comité ci-dessus mentionné a remis au nouveau ministre des Transports un rapport faisant état des six stations du réseau actuel à rendre accessibles en priorité. Nous attendons sa réponse.

Autres modes de transport

Que ce soit le transport par avions, par bateaux ou par trains, diverses autres actions sont menées régulièrement pour résoudre les problèmes d'inaccessibilité auxquels sont encore confrontées les personnes ayant des incapacités. Conjointement avec leurs pairs canadiens, ces personnes continuent donc à collaborer aussi avec les différentes instances gouvernementales, para publiques et privées impliquées à ce niveau. Mentionnons à cet effet le rôle actif du Comité consultatif sur le transport accessible du ministre fédéral des Transports où Kéroul représente très bien les intérêts de ces personnes⁴⁰.

Plus spécifiquement au Québec, en dépit de toutes les énergies qui y ont été consenties, la question de l'accessibilité universelle des trains de banlieue desservant les populations des rives sud et nord de Montréal demeure en suspens. Ainsi, un espace pour les personnes en fauteuil roulant avait été aménagé sur les trains de la ligne Montréal – Deux-Montagnes en 1997 mais, sauf deux, les stations demeurent encore inaccessibles.

Par ailleurs, comme la grande majorité de leurs concitoyens, de nombreuses personnes ayant des incapacités utilisent leurs véhicules personnels. Le gouvernement du Québec offre un sou-

tien financier pour l'adaptation de ces véhicules dans le cadre de deux programmes : celui de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et celui de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST). Pendant la dernière année de gestion du programme de l'OPHQ transféré à la SAAQ en 1997, 169 véhicules avaient été adaptés pour le conducteur ou pour le passager. En 2001, plus de 569 véhicules ont été adaptés, 949 ont été réparés et 133 ont bénéficié d'ajout d'équipements. Le budget de la SAAQ pour ce programme a été de 5,9 M\$ en 2001, comparativement à 4,6 M\$ en 2000⁴¹. Le budget de la CSST à cet effet serait équivalent.

Associés aux véhicules adaptés, les espaces de stationnement réservés, souvent limités en milieu urbain, retiennent également l'attention des instances publiques et du mouvement associatif. Plus de 107 003 vignettes de stationnement, émises par la SAAQ, étaient valides en 2001. Que ce soit pour les adaptations de véhicule ou les questions de stationnement réservé, vu leur expertise et leur leadership, l'Association des paraplégiques du Québec (APQ) et l'OPHQ semblent demeurer les interlocuteurs privilégiés par les pouvoirs publics pour intervenir en cette matière.

Partage du pouvoir

Quelque soit le champs d'activités, la présence dynamique des personnes ayant des incapacités est incontestable dans le domaine du transport. En plus de leur collaboration et de leur participation à divers niveaux, l'avancée importante qu'elles s'y sont bâtie depuis le milieu des années 70 repose également sur le pouvoir. Ce pouvoir revêt différentes formes.

À la base, leur capacité à se faire entendre sur la place publique de façon crédible et à s'intégrer dans les divers organismes et structures de notre société est un atout important. Que ce soit

⁴⁰ Rapport annuel 2002-2003, Kéroul.

⁴¹ Rapport annuel de gestion, Société de l'assurance automobile du Québec, 2001.



individuellement ou collectivement, en transport ou autre domaine d'activités socio-économiques, leur discours devient par conséquent un élément déterminant dans l'attribution des pouvoirs que l'ensemble de leurs concitoyens consent à leur partager. Avec le vieillissement de la population, impliquant une incidence plus grande d'apparition de limitations et d'incapacités mais aussi de sagesse et d'expériences, leur pouvoir de consommateurs s'accroît quantitativement.

À un autre niveau, bénévole ou rémunérée, leur implication directe dans l'orientation, l'administration ou la gestion des services de transport leur confère une autre partie de pouvoir. À propos du travail régulier rémunéré, le domaine des transports ne semble pas faire exception à l'ensemble de la société où cette problématique demeure encore un écueil très important. À titre d'exemple, sur les 4 917 personnes constituant les effectifs réguliers de Transports Québec, seulement 40 personnes ayant des incapacités⁴² y travaillent de façon permanente, soit 0,8 %. Réflétant probablement ce qui prévaut chez les différents partenaires du Ministère à cet effet, ce pouvoir est donc plutôt modeste.

En termes de regroupement et de structures de représentation, en plus des organismes traditionnels tels la COPHAN et l'AQRIPH, les personnes ayant des incapacités se sont aussi dotées d'organismes spécifiques, pour entre autres, défendre leurs droits en matière de transport : les RUTA dont le premier a vu le jour à Montréal en 1983. En vue de s'informer et de se s'aider mutuellement, de coordonner leurs actions respectives et d'avoir plus d'impact sur les pouvoirs publics, ces regroupements ont mis sur pied l'Alliance des regroupements régionaux pour l'ARUTAQ en juin 1988.

Bien que l'ouverture aux RUTA varie d'une société de transport à l'autre, les rôles, fonc-

tions et réalisations que ces organismes spécifiques ont présentés⁴³ aux divers intervenants du milieu lors d'un colloque de l'ACTU génèrent habituellement des développements positifs. En terminant, soulignons que le financement de ces organismes est précaire et demeure problématique.

Autre point important, sanctionnée le 21 juin 2001, la Loi sur les sociétés de transport en commun oblige la nomination de deux usagers au sein du CA de chacun de ces organismes dans les neuf principales villes du Québec : un comme usager des services réguliers et l'autre pour le TA. Toutefois, le choix de ces personnes revient aux élus municipaux. Représentant un acquis pour les personnes ayant des incapacités, cette transformation dans l'environnement juridique avait d'ailleurs été promue par certains leurs regroupements. Certaines sociétés de transport hésitent encore cependant à inclure des usagers sur leur CA, surtout s'il s'agit de nommer un représentant choisi par le milieu.

Enfin, l'équilibre de rapports équitables et satisfaisants autant pour les consommateurs que pour les producteurs de service de transport dépendra également au cours des prochaines années de la confiance et du respect que les uns et les autres se feront.

Conclusion

La réponse aux besoins de transport des personnes ayant des incapacités comme un des objets des différentes politiques et réglementations demeure une préoccupation constante pour le Ministère et ses partenaires depuis plus de vingt-cinq ans. Que ces personnes aient été à l'origine de ces politiques, aient contribué à leur élaboration ou aient collaboré à leur mise en œuvre, elles font preuve avec leurs organismes respectifs, d'une détermination et d'un dynamisme constant pour adapter l'environnement de sorte à répondre aux besoins de tous.

⁴² *Représentation des groupes cible du personnel régulier*, Direction des ressources humaines, Services à l'organisation, Info de gestion, MTQ, mars 2003.

⁴³ *Allocution de l'ARUTAQ*, Colloque de l'ACTU, Montréal, ARUTAQ, mai 1990.



À la lumière de l'ensemble des propos formulés précédemment, nous pouvons donc confirmer que ces personnes sont incluses aux politiques de transport au Québec. Toutefois, pour qualifier cette inclusion et ainsi répondre complètement à la question posée en titre de cette communication, il faudrait aussi disposer d'analyses quantitatives plus exhaustives.

Il faudrait entre autres, y comparer explicitement au moins ces divers éléments :

- sur l'ensemble des investissements effectués par les différents niveaux de gouvernement pour le transport des personnes, proportion des sommes accordées pour répondre spécifiquement aux besoins des personnes ayant des incapacités;
- quantité de ces personnes travaillant de façon rémunérée et catégories de leur emploi dans l'ensemble du domaine des transports;
- comparaison des moyens financiers, techniques et organisationnels dont disposent respectivement les différents organismes de transport et les organismes représentatifs de ces personnes;
- comparaison de tous ces paramètres entre le domaine des transports et quelques-uns des autres domaines d'activités socio-économiques, au Québec et à l'extérieur.

Au-delà de cet exercice comptable, la réponse adéquate aux besoins de transport des personnes ayant des incapacités et le pouvoir égalitaire qui leur est accordé dans l'ensemble du processus de réponse à ces besoins importe davantage. Les divers éléments exposés dans cette communication démontrent assez bien que les différents partenaires concernés convergent en ce sens pour améliorer continuellement le processus d'inclusion des personnes ayant des incapacités.



Compte rendu de la table ronde, Colloque 2003 animée par Normand Boucher

Nicole Filion, Confédération des Organismes de Personnes Handicapées du Québec

Philippe Weber, Pro Infirmis

Pierre-Yves Lévesque, Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées

Abdou Saouab, Développement des ressources humaines Canada

Yves Fleury, Office des personnes handicapées du Québec

Yves Vaillancourt, Université du Québec à Montréal

Points de vue sur le concept d'inclusion : « Est-ce que le concept d'intégration est synonyme d'inclusion ? »

Nicole Filion, COPHAN

Pour la COPHAN, ce n'est pas un synonyme. Il existe vraiment une distinction de fond qu'on peut illustrer de la façon suivante (qui se retrouve également sur le dépliant de la COPHAN) : *L'intégration consiste à introduire un nouvel individu ou un nouveau groupe à une collectivité. La collectivité est déjà formée et l'individu qui cherche à s'intégrer doit s'y adapter. L'inclusion vise à former, dès le départ, la collectivité afin que tout le monde puisse y participer et y avoir un libre accès à toutes les activités en fonction des besoins de chacun.* Ce n'est pas d'hier que la COPHAN utilise le concept d'inclusion, mais ce qui est changé, c'est le choix d'y recourir de façon systématique pour préciser ce qu'est devenue sa revendication centrale.

Mme Filion rappelle que la COPHAN est un organisme de défense des droits des personnes qui ont des limitations fonctionnelles et lorsque ces membres décident formellement, comme il a été fait lors de la dernière assemblée générale annuelle, de recourir au concept d'inclusion plutôt qu'à celui d'intégration, c'est un choix délibéré qui marque définitivement un passage. Il s'agit, en fait, d'un appel à concevoir le monde autrement, à concevoir la collectivité

pour qu'elle soit vraiment inclusive. On insiste donc maintenant sur la prévention plutôt que sur la correction. En fait, opter pour l'inclusion équivaut à mettre un terme ou à vouloir mettre un terme à la discrimination systémique dont font l'objet les personnes qui ont des limitations fonctionnelles.

Est-ce que c'est complètement utopique ? Si l'utopie consiste à dire le monde tel qu'il devrait être et non tel qu'il est, bien certainement, c'est une utopie, mais c'est une utopie qui doit influencer le quotidien. Pour cela, il va falloir mettre de l'avant des propositions qui visent à favoriser l'émergence d'un monde vraiment inclusif.

Un des membres de la COPHAN a justement dit à ce propos : « L'inclusion prend ses racines dans le rêve. Il va falloir l'arroser par des réalités. » Autrement dit, comment faire atterrir cet idéal dans le quotidien des gens ? En fait, comment un changement conceptuel peut-il transformer l'ordre donné des choses ? La réponse réside dans le concept d'inclusion. Ce n'est que dans la mesure où les personnes concernées vont voir dans le concept d'inclusion un instrument de lutte qu'une transformation de l'ordre des choses s'effectuera.

Afin d'ancrer dans la réalité cet idéal proposé, celui-ci doit être repris par un nombre de plus en plus significatif de personnes et exiger la mise en place d'un monde conçu autrement,



mais aussi la mise en place de moyens de contrôle effectifs pour en vérifier le degré de réalisation. La proposition de modification de la loi qui assure l'exercice des droits des personnes handicapées a fourni l'occasion au milieu associatif de réfléchir sur des propositions pour voir à ce qu'on adopte des mécanismes globaux qui rendraient encore plus concret notre rêve d'inclusion :

- la mise en œuvre, sous l'égide du premier ministre (il serait imputable de sa réalisation ou non), d'une véritable stratégie gouvernementale à l'égard des personnes qui ont des limitations fonctionnelles;
- l'adoption d'une loi cadre qui comprendrait à son article premier une clause d'impact qui obligerait l'État et toutes instances gouvernementales à examiner avant l'adoption d'une politique, d'une loi, d'un règlement, d'un programme, etc., les effets de ceux-ci quant à la mise en œuvre du principe de l'inclusion des personnes qui ont des limitations fonctionnelles (moyen de contrôler l'avancement de cet idéal d'inclusion). Cette clause devrait également prévoir un mécanisme de recours qui viserait à faire en sorte que les décisions de l'État ne puissent aller à l'encontre des fins poursuivies par la loi cadre;
- le retrait de dispositions qui empêchaient les personnes, dans certains cas de discrimination, de s'adresser aux mécanismes de recours prévus à la charte;
- la mise en place d'une instance représentative du milieu associatif qui serait directement liée à l'assemblée nationale ou à un ministère intersectoriel. Cette instance aurait pour mandat de s'assurer de la mise en œuvre et du suivi d'une stratégie gouvernementale. Le rôle de cette instance serait de faire l'état de la situation, établir les moyens de redressement et un échéancier de réalisation, fixer des atteintes de résultats, évaluer

les réussites et les écarts, produire un rapport annuel, réaliser un plan d'action et proposer ainsi que corriger des mesures de redressement.

En fait, le concept d'inclusion, aux yeux de la COPHAN, appelle des transformations sociales qui ne pourront voir le jour que si les personnes concernées se donnent les moyens politiques d'y arriver. Des modifications de fond au système actuel qui a été mis en place pour assurer l'exercice de leurs droits constituent un point de départ incontournable pour y arriver. Les membres de la COPHAN se considèrent comme des acteurs sociaux et veulent être considérés comme tels.

Philippe Weber, Pro Infirmis

Monsieur Weber précise qu'il n'a pas suivi toute l'évolution du concept d'inclusion en anglais et par conséquent, certaines subtilités lui échappent. Il fait référence au concept d'inclusion et d'intégration en français.

Lorsqu'il est question d'inclusion, il est aussi question d'exclusion, car ces deux concepts sont inéluctablement liés. Cela implique qu'inclure des éléments dans un ensemble, revient forcément à en exclure d'autres. Cela implique aussi que l'ensemble dont il est question soit une entité repérable avec des frontières claires permettant de vérifier si les éléments se retrouvent à l'intérieur ou à l'extérieur de l'ensemble.

Mais alors, de quel ensemble s'agit-il ? Quand nous invoquons l'inclusion des personnes avec des incapacités. Inclues dans quoi ? En se basant sur les travaux de Henri-Jacques Stiker, selon qui, pendant longtemps, les « infirmes » n'étaient pas considérés comme faisant partie de l'ordre humain. Ils en étaient exclus. Inclusion et exclusion prennent ici tout leur sens. La question éthique ne se posait même pas. Comme le dit Stiker : « Pour qu'il y ait pro-

blème éthique, il faut qu'il y ait reconnaissance d'égalité dans l'ordre de l'humanité. »

Aujourd'hui, et fort heureusement d'ailleurs, cette condition d'humanité est pleinement reconnue, notamment à travers les droits humains et les législations civiles qui reconnaissent explicitement cette égalité. Mais alors où est le problème? En matière d'éthique, il existe un deuxième principe fondamental, celui de réciprocité, que Stiker traite à travers les concepts de fraternité « républicaine », l'autre homme n'étant pleinement reconnu que si l'on pose le principe de réciprocité. Ce qui ouvre toute la question de la solidarité que l'on mesure à la manière de laquelle la société traite les plus démunis.

On dit, dans un article de Ravaud et Stiker qui parle d'intégration et d'inclusion : « Inclusion comme insertion, en français, peut se révéler faible synonyme de présence, de simple admission, de simple tolérance. On peut être supporté, sans être reconnu. On peut être reçu, sans être incorporé. »

La sémantique est différente selon les contextes sociologique et linguistique. Être pleinement reconnu comme un égal, un partenaire, un participant de même dignité et de même qualité que tout autre, appel l'intégration ou s'appelle intégration plutôt qu'inclusion. Ce n'est peut-être pas vrai dans toutes les langues. Il faut se résigner à l'impossibilité de traduire complètement les notions d'une langue dans une autre. Ceci est fondamental. Le mot intégration implique la participation de la personne et l'action de la personne. Il y a quelque chose de dynamique derrière. Par ailleurs, M. Weber se pose un certain nombre de questions quant à l'influence anglophone et anglaise sur ce terme.

La participation sociale et l'intégration sont la seule voie garantissant le traitement égalitaire et équitable de la liberté des personnes avec des incapacités et cette mise en œuvre ne peut être

réalisée que par l'intégration participative (Stiker, 1991).

En conclusion, il est important de ne pas restreindre cette réflexion sur des choix terminologiques. Toutefois, comme on le perçoit en France, en Suisse et dans le monde francophone européen, le terme inclusion serait définitivement un retour en arrière. Ce terme n'a pas le dynamisme de celui de participation sociale ou même de celui d'intégration.

Le terme inclusion est un vieux terme sociologique et signifie quelque chose de passif en Europe. Il n'est pas considéré de la même manière en Amérique du Nord. Au fond, nous voulons tous dire la même chose. Il ne faudrait toutefois pas isoler le concept d'inclusion.

Pierre-Yves Lévesque, AQRIPH

Historique

A l'hiver 2003, lors de la rédaction de son mémoire portant sur le projet de loi 155, l'AQRIPH a décidé d'adopter le terme d'inclusion. Si ce terme semble très intéressant, il faut considérer toutefois qu'il reste une réflexion à faire sur la portée de ce choix et de ses implications sur les revendications. Lors de l'assemblée générale de mai dernier, il a été décidé de réfléchir à ces concepts dans le cadre de nos États généraux de mars 2004.

Qu'est-ce que l'inclusion pour l'AQRIPH?

Depuis quelques années déjà, on entend parler de plus en plus d'inclusion en remplacement du terme intégration. Ce concept nous a intéressés puisqu'il semble correspondre à une nouvelle approche de la question de la place des personnes handicapées au sein de la société. Il paraît plus fort, et semble avoir plus de poids et mieux représenter les objectifs que l'on souhaite atteindre dans nos revendications concernant la place des personnes handicapées dans les lieux de décision et de pouvoir.



Les termes d'intégration et d'inclusion ne sont pas des synonymes, leurs sens communs diffèrent. Puisque l'utilisation du concept d'inclusion est nouvelle et qu'il faut encore se l'approprier, il est difficile d'en formuler une définition claire en lien avec les personnes handicapées. À travers nos lectures et les discussions que nous avons eues, nous retenons toutefois ces éléments comme base de notre argumentaire :

1. Le terme intégration laisse entendre qu'on cherche à faire en sorte que les personnes à l'extérieur d'un groupe ne le soient plus, les immigrants par exemple. Pour l'AQRIPH, les personnes handicapées font déjà partie de la société. On peut toutefois être intégré sans pour autant avoir une participation effective et complète à la vie de la société d'où la nécessité de l'inclusion.
2. Si les politiques et programmes d'intégration ont permis d'adapter en partie des lieux physiques et de créer des services pour les personnes handicapées, celles-ci demeurent encore trop souvent en-dehors des débats qui ont lieu sur la place publique. On ne peut dire qu'elles ont réussi à devenir de réels acteurs sociaux et qu'elles ont accès aux lieux de décision et de pouvoir. C'est ce que l'inclusion devrait permettre d'atteindre.
3. Différentes raisons expliquent la mise à l'écart des personnes handicapées des lieux de décision dont les facteurs environnementaux et la mentalité, la perception des gens en général. Au plan des facteurs environnementaux, on doit continuer à travailler pour rendre accessibles les lieux physiques, le transport... On doit aussi s'assurer que les services soient adaptés aux besoins des individus et non pas exiger des individus qu'ils s'inscrivent dans la définition de tel ou tel programme.
4. Selon plusieurs, l'inclusion signifie que l'on doit dès le départ construire un système de façon à inclure tout le monde en tenant

compte des besoins de chacun. Il faudrait toutefois aussi identifier des moyens pour que la population prenne conscience de la richesse de l'apport des personnes handicapées à la société.

5. Pour l'AQRIPH, le terme inclusion est un terme qui a du poids puisqu'il fait directement référence à l'exclusion dont sont encore trop souvent victimes les personnes handicapées.

Doit-on adopter ce nouveau concept?

Est-il nécessaire d'atteindre l'intégration complète des personnes handicapées dans la société avant de commencer à parler d'inclusion et de réelle société inclusive ? Doit-on nécessairement abandonner le terme intégration et adopter celui d'inclusion pour atteindre l'objectif de devenir de réels agents sociaux ? L'objectif d'il y a 30 ans, lorsqu'on a commencé à utiliser le concept d'intégration n'était-il pas le même ? Au sein du milieu associatif, la même définition est-elle toujours donnée au terme d'inclusion ? Quelles sont les stratégies à mettre en place en lien avec ce concept ?

L'AQRIPH aura à se pencher sur ces questions au cours de la présente année. Plusieurs choses restent donc à déterminer pour qu'on réussisse à s'approprier ce nouveau concept. Le changement de vocabulaire ne se fait habituellement pas sans produire quelques réactions. Nul n'a encore réagi à l'utilisation du terme inclusion, mais l'utilisation des expressions personnes handicapées, personnes vivant avec un handicap ou personnes ayant des limitations fonctionnelles a amené, au cours des derniers mois, deux types de commentaires. Certains trouvent que l'on tarde à adopter de nouvelles appellations alors que d'autres considèrent ces discussions inutiles. L'adoption d'un nouveau concept comme celui d'inclusion devra s'accompagner d'un plan d'action clair.

Conclusion

En résumé, les termes d'inclusion et d'intégration ne sont pas synonymes et le premier a plus de portée que le deuxième. Toutefois, il faut être conscients que changer pour changer est inutile. Une réflexion concrète sur ces concepts est nécessaire afin de se donner une définition commune, de comprendre quels sont concrètement les changements que cela impliquera sur les façons de faire et sur les revendications qui seront faites auprès des décideurs et, peut-être surtout, de reformuler les objectifs communs et les pistes d'action du mouvement des personnes handicapées en s'interrogeant sur ses réalisations passées, leurs succès et leurs échecs. En ce sens, qu'il soit adopté ou non, l'arrivée de ce nouveau concept semble riche.

Abdou Saouab, DRHC

Il y a vraiment un intérêt profond pour la question des personnes handicapées, de leur participation en tant que citoyennes et de leur intégration à toutes les sphères de la société, économique, sociale, politique et culturelle. C'est une question réelle et centrale que l'on peut voir depuis les années quatre-vingts avec une augmentation progressive des dépenses dans certains domaines. Plusieurs personnes vont penser que ce n'est jamais assez, mais cette progression existe.

La notion de citoyenneté, du point de vue fédéral, doit être comprise dans un contexte où il y a d'autres luttes sociales et d'autres groupes : les femmes, les minorités visibles et les autochtones, entre autres. Il y a eu un développement de la notion de citoyenneté qui a été précédé par des luttes sociales qui s'intègrent à d'autres luttes sociales. Pour les personnes handicapées, la question de citoyenneté passe par des débats politiques qui concernent le développement de l'État providence et, par extension, de l'intervention étatique dans les affaires sociales.

Au début des années 1900, il y a eu les premières interventions pour les anciens combattants (1909, 1914), suivi par les actions concernant les accidents de travail. Évolution graduelle jusque dans les années 1950, où il y a eu le régime de pension pour la vieillesse qui inclut les personnes handicapées. Les personnes handicapées étaient d'abord ciblées en terme de types de handicaps en fonction de la cause de leurs incapacités. Les lois fédérales s'attaquaient d'abord à des groupes particuliers.

La notion de citoyenneté étant liée au développement des droits, l'extension des droits des personnes handicapées a suivi l'évolution des luttes d'intégration pour plusieurs autres groupes. Plus d'argent a été distribué pour les interventions en lien avec une conception du handicap et des incapacités basée sur un modèle biomédical. Alors que tous les aspects d'intégration, culturelle, politique, sociale, ont été gérés à partir d'une notion de citoyenneté qui est beaucoup plus symbolique. Cela s'est traduit par des programmes fédéraux qui visent le renforcement de la capacité de la communauté.

Le gouvernement fédéral finance des projets à travers lesquels la communauté décide d'identifier elle-même les aspects particuliers qui l'intéressent pour essayer d'aller chercher les fonds nécessaires à l'intégration. Ce n'est pas rien, mais c'est beaucoup plus symbolique qu'effectif étant donné la très restreinte quantité d'argent associé à ce genre de programmes qui ont vraiment beaucoup d'importance pour les personnes handicapées, mais qui aboutissent à des réflexions limitées sans donner lieu à des actions et des mises en œuvre concrètes de ces réflexions élaborées à partir de petits fonds de recherche. Souvent, il n'existe pas de mesure pour vérifier ce que ces programmes ont donné comme résultats.

Il existe de grandes limites : des disparités au niveau national, des approches différentielles et un niveau d'investissement de chaque province. Ces limites font en sorte que les personnes



handicapées ne peuvent pas recevoir le même type de services partout au Canada. Il y a aussi l'intégration à l'intérieur de l'administration fédérale en terme de connaissances. Les personnes qui ont des compétences dans le domaine des sciences sociales qui viennent avec une attitude par rapport au social et à l'intégration, deviennent une force interne qui influence les processus de décision et la conception des personnes handicapées et la manière d'aborder le handicap.

Yves Fleury, OPHQ

Quand il a perdu la vue, en 1977, M. Fleury explique qu'il n'a pas eu l'impression d'être différent des autres. On lui a vite fait comprendre le contraire. En plus, en 1977, il n'y avait pratiquement pas de services d'adaptation pour les personnes aveugles. Encore moins de services informatiques. C'est probablement le secteur en déficience physique qui a le plus évolué au cours des dernières années. Ça a été une longue lutte. Mais ce qui a été le plus marquant a été de constater l'état de délabrement du filet de sécurité social pour des personnes qui attendaient comme lui.

Pour des personnes qui deviennent handicapées sans assurances, il n'y a pas d'argent. Et puis, l'enjeu de l'intégration, de la participation et de l'inclusion a toujours été économique. Pour dire les vraies choses, M. Fleury dit qu'il ne croirait pas à l'intégration sociale s'il n'avait pas accès à un travail rémunéré. Même chose pour ce qui est de la participation sociale. En ce qui concerne l'inclusion, il se sent exclu sensoriellement pour toujours. Il affirme que c'est important que les gens comprennent que la vision, quand c'est fini, c'est fini. C'est une exclusion qui va demeurer pour toujours. Si les gens lui disent : « Je veux t'inclure. », cela semble un projet de quelqu'un d'autre. Comme il dit : « Est-ce que je peux choisir dans quoi je veux être inclus ». C'est son intention à lui de guider sa vie avec ses choix. Il a toujours voulu un accès équitable à ce qui était offert à tout le

monde, parce qu'il n'a jamais considéré qu'il était différent des autres.

Pour Yves Fleury, l'intégration sociale, au début, c'était l'intégration aux plus pauvres. Il a été sur l'assistance sociale jusqu'à ce qu'il décide de prendre le contrôle sur sa vie et de ne plus dépendre ou d'attendre après les autres. Il a décidé de faire sa vie avec ce qu'il était capable de faire. Il s'est d'abord donné comme défi de se débarrasser de ses idées préconçues sur sa déficience. Il s'est remis en rapport avec ses capacités.

Les déficiences des gens, c'est quelque chose sur laquelle il faut travailler. Il faut amener les gens à se réapproprier et à se reconstruire une identité, mais il faut surtout les remettre en contact avec leurs capacités, parce que c'est avec ça qu'ils vont fonctionner le reste de leurs jours. Les incapacités, c'est très significatif, mais c'est aussi un mur devant lequel les gens vont se heurter longtemps s'ils n'apprennent pas à fonctionner avec qui ils sont et ce qu'ils veulent faire.

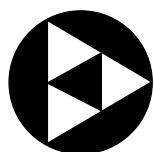
Donc, M. Fleury a décidé qu'il ferait des choses. Il ne voulait pas être aveugle. Il voulait faire des choses : produire, créer, s'affirmer, s'exprimer, parce que c'était sa vie. Il n'avait plus de temps à perdre. Ça prendrait cent ans avant que la société soit adaptée, avant qu'elle offre des conditions de vie qui lui sembleraient équitables.

M. Fleury affirme qu'il faut que ceux qui n'ont pas de déficience comprennent que ça peut leur arriver à eux aussi de devenir autrement que comme ils sont. Il ne faut pas attendre l'inclusion. Peut-être seront-ils inclus parmi leurs amis, mais les gens qui ne les connaissent pas... M. Fleury leur dit qu'ils sont peut-être mieux de s'organiser eux-mêmes que de se faire organiser.

Cependant, Yves Fleury ne dit pas qu'inclusion est un mot qu'il ne choisirait pas. Si inclusion

sociale est le moteur du changement qui ferait en sorte que les personnes handicapées, quelles que soient leurs incapacités ou déficiences, puissent travailler, gagner leur vie et puis mener une existence la plus intéressante possible dans la limite des moyens, bien parfait, il vivra avec «inclusion sociale». Mais autrement, il pense qu'il faut surtout rappeler aux gens qu'ils doivent vivre avec leurs capacités. Ce n'est pas autrement qu'ils doivent vivre. Sinon, ils vont

attendre après une foule de changements qui vont venir très lentement. Il ne faut pas attendre pour vivre et pour avoir du plaisir. Il faut se le créer. Il faut que les personnes handicapées se réapproprient leur propre existence et découvrent qu'à part être une personne handicapée, elles sont bien d'autres choses. C'est extrêmement réducteur de parler aux personnes en leur ramenant continuellement leurs déficiences.



Formations du RIPPH
Automne 2004 – printemps 2005

Cours 1 : Processus de production du handicap (PPH) et évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap

Cours 2 : Plans d'intervention individualisés (PII) élaborés à partir du Processus de production du handicap

Novembre 2004	Janvier 2005	Mars 2005
Formation PPH Vendredi, 19 novembre 2004, Québec	Formation PPH Mardi, 25 janvier 2005, Québec	Formation PPH Mercredi, 9 mars 2005, Québec
Formation PPH Jeudi, 18 novembre 2004, Montréal	Formation PPH Mercredi, 26 janvier 2005, Montréal	Formation PPH Jeudi, 10 mars 2005, Montréal
Formation PII Vendredi, 26 novembre 2004, Québec	Formation PII Mardi, 1 ^{er} février 2005, Québec	Formation PII Mercredi, 16 mars 2005, Québec
Formation PII Jeudi, 25 novembre 2004, Montréal	Formation PII Mercredi, 2 février 2005, Montréal	Formation PII Jeudi, 17 mars 2005, Montréal

Pour plus d'informations sur ces formations et les conditions d'inscription, veuillez consulter notre site Internet ou nous écrire : <http://www.ripph.qc.ca>; ripph@irdpq.qc.ca.



Appliquer et départager les concepts d'intégration, de participation et d'inclusion dans les politiques québécoises et canadiennes à l'égard des personnes ayant des incapacités

Christian Généreux, Réseau international sur le Processus de production du handicap

Introduction

Depuis plus de 30 ans, l'État québécois élabore des politiques publiques à l'égard des personnes ayant des incapacités. Les premières actions (livre blanc de 1977, adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées de 1978, *À part... égale, etc.*) étaient presque exclusivement destinées à celles-ci. Peu à peu, on a commencé à voir apparaître la thématique « personnes ayant des incapacités » dans des politiques s'adressant à une tranche plus large de la population. On est passé d'une élaboration de politiques « intégrationnistes » à l'élaboration de politiques « participatives ». L'heure est maintenant venue d'élaborer des politiques « inclusives ». Des politiques s'adressant à l'ensemble de la communauté. Tous doivent y être inclus et y avoir accès. Les autorités ont donc comme responsabilité de mettre en œuvre des mesures concrètes et inclusives.

Comment peut-on appliquer, et départager, les concepts d'intégration, de participation sociale et d'inclusion aux politiques québécoises ayant trait aux personnes ayant des incapacités ? Voilà la question à laquelle nous tenterons de répondre dans le présent article.

Tout d'abord, nous définirons les concepts de politiques publiques, intégration, participation, et inclusion. Dans un deuxième temps, nous examinerons l'évolution des politiques québécoises ayant trait aux personnes ayant des incapacités et nous identifierons quel concept est sous-jacent à chacune d'elles. Et, nous donnerons un exemple concret de ce que pourrait être une politique entièrement inclusive.

Une tentative de départage des concepts

Dans un premier temps, commençons par définir ce que l'on entend par « politiques publiques ». Une politique publique « réfère à ce que les autorités politiques et administratives légitimement constituées décident de faire ou ne pas faire, et ce qu'elles font en réalité.¹ »

Lorsque l'on réfère à la participation des personnes ayant des incapacités à la communauté, trois concepts émergent : intégration, participation et inclusion. Le premier « consiste à introduire un nouvel individu ou un nouveau groupe à une collectivité. [Celle-ci] est déjà formée et l'individu qui cherche à s'intégrer doit s'adapter² ».

Quant à la participation sociale, « elle correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)³ ».

Le concept d'inclusion est apparu tout d'abord en éducation où il réfère à ce que « tous les enfants doivent être inclus dans la vie sociale et

¹ Lemieux V., *L'étude des politiques publiques ; Les acteurs et leur pouvoir*, Québec Qc., Les presses de l'université du Québec, 1995, p. 4

² Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, *Ensemble pour l'inclusion*, Montréal Qc., COPHAN, dépliant non daté

³ Fougéyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., St Michel G., *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 1998, P.38



éducative de l'école et leur classe de quartier et pas être placés, seulement placés, dans le cadre scolaire normal⁴ ». Lentement le concept d'inclusion a pris une portée plus sociale. Nous pourrions dire que l'acte d'inclure se fait à priori alors que l'on fait en sorte d'établir des règles qui sont applicables à tous.

Trois types de politiques à l'égard des personnes ayant des incapacités

Nous avons vu dans la section précédente trois concepts à aborder en matière de participation des personnes ayant des incapacités à la communauté : intégration, participation sociale et inclusion. En concordance, nous pourrions classer ces concepts selon trois catégories différentes, soit des politiques « intégratives », des politiques « participatives » et des politiques « inclusives ».

Politiques publiques « intégratives »

Nous pourrions dire qu'une politique publique à l'égard des personnes ayant des incapacités est « intégrative » lorsque l'État élabore des politiques publiques dans l'ensemble des sphères la société et qu'il intègre la thématique « personnes ayant des incapacités » dans l'éventail de politiques publiques déjà existantes. C'est un acte à posteriori. On y ajoute la thématique « personnes ayant des incapacités ».

Comment peut-on les reconnaître ? Tout d'abord ce sont des politiques exclusivement destinées aux personnes ayant des incapacités. Par exemple, On introduit des lois « correctives » leur étant principalement destinées (Projets de Loi 9 (1978) et 155 (2003) sur l'exercice des droits de personnes handicapées au Québec, American Disability Act (ADA), etc.). Les autorités mettent en œuvre des mesures et programmes exclusivement destinés aux personnes ayant des incapacités (par exemple le transport adapté). C'est un geste « exclusif ».

⁴ Brunet J.P., Doré R. Wagner S., *Réussir l'intégration scolaire ; la déficience intellectuelle*, Montréal, Qc., Les éditions logiques, 1996, p. 38

Politiques publiques « participatives »

Lorsque l'État veut élaborer des politiques publiques participatives, il amène la thématique personnes ayant des incapacités à l'intérieur de l'ensemble des politiques publiques. Il le fait pour les personnes ayant des incapacités comme il le fait pour d'autres groupes cibles (femmes, communautés culturelles, gaies et lesbiennes, etc.). On peut identifier ce type de politiques qui s'adressent à l'ensemble de la population (politique familiale, politique de sécurité du revenu, politique jeunesse, etc.), et qui contient des mesures qui s'adressent spécifiquement aux personnes ayant des incapacités.

Politiques publiques « inclusives »

Une politique publique « inclusive » en est une qui s'adresse à l'ensemble de la communauté et où les personnes ayant des incapacités sont incluses dès le départ. Comme le dit Cameron Crawford de l'*Institut Roehrer*, « elles doivent y être et y avoir accès⁵ ». Des moyens concrets doivent donc être mis en place pour assurer l'inclusion. On peut reconnaître une politique « inclusive » parce qu'elle s'adresse à l'ensemble de la population. L'ensemble des mesures qui y sont proposées sont accessibles aux personnes ayant des incapacités. Cela veut donc dire que des mesures concrètes doivent être mises en œuvre pour assurer la participation sociale des personnes ayant des incapacités (mesures d'accommodement, pratiques non discriminatoires, mesures pour éliminer les obstacles, etc.).

Relecture de l'histoire selon la typologie proposée

Le développement des politiques à l'égard des personnes ayant des incapacités est spécialement lié à l'expansion qu'a pris l'État au lendemain de la seconde guerre mondiale. On a alors vu apparaître les premières mesures « intégratives » à leur intention. Le Gouvernement

⁵ Crawford C., *Towards a Common Approach to Thinking about and Measuring Social Inclusion*, Roehrer Institute, Toronto Ont., 2003, p. 9



du Canada a été le premier à élaborer des politiques « intégratives ». Il a introduit les *Allocations pour les aveugles* (1937), les *Allocations pour les infirmes* (1954) et adopté la *Loi sur la réadaptation professionnelle des infirmes* (1962).

À la même époque, un certain nombre d'initiatives destinées à la population en générale contiennent des mesures particulières pour les personnes ayant des incapacités. C'est donc un début timide de la forme de politiques « participatives ». En 1948, le *Programme national de santé publique* inclut des mesures pour la mise en place de programmes destinés aux « enfants invalides » et pour l'achat d'équipements ainsi que le développement d'infrastructures⁶. Et, en 1950, le Gouvernement du Canada incluait, dans la *Loi sur l'assurance chômage* la mise en place d'un service de placement spécial pour certaines clientèles, dont les personnes ayant des incapacités.

Au Québec, avant le début de la décennie 1970, on peut difficilement parler d'élaboration de politiques publiques à l'égard des personnes ayant des incapacités. Les seules mesures prises l'ont été ponctuellement sans grande coordination. Par exemple, le Gouvernement du Québec met en place, au ministère de la jeunesse, la *Division de la réadaptation professionnelle des handicapés*. Cette division a notamment comme mandat d'assister les personnes handicapées pour qu'elles puissent se former en vue de remplir une fonction utile sur le marché du travail. L'étudiant handicapé, à cause de déficience physique ou mentale, a souvent besoin des services d'une équipe de spécialistes pour réaliser sa réadaptation physique et professionnelle. Cette mesure en est une « intégrative ».

⁶ BOUCHER, N., *Politique et handicap au Québec, une relecture historique de l'interface fédérale-provinciale, 1945-1980*, p. 58-95 dans *Les politiques s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec*, Y. Vaillancourt et als, LAREPPS/ARUC/UQAM, 2002, p

La décennie 1970, un temps fort des politiques intégratives

Au milieu de la décennie 1970, les autorités commencent à élaborer des politiques publiques à l'égard des personnes ayant des incapacités. Elles élaborent à la fois des politiques « intégratives » et « participatives ». Les pièces maîtresses sont « intégratives ». Certaines autres initiatives, « participatives », se réalisent dans des politiques destinées à la population en générale incluant des mesures destinées aux personnes ayant des incapacités.

Puisque l'action se passe principalement au niveau provincial durant la décennie 1970, concentrons notre regard sur ce pallier d'intervention. Au Québec, il y a tout d'abord eu la *Loi sur la protection du malade mental* adoptée en 1972. C'est la première mesure intégrative mise de l'avant par le Gouvernement du Québec.

En 1978, l'Assemblée nationale adopte la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Cette loi corrective se classe comme étant une politique « intégrative » puisqu'elle est destinée exclusivement aux personnes ayant des incapacités.

À la même époque, l'État québécois commence à formuler des politiques « participatives ». Il élabore un programme d'aides techniques en déficience visuelle et physique assuré par la Régie de l'assurance-maladie du Québec, réorganise la Commission des accidents du travail en la *Commission de la santé sécurité au travail*, crée la Régie d'assurances-automobile du Québec et met en œuvre un programme d'allocation pour enfants handicapés à l'intérieur du régime d'allocation familiale.

Toujours à la même époque, les gouvernements du Canada et du Québec adoptent des chartes des droits de la personne. Chacune de ces chartes renferment des articles qui interdisent la discrimination fondée sur le handicap. Puis-



qu'elles s'adressent à l'ensemble de la population et qu'elles renferment des mesures particulières à l'intention des personnes ayant des incapacités, celles-ci se classent comme étant des « politiques participatives ».

Une politique d'ensemble qui tend vers la participation

En 1985, le Gouvernement du Québec adopte *À part...égale* qui met de l'avant 15 orientations afin de soutenir « l'intégration sociale » des personnes ayant des incapacités. À première vue, on peut voir *À part...égale* comme étant une politique « intégrative ». Elle s'adresse exclusivement aux personnes ayant des incapacités et à leurs familles. Mais si on y regarde de plus près, on peut y voir des éléments ouvrant sur une politique « participative ».

Tout d'abord, *À part... égale* s'appuie sur un des mandats confiés à l'OPHQ qui est de coordonner l'action du gouvernement québécois en matière de services aux personnes ayant des incapacités. On décloisonne l'action « personnes ayant des incapacités » vers l'ensemble de l'appareil gouvernemental.

Également, la mise en œuvre d'*À part... égale* indique le début du processus de transfert de programmes administrés jusqu'alors par l'OPHQ. Cette opération se terminera en 1998. En confiant aux différents ministères la gestion de différents programmes destinés aux personnes ayant des incapacités, on les responsabilise. *À part... égale* prend donc une tangente de « politique participative ».

À l'orée du 21^e siècle...

Aujourd'hui, les autorités adoptent d'avantage des politiques « participatives ». Par exemple, la *Politique de formation continue* adoptée par le Gouvernement du Québec en 2002, fait mention de la thématique « personnes ayant des incapacités ».

Également, la notion d'accommodement est présente dans le plan d'action de cette politique.

Cependant, certaines politiques passent encore sous silence la problématique « personnes ayant des incapacités ». C'est le cas notamment de la *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, adoptée en décembre 2002. Les autorités présentent encore des mesures se référant à un modèle de politiques « intégratives ».

En décembre 2002, le Gouvernement du Québec présentait le *projet de loi modifiant la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Une loi destinée exclusivement aux personnes ayant des incapacités⁷.

Que pourrait être une politique publique « inclusive » ?

Comme nous l'avons vu, il y a peu d'exemples concrets de politiques « inclusives » au Québec et au Canada. Mais, rien ne nous empêche d'imaginer ce que pourrait être une politique « inclusive » pour les personnes ayant des incapacités... Pour illustrer notre propos, nous utiliserons un exemple concret. Nous prendrons les politiques de services de garde.

Une politique « inclusive » de services de garde pour les enfants ayant des incapacités

Une politique de services de garde inclusive serait celle où, dès le départ, tous les enfants seraient inclus. En fait, au départ, ce serait une politique pour l'ensemble des enfants fréquentant des services de garde. Elle s'adresserait à l'ensemble de la population. Concrètement, elle devrait viser à ce que tous les enfants reçoivent des services de garde **dans un même lieu** et **selon leurs besoins**. Il y a donc les notions « dans un même lieu » et « selon les besoins ». Par « dans un même lieu », nous entendons : faire en sorte que toutes les places puissent être occupées par un enfant ayant des incapacités (élimination de notion de quotas). Cela signi-

⁷ Cette article tire son essence d'une présentation lors des journées du RIPPH 2003. Nous faisons donc abstraction du Projet de loi no 56 Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives présenté en juin 2004



fie : rendre accessible architecturalement l'ensemble des installations, former tous les éducateurs en services de garde aux besoins des enfants ayant des incapacités, etc.. Par «selon les besoins» nous entendons : introduire des mécanismes souples pour identifier les enfants ayant des incapacités (pratiques non discriminatoires), introduire des allocations pour faciliter l'accès aux services de garde pour les enfants ayant des incapacités, etc..

Conclusion

Tout au cours de la période que nous avons étudiée, les autorités du Québec et du Canada ont surtout mis en œuvre des politiques publiques de type « intégrative » et « participative ». Cette évolution n'est pas qu'historique. Tout au long de cette période, tant des politiques « intégratives » que « participatives » se sont chevauchées. Cela a été notamment le cas dans la décennie 1950, lorsque, d'une part, le Gouvernement du Canada mettait en œuvre l'*Allocation aux aveugles* (Politique intégrative) et que d'autre part, *Loi sur l'assurance chômage prévoyait* la mise en place d'un service de placement spécial pour certaines clientèles, dont les personnes ayant des incapacités (politique participative).

Comment expliquer ce chevauchement ? Mentionnons tout d'abord l'arrivée du mouvement des personnes ayant des incapacités comme acteur sociopolitique. On a assisté, dans la décennie 1950, à l'émergence de groupes de parents d'enfants ayant des incapacités et d'anciens combattants qui revendiquaient de meilleurs services. Ensuite, vint dans la décennie 1970, sous l'impulsion d'autres mouvements sociaux (communautés culturelles, femmes, gais et lesbiennes, etc.) un milieu associatif de défense des droits qui a revendiqué une véritable place dans la société.

Une deuxième raison à ce chevauchement est la représentation que se font les autorités de la thématique « personnes ayant des incapacités ». Elles la percevaient et la perçoivent encore comme un « problème ». Elles ont donc encore tendance à vaciller entre l'élaboration de politiques « intégratives » ou des politiques « participatives ».

Les autorités ont, jusqu'à maintenant, peu mis de l'avant des politiques inclusives. Comment expliquer qu'il y ait peu d'exemples de politiques inclusives ? Peut-être est-ce tout simplement parce qu'elles ne conçoivent pas encore ce que pourraient être des sociétés inclusives.

BIBLIOGRAPHIE

Boucher, N., *Politique et handicap au Québec, une relecture historique de l'interface fédérale-provinciale, 1945-1980*, p. 58-95 dans *Les politiques s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec*, Y. Vaillancourt et als, LAREPPS/ARUC/UQAM, 2002, 379 p.

Boucher, N., *Politiques sociales et personnes ayant des incapacités, redéfinition du modèle provincialiste au Québec, 1980-2002*, P. 98-127 dans *Les politiques s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec*, Y. Vaillancourt et als, LAREPPS/ARUC/UQAM, 2002, 379 p.

Brunet J.P., Doré R. Wagner S., *Réussir l'intégration scolaire ; la déficience intellectuelle*, Montréal, Qc., Les éditions logiques, 1996, 255 p.

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, *À la veille de l'an 2000 ; l'égalité des chances : Bilan d'une décennie et perspectives d'avenir* ; Rapport de la Commission consultative sur la situation des personnes handicapées au Québec, Montréal : COPHAN, 1991.

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, *Ensemble pour l'inclusion*, Montréal Qc., COPHAN, dépliant non daté, non paginé

Crawford C., *Towards a Common Approach to Thinking about and Measuring Social Inclusion*, Roehar Institute, Toronto Ont., 2003, 27 p. Conférence présentée dans le cadre du colloque Conférence de

recherche sur l'inclusion sociale 2003 organisé par le Conseil canadien du développement social les 27 et 28 mars 2003. Disponible sur le web à <http://www.ccsd.ca/events/inclusion/papers/crawford.pdf>

DUNN P.A., *The development of government independent living policies and programs for Canadians with disabilities*, Waterloo, Faculty of social work, Wilfrid Laurier University, 1999, 284 p.

Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., St Michel G., *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 1998, P.38

Lemieux V., *L'étude des politiques publiques ; Les acteurs et leur pouvoir*, Québec Qc., Les presses de l'université du Québec, 1995, 184 p.

Office des personnes handicapées du Québec, *A part...Égale ; L'intégration des personnes handicapées : Un défi pour tous*, Québec : Les publications officielles, 1985, 350 p.

Office des personnes handicapées du Québec, *La politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde : résumé*, Drummondville Qc, OPHQ, 1986, 25 p.



Synthèse et conclusion, Colloque 2003

Patrick Fougeyrollas, Réseau international sur le Processus de production du handicap

D'emblée, disons que ce colloque a permis de brosser un panorama d'une diversité de points de vue concernant les notions d'intégration, d'inclusion et de participation sociale. L'idée, à la base de notre programme n'étant pas de choisir un concept ou l'autre, mais bien de contribuer à la réflexion théorique sur le sujet.

Ce qui m'a particulièrement frappé dans les discussions du colloque, c'est la quantité d'éléments soulevés qui sont aussi des difficultés d'explication et de compréhension du processus de production du handicap. En particulier, toute la question de la distinction entre l'approche individuelle et l'approche collective.

Abordons premièrement l'approche collective. Cet élément est très important parce que le PPH peut s'appliquer autant sur le plan individuel que sur le plan collectif. Quand on est sur le plan collectif, et on n'a pas arrêté dans nos débats de le mettre en valeur, on est dans un mouvement de lutte pour l'exercice effectif des droits. Dans cette perspective, le changement de concept s'inscrit dans une dynamique historique de transformation des attitudes, des représentations du handicap. On a bien illustré le glissement, le changement de paradigme qui s'est effectué dans le temps de façon historique. Fondamentalement, les actions de la société, antérieurement, étaient centrées sur l'individu, visaient à changer l'individu. C'était l'individu qui était le problème et il fallait le contrôler. On a peu à peu été vers des approches qui ont été développées essentiellement par les mouvements d'exercice des droits, des approches et des discours socio politiques centrés sur le changement environnemental,

l'élimination des sources de l'oppression avec le modèle social.

Je pense que toute l'évolution conceptuelle s'inscrit très clairement dans une orientation de changement social et une articulation des luttes pour l'exercice des droits. On est vraiment dans une démarche historique. Quand on regarde la question de l'intégration sociale qui était déjà un progrès énorme en tant que projet de société par rapport à l'exclusion sociale généralisée des personnes présentant des anormalités et qui a entraîné tout le processus de désinstitutionalisation.

En fait, je pense que la critique du concept d'intégration vient du fait que, dans la pratique, on n'a pas réussi à transformer les politiques, les systèmes d'aide et l'environnement social pour en arriver à une mise en application concrète du concept. Bien entendu, il y a tous les aspects théoriques et de conception qui ont été soulevés et particulièrement cette idée de « à posteriori » plutôt que « à priori ». En fait, dans un monde qui est profondément excluante, qui discrimine, où les personnes n'ont pas de place, il y a un processus qui commence à ébranler les organisations et acteurs sociaux, c'est le mouvement des droits de la personne, de reconnaissance des différences. C'est dans cette perspective que s'inscrit l'intégration.

Quand on se resitue par rapport au Québec, fondamentalement, quand on parle d'intégration ou d'inclusion, les moyens de l'opérationnaliser, sont très similaires. On connaît tous *À part... égale*. Alors il faut relire les principes d'*À part... égale* qui constituent les lignes directrices et les critères pour atteindre l'intégration. Ils sont, à mon avis, extrêmement proches de ce qui a été présenté comme

les critères sur lesquels on devrait pouvoir évaluer l'inclusion, en fait, ce qui a maintenant été nommé inclusion plutôt qu'intégration. Alors qu'en fait, on parlait d'intégration à ce moment là, mais c'était parce qu'on était dans la mouvance de l'évolution historique d'un concept. Mais les moyens étaient fondamentalement axés sur le respect de la différence, la participation aux prises de décisions : arrêter de réduire la personne à un diagnostic, avec une standardisation, pour reconnaître la personne dans son ensemble, avec son identité et dans son contexte. Sur le plan collectif, c'était la participation directe à l'élaboration, à la gestion des services, au développement des programmes.

Je suis frappé par le fait que, ce qu'on amène là, au niveau de l'inclusion, est présent dans la politique *À part... égale* sous forme de principes, d'orientations fondamentales. Le problème, ce sont les moyens, c'est le passage à l'acte dont on a parlé. Et ce passage à l'acte prend du temps. Il s'inscrit dans une dynamique de rapports de force, entre l'État, entre le mouvement associatif, entre les autres partenaires. On est dans une perspective globale dans ce rapport de forces-là. Et c'est peut-être une des faiblesses, quand on dit inclusion, quand elle s'applique à cet aspect de transformation sociale. Ça donne l'impression qu'il peut y avoir un temps zéro. Et il n'existe pas vraiment ce temps zéro. C'est-à-dire qu'on peut le voir, bien entendu, on peut décider, à un moment donné de refaire un nouveau programme, une nouvelle politique où tous les éléments qui ont été déterminés peuvent être complètement intégrés dans l'élaboration de ce programme-là avec toutes les personnes qui sont concernées, en s'adressant à toute la population, en faisant en sorte que toutes les personnes, quelles que soient leurs différences, trouvent toutes les alternatives possibles qui correspondent à leurs besoins.

Tous ces éléments là, théoriquement, sont nécessaires, mais en soi, ça s'inscrit toujours dans une dynamique de transformation de quelque

chose qui existe déjà. Donc, en fait, c'est un projet. Et dans ce sens là, le projet va se heurter aussi à un ensemble de contraintes. Les rapports de force s'expriment selon certaines limites, entre le projet qu'on pourrait qualifier d'utopique et la possibilité de sa mise en place et des moyens que l'ensemble des acteurs sociaux peut mettre en œuvre pour véritablement correspondre à ce projet.

En fait, quand on dit utopique, on veut dire que l'on tend vers quelque chose. On parle d'un projet de société. Ce glissement, intégration vers inclusion, s'inscrit dans une volonté de redéfinir, ce qui est très important dans le sens qui a été exprimé par les participants du mouvement associatif. Selon leurs points de vue, il y a une volonté de redéfinir la présentation d'un projet politique. Et dans ce sens là, il y a certainement quelque chose qui est positif, qui est vraiment un effet du constat de l'essoufflement du concept d'intégration. Mais fondamentalement, c'est aussi de remettre, sous un nouveau vocable, des décisions au niveau du Québec qui sont déjà entérinées, qui sont déjà des choses que nous avons et pour lesquelles il y a déjà un consensus.

Enfin, c'est cette idée qu'on commence quelque chose alors qu'on est dans un processus continu de luttes, comme plusieurs communications l'ont montré. On gagne quelque chose. On recule. On est dans une lutte. Et là, on peut s'inquiéter de l'évolution des rapports de force de chacun des acteurs sociaux. Ça, c'est quelque chose de majeur. Comment se mobilise-t-on pour aller plus vite dans ce processus qui tend vers la réalisation des critères d'une société inclusive ?

Donc, fondamentalement, autant pour l'intégration que pour l'inclusion, j'ai tendance à les opérationnaliser comme des caractéristiques requises ou qui définissent les variables environnementales. On parle vraiment de critères qu'on est en train de peaufiner pour développer des moyens d'adapter l'organisation sociale, les



programmes de services et de compensation, les politiques sociales, aux différences fonctionnelles, esthétiques, comportementales de la population. Mais c'est une caractéristique environnementale. Et, à l'intérieur de ça, un des critères, c'est la participation. Fondamentalement, c'est la participation, la présence, le rayonnement, l'enrichissement de la société par toutes les différences de la population et leur reconnaissance. Le problème que ça pose aussi, on a dit : « Includre à quoi ? ». L'inclusion peut prendre une proportion très large ? C'est important aussi de voir les limites qu'il peut y avoir à ce processus et aussi aux moyens qui peuvent être mis à la disposition. Et ces limites-là ne sont pas propres aux personnes ayant des incapacités. Elles sont propres à tous les citoyens. Il est très important de passer des principes aux moyens.

Dans l'analyse que j'ai pu faire de ce que j'ai entendu, je pense que la notion d'inclusion est utile comme moyen opérationnel, et là, il faut l'opérationnaliser pour évaluer la qualité de l'environnement et sa capacité à correspondre à la diversité de la population.

Quand on parle maintenant de participation sociale, et non pas du critère de participation qui est un élément d'évaluation d'une approche inclusive, on aurait pu dire également intégrative, il faut respecter cette évolution conceptuelle. Peu importe les mots, c'est vrai que cette notion d'inclusion est plus forte. Mais ce n'est pas : « Je m'inclus. ». Ça ne peut pas être ça. Donc, par rapport à la participation sociale, je pense que le PPH nous montre vraiment bien que c'est une manière d'évaluer les résultats de la qualité d'un environnement qui est respectueux des différences, qui a une qualité de souplesse et de moyens pour correspondre à une diversité de personnes. Et c'est à ce moment là qu'on peut regarder la qualité de la participation sociale.

Certaines présentations ont montré aussi qu'il faut faire attention concernant la participation

sociale. Ce n'est pas la qualité de vie. La participation sociale, telle qu'elle est amenée, conçue dans le PPH, c'est quelque chose qu'on peut regarder habitude de vie par habitude de vie. Et certaines habitudes de vie peuvent amener à avoir un niveau de participation sociale assez haut, d'autres, des situations de handicap total. Et il y a véritablement tout un jeu à faire par rapport à cela. Et là, on est toujours au niveau collectif. C'est vrai pour les populations. Donc, on peut collectivement regarder, selon les différents champs de la participation sociale, et aussi dans leurs interactions propres, voir les effets, les impacts des programmes et politiques parce que, véritablement, c'est le présupposé, l'hypothèse que l'on pose. C'est que plus on va aller vers le respect de ces critères là, sur les plans du transport, de l'éducation, du travail, plus on devrait avoir un impact sur la qualité de la participation sociale. Et dans ce sens là, la qualité de la participation sociale, contrairement à l'inclusion, c'est un résultat qui concerne des êtres humains qui exercent leurs droits, qui exercent leur citoyenneté, et ça se fait de façon relative, et ça c'est opérationnel comme manière d'évaluer les résultantes de l'avancement et surtout de l'application des politiques sociales.

Tout ce qu'on a dit en lien avec l'inclusion, ça concerne l'environnement, ça concerne l'organisation sociale, les politiques sociales, les programmes, mais c'est l'impact de la qualité de ces programmes qui va amener les résultats sur le plan de la participation sociale.

On peut penser que ces termes sont des synonymes. Mais ce n'est vraiment pas le cas. Il y a une valeur importante à avoir un cadre conceptuel où on met un focus sur l'environnement pour pouvoir avoir un impact sur la qualité de participation sociale des gens et qui doivent correspondre à une diversité sur le plan de leurs facteurs personnels.

Sur le plan individuel, avec le PPH, on a toujours cette problématique-là. C'est que, on est dans l'interaction personne environnement. On

sait qu'on ne peut pas déduire des caractéristiques individuelles, la qualité de la participation sociale. On a défendu, au niveau international, on a réussi ça, à comprendre qu'il fallait analyser la qualité du contexte, voir en quoi le contexte que la personne rencontrait, son environnement, constituait un ensemble d'obstacles et facilitateurs à son projet de vie. Mais aussi, de plus en plus, on tient compte de l'identité des personnes. Et encore là, il faut faire attention entre le processus de construction de l'identité, qui est une construction de l'individu d'un point de vue social et qui est une dynamique historique du moment où il naît et qui continue pendant toute sa vie, des choix que cette personne-là va faire en fonction de son identité, de ses caractéristiques personnelles, de ses forces, de ses faiblesses et des choix de vie, dans le sens de l'empowerment, qu'elle va décider de faire et l'utilisation qu'elle va vouloir faire de l'environnement. C'est certain que plus elle est dans un environnement qui lui donne des possibilités de réaliser son projet de vie en fonction de ce qu'elle croit, de ses choix, de ses décisions, de son identité et aussi de ses capacités et faiblesses et incapacités, alors, à ce moment là, ça va lui donner une possibilité d'avoir des alternatives. En fait, c'est ce qu'on souhaite. C'est que toute personne puisse avoir une liberté de choix. On n'est pas du tout dans le « comme tout le monde ». Il faut avoir l'ensemble des possibilités, par exemple avec un environnement d'accessibilité ou de conception universelle, d'avoir des alternatives, d'utiliser un environnement selon diverses possibilités. Et ça, il faut le généraliser sur tous les aspects, pas juste sur le plan physique, mais aussi sur le plan social des représentations et des attitudes.

Dans ce sens là, c'est vrai qu'on ne peut jamais inclure quelqu'un contre son gré. La seule chose que l'on peut faire, c'est donner un environnement qui donne toutes les possibilités de participer à un contexte spécifique en fonction des choix que fait l'individu.

Donc, il y a toute une notion qui fait partie du débat. C'est-à-dire, intégrer, c'était en général dire : « Bien voilà le modèle normal et on vous inclut, on vous intègre dedans. ». Alors qu'en fait, le modèle normal, il doit donner une diversité de possibilités et aussi, il doit donner la possibilité de dire non : « Ce n'est pas ce modèle-là qui m'intéresse et il y a des modifications, des changements qui correspondent à ma réalité que je dois avoir la possibilité de réaliser ». Là, on va rejoindre vite l'utopie, mais il faut avoir ces choses là.

Quand il est question de « déficience intellectuelle », c'est comme s'il y avait une réalité où les choses seraient moins possibles. Parce que si c'est physique, c'est peut-être moins grave ou davantage gérable. Mais, en fait, on n'est pas du tout dans une problématique de capacités. On est en face d'une société basée sur la performance, la compétitivité, une esthétique particulière où justement il n'y a pas de place valorisante qui reconnaît une vie sociale et basée sur la réalité de ces personnes-là. Donc, quand on disait tout à l'heure : « Inclure à quoi? », c'est certainement pas inclure à un monde où tout le monde serait sensé, par exemple, travailler, et c'est correct et il peut y avoir une reconnaissance et une valeur à la vie sans le travail. Il y a toute sorte d'activités autres et productives qui font sens et qui vont correspondre à l'identité des gens.

Je trouve extrêmement agressant l'idée de la normalisation, du droit à la similitude. On doit fondamentalement changer les attitudes globales et les représentations pour comprendre que l'être humain a une diversité. Les personnes qui ont des incapacités intellectuelles ont une manière de participer et d'aborder la vie qui leur est propre et qui a une singularité. Il faut faire attention, parce que des fois, on se laisse un peu piéger pour dire qu'il y en aurait qui seraient plus chanceux que les autres. Ça n'existe pas ça. On est tous des survivants.



Si on regarde le PPH, il nous dit qu'on ne peut jamais, à partir de facteurs personnels, identifier un projet de vie standardisé pour un individu. On peut définir son contexte, on peut le mettre en relation et c'est dans cette relation-là qu'il y a un individu qui va décider en fonction de ses choix et des possibilités de choix qu'il a. Et ça, c'est vraiment dans les attitudes des intervenants, des pratiques, des programmes et puis des politiques sociales. C'est d'élargir les possibilités pour avoir un enrichissement des possibilités sociales qui correspondent à la diversité.

Je ne peux terminer ma conclusion sans dire qu'il faut utiliser le PPH. Je pense que le PPH nous aide à réfléchir les concepts et dans les

clarifications qu'on essaie de faire, chacun a son point de vue, et il y a une valeur très importante à avoir ces points de vue selon les objectifs qu'on vise dans le mouvement de changement social. Faisons attention aussi de ne pas changer les choses sans bien situer si ce sont des déterminants personnels, environnementaux, sociaux ou si on veut regarder le résultat.

Je n'aime pas parler d'inclusion sociale. Inclusion sociale, en tant que tel, peut-être que c'est un équivalent de participation sociale, mais je préférerais qu'on ait une conception de l'inclusion comme une définition de changement de l'environnement et de tout notre contexte politique.

SITE INTERNET RIPPH

www.ripph.qc.ca



L'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes qui ont des incapacités et leurs proches : le point de vue d'organismes de défense des droits.

*Patrick Fougeyrollas, Line Beauregard, Charles Gaucher et Normand Boucher
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)
Réseau International sur le Processus de production du handicap (RIPPH)*

Problématique

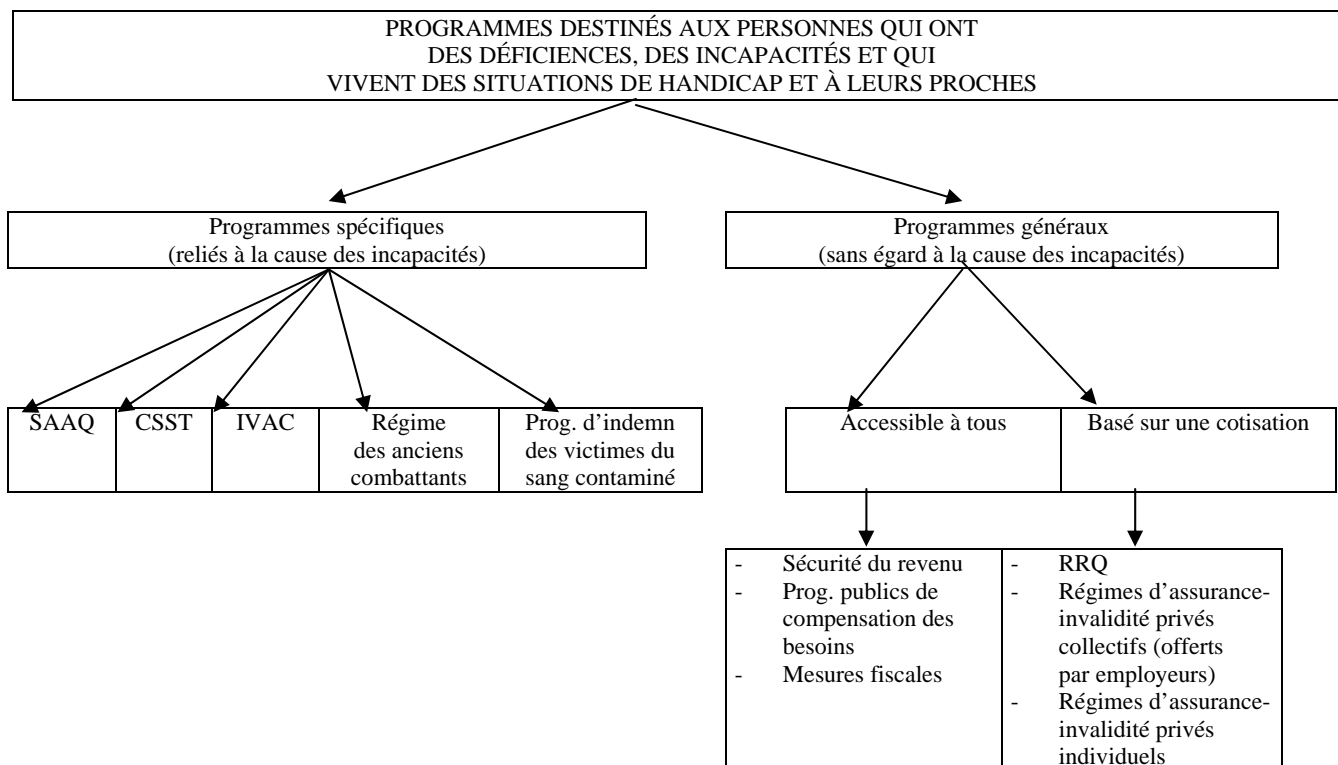
Au Québec, le développement des programmes et services à l'égard des personnes ayant des incapacités s'est fait dans une perspective découlant de l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en 1978 et de la Politique d'ensemble « À part ..égale » en 1985 par le Gouvernement du Québec. Elles favorisent une intégration « sans discrimination ni privilège » au sein de laquelle ces programmes et services visent à compenser les coûts et à éliminer les obstacles afin de favoriser l'égalité des chances pour les personnes ayant des incapacités (OPHQ, 1984). Ce développement s'est fait suite aux pressions du mouvement de promotion et de défense des droits des personnes handicapées, mais également dans un esprit largement consensuel de l'ensemble des acteurs concernés par la question du handicap.

Pour une première fois au Québec, on reconnaît que la participation sociale des personnes qui ont des déficiences, des incapacités et qui vivent des situations de handicap doit être appuyée par des services de soutien dans la communauté répondant à leurs besoins. Les mesures de prise en charge étatiques ont donc été organisées en conséquence et on estime, à l'heure actuelle, à plus de 150 le nombre de programmes et de services destinés à répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités (OPHQ, 2001).

Parmi ces programmes, certains visent la compensation des coûts supplémentaires (c'est-à-dire les coûts liés aux besoins particuliers relatifs à l'existence d'une déficience, d'une incapacité ou d'une situation de handicap, tels que les services d'interprète ou d'accompagnateur, l'adaptation du domicile, etc.), d'autres visent l'élimination des obstacles à la participation sociale des personnes ayant des incapacités dans une perspective d'égalisation des chances et de participation sociale (par exemple, les subventions d'aide au transport scolaire et au transport public adapté); d'autres régimes visent le remplacement du revenu (Fougeyrollas et al., 1999). Certains de ces programmes sont spécifiques et constituent des régimes spéciaux de responsabilité s'adressant à des groupes particuliers dont la couverture est déterminée par la cause de l'incapacité (SAAQ, CSST, IVAC, Régime des anciens combattants, Programme d'indemnisation des victimes du sang contaminé). D'autres programmes sont généraux et apportent un soutien sans égard à la cause des incapacités. Parmi ceux-ci, certains sont accessibles à toute la population (ex. : sécurité du revenu, programmes publics de compensation des besoins, mesures fiscales) et d'autres sont accessibles aux personnes qui ont versé une cotisation (Régie des rentes du Québec, régimes d'assurance-invalidité privés collectifs offerts par certains employeurs, régimes d'assurance-invalidité privés individuels). La figure 1 résume la répartition de ces programmes spécifiques et généraux.



Schéma 1



Élaboré à partir de Fougeyrollas et al., (1999). La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Rapport de recherche. Laboratoire de recherche sociale. IRDPQ.

De par l'existence des programmes publics accessibles à tous, l'ensemble des personnes qui ont des incapacités et leurs proches sont théoriquement couvertes en ce qui concerne la compensation des coûts supplémentaires. Cependant, dans les faits, de nombreuses personnes sont privées de services répondant entièrement à leurs besoins. Cette absence de couverture « est le résultat non pas du manque de programmes, mais plutôt du manque de ressources pour répondre aux besoins, de la complexité au plan de l'accessibilité, de l'absence de coordination et d'harmonisation entre ces divers programmes, aux disparités régionales, etc. » (Fougeyrollas et al., 1999 : 74). Ces programmes publics font, pour la plupart, l'objet d'un sous-financement et ne parviennent pas à répondre à tous les besoins exprimés par les personnes ayant des incapacités et leurs pro-

ches, ou encore y parviennent, mais suite à de longs délais d'attente.

Les lois d'indemnisation fondant les régimes spéciaux de responsabilité, qui définissent les bénéficiaires eu égard à la cause de leur incapacité (victimes de la route, du travail, d'un acte criminel, etc.), offrent une couverture plus étendue que les programmes sociaux universels. Ainsi, deux personnes ayant des incapacités similaires, résultant pour l'une d'un accident survenu au travail et pour l'autre d'un accident survenu au domicile ou d'une déficience congénitale, donnera lieu à des compensations différentes et inégales. Dans le premier cas, lorsque la personne aura fait la preuve que son incapacité résulte du travail, la loi qui lui est applicable lui reconnaîtra le droit à une indemnité de remplacement du revenu équivalant à 90 % de son salaire net pendant la période où l'orga-

nisme chargé d'appliquer la loi la jugera inapte à retourner au travail et, à certaines conditions, à une compensation pour certains coûts supplémentaires. À l'opposé, une personne qui vit avec des incapacités à la suite d'un accident survenu à son domicile ou d'une maladie personnelle, n'aura pas droit à la protection de son revenu. De plus, elle n'aura pas droit à la rente d'invalidité de la RRQ à moins que son incapacité soit reconnue totale et permanente¹ et le régime de la sécurité du revenu ne lui sera accessible que si elle s'est considérablement appauvrie étant donné les critères d'accès restrictifs de ce régime.

Quant aux coûts supplémentaires engendrés par les incapacités (ex.: adaptation du domicile, aide personnelle, etc.), la protection offerte variera aussi d'une loi ou d'un programme à l'autre, chacune des situations présentant son lot d'exigences, de restrictions, de difficultés d'accès, de délais et de tracasseries administratives. La personne dont l'incapacité n'est pas régie par une loi d'indemnisation verra ses difficultés accrues du fait de la multitude des programmes applicables et de leur manque d'harmonisation. Par exemple, le programme d'adaptation du domicile de la Société d'habitation du Québec (SHQ) impose des délais particulièrement longs et un montant de dépenses admissibles ne permettant pas, dans plusieurs cas, de rembourser la totalité des dépenses encourues.

Les systèmes actuels de compensation des incapacités découlant des lois et programmes applicables ne semblent pas conçus pour offrir les services attendus et répondre aux besoins de

¹ « Au Québec, la RRQ permet aux travailleurs d'avoir une protection de base contre la perte de revenu occasionnés par l'incapacité. Le régime ne concerne que le remplacement du revenu avec une couverture moins complète que les régimes reliés à la cause, ne couvre d'aucune façon les coûts supplémentaires entraînés par les besoins particuliers et l'admissibilité est fondée sur l'incapacité totale permanente, l'âge ainsi que sur une période minimum de cotisation » (Fougeyrollas et al., 1999 : 35)

très nombreuses personnes qu'ils ont pour objectif déclaré de protéger. Les iniquités qu'ils engendrent sont dénoncées par de nombreux auteurs au Québec, au Canada et en Europe (Aarts et al., 1996; Bolduc, 1992; Bovenberg, 2000; COPHAN, 1993; Fougeyrollas et al., 1999; Institut Roether, 1994; Ison, 1994; Mélenec, 1997). N'ayant pas de couverture adéquate, plusieurs personnes ayant des incapacités doivent subir des délais inadmissibles ou souvent assumer elles-mêmes des frais occasionnés par le fait de vivre avec des incapacités. Ainsi, selon les données de *l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (EQLA), environ 40% des personnes de 15 ans et plus qui vivent avec des incapacités ont eu des dépenses engendrées par leur situation (Guillemette, Cormier & Allie, 2001). Ces dépenses ont été effectuées, par exemples, pour l'achat de médicament, pour des déplacements reliés à l'incapacité, pour des services d'aide à domicile ou encore, pour l'achat ou l'entretien d'aides techniques ou d'équipements spécialisés. Par ailleurs, les données de l'EQLA montrent que la population ayant une incapacité compte de plus fortes proportions de personnes vivant dans un ménage considéré comme pauvre ou très pauvre par rapport à la population sans incapacité (Guillemette et al., 2001). La combinaison de ces deux facteurs (faible revenu et dépenses engendrées par des incapacités) constitue un obstacle majeur à la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

De nombreuses personnes sont donc privées d'accès à des services répondant entièrement à leurs besoins en plus d'être, en raison même de la cause de leurs incapacités ou déficiences, privées de l'accès à une compensation monétaire adéquate. De quelle manière l'inaccessibilité aux services affecte-t-elle la qualité de vie et la participation sociale des personnes ayant des incapacités et de leurs proches ? Cette inaccessibilité entraîne-t-elle une aggravation des déficiences, des incapacités et des situations de handicap ? Conduit-elle à l'apparition de conditions secondaires (problèmes de santé dus à

l'exclusion socioéconomique ou à des restrictions à la participation sociale)? En quoi le processus d'égalisation des chances est-il affecté par l'inaccessibilité aux services? Les conséquences sociales et sur la santé de l'inaccessibilité aux services pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches est une réalité peu documentée. Une recherche exploratoire a donc été entreprise afin d'identifier et de décrire les conséquences sociales et sur la santé de l'inaccessibilité aux services pour les personnes qui ont des incapacités et leurs proches. Dans cette étude, le terme « inaccessibilité aux services » fait référence à deux réalités : soit l'absence de un ou de plusieurs services ou la présence de services inadéquats, insuffisants ou offerts après de longs délais d'attente. Les services englobent l'ensemble des politiques, programmes et mesures destinés à éliminer ou réduire les obstacles à la participation sociale des personnes ayant des déficiences, des incapacités et vivant des situations de handicap à la suite de problèmes génétiques ou congénitaux, ou encore de problèmes acquis à la suite de maladies ou d'accidents, et qui ne sont pas couvertes par un des programmes spécifiques reliés à la cause des incapacités. Ces personnes peuvent présenter des déficiences ou des incapacités physiques, sensorielles, intellectuelles ou psychiques. Cette approche « multi-déficience » permet d'éviter le cloisonnement habituel dans l'analyse de ces questions et de faire bénéficier différents groupes de personnes des retombées de cette recherche. Dans le présent article, nous présentons les résultats de la première phase de la recherche², soit celle de la consultation auprès de regroupements d'organismes de promotion de personnes ayant des incapacités.

² Dans la deuxième phase de la recherche, nous avons procédé à des entrevues individuelles auprès de personnes ayant des incapacités afin de connaître leur expérience de l'inaccessibilité aux services et ses conséquences.

Méthode

Afin de répondre aux questions de la recherche et aux objectifs visés, il nous est apparu essentiel d'établir, dès les premières étapes de la recherche, un partenariat avec des regroupements d'organismes de promotion de personnes ayant des incapacités. Ce partenariat a permis d'alimenter la démarche de recherche en assurant un échange avec l'équipe et d'axer cette démarche sur les besoins des personnes ayant des incapacités et leurs proches. Cette approche participative permet une rétroaction avec les chercheurs et une validation des orientations, thématiques et questionnaires de la recherche, ainsi qu'une appropriation efficace des résultats.

Quatre regroupements d'organismes de promotion de personnes ayant des incapacités ont été sollicités et ont accepté de participer à la recherche. Il s'agit de trois regroupements d'organismes provinciaux et régionaux, soit la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées (COPHAN), le Regroupement des organismes de promotion de la région de Québec (ROP de Québec), le Regroupement des organismes de promotion de la région de Trois-Rivières (ROP de Trois-Rivières), ainsi qu'une association, soit l'Association québécoise des étudiants et étudiantes ayant des incapacités au post-secondaire (AQEIPS). Ces groupes ont été choisis car ils représentent une diversité de problématiques vécues par les personnes ayant des incapacités et ce, provenant tant du milieu rural que du milieu urbain. Ainsi, les personnes ayant des incapacités motrices, sensorielles, intellectuelles ou psychiques sont représentées par l'un ou l'autre de ces groupes.

Les membres des conseils d'administration de chacun de ces regroupements ont été rencontrés. Ces rencontres visaient deux objectifs : 1) cibler les organismes représentant des personnes ayant des incapacités qui pourraient être sollicités à participer à des entrevues indivi-

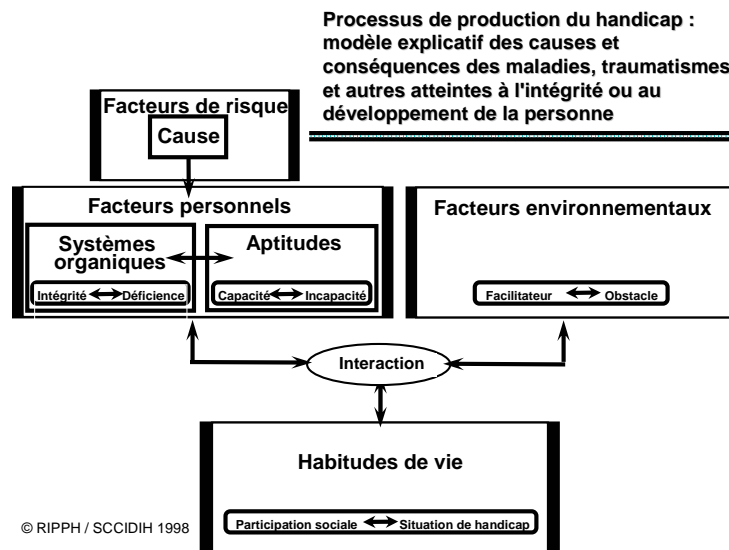
duelles portant sur l'expérience de l'inaccessibilité des services; 2) déterminer les thèmes qui devraient être traités durant ces entrevues individuelles. Pour répondre à ces objectifs, la technique du groupe nominal a été utilisée auprès des membres du conseil d'administration. La technique du groupe nominal est un « processus de groupe qui se veut directif et orienté vers une prise de décision que les participants sont amenés à prendre par le biais d'étapes formelles, successives, bien déterminées » (Ouellet & Mayer, 2000 : 273).

Pour répondre au premier objectif des rencontres, les membres des conseils d'administration devaient identifier les groupes de personnes qui vivent des conséquences significatives de l'inaccessibilité aux services. Cette méthode a permis de cibler les groupes de personnes ayant des incapacités pour la réalisation des entrevues individuelles (2^{ème} phase de la recherche). Pour répondre au deuxième objectif de la rencontre, à savoir l'identification de thèmes qui devraient être abordés durant les entrevues individuelles, nous avons demandé aux participants d'identifier les conséquences sur la santé et sur la participation sociale de l'inaccessibilité aux services, ainsi que les besoins non comblés chez les personnes qui n'ont pas accès à tous les services dont elles ont besoin. C'est à partir de ces réponses que le schéma pour les entrevues individuelles a été élaboré. Le présent article présente les réponses des participants aux questions utilisées pour établir le schéma d'entrevue. Étant membres de conseils d'administration d'organismes de promotion des droits de personnes ayant des incapacités, ces personnes ont développé une expertise en ce qui concerne les conséquences de l'inaccessibilité aux services. De par leur position, elles sont à même de constater les difficultés que les personnes peuvent vivre du fait de l'inaccessibilité aux services. De plus, plusieurs d'entre elles ont des incapacités, ou sont des proches de personnes qui vivent avec des incapacités, et ont par ce fait expérimenté des difficultés en lien avec l'inaccessibilité des services. La richesse des

informations recueillies auprès des participants lors de cette cueillette initiale nous a incité à en présenter une analyse-synthèse dès la première phase de notre recherche. Nous avons été étonné de constater que la rencontre de ces groupes permettait d'établir un portrait qui fait un tour relativement complet des conséquences de l'inaccessibilité aux services. La diffusion de ces résultats à ce moment-ci nous apparaît utile pour faire avancer le débat social sur la compensation des incapacités et l'élimination des situations de handicap et pour alimenter les décideurs sur cette question fondamentale.

Cadre d'analyse

Cette recherche se situe dans la perspective des travaux menés depuis 1993 selon le modèle conceptuel du *Processus de production du handicap* (Fougeyrollas et al., 1998) et du programme de recherche qui s'y rattache. Ce modèle prend en compte les variables individuelles et environnementales dans l'apparition du handicap. L'apport réside dans l'identification de ces variables, le développement des connaissances quant à leur rôle dans les activités quotidiennes, les rôles sociaux et les besoins; il permet l'amélioration de l'évaluation des besoins et des interventions auprès de ces groupes. La figure 2, tiré de Fougeyrollas et al. (1998), illustre le *Processus de production du handicap* et les facteurs qui le composent.



Le *Processus de production du handicap* (PPH) est composé de diverses dimensions : les facteurs de risque, les facteurs personnels qui se subdivisent en systèmes organiques et en aptitudes, les facteurs environnementaux et finalement les habitudes de vie. Le *Processus de production du handicap* permet de voir les liens entre les facteurs qui font en sorte qu'une personne vit des situations de handicap. Dans le cadre de cette recherche, ce modèle permettra de comprendre et d'analyser les conséquences de l'inaccessibilité aux services pour les personnes qui ont des incapacités et leurs proches.

Résultats

Ving-huit personnes représentant les quatre organismes ont été rencontrés lors de la tenue d'un conseil d'administration de leur organisme respectif. Les impacts de l'inaccessibilité aux services identifiés par les participants sont décrits en fonction du modèle du *Processus de production du handicap*. Ce modèle a servi de cadre d'analyse puisqu'il permet de départager les conséquences affectant les facteurs personnels de celles

ayant un impact sur les habitudes de vie. Il permet aussi de comprendre les interrelations entre les différents facteurs impliqués.

En ce qui a trait aux facteurs personnels, l'inaccessibilité aux services peut avoir des impacts sur les plans physique et psychologique. Au plan physique, la condition physique peut être aggravée lorsque les personnes sont en attente de services ou d'aides techniques. Ainsi, des services à domicile pour les soins personnels ou pour les tâches ménagères en quantité insuffisante ou nulle peut initier ou aggraver des problèmes de tendinites aux épaules (particulièrement chez des personnes devant se déplacer en fauteuil roulant), et accroître la fatigue, l'essoufflement et l'épuisement. Pour des personnes ayant la sclérose en plaques, une détérioration de la condition physique peut se produire lorsque le diagnostic tarde à être établi, en raison de l'absence de services durant cette période. En plus d'entraîner un sentiment de fatigue et de conduire à l'épuisement de la personne qui a des incapacités, l'inaccessibilité aux services de soutien à domicile a également un impact sur la santé des proches qui souvent, devront combler ses besoins non satisfaits. Par ailleurs, des difficultés au plan physique peuvent engendrer des problèmes au plan social. Par exemple, les délais d'attente en orthophonie

pour les personnes ayant eu un accident cérébro-vasculaire peuvent entraîner un rétablissement plus lent, donc une diminution de la communication qui, à son tour, créera des difficultés dans les relations interpersonnelles.

Au plan psychologique, plusieurs participants ont rapporté que l'inaccessibilité aux services entraîne une dévalorisation de la personne, une baisse de l'estime de soi et peut même conduire à la dépression. La nécessité de se battre continuellement pour obtenir des services, les listes d'attente et les heures limitées accessibles dans les programmes de soutien à domicile sont quelques unes des raisons à l'origine de difficultés vécues sur le plan psychologique. Il est mentionné que plusieurs personnes deviennent épuisées et « écœurées » de toujours devoir se battre contre des aberrations du système de santé. Par exemple, une personne victime de la thalidomide a besoin de deux petites roues de fauteuil roulant pour une « adaptation maison » qu'elle s'est construite elle-même et qui lui permet de se déplacer avec plus de facilité. Elle doit déboursier pour obtenir ces deux petites roues, car leur attribution dans son cas n'est prévu dans aucun programme. Par contre, on lui dit qu'elle pourrait se faire rembourser le coût d'un triporteur, ce dont elle ne veut pas car ça ne répond pas à ses besoins. Ce genre de situation, où les personnes ne peuvent avoir une réponse adéquate à leurs besoins spécifiques, est vécu comme un manque de reconnaissance de leur identité personnelle et entraîne inévitablement du stress, un sentiment d'insécurité et des inquiétudes. À titre d'exemple, le manque d'accompagnateurs pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle peut amener un sentiment d'insécurité car il arrive que le triporteur dépose les personnes à un endroit différent de celui qui était prévu, entraînant pour elles des risques de se perdre et d'être désorientées.

Selon les participants, de nombreux domaines d'habitudes de vie sont affectés par l'inaccessibilité aux services : les loisirs, les relations

interpersonnelles, la communication, l'éducation, le travail, les soins personnels. Au niveau des loisirs, les personnes peuvent être restreintes dans la quantité et le choix d'activités de loisirs dû principalement par des ressources financières limitées. En effet, les personnes qui reçoivent l'aide de dernier recours ont peu d'argent disponible pour les loisirs et ce, d'autant plus lorsqu'elles doivent déboursier personnellement pour des services ou pour des aides techniques. La situation des personnes sourdes est soulevée puisqu'elles ne peuvent avoir d'interprètes aussi souvent que désirés pour leurs activités de loisirs, limitant le type d'activités à leur portée. L'absence de choix dans les activités de loisirs peut conduire à une ghettoïsation, c'est-à-dire que les personnes ne peuvent accéder qu'à des activités mises sur pied pour des groupes de personnes ayant des incapacités. Parallèlement aux activités de loisirs, les relations interpersonnelles peuvent également être affectées par l'inaccessibilité aux services. Par exemple, les restrictions dans les services de transport adapté limitent les personnes dans leurs déplacements et accroissent le risque d'isolement. Par ailleurs, lorsqu'un membre de la famille doit donner les soins à la personne qui a des incapacités faute de services provenant du réseau public, des conflits peuvent survenir et même conduire à une séparation ou à un divorce. Les impacts sur les membres du réseau social informel ne sont pas négligeables : épuisement des parents ou du conjoint à cause de la surcharge de travail qu'ils doivent assumer; apparition de problèmes de santé de toutes sortes; restriction dans leurs activités professionnelles et de loisirs.

Selon les représentants d'organismes rencontrés, l'inaccessibilité aux services a des impacts négatifs sur l'intégration scolaire et sur le marché du travail. Ainsi, les ressources financières insuffisantes des personnes qui ont des incapacités, le nombre restreint d'éducateurs spécialisés et d'interprètes ainsi que les difficultés d'accès aux aides technologiques dont les personnes ont besoin pour bien fonctionner sont



des facteurs qui nuisent grandement à l'intégration dans les réseaux scolaires. Lorsque les délais d'attente aux services sont trop longs, le risque d'abandon scolaire augmente. De plus, certaines personnes qui ont des incapacités ne sont pas reconnues comme ayant une déficience fonctionnelle majeure selon les critères du Ministère de l'éducation du Québec. Ces personnes n'ont ainsi pas accès au programme d'allocation pour besoins particuliers du MEQ et risquent également un endettement accru puisque leur prêt étudiant ne peut être converti en bourse. Les problèmes rencontrés au niveau scolaire peuvent avoir des répercussions négatives sur l'accès au marché du travail. De plus, l'accès et le maintien au marché du travail sont affectés par l'inaccessibilité aux services puisque les difficultés de se procurer, dans un délai raisonnable, les aides nécessaires peut leur faire perdre des possibilités d'emploi. Par exemple, le manque d'accompagnateurs pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle et le manque d'interprétariat pour les personnes sourdes sont des facteurs limitant leur intégration au travail.

Finalement, la pauvreté et l'appauvrissement sont des conséquences maintes fois identifiées de l'inaccessibilité aux services. Les montants alloués par la sécurité du revenu étant à peine suffisants pour couvrir les frais reliés au logement et à la nourriture, ils occasionnent par conséquent des restrictions dans la réalisation de plusieurs habitudes de vie telles que les déplacements, les loisirs, les possibilités de fréquenter l'université, les choix dans l'alimentation, etc. Ces restrictions sont encore plus grandes lorsque les personnes doivent assumer elles-mêmes les frais reliés aux besoins résultant de leurs incapacités. De plus, une situation d'appauvrissement se crée chez les personnes qui, après une maladie telle un accident cérébro-vasculaire ne peuvent plus occuper leur emploi, particulièrement en l'absence d'assurance invalidité privée. Enfin, les longs délais d'attente pour obtenir des aides techniques

créent un appauvrissement puisqu'ils retardent l'entrée sur le marché du travail.

Discussion

Un des objectifs de la consultation des groupes de promotion de personnes ayant des incapacités était de recueillir l'opinion des membres de leurs conseils d'administration quant aux conséquences de l'inaccessibilité aux services afin de permettre l'élaboration d'un schéma d'interview qui soit bien ancré à la réalité des personnes ayant des incapacités. Ce travail de ciblage sera très utile à la réalisation de la deuxième phase de l'étude qui consiste à faire des entrevues individuelles auprès de personnes ayant des incapacités ou de leurs proches. En plus d'atteindre l'objectif visé, la consultation des représentants de regroupements d'organismes permet d'entrevoir que, malgré des besoins parfois différents selon les groupes de personnes ayant des incapacités, les conséquences en terme d'exclusion sociale sont similaires. Ainsi, qu'il soit question des besoins d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle, des besoins d'interprétariat des personnes ayant une déficience auditive, des besoins en aides technologiques des personnes ayant une déficience visuelle ou des besoins en soutien à domicile des personnes ayant une déficience motrice, l'absence d'une réponse adéquate à ces besoins est productrice de situations de handicap dans divers domaines de leur vie.

Les activités quotidiennes et les rôles sociaux sont grandement affectés lorsque les besoins des personnes ne sont pas comblés : impossibilité d'occuper un emploi, restrictions dans les loisirs et dans les déplacements, obstacles liés à l'accès à l'éducation, possibilités d'interactions interpersonnelles moins fréquentes ne sont que quelques unes des conséquences découlant de l'inaccessibilité aux services. La participation sociale des personnes est atteinte directement, ce qui va à l'encontre des objectifs fondamentaux des politiques sociales, programmes et mesures de toutes sortes élaborés à l'intention

des personnes qui ont des incapacités. Depuis de nombreuses décennies, les organismes de défense des droits des personnes ayant des incapacités militent pour que l'État réponde de façon plus adéquate aux besoins des personnes. Il semble bien n'avoir trouvé qu'une réponse partielle à leurs revendications puisque, comme le montre les données issues de cette première phase de la recherche, de nombreuses personnes vivent des situations d'exclusion sociale dues à l'inaccessibilité aux services. Prenons comme exemple la situation de l'emploi : pour tous les groupes d'âge entre 15 et 64 ans, on observe des proportions plus élevées de personnes sans emploi dans la population ayant une incapacité comparativement aux personnes sans incapacité. Ainsi, la population sans incapacité n'ayant pas d'emploi n'est que de 4 % environ, alors que ce pourcentage, dans la population ayant une incapacité, est de 25 % chez le groupe de 35 à 54 ans et de 21 % chez le groupe des 55 à 64 ans (Guillemette et al., 2001). Outre les attitudes négatives et les préjugés qui peuvent être à l'origine de cette situation, l'inaccessibilité aux services, tels que le manque d'accompagnateurs, d'interprètes, de soutien à domicile et de transports adaptés, joue également un grand rôle.

On constate par ailleurs l'aspect systémique qui découle des conséquences de l'inaccessibilité aux services. Un besoin non satisfait dans un domaine a nécessairement des conséquences négatives sur les autres domaines de vie de la personne. Par exemple, une personne qui ne reçoit pas l'aide nécessaire à domicile pour faire son ménage peut développer ou aggraver un problème de santé qui la limitera davantage dans ses capacités. Elle pourrait développer une tendinite qui diminuera sa force physique. Étant plus limitée dans ses capacités, elle peut avoir plus de difficulté à réaliser ses habitudes de vie telles que ses soins personnels, ses déplacements, ses loisirs et activités sportives et même son travail. Elle pourrait devoir probablement consulter un professionnel de la santé, prendre des médicaments selon la gravité de son état et

risquer de subir les effets iatrogènes de la prise de médicaments.

La dynamique systémique des conséquences de l'inaccessibilité aux services est également illustrée dans la situation d'une personne sourde n'ayant pas suffisamment de services d'interprétariat. Le manque de services d'interprétariat, qui peut être à la source d'une situation de non emploi, fera en sorte que la personne aura accès à moins de loisirs. Elle demeurera confinée chez elle. Ses possibilités d'interaction étant moins nombreuses, elle risquera l'isolement et peut-être même la dépression. C'est en fait toute sa qualité de vie qui pourrait être menacée par l'inaccessibilité aux services d'interprétariat.

Cette dynamique systémique illustre ce que nous entendons par le terme « interaction » dans le modèle du PPH. Une restriction dans la réalisation des habitudes de vie est occasionnée par la présence d'obstacles environnementaux, qui eux-mêmes peuvent créer des modifications sur les facteurs personnels augmentant alors les risques d'accroître le développement de situations de handicap. Dans le même sens, un besoin non satisfait chez une personne a des impacts importants sur ses proches, que ce soit le conjoint, le parent, l'enfant, le frère ou la sœur, les amis, etc. Ces impacts peuvent à leur tour influencer la personne ayant des incapacités, dans tous les aspects de sa vie. Nous avons donc, au point de départ, une personne avec un ou des besoins particuliers. L'absence de réponse adéquate risque d'accroître ces besoins ou d'en engendrer de nouveaux pour la personne ou pour ses proches. Conséquemment, l'investissement financier requis initialement pour répondre aux besoins vient d'augmenter considérablement. L'État doit alors déboursier des sommes plus importantes et comme les ressources sont limitées, il ne peut répondre aux besoins exprimés. En ce sens, les conséquences de l'inaccessibilité aux services ne touchent pas seulement la personne et ses proches, mais affectent aussi l'ensemble de la société.



Dans la première phase de cette étude, nous nous sommes intéressés à la perception de représentants de personnes vivant avec des incapacités, vue sous un angle collectif puisque les personnes parlaient en tant que représentant d'un groupe. Lors de la phase suivante, c'est plutôt l'expérience individuelle qui sera approfondie par l'entremise d'entrevues semi-dirigées réalisées auprès de personnes ayant des incapacités ou de leurs proches. Cette étape permettra de voir si le discours des groupes est équivalent à celui des personnes qui vivent au quotidien les conséquences de l'inaccessibilité aux services. De plus, ces entrevues individuelles fourniront des exemples particuliers de ces conséquences à partir desquelles nous tenterons de dégager le processus systémique qui contribue à l'exclusion sociale des personnes ayant des incapacités.

Une particularité innovatrice de la présente recherche est la diversité des groupes de personnes ayant des incapacités qui étaient représentés lors des consultations. Une grande diversité sera également respectée pour les entrevues individuelles faisant en sorte que les conclusions de la recherche ne concerneront pas seulement un groupe précis de personnes ayant des incapacités et contribueront au décloisonnement entre les catégories couramment utilisées pour distinguer les types de personnes ayant des incapacités. En effet, les personnes sont habituellement catégorisées selon le type de déficience, de la cause ou de toutes autres caractéristiques. Par exemple, il y a les sourds, les « handicapés moteurs », les personnes qui ont un problème de santé mentale, les anciens combattants, etc. (Bolduc, 1996). Nos analyses tenteront de dégager les points communs conduisant au processus d'exclusion, tout en faisant ressortir les besoins et les conséquences particulières à certains sous-groupes. Finalement, un autre aspect innovateur tient dans le type d'information que cette recherche produira. En effet, il ne s'agit pas d'un portrait statistique de la situation des personnes qui ont des incapacités, mais plutôt d'un recueil d'infor-

mation essentiellement rattachée à l'expérience des personnes qui vivent avec les conséquences de l'inaccessibilité aux services. Ce type d'information est essentiel à considérer si l'on veut développer et améliorer les politiques et programmes de façon à mieux répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités.

Bibliographie

Aarts, L.J.M., Burkhauser, R. & DeJong, P. (1996). The future of disability policy in the Netherlands. In L.J.M. Aarts et al., (Eds) *Curing the Dutch Disease. An International Perspective on Disability Policy Reform*. (pp. 157-164) International Studies in Social Security, Aldershot, Avebury.

Bolduc, M. (1992). Pour que l'égalité des chances devienne une réalité : un régime d'assurance des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, incapacités et situations de handicap. *Réseau Internationale CIDIH*, 5 (1-2) : 40-51.

Bolduc, M. (1996). Les enjeux politiques et sociaux d'une révision en profondeur de la CIDIH et de l'introduction des facteurs environnementaux. *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, 8 (3) : 56-60.

Boverberg, A.L. (2000). Reforming social insurance in the Netherlands. *International Tax and Public Finance*, 7 : 345-368.

Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées (COPHAN) (1993). *Fonds de compensation universelle pour les personnes handicapées. Étude de faisabilité*. Rapport sommaire. Rédigé par Yves Charbonneau. Montréal : COPHAN.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). Classification québécoise : Processus de production du handicap. Lac St-Charles, Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P., Lippel, K., St-Onge, M., Gervais, M., Boucher, N., Bernard, N., & Lavoie, J. (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*. Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Laboratoire de recherche sociale.

Guillemette, A., Cormier, F., & Allie, R. (2001). *Caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes avec incapacité*. Dans J. Camirand, Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998, Chapitre 5 (pp 143-164). Québec : Institut de la statistique du Québec.

Institut Roehrer (1994). *Programme canadien de ressources liées à l'incapacité : compenser les coûts et garantir l'accès aux soutiens pour les personnes ayant des incapacités*. North York : Institut Roehrer.

Ison, T.G. (1994). Compensation systems for injury and diseases : The policy choices. Toronto : Butterworths.

Mélenec, L. (1997). *L'indemnisation du handicap. Pour l'instauration d'un régime unique de l'invalidité et de la dépendance*. Paris : Desclée de Brouwer.

OPHQ (1984) Office des personnes handicapées du Québec (2001) *Livre blanc sur les modifications à apporter à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*.

Ouellet, F., & Mayer, R. (2000). L'analyse des besoins. Dans R. Mayer et al., (sous la direction de) *Méthodes de recherche en intervention sociale*. (pp.257-285) Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.



NOTRE PRÉSIDENT EST À L'HONNEUR

Le Disability Forum de l'Association américaine de santé publique a sélectionné **Patrick Fougeyrollas** et Gale Witheneck (du Craig Hospital de Denver, Colorado) pour leur décerner conjointement le **DISABILITY ACHIEVEMENT AWARD** pour 2004. Ce prix leur est attribué pour leur remarquable contribution théorique, scientifique et sur le plan des politiques dans le champ du handicap en mettant en évidence le rôle de l'environnement et son impact sur la vie des personnes ayant des incapacités. Cette récompense reconnaît l'importance de leurs travaux tout au long de leur distinguée carrière dans le champ du handicap et de la santé publique, ainsi que les retombées exemplaires de leur collaboration.

Patrick Fougeyrollas recevra son prix dans le cadre de la Rencontre annuelle 2004 de l'American Public Health Association (APHA), le 7 novembre 2004, à Washington. **Félicitations!**

RUBRIQUE INFO

Cette rubrique vise à faire connaître : articles, ouvrages, sites Internet, événements d'intérêt. Vous pouvez nous faire parvenir vos suggestions par courriel à l'adresse suivante : ripph@irdpq.qc.ca; ou par la poste à l'adresse suivante : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), Case postale 225, Lac Saint-Charles (Québec), Canada, G3G 3C1; Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202; Télécopieur : (418) 780-8765.

Voici deux références utiles :

- ❖ KUIPERS, Pim, Michele M. FOSTER et Nicholas BELLAMY (2003). «Incorporation of environmental factors into outcomes research», *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, volume 3(2), avril, pp. 125-129.

Cet article met en lumière les applications possibles et les difficultés reliées à l'utilisation de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

- ❖ TENENBAUM, Artur et al. (2002). «The Quebec classification and a new Swedish classification for whiplash-associated Disorders in relation to life satisfaction in patients at high risk of chronic functional impairment and disability», *Journal of Rehabilitation Medicine*, Volume 34, Numéro 3 / Mai 01, pp. 114-118.

Cet article présente un nouveau système de classification qui s'avère être un complément important de la Classification québécoise sur le Processus de production du handicap (PPH) concernant une clientèle spécifique.



LA MHAVIE FAIT DES PETITS !

Une toute nouvelle version professionnelle en couleurs...

La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0)

Instrument général détaillé

Une réalisation de Patrick Toppayroullec et Luc Nourou

En collaboration avec Mélanie Bourlier, Sylvie Anne Ullrich, Giline Lepage, et Mikael Savigny, et Ginette St-Michel

Questionnaire

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

Question 1
 A Niveau de réalisation (0 = aucune réalisation) B Type d'acte ou de repas (1 = repas ou acte, 2 = autre acte)

Question 2
 Niveau de satisfaction (1 = très satisfait, 2 = satisfait, 3 = pas satisfait, 4 = pas du tout satisfait)

1. Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
 A, si c'est la façon la plus satisfaisante habituellement.
 L, quel type d'acte est le repas.

2. Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.
 Mais ne pas cocher q'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Régime alimentaire

Choisir l'achat de vos aliments (date d'expiration) 1.1

Choisir les aliments appropriés pour vos repas selon vos goûts et votre diète (quantité et type d'aliments) 1.2

Préparation des repas

Préparer un repas simple (repas quotidiens de viande et de légumes, sandwich...) 1.21

Préparer un repas complexe (plusieurs services, incluant la réalisation d'une recette...) 1.22

Utiliser une cuisinière (éléments de surface) 1.23

Utiliser le four d'une cuisinière 1.24

Utiliser un four micro-ondes 1.25

Utiliser un réfrigérateur 1.26

Utiliser les autres appareils de cuisine (casserole, robot culinaire) 1.27

Travailler (nettoyer) et débrancher les appareils 1.28

Servir les aliments 1.29

Laver et essuyer la vaisselle 1.210

Utiliser un lave-vaisselle 1.211

Prise des repas

Respecter le moment de table selon les habitudes de votre enfant (traquer sans vous sécher, respecter les conventions...) 1.3

Utiliser un verre ou une tasse 1.32

14





**Bon de commande pour
les instruments de mesure
Mhavie et MQE**

		Coût par unité	Droit d'utilisation initial
1	La mesure des habitudes de vie, Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument abrégé (MHAVIE – Enfant 1.0)	23,00 \$	288,00 \$
2	La mesure des habitudes de vie, Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument détaillé (MHAVIE – Enfant 1.0)	23,00 \$	288,00 \$
3	La mesure des habitudes de vie Instrument général abrégé (MHAVIE – 3.1)	23,00 \$	288,00 \$
4	La mesure des habitudes de vie Instrument général détaillé (MHAVIE – 3.0)	23,00 \$	288,00 \$
5	Mesure de la qualité de l'environnement (MQE – version 2.0)	23,00 \$	288,00 \$

Toute utilisation de la MHAVIE et de la MQE est interdite sans **autorisation et paiement des droits initiaux d'utilisation**. Veuillez noter qu'un **formulaire de cueillette d'information** sera disponible à partir du mois de novembre 2004.

Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les frais de manutention et de poste (taxes incluses) :

- Au Canada : 2,86 \$
- Aux USA : 3,80 \$
- Outre mer : 9,90 \$

Note : Les commandes effectuées à l'extérieur du Canada sont exemptes de taxes. Veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.

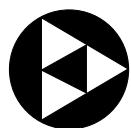
Document				Droit d'utilisation			Frais de manutention	Total
#	Qté	Prix	TPS	Prix	Québec TPS + TVQ	Canada TPS		

Nom : _____
 Occupation : _____
 Organisation : _____
 Adresse : _____
 Téléphone : _____
 Courriel : _____

Effectuez votre paiement à l'ordre :

RIPPH
 C. P. 225
 Lac Saint-Charles, Québec
 Canada
 G3G 3C1





BON DE COMMANDE
PUBLICATIONS RIPPH

		Prix	TPS	TVQ	Total
1	Correspondance entre la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH - OMS - 1980) et la proposition québécoise de classification du Processus de production du handicap (CQCI-DIH - SCCIDH - 1991) CQCIDH - SCCIDH (1995)	29,00 \$	2,03 \$	2,33 \$	33,36 \$
2	Le Processus de production culturelle du handicap; Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles. FOUGEYROLLAS, Patrick (1995)	43,00 \$	3,01 \$	Aucune	46,01 \$
4	Classification québécoise : Processus de production du handicap RIPPH (1998)	30,00 \$	2,10 \$	Aucune	32,10 \$
5	La compensation des coûts supplémentaires au Québec; Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap; Rapport de recherche. FOUGEYROLLAS, Patrick (1999)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
6	La pratique du télétravail par les personnes ayant des incapacités; Rapport de recherche final. BOUCHER, Normand (1999)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
7	Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits; Un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités? État de situation sur le maintien à domicile; Rapport de recherche. RIPPH (2000)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$

*Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les **frais de manutention et de poste** (taxes incluses) :*

- Au Canada : 2,86 \$
- Aux USA : 3,80 \$
- Outre mer : 9,90 \$

Note : Les commandes effectuées à l'extérieur du Canada sont exemptes de taxes. Veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.

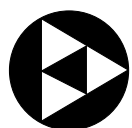
#	Quantité	Prix total	Frais de manutention	Total

Nom : _____
Occupation : _____
Organisation : _____
Adresse : _____
Téléphone : _____
Courriel : _____

Effectuez votre paiement à l'ordre :

RIPPH
C. P. 225
Lac Saint-Charles, Québec
Canada
G3G 3C1





BON DE COMMANDE
REVUE RIPPH

		Prix	TPS	TVQ	Total
1	Vers une CIDIH officielle en 1991 Mai 1988	5,75 \$	0,40 \$	0,46 \$	6,61 \$
2	La rencontre internationale de Québec Automne 1988	5,75 \$	0,40 \$	0,46 \$	6,61 \$
3	Consultation : Proposition d'une révision du 3 ^e niveau de la CIDIH : le handicap Hiver 1989	11,50 \$	0,81 \$	0,92 \$	13,23 \$
4	Commentaires sur la proposition de révision du concept handicap Août 1990	11,50 \$	0,81 \$	0,92 \$	13,23 \$
5	Rencontre internationale de Québec Été - automne 1989 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
6	Colloque sur la proposition de révision du concept handicap, Mon- tréal, mars 1989 (épuisé, photocopies seulement) Janvier 1990	11,50 \$	0,81 \$	0,92 \$	13,23 \$
7	Lancement de la révision de la CIDIH Décembre 1990	5,75 \$	0,40 \$	0,46 \$	6,61 \$
8	Le Processus de production des handicaps Juin 1991	13,80 \$	0,97 \$	1,11 \$	15,88 \$
9	Le Processus de production des handicaps Août 1991	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
10	Mieux définir, mieux communiquer, agir plus efficacement Juillet 1992 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	Aucune	24,61 \$
11	Des spécialistes et des groupes professionnels partagent leurs opi- nions et recherches Février 1993 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
12	Pour une meilleure compréhension des déterminants de la participa- tion sociale : lancement d'un réseau de recherche Octobre 1993	17,25 \$	1,21 \$	1,38 \$	19,84 \$
13	Objectif « CIDIH 2 » en 1998 Mars 1994 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
14	Interaction Personne / Environnement Octobre 1994	17,50 \$	1,23 \$	1,40 \$	20,13 \$
15	Actes du colloque de 1994 Septembre 1995 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
16	Commentaires et applications de la proposition québécoise du Pro- cessus de production du handicap Janvier 1996	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
17	Actes du colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale et de la rencontre nord-américaine de révision de la CIDIH Septembre 1996	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$



18	Quelles normalités ? Quelles habitudes de vie ? Quels contextes ? Août 1997	23,00 \$	1,61 \$	Aucune	24,61 \$
19	Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités Juillet 1998 (numéro double)	28,75 \$	2,10 \$	2,31 \$	33,07 \$
20	Actes du colloque Les applications du Processus de production du handicap Novembre 1999 (numéro double)	28,75 \$	2,10 \$	2,31 \$	33,07 \$
21	Développement humain, handicap et changement social Février 2002	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
22	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Juillet 2003	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$

*Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les **frais de manutention et de poste** (taxes incluses) :*

- *Au Canada : 2,86 \$ (pour les numéros 18 et 26 : 5,75 \$)*
- *Aux USA : 3,80 \$ (pour les numéros 18 et 26 : 18,00 \$)*
- *Outre mer : 9,90 \$ (pour les numéros 18 et 26 : 18,00 \$)*

*Note : Les **commandes effectuées à l'extérieur du Canada** sont exemptes de taxes. Veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.*

#	Qté	Prix total	Frais de manutention	Total

Nom : _____
Occupation : _____
Organisation : _____
Adresse : _____
Téléphone : _____
Courriel : _____

Effectuez votre paiement à l'ordre :

RIPPH
C. P. 225
Lac Saint-Charles, Québec
Canada
G3G 3C1

