

Développement humain, handicap et changement social

*Revue internationale sur les concepts,
les définitions et les applications*

Handicap et citoyenneté



Un champ d'analyse et d'action à définir sous l'angle de la participation sociale des personnes ayant des incapacités

Développement humain, handicap et changement social

*Revue internationale sur les concepts,
les définitions et les applications*

Volume 15, numéro 2 ● Décembre 2006
ACTES DU COLLOQUE DU RIPPH 2005

ÉDITION :

Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher
Patricia Fortin

MISE EN PAGE :

Lucie Moffet
Patricia Fortin

PHOTO :

Francine Saillant
Défilé du Carnaval de Salvador de Bahia
(Brésil), 2004

IMPRESSION :

Les Copies de la Capitale Inc.
235, boulevard Charest Est
Québec (Québec) G1K 3G8

DÉPÔT LÉGAL :

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

Faire parvenir toute correspondance
au RIPPH, 525, boulevard Wilfrid-Hamel Est,
A-08, Québec (Québec) Canada G1M 2S8

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

Normand Boucher 3

La « citoyenneté différenciée » : l'État-Providence peut-il reconnaître « l'égalité dans la différence » ?

Stéphane Vibert 5

Citoyenneté et handicap au Brésil : regard sur une expérience de participation sociale

Francine Saillant et Patrick Fougeyrollas 12

Le Processus de production du handicap : référentiel dans le processus de désinstitutionalisation du handicap dans les Balkans

Pierre Castelein 23

Le citoyen sourd : du mouvement social à la communauté identitaire

Charles Gaucher 34

Réflexions sur la participation sociale des personnes vivant avec des incapacités dans les pays du sud : Quel humanisme pour notre temps ? Cas de la République Démocratique du Congo

Gabriel Kashindi 46

La Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle : bilan de l'An 1

Jocelin Lecomte 53

CONCLUSION

Patrick Fougeyrollas 59

FORMATIONS DU RIPPH 62

BONS DE COMMANDE 67

Une invitation...

À devenir membre et à collaborer au RIPPH :

- Vous obtiendrez les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront en 2007 ;
- 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.

Coûts (dollar canadien, taxes comprises)

- Membre individuel : 62,67 \$
- Membre corporatif : 165,23 \$
- Organisme communautaire : 62,67 \$
- Étudiant : 39,88 \$

Veillez faire parvenir votre chèque à l'ordre du RIPPH à l'adresse suivante : RIPPH, 525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, local A-08, Québec (Québec) Canada G1M 2S8.

Note : Pour les pays étrangers, payez par traite bancaire ou mandat poste (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 les applications reliées au PPH ; sur l'évolution conceptuelle dans le champ des causes et conséquences des maladies et traumatismes ; sur la nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Vous n'avez qu'à nous transmettre vos textes accompagnés d'une copie informatisée sur disquette.

Comité de rédaction 2006

Normand Boucher	Christian Généreux
Gilles Cloutier	Dominique Lizotte
Pierre Castelein	Jean-Pierre Piché
Suzanne Doré	Charles Paré
Patricia Fortin	Ghyslain Parent
Patrick Fougeyrollas	Nancy Tremblay
Charles Gaucher	Philippe Weber

Adhésion / Changement d'adresse

Adhésion Changement d'adresse

Nom : _____

Profession : _____

Organisme : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

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

Signature : _____ Date : _____



Éditorial

Handicap et citoyenneté : Un champ d'analyse et d'action à définir sous l'angle de la participation sociale des personnes ayant des incapacités

Normand Boucher
RIPPH

La relation entre le handicap et la citoyenneté demeure encore peu explorée notamment à l'intérieur d'une perspective sociale et politique de participation aux activités ordinaires de la société québécoise. La dynamique plus limitée axée sur les services s'est nettement imposée dans la compréhension des rapports entre les personnes ayant des incapacités et l'État au cours des dernières années. Les notions de handicap et de citoyenneté recouvrent des réalités qui renvoient à des processus sociaux complexes conduisant à l'émergence des personnes ayant des incapacités en tant que « Sujets politiques » au sein de l'espace public. Pour certains observateurs, ce processus renvoie à la capacité des individus et des acteurs collectifs à poser un jugement politique critique sur les choix de société.

Dans la foulée des mouvements sociaux et plus singulièrement des nouveaux mouvements sociaux, on observe une transformation de la conception de la citoyenneté héritée de la modernité occidentale. Ainsi, d'une citoyenneté basée sur une conception abstraite de l'individu en général – détaché de ses déterminations concrètes (sexe, religion...) – censée représenter l'universel, nous serions passés à une conception fragmentée ou différenciée qui laisserait place désormais à un pluralisme identitaire et d'expériences historiques et de vie. Ce processus, c'est notamment celui qui caractérise les rapports entre l'individu et l'État ; des rapports médiatisés par l'existence du Droit et des droits que comprend la citoyenneté qui se définit tou-

jours par référence à une communauté politique.

La citoyenneté se traduit par l'exercice des droits reconnus en tant que membre de la communauté ou de la société. Elle repose ainsi sur une pratique qui légitime « le droit à avoir des droits » selon l'expression de Hannah Arendt. Au fil du temps, la notion de citoyenneté en est venue à inclure diverses catégories de droits : les droits civils, politiques et sociaux. Ils sont garantis par l'État tout lui en imposant des contraintes.

Dans les faits, l'acquisition et l'exercice de ces droits par les personnes ayant des incapacités sont des phénomènes relativement récents. Ils sont le résultat de luttes sociales menées au cours des trente dernières années. Parmi ses différentes composantes, la dimension des droits sociaux est sans doute celle qui revêt une importance significative dans la mesure où elle concrétise l'exercice de la citoyenneté, particulièrement dans les sociétés développées. De plus, cette dimension réfère aussi et surtout, pour une bonne partie, à la solidarité sociale. Dans le contexte actuel où la capacité de l'État social à garantir le soutien sous la forme de services, de compensations ou d'aménagements collectifs permettant l'exercice de ces droits à vivre à domicile, au transport, à l'éducation, à l'emploi, à la communication, etc., est constamment remise en question, on ne peut que s'interroger sur les conséquences concrètes sur la citoyenneté des personnes ayant des incapacités. Dans son prolongement, cette crise de l'État social pose, à moyen et à long termes, la

question de la possibilité des individus et des acteurs collectifs dans le champ du handicap d'agir afin d'influer sur les décisions qui sont prises par les autorités politiques. Un phénomène d'autant plus important que les acteurs associatifs sont au cœur de cette redéfinition de la frontière entre l'État et la société civile. Une situation qui affecte, d'une manière encore mal définie, la participation associative comme manifestation singulière d'exercice de la citoyenneté.

Le colloque annuel du RIPPH est une occasion privilégiée pour aborder et discuter divers as-

pects de la problématique du handicap et de la citoyenneté pour les acteurs et les observateurs provenant de différentes sphères d'activité de la société. Cet événement est aussi l'occasion de contribuer à l'identification et à la définition des enjeux pour la poursuite du projet collectif d'égalisation des chances des personnes ayant des incapacités. Il est finalement l'occasion de mettre en perspective la contribution de l'outil conceptuel du PPH dans l'atteinte de cet objectif.

SITE INTERNET DU RIPPH

www.ripph.qc.ca



La « citoyenneté différenciée » : l'État-Providence peut-il reconnaître « l'égalité dans la différence » ?

Stéphane Vibert
Université de Montréal

La dynamique démocratique incarnée par l'État-Providence dans le cadre de la modernité politique a permis et soutenu l'intégration toujours plus poussée de catégories de populations dont la situation concrète, jadis naturalisée (femmes, étrangers, minorités visibles, personnes handicapées, etc.), renvoyait à un particularisme, en marge de l'Universel juridico-politique reconnu selon l'égalité de chaque citoyen devant la loi. Depuis une vingtaine d'années cependant, les limites de l'égalité individuelle, abstraite, ouvrent sur de nouvelles perspectives quant à une *citoyenneté différenciée*, entendant compléter l'appartenance collective par une prise en compte accrue de la diversité des *communautés* et *cultures* qui composent toute société moderne. Assise notamment sur les notions de discrimination positive et de politique de la reconnaissance, cette évolution présente à la fois des potentialités émancipatoires et des dangers qu'on ne saurait mésestimer, puisque s'appuyant sur le retournement de stigmates, concomitamment marqueurs de droits supplémentaires et déconstruits comme critères d'infériorisation.

Depuis l'avènement de ce qu'on appelle la « modernité politique », articulée autour de la trilogie État-nation-citoyen, l'appartenance à la collectivité s'est toujours jouée dans une tension entre, d'une part, la formulation abstraite des droits et libertés accordés aux individus, et, d'autre part, leur concrétisation et leur effectivité sociales, notamment sur les plans symboliques et matériels qui pourraient en assurer le support. Au XIX^e siècle, dans un contexte de révolution industrielle, d'exode rural et de pro-

létarisation d'une majorité de la population, la « question sociale » interrogeait l'accroissement du paupérisme et des conséquences qui lui étaient liées (alcoolisme, maladie, délinquance), en montrant – c'est le socle commun anti-libéral à l'invention « scientifique » de la discipline sociologique et à la critique socio-politique radicale du marxisme – que les droits formels reconnus aux sujets individuels se trouvaient limités voire contredits par l'enracinement social et culturel des personnes concrètes.

D'une certaine façon, la généralisation de l'État providence et du réformisme socio-économique dans la seconde moitié du XX^e siècle a tout à la fois atténué et attisé cette contradiction entre droits formels et concrets, droits abstraits et réels. « Atténué », car l'ensemble du social-libéralisme contemporain admet, même si c'est inégalement et insuffisamment, la nécessité de prendre en compte le poids de la « propriété sociale » (Castel, 2001) qui contribue à instituer l'individu dans une citoyenneté démocratique : allocations chômage, allocations maladie, revenu minimum de subsistance, logement social, exonérations d'impôt. « Attisé », car la représentation catégorielle d'ayants-droit produite par la socialisation des problèmes et des besoins aboutit, en contexte de dégradation de la société salariale fondée sur la croissance exponentielle des ressources, à une conscience plus aigüe des inégalités liées aux capacités d'intégration sociale et de participation citoyenne. C'est afin de répondre à cette crise du lien social et politique que d'aucuns appellent à une « citoyenneté différenciée », apte à promouvoir l'égalité des individus en tenant

compte de leur inscription dans des identités collectives diversifiées et hétérogènes.

Cette contribution visera donc, dans un premier temps, à présenter les transformations politiques et sociales, voire anthropologiques, qui signent l'abandon apparent de la « première modernité » stato-nationale en vue de définir une « démocratie des identités » (Gauchet, 1998) axée sur la « politique de reconnaissance » (Taylor, 1994) des cultures et communautés jadis stigmatisées et discriminées quant à leur inscription dans l'espace public. Dans une seconde partie, il s'agira de complexifier la question, en montrant notamment que les revendications d'égalité et de différence doivent être articulées afin de préserver leur inspiration démocratique, mais également qu'il existe une tension constitutive dans toute expression identitaire moderne entre l'aspiration à l'authenticité et l'appartenance à un « monde commun » indissociablement social, politique et symbolique.

Vers une démocratie des identités ?

L'évolution de la modernité politique vers ce que certains auteurs ont nommé « modernité tardive », voire « postmodernité », renvoie évidemment à une multitude de facteurs qui ne peuvent se comprendre qu'en interrelation. La mondialisation des flux (de biens, de personnes, d'informations), l'affaiblissement des États-nations, la tertiarisation des économies, la déliquescence du communisme et de toute alternative réelle au système capitaliste, la privatisation des identités, la diversification des styles de vie, la valorisation des « réseaux » mouvants et innovateurs, la crise de la représentation politique et des institutions intégratrices (famille, école, armée) concourent sur différents plans à l'idée d'une mutation civilisationnelle dont les conséquences sur la pratique démocratique ne seraient pas encore totalement appréhendées. Concernant spécifiquement la compréhension des dimensions de la citoyenneté, la faillite croissante de l'intégration socio-économique

par le travail, la revue à la baisse des ambitions providentialistes de l'État et les revendications publiques de minorités sociales nécessiteraient l'invention de nouvelles formes de participation et de représentation dites « associatives » ou « communautaires ». Héritage pour une bonne part de l'imaginaire social autogestionnaire des années 1970 (Laroche, 1998), qui nourrissait l'espoir de bâtir des réseaux parallèles de socialité en rupture avec le mode de production capitaliste d'une part et l'interventionnisme technocratique d'autre part, l'action communautaire dans les années 1980 s'est ralliée plus ou moins de façon obligée à l'orientation « participationniste » des partenariats. De son côté, l'État a conçu cette institutionnalisation comme un « nouveau contrat social », censé relayer l'impératif de maintien de la cohésion collective (Helly, 1999) après la déchéance du providentialisme étatique autoritaire (Vibert, 2005). Il faut, pour être juste, signaler que l'État Providence a fonctionné à son insu comme un « puissant agent de déliaison » (Gauchet, 1998:94), puisque les nombreuses protections accordées aux individus ont renforcé la capacité de se détacher des contraintes familiales ou communautaires, jadis seul terreau d'entraide et de solidarité.

Depuis une trentaine d'années dans les démocraties occidentales, l'accent s'est déplacé de l'exercice démocratique de la souveraineté des citoyens en un corps politique unitaire (souvent national) vers la garantie et l'expression des droits individuels dans leur extériorité vis-à-vis du pouvoir. Cette dynamique « libérale » renforce évidemment l'autonomie postulée d'une « société civile » plurielle, domaine du sens et réservoir de ressources mobilisables par les individus afin d'affirmer leurs identités, valeurs, représentations et intérêts.

Idéologiquement, toute la modernité politique s'était construite sur le « sacre du citoyen » (Rosanvallon, 1992), capable d'accéder à l'universel du politique à travers une multitude de



médiations (partis, syndicats, école) qui, par l'instruction ou l'information, contribuaient à le délivrer de son enfermement dans le singulier, le particulier, les intérêts partiels. Aujourd'hui, ce niveau politique se trouve dévalué, n'apparaissant plus que comme la somme de ces appartenances plurielles, une société civile pensable dans la bigarrure et dans l'immédiateté de ses composantes. Les différences ne sont plus à réduire et à traduire pour faire émerger un monde politique commun, mais irréductibles, à prendre comme telles comme symbole de l'authenticité des « être-au-monde » communautaires. Mieux, cette pluralité représente une valeur en soi, en tant que source de sens et de droits pour les individus singuliers, à rebours d'un État perçu comme extérieur, bureaucratique et technocratique. En même temps, et paradoxalement, les revendications catégorielles justifiées par la quête de droits supposent « une impressionnante confiance dans les capacités de l'instance chargée d'assurer la compossibilité et l'intégration de ces différentes demandes, légitimées chacune par leur irréductibilité singulière » (Gauchet, 1998 : 115). Malgré la défiance à son égard, l'État reste ainsi l'agent incontournable du seul « bien commun » appréhendable, commis d'arbitrer des requêtes toutes également légitimes mais contradictoires entre elles et d'harmoniser a posteriori la multiplicité des situations concrètes d'inégalité ou d'injustice sociale. Cette « société des identités » (Beauchemin, 2004), qui incarne une tendance démocratique plus qu'une réalité sociologique, a été décrite également dans son rapport ambigu à l'État comme une « société de marché » (Gauchet, 1998:116), dans le sens où l'absence de composition impérative du tout social exprime à terme l'affirmation d'un processus d'ajustement automatique, sous le signe de l'auto-régulation. Ou quand cette société verse dans la conflictualité, c'est le règlement juridique qui s'impose, le plus souvent à caractère jurisprudentiel. Ce modèle juridico-marchand dévalorise le politique comme institution prééminente au sens où il favorise la création d'instances in-

dépendantes mandatées pour réguler un domaine d'activité spécifique, de l'éthique aux médias, en passant par les opérations boursières.

Cette évolution serait incompréhensible sans la redistribution contemporaine des communautés ou identités s'imposant comme le vecteur obligé des valeurs et intérêts individuels à faire reconnaître dans la sphère publique (Vibert, 2004). Nous l'avons dit, le citoyen moderne par excellence, selon un modèle rousseauiste bien connu, s'exprimait dans les capacités à s'extirper de ses appartenances concrètes (sociales, ethniques, religieuses), dans l'idée d'une liberté à l'égard des déterminations particularisantes. Les nouvelles « identités », au contraire, promeuvent une vision de « l'authenticité » qui incarne une relation inédite au « donné » de la condition, au « reçu » de l'existence, que cela soit par héritage ou par destin. Désormais, l'identité subjective joue sur la nécessité « à rejoindre intérieurement ce qu'il [nous] est donné d'être extérieurement » (Gauchet, 1998:124), à se faire reconnaître par les particularités qui définissent une trajectoire personnelle. Par ailleurs, et nous avons là l'originalité de la situation contemporaine, ces appartenances sont multiples et hétérogènes, elles appellent choix et hiérarchisation par les acteurs sociaux, réclament d'être révocables, non exclusives et non contraignantes pour les libres subjectivités rétives à toute essentialisation hâtive. Cet espace pluraliste des communautés identitaires se trouve lié au principe de « minorité », en ce qu'il structure un moyen de personnalisation des identifications, à rebours des appartenances traditionnelles jugées normatives, conformisantes et tyranniques, que ce soit les appartenances de classe, les différences de sexe, les croyances religieuses. Contre tous les fantasmes du « ghetto communautaire », il s'avère visible que la vocation de ces communautés identitaires postmodernes consiste à viser une reconnaissance publique, en tant que composante de plein droit de la société globale : il s'agit de s'affirmer singulièrement comme « partie signi-

fiance de l'ensemble » aux frontières internes et externes par là même redispesées. Ce constat emporte des conséquences décisives quant à la compréhension de la citoyenneté contemporaine, mais autant dire tout de suite que les dangers potentiels de cette « démocratie des identités » se situe bien davantage dans un effacement des conditions de possibilité proprement politiques du vivre-ensemble que dans la menace des « replis communautaires » censés isoler les groupes. A contrario, leur concurrence et leur cloisonnement – aux effets parfois délétères y compris dans le champ de la catégorie « personne handicapée » (comme l'ont montré Gaucher et Fougeyrollas (2004) dans leur examen de la reconnaissance de la vulnérabilité comme source problématique de droits) – expriment de manière indiscutable leur appropriation de la logique démocratique égalitaire, l'identification n'ayant de sens qu'en tant que ressource symbolique et matérielle et qu'en fonction de la dignité publique qui l'adouble moralement (Vibert, 2002). Cette dialectique de la différence et de l'égalité ne va néanmoins pas sans poser de lourds problèmes logiques, notamment à travers la « citoyenneté différenciée » ainsi visée.

« Égalité dans la différence », discrimination positive et citoyenneté

C'est l'adéquation entre lutte socio-politique contre la stigmatisation et recours à l'autonomie communautaire qui forme la tension dialectique visible à travers toute revendication identitaire. Or, l'idéal de la « démocratie des identités » revient à rejoindre l'égalité par le détour de la différence. Quelque part, cette orientation incarne une extension identitaire contemporaine des critiques d'obédience marxiste liées aux conditions matérielles, socio-économiques, qui sous-tendent l'exercice d'une pleine citoyenneté politique et d'une intégration sociale satisfaisante. Le constat de départ est clair : il ne suffit pas d'abolir en droit toute discrimination fondée sur des motifs iniques (sexe, ethnie, race, religion, incapacité) si cette

égalité reste formelle et si, en fait, dans la réalité des pratiques et des moeurs, il apparaît que certaines catégories de la population, jadis politiquement stigmatisées, continuent d'en subir les effets. En réponse, le principe d'un « traitement préférentiel » de certaines populations, autrement dit de « discrimination positive », entreprend de légitimer une « citoyenneté différenciée » qui abolisse les injustices perpétuées par le pseudo-universalisme moderne, qui, sous couvert de droits inégalitaires, perpétue la domination d'une élite majoritaire masculine, blanche, aux moeurs conservatrices et aux capacités prétendument « normales ». L'échec de l'égalité formelle assise sur une idéologie méritocratique faussée par les inégalités sociales, économiques et symboliques, impose, dans cet esprit, à la fois une radicalisation des revendications anti-discriminatoires ainsi qu'une relativisation tout aussi drastique des règles et normes communes incarnant l'oppression des moeurs majoritaires. La « discrimination positive » se veut une politique de rattrapage visant à combler, par l'instauration d'un traitement préférentiel pour certains groupes (définis par l'appartenance raciale, ethnique ou sexuelle) les écarts de participation et d'intégration qui les séparent du reste de la population. D'où le paradoxe souvent invoqué concernant ce dispositif qui cherche à promouvoir l'égalité par des mesures inégalitaires. Il s'agit de « retourner le stigmate », afin de favoriser des personnes en matière d'emploi ou de contrats publics censées appartenir à des catégories négativement discriminées.

La « discrimination positive », aussi nommée « affirmative action » dans les pays anglophones, a été mise en place dès les années 1960 aux États-Unis dans le domaine de l'emploi, de l'admission aux universités et de l'attribution de marchés publics afin de favoriser les membres de certains groupes historiquement victimes de discrimination : les Noirs, les hispaniques, les autochtones et les Asiatiques. L'objectif anti-discriminatoire consistait également à



remédier à la sous-représentation de ces groupes, alors que le système formellement égalitaire « color-blind » reconduisait *de facto* la surreprésentation des WASP (White Anglo-Saxon Protestant) dans les couches supérieures de la société. Dans le domaine du handicap plus que pour les minorités racisées, il est de notoriété publique qu'un pays comme la France ait élaboré des politiques dite de « compensation » ou de « réparation généralisée » dès les années 1950 qui ressortaient directement de la « discrimination positive » : réservation de postes dans la fonction publique, emplois thérapeutiques, actions de formation spécifiquement dirigées vers les personnes handicapées, sensibilisation des personnels, contrats de sous-traitance avec des établissements de travail protégé (Blanc, 1999). Si cette construction d'un droit propre a bénéficié dans un premier temps aux victimes de guerre et accidentés du travail, ces mesures ont concerné progressivement d'autres déficiences induites par la maladie ou les hasards de la naissance et des accidents. Comme nous l'avons déjà signalé, ces politiques ont en réalité entraîné certains effets pervers, comme une concurrence exacerbée entre catégories d'exclus et une ségrégation accentuée entre personnes employables ou non. Malgré ces conséquences néfastes, il semble évident qu'à bien des égards, ces politiques s'inscrivent largement dans les orientations républicaines, à savoir la revendication de pouvoir devenir des citoyens à part entière, notamment en militant en faveur de l'abolition des barrières sociales illégitimes qui empêchent cette intégration dans le monde commun. L'égal accès aux services, l'adaptation de certains endroits et moyens de transport, l'abrogation de toute discrimination matérielle ou symbolique incarnent une transformation nécessaire de la société comme communauté citoyenne, dont seul l'état crée réellement le handicap. Comme le dit Stiker (1999), « chaque fois que l'on prend la question du handicap par la déficience, on regarde à l'envers et l'on attribue à l'individu des difficultés qui, à bien y réfléchir, ne tiennent qu'à

l'aménagement *in situ* de la société environnante ». De même, pour de nombreux penseurs comme Sartori ou Descombes (1999), le « traitement préférentiel est conçu comme une politique correctrice et compensatrice susceptible de créer, ou de recréer, des "opportunités égales" » (Sartori, 2003 : 69). Par le détour d'une prise en compte des différences, c'est bien l'égalité devant la loi et devant la société qu'il convient d'établir, la discrimination dite positive « discrimine pour effacer les discriminations » (ibid.:70).

Dans leur analyse des formes de solidarité collective et d'assistance à l'égard des personnes handicapées, Stiker et Ewald (1999) identifient fortement les deux axes de revendication à priori incompatibles que sont les courants différentialistes et les courants égalitaires. Pour le premier, exemplifié paradigmatiquement par la communauté des sourds, il y a l'affirmation quasi-ethnalisée d'une minorité linguistique, culturelle, plus ou moins opprimée et stigmatisée par la majorité culturelle. Pour le second, il y a une réclamation non d'une spécificité, mais d'une possibilité de vivre comme tout citoyen dans l'accès aux biens fondamentaux que sont les libertés de circulation, d'éducation, de travail, d'accès aux services, etc. Cette distinction essentielle, qui incarne une tension constitutive de toutes les revendications identitaires, a déjà été clairement décrite par Louis Dumont (1983 : 297-298) et Vincent Descombes (1999) : il est impossible dans le même mouvement et le même temps de demander une « égalité » -qui suppose une reconnaissance équistatutaire, et donc la fin d'une discrimination, l'instauration d'une règle d'indifférenciation – et une « différence » – qui nécessite l'élaboration d'un statut spécifique, une capacité d'auto-détermination qui rompt avec l'intégration subordonnée à une totalité sociale englobante et ses normes. Que les deux types de revendication aient leur place dans la dynamique d'approfondissement moderne des droits et libertés des groupes et des personnes, cela n'est

pas contestable : encore faut-il clairement affirmer la contradiction logique qui les relie, et la prééminence de l'une sur l'autre en tant que finalité par rapport aux moyens. Nous l'avons dit, la discrimination positive ou les politiques d'intégration différencient afin d'égaliser. Tout autre serait une revendication qui, au nom de l'égalité d'un être-au-monde collectif, du reste parfaitement légitime sur le fond, viserait, comme dans les *Disability studies* d'Irving Zola, l'instauration d'une démarche d'affirmation culturaliste. Car l'aboutissement d'un tel processus, comme le rappelle Stiker (1999), ne peut être que la sortie de l'espace commun, la constitution de « réserves » à l'instar des Indiens Américains, soutenue par une fâcheuse tendance à la « biologisation » de différences qui absolutise une communauté homogène jusqu'à l'emmener vers un véritable *apartheid* social. La reconnaissance prioritaire d'une « différence » peut aboutir à une juxtaposition d'appartenances sur les modèles du puzzle ou de la mosaïque, qui en bout de course sert de prétexte à l'indifférence, indifférence quant à l'existence de populations dans un lieu à part qui laisse chaque groupe enfermé en son relativisme normatif. Pourtant, la condition même d'un espace démocratique se trouve justement dans l'effectivité d'un monde commun d'interdépendances, dont les relations sociales tissées d'expressivités, de valeurs et de pratiques permettent à la fois la subjectivation et la socialisation, dans cette dialectique entre identité et altérité qui constitue le fond de la coexistence collective (Vibert, 2004b et 2005). Le politique en tant qu'horizon de significations partagées, en tant que sphère d'articulation des communautés partielles, s'institue afin d'offrir des modalités de traduction entre expériences toujours singulières et pourtant toujours authentiquement collectives. La création d'un espace social réellement commun et d'accès commun induit non la prise en compte de la différence comme première, mais comme une nécessité subordonnée aux impératifs d'égalité citoyenne qui définissent l'appartenance à un monde

commun. Des différences qui ne seraient pas plus, mais certes pas moins non plus, que ces variantes « de l'infinie diversité de la norme humaine » annoncée par Diderot dans sa célèbre *Lettre sur les aveugles*, une norme humaine toujours instituée à travers un mode d'être social-historique à la fois cohérent et dynamique.



Bibliographie

- BEAUCHEMIN, J. (2004). *La société des identités*, Outremont, Athéna.
- BLANC (1999). « Les aléas de la discrimination positive », *Esprit*, numéro 259, p. 17-33.
- CASTEL, R. (2001). *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi : entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Paris, Fayard.
- DESCOMBES, V. (1999). « Louis Dumont ou les outils de la tolérance », *Esprit*, numéro 253, p. 65-85.
- DUMONT, L. (1983). *Essais sur l'individualisme : une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Paris, Seuil.
- EWALD, F. (1999). « Solidarité, assurance ou assistance ? », *Esprit*, numéro 259, p. 37-45.
- GAUCHER, C., et P. FOUGEYROLLAS (2004). « Construire la différence et reproduire la vulnérabilité : le cas des "personnes handicapées" », dans F. Saillant, M. Clément et C. Gaucher (dir.), *Vulnérabilité, identité, communauté*, Québec, Nota Bene, p. 127-154.
- GAUCHET, M. (1998). *La religion dans la démocratie*, Paris, Gallimard.
- HELLY, D. (1999). « Une injonction : appartenir et participer. Le retour de la cohérence sociale et du bon citoyen », *Lien social et politiques - RIAC*, numéro 41, p. 35-46.
- LAROCHELLE, G. (1998). *La communauté comme figure de l'État - Introduction à l'analyse d'une conjoncture*, Chicoutimi, J.C.L.
- ROSANVALLON, P. (1992). *Le sacre du citoyen. Histoire du suffrage universel en France*, Paris, Gallimard.
- SARTORI, G. (2003). *Pluralisme, multiculturalisme et étrangers – Essai sur la société multiethnique*, Paris, Ed. des Syrtes.
- STIKER, H.-J. (1999). « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, numéro 259, p. 75-106.
- TAYLOR, C. (1994). *Multiculturalisme : différence et démocratie*, Paris, Aubier.
- VIBERT, S. (2006). *La communauté au miroir de l'État – La notion de « communauté » dans les énoncés québécois de politiques publiques en santé*, Québec, P.U.L., à paraître.
- VIBERT, S. (2005). « La communauté est-elle l'espace du don ? De la relation, de la forme et de l'institution sociales », *Revue du M.A.U.S.S. semestrielle*, partie II, numéro 25, p. 339-36.
- VIBERT, S. (2004). « La genèse de l'idée de "communauté" comme transcription collective de l'individualisme moderne », dans F. Saillant, M. Clément et C. Gaucher (dir.), *Vulnérabilité, identité, communauté*, Québec, Nota Bene, p. 43-60.
- VIBERT, S. (2004b). « La communauté est-elle l'espace du don ? De la relation, de la forme et de l'institution sociales », *Revue du M.A.U.S.S. semestrielle*, partie I, numéro 24, p. 353-374.
- VIBERT, S. (2002). « La démocratie dans un espace post-national ? Holisme, individualisme et modernité politique », *Anthropologie et sociétés*, volume 26, numéro 1, p. 177-194.

Citoyenneté et handicap au Brésil : regard sur une expérience de participation sociale

Francine Saillant

Département d'anthropologie, CÉLAT, Université Laval

Patrick Fougeyrollas

CIRRIIS, Université Laval, IRDPQ

L'idée de cette communication¹ est venue de la situation vécue par une femme handicapée vivant à Aguas Claras, une municipalité de la périphérie de Salvador (capitale de l'État de Bahia au Brésil). Cette femme nommée Neusa vit grâce à une maigre pension de l'État brésilien ; elle est une ancienne commerçante, et en raison d'un problème de santé, elle a perdu ses deux jambes. Elle est maintenant, comme elle le dit elle-même, « cadeirante », c'est-à-dire en fauteuil roulant. Elle a mis une partie de ses espoirs de survie dans sa participation à une association, « Artemoes », qui est une sorte de coopérative d'artisanat dont elle est, avec d'autres femmes, co-fondatrice. Sa capacité de participation à cette association et à ses diverses activités demeure limitée car elle ne peut se payer certains des transports que cela nécessite, et l'ONG (Organisation non gouvernementale) dans laquelle s'insère son association, qui a pour nom « Vida Brasil », n'a pas non plus les moyens de lui octroyer tous les services dont elle aurait besoin pour prétendre à la pleine participation sociale liée, dans le langage local,

à la conquête de sa citoyenneté. L'un des moments qu'elle préfère dans l'année est celui du carnaval. Vida Brasil organise aussi un bloc carnavalesque qui a pour nom « Buscapé » et sollicite les personnes de son association pour la participation à cet événement. Lors du carnaval de 2004, Neusa se présenta à la quasi toute fin du défilé de « Buscapé », n'ayant pas pu obtenir le transport nécessaire, sa demeure se trouvant à 30 kilomètres du centre de Salvador où avait lieu le défilé. C'est de sa chaise roulante qu'elle a pu voir arriver le défilé de « Buscapé », devant la porte de l'ONG, dans le « Pelourinho », souriante malgré tout. Neusa rêve d'une chaise électrique, de nourriture, de pouvoir écrire, d'être belle et élancée. Mais elle est « cadeirante », manque de nourriture, est analphabète et sa vie de « cadeirante » l'a rendu trapue et tout le contraire d'une femme élancée. Comme nombre de brésiliens, elle est ni noire ni blanche. Elle ne saisit pas bien ce que veut dire citoyenneté ou assistancialisme, et ne comprend pas non plus comment, en tant que fondatrice de l'association qui fut à la base de Vida Brasil, l'ONG qui nous intéresse ici, elle n'occupe pas une meilleure place et ne jouit pas de privilèges. Pour comprendre la situation de Neusa dans l'ONG, il faut absolument parler de l'histoire de l'ONG, de ses programmes, de son bloc carnavalesque et de la hiérarchie des causes et de la hiérarchie sociale des groupes en présence. C'est ce que nous proposons de faire maintenant.

¹ Ce texte a fait l'objet de deux communications : SAILLANT Francine, « *Citoyenneté et handicap au Brésil : regard sur une expérience de participation sociale* ». Colloque annuel du Réseau international sur le Processus de production du handicap, Handicap et citoyenneté, IRDPQ, Québec, 28 octobre 2005. SAILLANT Francine, « *Genre, citoyenneté, handicap. Le dur apprentissage de la citoyenneté dans une ONG de Salvador* », Colloque les Afriques au Brésil, Centre d'études africaines et Centre de recherches sur le Brésil contemporain, ÉHÉSS, Paris, 24 juin 2005. Ce texte a également été prolongé dans le chapitre 5 de l'ouvrage de Francine Saillant, *La dignité pour horizon*, 2006, à paraître.



Vida Brasil

Afin d'illustrer le thème du colloque du RIPPH « Handicap et citoyenneté », notre propos est de présenter les formes d'action d'une ONG de Salvador de Bahia, en principe indépendante, formes d'action destinées à différents groupes marginalisés, dont les personnes handicapées, les femmes et les enfants. Il s'agit de restituer la logique particulière de cette ONG, dont le sens du travail est de produire, pour des groupes historiquement marginalisés, un espace social de qualité, un espace citoyen, en utilisant deux ensembles de moyens : l'apprentissage de techniques artisanales et artistiques et l'éducation aux droits pour chacun de ces groupes.

Art et citoyenneté sont deux mots-clés, parmi un ensemble d'autres, il faut le dire, de cette ONG. L'aspect du travail de cette ONG qui retiendra notre attention est celui qui consiste à « raciaiser » parfois subtilement, parfois de façon plus explicite, les différentes problématiques sociales associées à chacun de ces sous-groupes, en fournissant un cadre pratique et interprétatif laissant apparaître, dans les actions menées auprès et avec chacun de ces groupes, « la question afro-brésilienne ». L'expression « raciaiser » est sans doute trop forte, mais disons qu'elle désignera ici, dans le contexte de notre discussion, la manière dont l'ONG imprègne de la question raciale, en particulier liée aux origines afro-brésiliennes, les autres questions centrales dans le travail de l'organisme. L'une des manières d'examiner cette imprégnation de la question afro-brésilienne est de considérer la manière dont l'ONG s'affranchit des bailleurs de fonds européens (la fondation de France, Handicap International, Misericordia Allemagne), en se donnant une indépendance d'action par la localisation ou la culturalisation de son action. Intervenir sur le handicap peut sans doute se faire de façon différente à Paris, à Québec et à Salvador. Une autre manière serait de se demander dans quelle mesure Vida Brasil serait en train de céder à une certaine rectitude politique brésilienne en « afro-brasilianisant »

l'esprit de ses programmes, voire parfois en subordonnant la question raciale aux autres questions, ou du moins en la rendant transversale à plusieurs de ces programmes. Il sera difficile de trancher entre ces deux points de vue, puisque chacun d'eux porte sa part de vérité.

Le terme « afro-brésilien » n'est pas nécessairement utilisé par tout un chacun au sein de cet organisme, mais plutôt celui de race (raça), de noir (negro) ou de discrimination, pour parler de la position d'infériorité socio-économique des Afro-Brésiliens, position ensuite projetée sur les autres catégories visées par l'organisme, et cela en particulier par les animateurs de l'ONG. L'une des animatrices du programme « Buscapé », programme dont on parlera plus tard, ne se dit pas afro-brésilienne car elle considère cette identité trop fermée, associée à des luttes qu'elle juge trop radicales. D'autres se sentent plutôt à l'aise avec cette identité, sans toutefois militer officiellement dans les milieux politiques afros, à quelques exceptions près.

Les personnes handicapées, femmes et enfants ciblés par l'ONG, sont en majorité des « pas tout à fait noirs » et un certain nombre hésiteraient sans doute à se définir comme afro-brésiliens, en raison justement de la connotation politique de ce terme.

Vida Brasil est financé largement pour ses activités en lien avec le handicap, en raison de l'histoire qui la lie à Handicap International (HI), ONG humanitaire française et transnationale qui préfère elle-même se qualifier d'organisation de solidarité sociale, parmi les rares à avoir pour spécificité de travailler sur le handicap, et dont l'action au Brésil est concentrée à Salvador de Bahia et à Fortaleza. Cette affirmation est particulièrement vraie pour ce qui concerne son travail à Salvador. Il est enfin intéressant de noter que les trois catégories de groupes visés par les programmes de Vida Brasil sont des groupes chez qui une part de leur position d'inégalité est explicable par une articulation socio-anthropologique d'un marqueur

biologique (âge, sexe, déficience physique et mentale).

Vida Brasil, qui signifie « Vida Independante et desenvolvimento activo » est née en 1999 de l'action de Handicap International au Brésil, d'abord concentrée dans la périphérie de Salvador et dans une communauté marquée par la présence historique d'une léproserie qui avait pour vocation l'accueil des lépreux de tout l'État de Bahia. HI fut sollicité par le Secrétariat à la santé de l'État de Bahia afin de porter une aide au processus de modernisation des traitements des lépreux, en transportant son expertise dans la fabrication des prothèses, donnant ainsi naissance au premier atelier orthopédique public du Brésil, et également en transférant son savoir-faire dans la réhabilitation communautaire selon le modèle de l'OMS à des agents communautaires de santé. HI fournit ainsi à ceux qui furent désinstitutionnalisés et aux intervenants des moyens et du soutien pour sortir de l'institution totalitaire qu'était la « *Côlonia* », comme se nommait alors l'institution réservée exclusivement à ce groupe de personnes, aujourd'hui neutralisée dans ses connotations par l'appellation de « *Hôpital Rodrigo Menezes* ». La stigmatisation de ce lieu reste toutefois forte, de même que sa communauté attenante, *Aguas Claras*. L'atelier orthopédique construit et mis en marche, et les techniques de réhabilitation communautaire transmises aux « locaux », la vieille cité institutionnelle des lépreux se transforma en un village brésilien de la périphérie (*Aguas Claras*) aux apparences normales, avec cette exception que ses anciens habitants allaient cohabiter avec les ex-lépreux et donc qu'un nombre important de personnes handicapées et de leurs familles allaient continuer à y vivre.

Vida Brasil, qui fut au départ l'ONG représentant HI au Brésil, prit le relais de l'action de HI en soutenant la formation au sein d'une association de femmes ayant été atteintes de la lèpre par le passé ou encore un membre de leur famille, de même que de personnes présentant

une forme ou une autre de déficiences. L'élargissement de la problématique de la lèpre à celle du handicap a permis d'inclure un nombre plus important de personnes susceptibles de bénéficier des actions de l'ONG tout en dédramatisant la lèpre en lui donnant un statut dans le champ du handicap. Ces femmes furent les fondatrices du groupe « *Artemoes* », un groupe d'activités génératrices de revenu articulé autour de deux catégories d'activités : l'artisanat et la formation aux droits.

Neusa fait partie du groupe « *Artemoes* ». Elle ne réfère jamais à l'aspect genre de son identité, pas plus qu'à la possibilité de se classer parmi les afro-brésiliens. Elle réfère plutôt à elle-même en tant que pauvre, analphabète et en chaise roulante.

L'une des activités les plus importantes du groupe *Artemoes* consiste en un programme de fabrication de poupées noires, dans un but de générer un revenu pour ces femmes, pauvres ou très pauvres. Au départ du programme, les femmes fabriquaient plutôt des poupées blanches. Le travail d'animation et de conscientisation identitaire au niveau du groupe, stimulé par une animatrice « afro-brésilienne », conduisit les femmes à produire plutôt des poupées noires, ce qui devait en principe coller davantage à leur expérience et mieux représenter leur réalité, de même que les valoriser dans une perspective forte à la mode dans les ONG aujourd'hui, celle de l'augmentation de l'estime de soi. C'est donc moins en tant que femmes, ou en tant que personnes handicapées, que ces femmes se présentent publiquement à travers leur travail, mais en tant que noires. Il est vrai que le marché culturel afro est lucratif. Il est vrai aussi que plusieurs de ces femmes pourraient en principe se réclamer de cette « identité noire », ou afro-brésilienne, mais elles ne revendiquent pas clairement cette identité. On ne peut pas dire que ces femmes se sentent discriminées par la race, le genre ou le handicap. Elles sont toutefois largement préoccupées par les problèmes



de survie qui sont caractéristiques de leur position sociale dans la périphérie de Salvador.

L'histoire de Vida Brasil est aussi marquée par la formation d'un bloc carnavalesque qui est devenu sa carte de visite et son programme phare. Quoique Vida Brasil ne représente plus officiellement Handicap International au Brésil, ce dernier finance chaque année cette activité qui lui donne une certaine visibilité et qu'il recense dans ses publications importantes. On retrouve, par exemple, une photo du groupe « Buscapé » dans le cahier anniversaire de HI publié en 2002.

Vida Brasil, c'est d'abord une histoire d'amitié : de l'amitié entre son directeur, un Franco-Brésilien avec deux Bahianais, Beira Reis, et celui que nous appellerons Paulo, deux personnages importants dans la fondation d'une petite organisation ayant pignon sur rue depuis 20 ans dans le « Pelourinho », « A oficina de Investigacao musical (OIMBA) », un lieu d'expérimentation de la musique bahianaise et de sa rencontre avec le jazz. Cette amitié donna naissance au programme « Buscapé » et à la relation directe qui existe dorénavant entre OIMBA et « Buscapé », puisque Paulo est devenu, depuis, l'administrateur du programme et le directeur d'OIMBA ; les activités principales de formation de « Buscapé » ont lieu dans le local même d'OIMBA.

« Buscapé » s'adresse prioritairement aux enfants et aux personnes handicapées, ces deux catégories n'étant pas mutuellement exclusives. Le programme consiste principalement à former les participants à l'éducation citoyenne (droits des enfants et droits des personnes handicapées) à travers des ateliers et également à les initier aux arts. La formation artistique est centrée sur ce qui est appelé la culture bahianaise, entendre ici afro-bahianaise. Des ateliers sont ainsi tenus quotidiennement avec un groupe d'enfants dont certains sont handicapés, tous issus de la périphérie de Salvador et des quartiers les plus pauvres, incluant également

les quartiers où se sont formés les blocs de carnaval afro-brésiliens les plus connus comme « Ilé Alyé », ateliers qui servent de compléments scolaires pour ces enfants.

Quoique plusieurs des blocs afro-brésiliens, dont « Olodum » et « Filhos de Gandhi », réalisent des activités pour les enfants, « Buscapé » est le seul bloc à intégrer des enfants handicapés. Une association de personnes handicapées adultes a sa place dans le carnaval officiel, « la ABADE », une association de défense des droits, mais encore là, « Vida Brasil » et « Buscapé » demeurent uniques avec leur groupe réunissant enfants et adultes handicapés.

Les ateliers sont diversifiés et consistent principalement en des cours de musique et à l'apprentissage d'instruments et de rythmes : on apprend à jouer de la « pandeirada », petit tambourin traditionnel et de tambours, etc., et les rythmes dits traditionnels (samba, batuque, candonblé, maracatu) ; on fait de la danse dite inclusive (surtout afro) ; on fabrique des objets associés au carnaval, mais aussi des allégories montrant des aspects de la vie quotidienne de ces enfants. L'un de ces objets met l'accent sur la discrimination des noirs : un tamis traditionnel servant à la fabrication de la farine transformé en un visage divisé en deux, peint en noir et blanc, illustrant la discrimination raciale, et se trouvant parmi une suite d'autres objets qui consistent en un commentaire sur les conséquences diverses de cette discrimination, reprenant plusieurs des aspects bien connus des effets de la hiérarchie sociale brésilienne sur les afro-brésiliens et ici sur les enfants. Aucune de ces allégories ne fait référence aux personnes handicapées, les catégories « enfants » et « noirs » se trouvant plutôt en avant-plan.

Une majorité des formateurs de ces ateliers se considèrent comme Afro-Brésiliens, notamment les deux responsables du programme. Aucun, sauf un, n'est activiste afro-brésilien, c'est-à-dire participe régulièrement à des regroupements reliés au mouvement social afro-

brésilien. Plusieurs de ces animateurs sont toutefois issus des quartiers périphériques et sont en processus d'ascension sociale (ils ont une formation universitaire et l'un d'entre eux est la première femme architecte noire de Bahia). Ils demeurent fortement identifiés à leur origine pauvre et à la discrimination dont ils ont été l'objet dans le passé et toujours actuellement. Ils sont toutefois sensibles à la valorisation de la culture afro, fréquentent les manifestations culturelles (ex. : sorties publiques de Ilé Alyé dans Libertade), quoique plusieurs soient mal à l'aise avec le confinement des noirs à une certaine tradition bahianaise qui tend, à travers les élites, à les folkloriser, par exemple à travers le « candomblé », la « capoéra » et l'« icône das bahianas ».

Chaque jour de la semaine est consacré à l'une ou l'autre des activités, ponctuées d'ateliers sur les droits et l'éducation civique. Plusieurs enfants handicapés y sont présents, mais dans une proportion ne dépassant pas les 10% ; certains fréquentent « Buscapé » depuis des années, d'autres de façon plus récente. La participation complète de ce groupe reste difficile en raison du problème d'accessibilité physique (le local est situé au deuxième étage d'un édifice sans ascenseur, les différents groupes partenaires sont éloignés les uns des autres, etc.). Certains ateliers se tiennent dans les locaux d'autres partenaires, comme « Irma Dulce », un centre de réadaptation et d'hébergement pour personnes ayant des déficiences physiques et intellectuelles, ou l'espace culturel des « Alagados ». C'est durant la période pré-carnavalesque que la participation des personnes handicapées est la plus importante, ceci en raison d'un partenariat établi avec « Irma Dulce ». Cette institution à tradition caritative s'est modernisée et professionnalisée depuis la mort de la fondatrice, une religieuse, ce qui permet que des ateliers de fabrication d'instruments de musique et des ateliers de danse inclusive se tiennent au sein du groupe de personnes handicapées adultes n'ayant pas bénéficié de la désinstitutionnalisation qui s'est réalisée après la mort d'Irma

Dulce. Durant la période pré-carnavalesque, ces personnes handicapées se font plus présentes, et c'est vraiment durant le carnaval, et plus spécifiquement lors de la sortie de « Buscapé », le samedi du carnaval officiel de Salvador, qu'elles se font définitivement plus présentes. Lors de cette sortie, les femmes d'Artemoes et des personnes handicapées d'un autre programme sont aussi susceptibles de participer. La sortie de « Buscapé » est le point culminant de cette activité et sa description permettra ici de faire apparaître la place occupée par l'imaginaire afro dans cette démonstration publique.

Buscapé

Le Carnaval de Bahia s'inscrit dans le cycle des carnivals brésiliens de Rio, Sao Paulo, Recife, etc., mais s'auto-qualifie le plus souvent de plus grande fête du monde, de fête de la joie, de carnaval de rue, voire de carnaval démocratique. S'il est noir par la composition de la population qui le fréquente et par l'investissement d'une part de cette population dans les blocs afros, s'il fut une fête de rue à caractère participatif contrairement aux défilés des écoles de samba à Rio, il est devenu de plus en plus commercial à partir des années 1990, mondialisé par ses influences et médiatisé par les télévisions locales et internationales. Nous parlons bien sûr ici du carnaval officiel de la ville, laissant de côté les fêtes des quartiers périphériques, encouragées en raison de l'engorgement du centre. Une uniformisation de plus en plus grande semble gagner ce carnaval dont le caractère démocratique est interrogé par la gauche bahianaise, toujours nombreuse à préférer le bloc « Mudancia do Garcia », qui sort nettement de la monotonie gagnante des styles musicaux et vestimentaux, avec son coup d'envoi bigarré de travestis sur des charrettes bardées de messages politiques mi-acides, mi-humoristiques.

Le quartier du « Pelourinho » abrite un nombre important d'ONG dont plusieurs incluent un bloc social et certains un bloc destiné aux en-



fants. Par exemple, « Dida » fait un travail avec les femmes, tandis que « Filhos de Gandhi » et « Olodum » avec les enfants. « Buscapé », en collaboration avec « Vida Brasil », entre dans cette catégorie et s'inspire d'une petite organisation, l'Oficina de investigacao musical (OIMBA). Il est un exemple d'initiatives assez communes mais pas très visibles et médiatisées dans le cadre du carnaval officiel, à moins de préférer suivre la « folia » et les carnivals marginaux et petits carnivals « off ». Ces groupes utilisent le Carnaval comme un lieu de participation sociale et de démocratie, une démocratie revisitée de manière critique bien sûr, qui ne s'apparente pas tout à fait au mythe de la démocratie raciale ou celui de la démocratie américaine actuelle. Ils rendent accessible le Carnaval à des groupes pour qui cela est plus problématique compte tenu des barrières physiques (pour les enfants, les personnes handicapées, les personnes âgées), des problèmes de sécurité (bien des femmes les craignent) et les barrières économiques (les blocs sociaux n'exigent pas de frais de participation). Les blocs sociaux sont en fait des lieux de formation et d'éducation citoyenne pour lesquels le Carnaval ne représente qu'une activité parmi d'autres dans un cycle annuel. Toutefois, étant donné ce que représente le Carnaval pour les Bahianais et les Brésiliens, il est, d'une certaine façon, incontournable pour un groupe d'éducation, de considérer le Carnaval au nombre des activités d'inclusion sociale, et surtout si ce groupe a pour mission l'éducation artistique. C'est le cas de « Buscapé ». Pour ce bloc, comme pour les autres blocs sociaux, la période du Carnaval crée un espace de contestation des règles de l'inclusion et de l'exclusion et, de façon implicite, du mythe de la démocratie raciale.

« Buscapé », un bloc social

« Buscapé » est le programme de « Vida Brasil » le plus visible, le plus médiatisé (il apparaît dans la programmation du Carnaval, dans le journal *A tarde* ; il est habituellement mentionné à la télé locale, il y a toujours une mince

couverture journalistique qui met l'accent sur la présence de personnes handicapées). Par ailleurs, on y réfère dans un ouvrage parrainé par l'Unicef et publié en 2002, *Cultivating life Disarming Violence*. Coordonné par Mary Garcia Castro, il porte sur les interventions alliant art et citoyenneté et s'adressant aux enfants du Brésil. Plus particulièrement, pour Salvador seulement, on se réfère à 5 projets : le projet « Axé », le groupe « Olodum », le cirque « Picolino », l'école bahianaise des arts et de l'artisanat et le centre de référence des adolescents. Ces groupes ne sortent pas tous pendant le Carnaval et « Buscapé » demeure unique en réunissant des enfants et des personnes handicapées lors de cet événement. La présence de ce type d'intervention dans le « Pelourinho », celle de « Buscapé » et de bien d'autres, contribue à lutter contre la pauvreté des enfants, très visible dans cette région ; les touristes en savent quelque chose car ils sont abordés très souvent par des enfants qui mendient.

« Buscapé », est différent des autres blocs sociaux d'associations participant au Carnaval officiel, telle que ABADEF, une association bahianaise de personnes ayant des déficiences physiques qui réunit ses membres durant le Carnaval pour une sortie sociale, visant ainsi la socialisation plutôt que l'inclusion. « Buscapé » n'est pas non plus un bloc afro-brésilien même si ses références culturelles en sont fortement imprégnées. Les animateurs de « Buscapé » n'apprécient guère le caractère trop exclusif ou communautariste des blocs afro-brésiliens, contraire à l'esprit de convivialité des différences, qu'on essaie de cultiver dans les actions éducatives et durant les divers processus de formation artistique et citoyenne.

« Buscapé » se donne pour objectif implicite de transformer, aux yeux de ses participants, la plus grande fête du monde, comme aiment l'appeler les Bahianais, en un espace de droits pour tous, par la réunion d'enfants à risque socialement et de personnes handicapées de diverses catégories de déficiences, mentales ou physi-

ques. La présence d'exclus qui revendiquent leur droit de présence constitue une sorte de brèche dans le Carnaval bahianais. « Buscapé », c'est aussi tenter d'offrir une réponse aux situations de risque social des enfants et adolescents habitant la périphérie urbaine de Salvador en faisant la promotion de l'auto-estime, de la créativité et de la participation, de même que le « devenir acteur » de sa citoyenneté. C'est aussi offrir une possibilité de complément scolaire par des ateliers de création artistique et citoyenne axés sur la culture locale.

Nous rappelons ici que l'appellation « Buscapé », conjugue l'idée de fête avec le terme « busca-pé », qui signifie en portugais « pièce pyrotechnique ». Par ailleurs, le verbe « buscar », plus engagé, signifie : s'efforcer de découvrir, examiner de façon minutieuse, rechercher, tenter d'obtenir, aller à la rencontre de, marcher dans la foule. Ces différentes significations du mot « buscar » mettent davantage en évidence l'aspect expérimental, la quête sociale et la vision critique du bloc qui, par ses activités, s'efforce de trouver le sens de la place des enfants et des personnes ayant des incapacités dans la société, examine de façon critique et tente d'obtenir cette place, etc..

La sortie officielle

L'événement-clé de « Buscapé » est une sortie qui a lieu le samedi après-midi du Carnaval dans le circuit « Batatinha ». Tous les enfants et les personnes handicapées présents revêtent l'« abada », soit le T-shirt qui permet de les identifier. Le défilé s'organise au départ dans une joyeuse anarchie. On ne sait pas très bien comment vont s'harmoniser les corps, la musique, les danses, s'ordonner les allées, comment va s'incarner cette idée de l'espace pour tous et d'un carnaval citoyen. Des corps d'instruments à vent se joignent également au défilé.

Les participants viennent le matin, chercher les « abadas » et leurs instruments au local de l'OIMBA. À l'extérieur, dans le Pelourinho, se

trouve le « caro da solidaridade », le char de la solidarité, sur lequel se tiennent six personnes handicapées du Centre Irma Dulce. Ce char prenant place au centre du défilé est tiré à main d'homme et il est surmonté d'un message de droit à l'espace : « Buscapé : espace pour tous ». Ce char est le seul dans son genre lors du défilé. Il fait contraste avec les « trios elétricos », ces énormes plateformes d'orchestre et de danse ambulantes et bruyantes sur lesquelles dansent les vedettes du Carnaval officiel de Salvador. L'exhibition des corps différents, sortis de cette institution de Salvador, au passé caritatif et autoritaire et ayant longtemps vécu dans le règne de l'enfermement, fait contraste avec les corps parfaits de femmes et d'hommes sur le dessus des « trios », dansant et exultant. Ici les gestes imprécis des personnes paralysées cérébrales ou ayant une déficience intellectuelle *sont* la danse. Les personnes handicapées se présentent dans un geste de revendication solidaire, miroirs de la différence. Elles font appel à une autre vision du monde. Les enfants entourent le char, dansent et chantent dans la rue, au lieu de mendier ou de vendre de petits objets et de la nourriture, comme cela est si souvent le cas. Ils sont dans la rue, mais pas à la même place et pas dans la même posture que l'enfant dit de la rue.

La présence visible du handicap dans le défilé se présente de cette manière, tandis que les autres personnes handicapées, corps différents, sont disséminés dans la foule et on ne les reconnaît pas tous d'emblée. Les jeunes personnes handicapées présentes dans le défilé se perdent également dans la masse, à la fois confondues dans la normalité et distinctes par la reconnaissance de leur différence. L'immunité sociale que leur donne cet événement les sort du monde anonyme des « malandros ». Les personnes handicapées se retrouvent souvent dans la rue à Salvador et quêtent, comme les enfants, aux carrefours les plus dangereux, installées chaque jour sur un coin de la place pour gagner quelques dons des passants.



Que le char de la solidarité soit tiré par des hommes est aussi un commentaire sur la liberté et l'esclavage, sur la mémoire sociale, dans cette ville dont on ne saurait contester le passé esclavagiste. L'idée est ici de refaire le geste de l'esclave, de tirer des hommes à main d'hommes, mais ici, le geste n'est pas avilissant, il n'y a pas absence de liberté, il y a plutôt exigence de liberté, critique de l'enchaînement des corps, désir de leur liberté. Les anciens gestes de l'esclave venu d'Afrique se transforment en geste de solidarité, repris par ses descendants. La figure du maître est remplacée par celle de la personne handicapée qui représente à la fois la différence, l'importance du lien de solidarité et l'interdépendance, plutôt que la dépendance et l'assujettissement. Il y a là une sorte de rupture de la tragédie du maître et de l'esclave.

Par rapport à la question raciale, les enfants sont amenés à reconnaître leur identité positive afro-brésilienne dans les ateliers préparatoires à la sortie carnavalesque. Ils échangent avec leurs aînés sur ces blocs. Ils répondent aux autres blocs identitaires noirs par leurs tambours et tambourins, à ceux qu'ils ont l'habitude d'entendre et cherchent un peu à imiter. Au moment de la sortie de « Buscapé », la présence des enfants parle de leur désir de sortir des marges et d'occuper le centre du monde. Ils sont dans la marche, fiers de leur reconnaissance. Pour eux, qui viennent des quartiers périphériques ou des vieux quartiers, cette sortie dans le cœur historique de Salvador signifie énormément en termes de visibilité et d'existence. Par la prise d'espace physique, sonore et sociale, ils deviennent alors eux-mêmes le centre du monde, du Brésil et de Salvador, plutôt que de représenter la périphérie et la marge. Les garçons rêvent de retourner leur tambour à bout de bras en dansant, d'être vus et admirés. Ils rêvent d'agilité et d'adresse, de séduction pure comme ce qu'ils voient au sein des autres groupes afro-brésiliens. Les filles aimeraient bien devenir les danseuses ou une des reines du Carnaval. Le rêve d'être vue, d'exister et de sortir de la masse est incarné, dans ces deux heures

d'expérience citoyenne et carnavalesque, par la joie et la vie commune moins soumise aux dangers de la vie ordinaire.

« Buscapé » est l'incorporation de ce qu'on pense être la « brasilianité afro-bahianaise », mais sans son côté excluant, à travers tout le processus d'affirmation des cultures dites « afro-descendantes », par la danse, la musique, les objets, avec tout ce que cela a de difficile et de paradoxal de parler de descendance, donc d'origine, puisque les participants sont tout ce qu'il y a de plus métissés. Le terme incorporation veut dire ici : dépôt de sédiments de culture passée, de culture imaginée, mais aussi brassée par la globalisation, par le commerce d'objets afros ; intériorisation des sources de fierté ; voyage dans les couches profondes de la culture mère de Salvador qu'on aime découvrir et redécouvrir, en étant incertain de l'aimer, celle que l'on appelle « Afrique imaginée », « Afrique réinventée », celle-là même qui guérirait des conséquences de l'esclavage. Vivre « Buscapé » c'est retourner dans le temps d'une histoire, de l'histoire de chaque enfant nouveau pouvant être issu de la généalogie de l'esclavage, de la violence des rapports interraciaux ; c'est aussi renaître dans un monde nouveau et imaginé avec les mêmes racines, mais en regardant autrement l'histoire, par le travail du corps et de la culture qui culmine au moment du Carnaval et de ce bloc social. Ce travail du corps et de la culture passe aussi par l'affirmation du droit à la différence (de génération, de genre, de race, de normes corporelles). Le Brésil se transforme ainsi entièrement en Salvador, Salvador qui signifie curieusement « sauveur ». Le sauveur n'est cependant pas le Christ rédempteur, pas plus qu'il n'est l'Occident. Il est plutôt la possibilité, pour un enfant ou pour une personne handicapée, un corps différent, à travers la référence positive de l'« afro-brasilianité », d'être digne de sa propre humanité, de son devenir, de sortir de la rue, dans la rue, de sortir de l'esclavage des générations antérieures, de l'enfant travailleur, de l'enfant quêteur qui alors retourne le don de l'étranger contre lui-même,

avec une fin de non-recevoir ; un chez-soi humain dans les interstices de sa propre culture.

Dans le Carnaval, il n'y a pas nécessairement de temps fort pour la parole ou pour le récit et sa narration. Il y a pourtant un récit dans un défilé, puisqu'il est allégorique. Il raconte quelque chose de la société à cette même société. Il y a les allégories, les chansons, la mise en ordre des blocs, les arrangements des corps, les sons et les musiques et leurs combinaisons. Il y a une sorte de mise en acte de la parole et du désir de parole, d'une participation et d'une entrée à une communauté de sens.

« Buscapé » raconte que les enfants et les personnes handicapées qui sont dans la rue ont droit à cette rue, qu'il n'est pas question de sortir de la rue. Il parle de la joie d'être dans la rue sans danger, sans quémander, de la juste cause de la rue. « Buscapé » donne sans demander, n'accepte pas le don de l'indignité ou de n'être qu'objet de don.

« Buscapé » ce sont aussi des jeunes filles qui dansent et prennent l'espace de la rue par leur danse, qui chorégraphie leur histoire, celle de venir d'un quartier très dur, d'être surveillées par des vendeurs de drogues, de négocier leurs sorties de la vie domestique avec leur mère ou leur frère, de venir parler d'une existence différente qu'elles aperçoivent en apprenant que leur corps est à elle, qu'elles peuvent aimer ce corps là, qu'il peut être autre chose que de la violence et la propriété d'un autre. La danse est celle du candomblé et du jazz brésilien ici mélangés. Elle s'étire des heures, tellement d'heures que l'idée même de temps se dissout. C'est celle de l'Afrique imaginée et de l'éternité de ses dieux, mais d'une Afrique que l'on veut bien connaître et reconnaître, parce que l'Afrique n'a pas une valeur si certaine aux yeux de ceux qui en seraient les héritiers ou les descendants.

Bien au devant du défilé de « Buscapé », le jour de sa sortie, en 2004, il y avait Luzia qui n'aime pas qu'on la voie danser. Ses quatorze ans sont

immenses. De toutes, c'est la plus noire, la plus osée dans sa négritude, la plus grande et la plus large d'épaules. Quand elle danse, elle prend tellement l'espace qu'elle emporte avec elle le mouvement des autres qui ne peuvent faire autrement que de la suivre, que d'être emportées dans son mouvement. Depuis quelques semaines, elle vient de comprendre qu'il y a plusieurs mondes dans le même monde, qu'au-delà de son quartier, il y a des mondes. Elle vient d'apercevoir les fenêtres de son monde.

Les garçons aiment « Libertade ». Ils connaissent tous ce quartier d'ou viennent les fondateurs du groupe « Afro Ile Alye ». Ils marchent dans les pas de ceux qui viennent d'un quartier similaire au leur. Ils défilent dans des pas d'insoumission et de renaissance. Ce jour là, la beauté est noire. C'est la beauté qui a un sens. Certaines mères font des efforts pour donner à leurs enfants le look le plus afro qui soit. Il faut voir la tête pleine d'étoile et de brillance de Lucas, venu si beau, le jour de la sortie de « Buscapé ». Il ne veut pas porter le chapeau fait pour lui, pour montrer sa tête bouclée, sculptée pour entrer dans les pas des aînés qui paraissent sortir de la nuit de l'Histoire. Son application est telle qu'il ne quitte jamais des yeux le tambour de l'instructeur, tout le long du défilé, pour accomplir des gestes qui signifient pour lui exister, mais qui l'emmènent aussi dans le début d'une prise de parole et le renversement du rapport maître-esclave.

Le char de la solidarité déambule au centre du défilé. Il est minuscule comparé a un « trio », mais il est immense dans un défilé d'enfants. On ne peut que le voir. Les personnes handicapées, sur le char de la solidarité, sortent de l'ombre de la réadaptation. Elles, ou d'autres comme elles ont été enchaînées, gardées comme des animaux, objets de la bonne charité catholique des riches de Salvador. La précarité du char est grande. Il risque de se casser dans la rue de pierres du Pelourinho, parce qu'il est porté à main d'hommes, et ces hommes peuvent laisser échapper d'autres hommes, comme jadis,



esclaves ils pouvaient laisser échapper des fruits, des colis, tout ce qu'ils transportaient pour le maître. Dans ce défilé, il n'y a pas de maître d'esclaves, il y a des enfants libres, des hommes libres qui font de l'ancien char de l'esclave le char de la liberté et de la solidarité, du déchaînement de l'enchaînement.

Ce qui est mis en récit, entre les jeunes pas des danseurs, filles et garçons, c'est la scène du multiple, de la cohabitation du multiple et de la différence. Chacun parle de cette différence redite et emmêlée aux autres, quand la couleur, le sexe ou la forme du corps, oscillent entre des gestes de confusion et de fusion, entre des gestes d'affirmation de soi et d'accueil de l'autre.

« Buscapé » et la double rupture

En ce qui concerne l'Humanitaire, le travail de l'ONG dans ce programme donne lieu à l'affirmation possible de la plénitude (plutôt qu'au seul constat de carence), au renversement du don (par le refus de l'assistancialisme), au travail sur la longue durée (faisant opposition à l'urgentisme de l'humanitaire ou à la temporalité explosée du Carnaval), à la prise d'espace par le corps et l'exposition sensible des droits (par rapport au non-lieu des droits et aux zones de droit de l'humanitaire). Il parle de conquête plutôt que de perte et de nudité.

En relation avec le Carnaval, c'est la simplicité des moyens qui frappent, contrairement à la richesse de plus en plus ostentatoire des « trios », faisant usage de l'art, de l'artisanat plutôt que du marché de consommation ; c'est la joie confuse et partagée, libératrice, plutôt que prescrite et divisée entre secteurs et groupes, c'est aussi le mélange, la transversalité, l'imperfection des formes des corps plutôt que la séparation, l'avalisation et la perfection des corps.

En suivant de très près et pendant une longue période la préparation du bloc carnavalesque et son point culminant, sa sortie au moment du

Carnaval officiel, s'est produite la rencontre d'un Humanitaire qui est exactement l'envers de l'Humanitaire d'urgence et du drame. Il s'agit au contraire de quelque chose de ludique et d'exubérant ; loin de nous, les images de souffrance et de dénuement si caractéristiques de l'univers de l'Humanitaire, ou celles de la pauvreté, calamité que rejoignait en partie la « Colonia » du début de HI.

Le Carnaval officiel n'est-il pas extrêmement médiatisé ? On pourrait presque parler de médiatisation de l'allégresse, d'un énorme bruit bien orchestré, avec cet aspect un peu trop obligatoire et normatif de l'allégresse que ne partagent pas d'ailleurs tous les Brésiliens. On n'échappe pas au bruit du Carnaval, à moins de s'éloigner de la ville, ce que font bien des gens de l'élite de Salvador. Un bloc social comme l'est « Buscapé », qui sort le samedi du Carnaval dans le circuit « Batatinha », est un peu l'envers du décor, puisqu'il est le Carnaval « off », un retour critique de l'allégresse obligatoire, sur la société brésilienne, sur la perfection des corps, sur l'espace et la place des sujets dans l'espace et sur le mythe de la démocratie raciale qui prétend avaliser toutes différences et hiérarchies.

Revenant au cas de Neusa, évoqué au début de l'exposé, pour qui l'accessibilité au Carnaval reste problématique, et qui ne se réfère pas à l'identité afro-brésilienne et même à celle de son genre féminin pour parler de sa condition. Il demeure difficile de saisir comment l'ONG arrive à placer l'« afro-brasilianité » comme référence libératrice et citoyenne pour elle, et ce que cela lui offre véritablement de libération. Car celle qui n'a pas tout à fait le handicap qu'il faut (elle n'a pas souffert de la lèpre), qui n'a peut-être pas la couleur qu'il faut (elle pourrait davantage sembler euro-brésilienne, mais on ne sait jamais en ces matières), qui n'a pas l'âge qu'il faut (« Buscapé » est connu comme un bloc s'adressant aux enfants) et qui rêve plus d'un fauteuil roulant électrique et de nourriture quotidienne que de devenir une ve-

dette afro-bahianaise (le rêve d'ascension sociale des enfants de « Buscapé ») en aura long à attendre avant de pouvoir jouir de tous les droits sociaux revendiqués au sein de « Vida Brasil », qui, il faut bien le dire, a réinterprété à sa manière les objectifs des bailleurs de fonds, en les localisant par ses références multiples à la culture afro-bahianaise et afro-brésilienne.



Le Processus de production du handicap : référentiel dans le processus de désinstitutionalisation du handicap dans les Balkans.

Pierre Castelein¹

Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation

En collaboration avec Handicap International (France) et mandaté par ce dernier, l'équipe du Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation (GRAVIR) a eu l'opportunité d'expérimenter à deux reprises le modèle conceptuel du

PPH dans le contexte des Balkans : réalisation d'une enquête sur la situation des personnes handicapées au Kosovo (2000-2002) ; action de consultance auprès du Ministère des Affaires sociales serbe pour la réforme du système de catégorisation des enfants handicapés (2003-2004).



Figure 1

Carte illustrant les régions concernées par deux projets de GRAVIR dans le contexte des Balkans.

¹ Président association GRAVIR (Bruxelles) Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation ; Administrateur RIPPH

LE CONTEXTE DES BALKANS²

Dans le sud est de l'Europe, les personnes ayant des incapacités vivent des situations paradoxales. En effet, les conséquences des conflits et l'effondrement des systèmes socio-économiques placent ces personnes dans des conditions de vie épouvantables (absence de revenus de compensation, de travail, d'accès aux soins appropriés, etc.). Mais dans le même temps, la disparition des systèmes issus des régimes socialistes ouvre la porte à des réformes et offre des opportunités de développer des politiques publiques plus inclusives.

Cependant, même s'il existe des tendances positives, les systèmes en vigueur sont dominés par :

- Une catégorisation systématique du handicap issue du système étatique socialiste. Cette catégorisation « à vie » fige le statut des personnes sur la base de leurs déficiences ;
- La prédominance des institutions « fermées » qui s'opposent à toutes formes de participation sociale. Les familles, privées de ressources suffisantes, délèguent à ces institutions la prise en charge des enfants ayant des incapacités ;
- Un abandon fréquent des personnes handicapées laissées sans ressources et sans accès à l'éducation, ni à la santé, ni à l'indépendance économique ;
- Une culture biomédicale des professionnels de la santé (par exemple les défectologues, « spécialistes de la déficience ») qui négligent totalement la prise en compte de l'environnement et les choix de la personne. Le modèle social de la situation de handicap est totalement ignoré et seul un modèle mé-

dical, réduit aux déficiences, est présent dans la culture des professionnels de la santé ;

- Une absence d'action pour promouvoir l'accès à une vie autonome et une égalisation des chances pour les personnes handicapées. Si des politiques publiques « intégratives » commencent à émerger en formulant des mesures spécifiques pour certaines catégories de personnes ayant des incapacités, nous constatons que les logiques « participative » ou « inclusive » sont absentes. Les anciennes Unions représentatives de certaines catégories de personnes ayant des incapacités (« les myopathes », « les blessés médullaires », « les invalides de guerre, etc. ») sont du reste de fervents défenseurs d'un système « exclusif » de programmes qui distinguent les droits de certaines catégories de personnes handicapées.

2000-2002 : ENQUÊTE SUR LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES AU KOSOVO

Objectif et méthodologie de l'enquête

Cette enquête tente de mettre en évidence les principaux obstacles environnementaux qui entravent la participation sociale des personnes ayant des incapacités mais également les facteurs susceptibles de faciliter la réalisation de leurs habitudes de vie.

La récolte des données s'est effectuée par voie d'enquête auprès de 391 personnes ayant des incapacités dont la sélection s'est opérée de manière complètement aléatoire sur toute l'étendue du Kosovo et sans sélection préalable d'un type de déficiences ou d'incapacités.

Seize enquêteurs, armés de questionnaires issus d'une adaptation particulière de la Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE)³, se sont rendus auprès des personnes sélectionnées afin

² Pour approfondir votre compréhension du contexte de l'Europe du Sud Est, nous vous recommandons la lecture de l'ouvrage : « Beyond De-institutionalisation : The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe », 2004, Disability Monitor Initiative South East Europe – Handicap International Office for South East Europe – www.disabilitymonitor-see.org, Email : editor@disabilitymonitor-see.org.

³ Mesure de la Qualité de l'Environnement, version 2.0, 1999, Patrick Fougeyrollas, Luc Noreau, Ginette St Michel, Kathryn Boschen, RIPPH. Version adaptée et traduite en serbe, albanais pour le Kosovo - GRAVIR



d'obtenir leur opinion sur les facteurs environnementaux suivants (96 items au total) :

- réseau social (support et attitude de l'entourage) ;
- marché du travail et système éducatif ;
- sources de revenus ;
- services communautaires ;
- infrastructures publiques ;
- accessibilité de l'environnement ;
- technologies ;
- système politique et règles sociales.

L'enquête a porté sur une cohorte de 391 personnes ayant des incapacités dont la sélection aléatoire s'est opérée selon la méthode dite des « grappes » :

- 1- Identification des associations représentatives de personnes handicapées. Cette première sélection a permis d'identifier 25 573 personnes ;
- 2- Sélection aléatoire d'institutions identifiées ;
- 3- Sélection aléatoire de personnes ayant des incapacités à partir de fichiers des institutions sélectionnées.

Cette sélection par randomisation devait aboutir à un échantillon théorique de 400 personnes handicapées dont il a fallu extraire une perte inévitable, pour un nombre final de 391 enquêtes. La cohorte obtenue répond aux caractéristiques suivantes :

Type de personnes ayant répondu

- 64 % Personnes avec des incapacités
- 30 % Parents
- 2 % Conjoints
- 5 % Proches

Distribution selon le sexe

- 51 % Hommes
- 47 % Femmes
- 2 % Inconnu

Classes d'âges

- 18 % Enfants (0-15 ans)
- 23 % Jeunes (16-25 ans)
- 46 % Adultes (26-60 ans)
- 13 % Plus de 61 ans

Distribution selon le type d'incapacités

- 79 % Incapacités motrices
- 11 % Incapacités mentales
- 6 % Incapacités sensorielles

Distribution selon l'ancienneté des incapacités

- 65 % Plus de 11 ans
- 22 % De 4 à 10 ans
- 11 % Moins de 3 ans

Distribution selon l'origine ethnique

- 86 % Albanians
- 6 % Serbian
- 8 % Autres groupes ethniques

Distribution géographique

- 18 % Gjilan
- 8 % Mitrovica
- 17 % Peja
- 31 % Pristina
- 26 % Prizren

Distribution selon le type d'environnement

- 58 % Zones rurales
- 42 % Zones urbaines

79 % des entretiens, réalisés par les 16 enquêteurs, se sont déroulés à la maison des personnes et la durée moyenne des entretiens était de 49 minutes. Les rencontres ont donc eu lieu dans l'environnement familial des personnes. Il est également important de préciser qu'un certain nombre d'enquêteurs étaient des personnes ayant elles-mêmes des incapacités.



Figure 2
Photographie d'une participante de l'enquête interrogée dans son milieu de vie.

Résultats de l'enquête

L'analyse des résultats s'est organisée en débutant du micro environnement, centré sur la personne et son environnement physique et social proche, au sein duquel elle réalise ses activités courantes, pour ensuite aborder une analyse du macro environnement au sein duquel s'expriment ses rôles sociaux :

- La personne : ensemble des ressources matérielles, institutionnelles qui permettent d'agir sur la personne (soins, réadaptation, etc.) ;

- L'assistance technique : les aides techniques qui permettent d'agir sur l'environnement proche ;
- L'environnement physique et social : l'environnement humain (famille, proches, etc.) et l'ensemble des technologies, accessibilité de l'environnement physique) ;
- L'éducation, le travail, les loisirs, etc. ;
- Les politiques sociales (règlements, lois, égalité des chances, etc.).

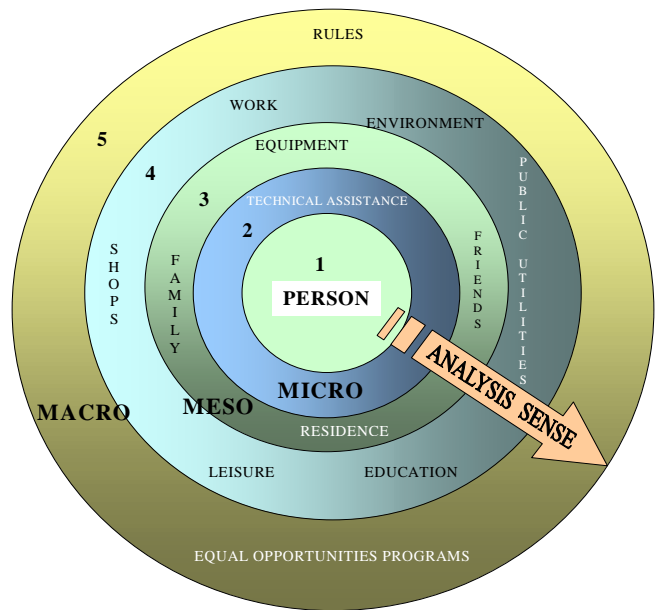
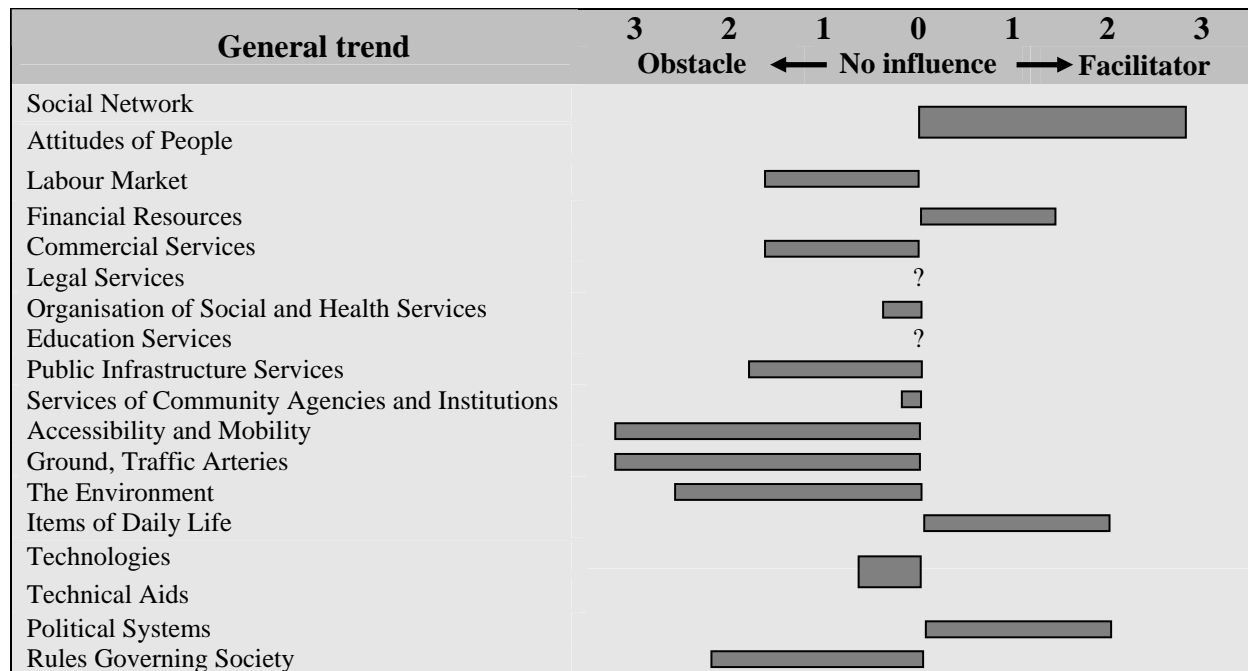


Figure 3
Illustration des différents niveaux d'environnements de la personne tels qu'abordés dans l'enquête.

Le tableau suivant (tableau 1) illustre les tendances générales qui se sont dégagées au terme de l'analyse. Il met en évidence l'influence des facteurs environnementaux sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Tableau 1

Tendances générales dégagées au terme de l'analyse

**Tableau 2**

Facteurs perçus comme étant des facilitateurs importants pour favoriser la participation sociale en facilitant la réalisation des habitudes de vie

Facilitateurs	% de réponses
Attitude de la famille	80 %
Attitude des amis et proches	77 %
Support de la famille	68 %
Participation aux décisions politiques (vote)	61 %
Action des groupes locaux de défense (lobby)	61 %
Équipement de communication (radio, TV...)	58 %
Accès aux aides techniques pour la mobilité	56 %
Action des groupes internationaux	53 %
Les services communautaires de soins	53 %
Accès aux services d'un médecin	51 %

Tableau 3

Facteurs identifiés en tant qu'obstacles à la réalisation des habitudes de vie

Obstacles	% de réponses
Les conditions climatiques	85 %
Accessibilité des infrastructures publiques	65 %
Disponibilité des aides techniques	61 %
Accessibilité des habitations	54 %
Densité du trafic automobile	56 %
Marché du travail	60 %
Éducation	38 %

Développons certaines données qui contribuent à éclairer la participation sociale des personnes interrogées.

L'importance du réseau social

Une forme de solidarité trouve ses racines dans la culture des groupes sociaux mais également dans la réalité des enclaves qui isolent chaque groupe ethnique et renforce le sentiment d'appartenance au clan familiale. Nous pouvons souligner que l'appréciation du support familiale apparaît de façon un peu moins positive que l'attitude des membres de la famille (tableau 4). Cette différence traduit les résistances parfois rencontrées lors de tentatives pour affirmer son droit à une vie autonome.

Tableau 4

Différence d'appréciation de certains facteurs identifiés comme des facilitateurs

Facilitateurs	% de réponses
Attitude de la famille	80 %
Attitude des amis	77 %
Soutien de la famille	68 %

La précarité économique

55 % des personnes sont dans une situation de précarité économique : soit elles ne disposent d'aucune source de revenus, soit elles ne bénéficient que d'un revenu très faible (par exemple, une pension de l'état serbe accordée sous réserve de demeurer au Kosovo). Les programmes d'assurance santé développés par l'ONU sont appréciés mais jugés insuffisants pour répondre aux besoins, notamment l'accès aux médicaments de première nécessité est insuffisant.

Accès limité à l'éducation

Voici quelques données sur l'accès limité à l'éducation :

- 38 % des 391 personnes qui ont répondu à l'enquête n'ont pas entamé ou terminé l'enseignement primaire ;
- 67 % des hommes et seulement 47 % des femmes ont été scolarisés ;
- 49 % des personnes en milieu rural pour 67 % des personnes en milieu urbain ont été scolarisées ;
- Seuls 26 % des personnes interrogées ont abordé l'enseignement secondaire et 6 % ont réalisé des études supérieures.

Cette situation très défavorable est renforcée par l'absence de transports scolaires. Une politique d'inclusion scolaire devrait être une priorité car les écoles existantes renforcent actuellement la marginalisation des enfants ayant des incapacités.

Exclusion du marché de l'emploi

Voici quelques données sur l'exclusion du marché de l'emploi :

- 96 % des personnes sont sans emploi au moment de l'enquête ;
- 79 % des personnes n'ont jamais exercé un emploi rémunéré ;
- La recherche d'un emploi est également influencée par le critère "transport". 65 % des personnes considèrent que c'est un obstacle.

L'enquête nous a également permis de souligner que beaucoup d'adultes ayant des incapacités ont renoncé à formuler un projet d'accès à une activité rémunérée. La famille considère qu'il relève de son devoir d'assurer la subsistance de son membre handicapé. Par conséquent, l'accès à un statut de travailleur n'est certainement pas favorisé par l'entourage. Bien entendu, ce constat est renforcé par la situation économique déplorable qui prédomine au Kosovo.



Participation sociale et citoyenneté

Politiques d'égalité des chances (accès à l'éducation, au travail, au logement, etc.)

Les informations qui précèdent démontrent que les personnes ayant des incapacités constituent un groupe social vulnérable victime de nombreuses discriminations. Les personnes interrogées n'ont pas toujours conscience de cette exclusion sociale et de leur droit à participer à la vie sociale (41 % des personnes interrogées).

Action des groupes locaux de défense des personnes handicapées

61 % des personnes interrogées estiment que l'action des groupes locaux de défense des personnes handicapées peut améliorer leur existence quotidienne. Cette perception positive s'applique également aux organisations internationales.

Participation aux décisions politiques et sociales

À notre étonnement, 62 % des personnes ont exprimé un avis positif au sujet de la participation aux décisions politiques et sociales. Cependant, ce résultat devient compréhensible à la lumière du programme « Early voting program for people homebound by disability » développé par *Organization for Security and Cooperation in Europe* (OSCE). Ce programme a permis à de nombreuses personnes ayant des incapacités de participer aux élections qui ont désigné Monsieur Rugova à la tête du gouvernement kosovar.

À l'inverse, 42 % des réponses traduisent que les lois et les règlements qui en découlent, entravent la participation sociale des personnes.

Conclusion

Il est toujours malaisé de résumer en quelques lignes un rapport comptant plus de 400 pages, mais l'expérience nous a permis de démontrer la pertinence d'un instrument tel que la Mesure de la Qualité de l'Environnement pour mettre

en évidence, au niveau d'une population, l'influence fondamentale de l'environnement sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

J'aimerais pouvoir dire que ce rapport a contribué à améliorer la vie quotidienne des personnes ayant des incapacités. Malheureusement rien ne nous permet d'affirmer aujourd'hui que des décisions ont été prises à la lumière des informations recueillies.

Cependant, en l'absence de toutes autres données similaires, ce rapport et sa méthodologie demeurent encore une référence dans les milieux préoccupés par la situation des personnes handicapées du Sud-est de l'Europe.

2003-2004 : RÉFORME DU SYSTÈME SERBE DE CATÉGORISATION DES ENFANTS HANDICAPÉS

Objectifs et contexte

Notre intervention se situe dans le cadre d'une réforme, commanditée par la Ministre serbe des Affaires sociales, du système de catégorisation des enfants handicapés. Cette procédure de catégorisation est confiée à 70 commissions régionales au sein desquelles 400 professionnels interviennent pour évaluer les enfants et définir une catégorie de handicap. Ces commissions sont essentiellement constituées de médecins, de défectologues (*spécialistes de la déficience*), et de psychologues.

Une première analyse des procédures de travail en vigueur au sein de ces commissions de catégorisation permet de mettre en évidence les lacunes suivantes :

- Les procédures d'évaluation sont cloisonnées entre chaque discipline et strictement limitées aux facteurs personnels de l'enfant en mettant l'accent sur ses déficiences ;
- Il y a absence de langage commun et de concertation interdisciplinaire pour synthétiser les données de l'évaluation et traduire le fonctionnement de l'enfant en termes

d'aptitudes. Les résultats sont généralement traduits par une succession de normes (QI, QM, QS, ...) qui ne permettent pas de visualiser les possibilités et les limites réelles de l'enfant ;

- L'environnement social et physique de l'enfant n'est pas pris en compte. La famille n'est pas, non plus, associée à la procédure ;
- La participation sociale de l'enfant (éducation, activités de la vie journalière, loisirs, etc.) n'est pas prise en compte. Le concept de situation de handicap est totalement absent de la procédure ;

- Les résultats de la catégorisation figent le « handicap » de l'enfant en dehors de toute vision systémique ;
- Les conclusions de la plupart des commissions ne tiennent pas compte des ressources et des limites de l'environnement familial et communautaire de l'enfant et par conséquent, elles ne sont pas applicables ou efficaces (voir la figure 4).

Ce constat est avalisé par le Ministère des Affaires sociales qui nomme une commission de réforme du système de catégorisation.

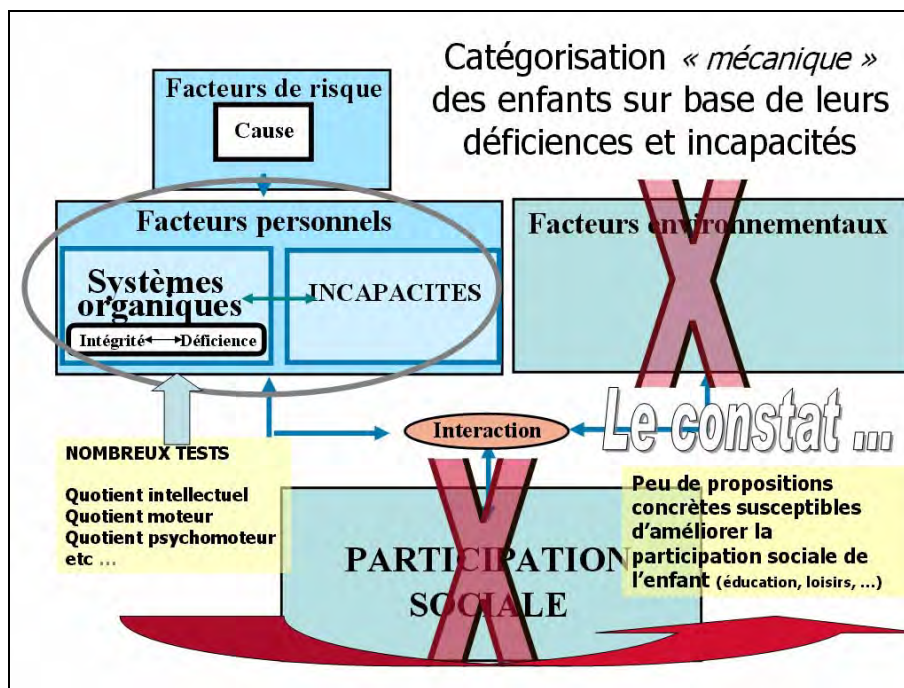


Figure 4
Schématisation de la procédure de catégorisation

Intervention

Après une première confrontation avec d'autres modèles conceptuels, dont la CIF, la commission de réforme adopte le modèle explicatif du

PPH en tant que référentiel pour réformer le système en place.

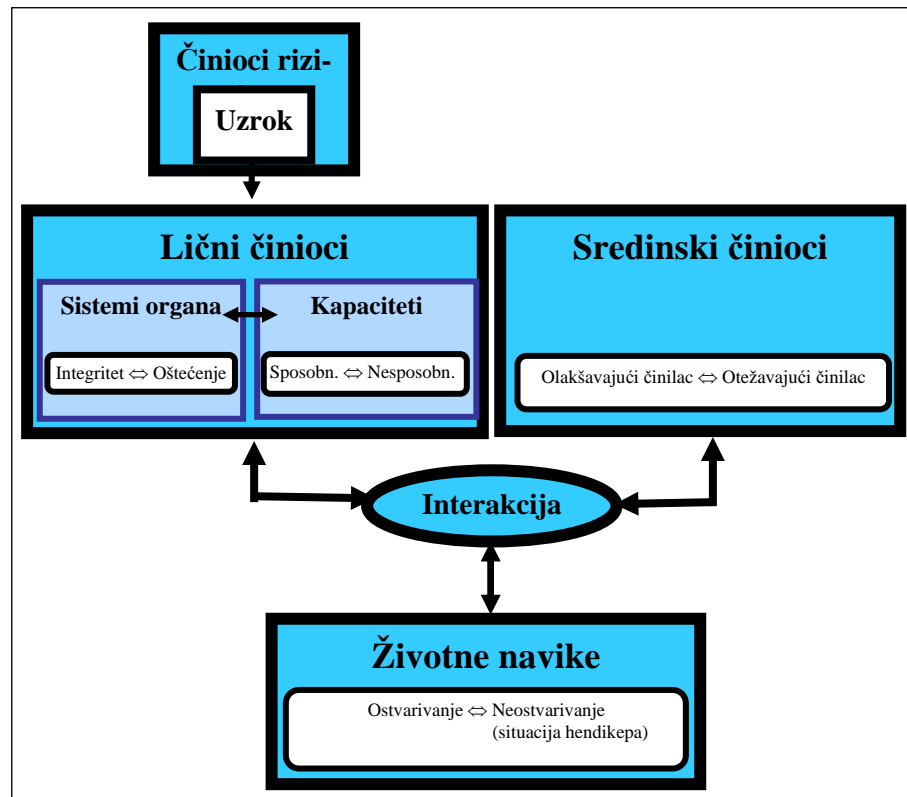


Figure 5

Traduction serbe du modèle du Processus de production du handicap et de sa nomenclature

Cette décision implique l'abandon de la logique statique de la catégorisation pour lui substituer la logique systémique de l'évaluation de la situation de handicap. Cette évolution fondamentale se traduit par une modification de la dénomination des 70 commissions de catégorisation qui deviennent des « commissions d'évaluation » ayant pour mission de formuler des recommandations réalistes et concrètes pour améliorer la participation sociale de l'enfant.

Cette évolution est obtenue à l'issue des actions suivantes :

- Un groupe de 20 experts serbes bénéficie d'une formation approfondie sur le PPH et ses applications. Cette formation fait l'objet d'une certification validée par le Ministère serbe des Affaires Sociales, GRAVIR et le RIPPH ;
- Les experts constituent le Comité de Pilotage de la réforme qui est cautionné par le Ministre. Voici ses missions :
 - Développer et valider les procédures d'évaluation créées selon la logique du PPH en s'inspirant de ses instruments (MHAVIE, MQE, etc.) ;

- Former les 400 professionnels impliqués dans les 70 commissions ;
 - Traduire en serbe le PPH et sa nomenclature ;
 - Évaluer la pertinence des nouvelles procédures mises en place ;
 - Rédiger un nouveau projet de décret officiel pour légaliser la réforme de la catégorisation.
- Une étude comparative de l'ancienne procédure de catégorisation et de la nouvelle méthodologie d'évaluation démontre l'enrichissement des recommandations formulées car celles-ci s'étendent à l'environnement familial de l'enfant ainsi qu'à ses habitudes de vie (soins personnels, éducation, etc.). Par ailleurs, la première action de sensibilisation des 400 professionnels n'a pas semblé se heurter à une trop forte résistance, cependant l'action de formation devra être approfondie et s'inscrire également dans les cursus de formation des futurs professionnels. Des contacts avec le doyen de la faculté de défec-tologie de Belgrade initient les prémices d'une future collaboration. Un projet de décret transpose en termes légaux cette nouvelle procédure d'évaluation de la situation de handicap en respectant l'interactivité du modèle du PPH.

Nous commençons à croire en une issue favorable quand des élections ont modifié le paysage politique : changement de ministre, fusion du ministère de l'emploi et des affaires sociales, priorité au redressement de l'emploi... La commission de réforme a été dissoute par le nouveau ministre.

Cependant, cette conclusion négative est tempérée, d'une part, par le fait qu'aujourd'hui il existe des signes qui nous laissent espérer que l'état serbe revienne sur ce projet de réforme, et d'autre part, par l'intérêt suscité par notre démarche dans d'autres pays de l'ex-Yougoslavie qui ont en commun d'avoir hérité du même système de catégorisation.

Conclusion

Le fil conducteur entre ces deux expériences peut ne pas apparaître de prime abord, cependant elles contribuent à démontrer la cohérence conceptuelle du modèle interactif du Processus de Production du Handicap. Dans une culture médicale encore orientée sur la déficience, voire l'incapacité et par conséquent sur la thérapie et la rééducation, le PPH permet de mettre en évidence l'impact de l'environnement sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Ces deux expériences s'inscrivent également dans la perspective de développer des politiques publiques « intégratives » en isolant la problématique des personnes ayant des incapacités et en tentant de définir des politiques publiques spécifiques. Actuellement, ces régions ne sont pas encore sensibilisées à une démarche plus « inclusive » qui permettrait d'inclure dès le départ ce groupe social dans les politiques publiques qui s'adressent à l'ensemble de la communauté.

L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées repose sur des principes fondamentaux :

- Le libre choix du mode de vie et le droit à une vie autonome ;
- La compensation personnalisée des conséquences des incapacités notamment par l'instauration de conditions financières de nature à assurer une vie autonome digne ;
- La participation à la vie sociale par l'accès effectif à l'école, à l'emploi, à la culture et aux loisirs, ainsi qu'aux organes de décision.



Bibliographie

- CASTELEIN, P., et autres (2002). *Analysis report of the situation of people with disabilities in Kosovo*, GRAVIR et Handicap International, septembre.
- COTE, A., et T. AGAGLIATE (2004). *Beyond De-institutionalisation: The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe*, Disability Monitor Initiative South East Europe, Handicap International Office for South East Europe, www.disabilitymonitor-see.org, editor@disabilitymonitor-see.org.
- FOUGEYROLLAS, P. (1995). *Le processus de production culturel du handicap. Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*, CQCIDIH/ SCCIDIH.
- FOUGEYROLLAS, P., et G. ST MICHEL (1991). « Proposition d'une nomenclature des habitudes de vie révisée », *Société canadienne de la CIDIH*, COMPO ALPHATEK Inc. Ed., volume 4, numéros 1-2, juin, p. 18-20.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1995). *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 (CQCIDIH - SCCIDIH - 1991)*, Québec, CQCIDIH-SCCIDIH.
- FOUGEYROLLAS, P., L. NOREAU et G. ST MICHEL (1997). « La mesure de la qualité de l'environnement », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, volume 9, numéro 1.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). « Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspective », *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, volume 9, numéros 2-3, août.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1999). *Mesure de la Qualité de l'Environnement*, version 2.0, Québec, RIPPH, Version adaptée et traduite en serbe, albanais pour le Kosovo, GRAVIR.
- MINISTRY OF SOCIAL AFFAIRS FOR THE REPUBLIC OF SERBIA (2003). *Rising Standards, Access and Self-reliance*, Belgrade.
- NOREAU, L., et autres (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*, Québec, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Département de réadaptation, Université Laval, Pro Infirmis Vaud Lausanne.
- RAVAUD, J.-F. (2001). *Vers un modèle Social du Handicap : L'influence des Organisations Internationales et des Mouvements de Personnes Handicapées*, Cahiers Médico-sociaux, Ed. Raphaël de Riedmatten, Genève : Éditions Médecine et Hygiène.
- RAVAUD, J.-F., H.-J. STIKER. « 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*, numéro 86, p. 1-17.
- RAVAUD, J.-F., H.-J. STIKER. « 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*, numéro 87, p. 1-17.

Le citoyen sourd : du mouvement social à la communauté identitaire

Charles Gaucher

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

La multiplicité des bouleversements sociaux, ayant accompagné les transformations de la citoyenneté en Occident dans la deuxième moitié du XXe siècle, a permis le développement d'un contexte générateur de nouvelles formes de socialité remettant graduellement en cause les visions totalisantes de la société comme lieu homogène d'existence politique. L'État-nation dans ce contexte est remis en question comme source de toutes les cohésions sociales et il devient évident que de multiples acteurs doivent être pris en compte pour réfléchir la question de la citoyenneté. C'est à ce moment que se découvre le citoyen sourd comme acteur reconnaissable, entre autres et surtout, de par sa spécificité linguistique.

Au Québec, le citoyen sourd veut effectivement faire de la langue des signes québécoise (LSQ) une langue naturelle au même titre que le français. Toutefois, la question linguistique, telle qu'elle est souvent formulée, implique des postulats naturalisant la LSQ pour l'ancrer dans le corps sourd. C'est donc finalement la question de l'authenticité linguistique qui marque le plus significativement la quête du citoyen sourd. Il y a ici une double existence sociale qui s'articule sur la base explicite d'une revendication linguistique tout en portant des fondements identitaires qui ne sont pas sans rappeler un certain différentialisme états-unien. Le citoyen sourd devient à la fois véhicule et produit d'un mouvement social et d'une communauté identitaire dont les relations à l'État, en ce qu'elles reflètent dans une certaine mesure leur désir de participer socialement, jouent sur deux paliers simultanément.

Le citoyen sourd n'est donc pas seulement porteur d'une nouvelle subjectivité politique, il veut également être reconnu comme acteur communautaire autonome du monde « entendant ». La langue des signes devient alors plus qu'une langue de communication, elle est souvent naturalisée dans le corps sourd, gage d'une identité particulière authentique. Le présent article vise à reconstruire cette articulation entre la double participation sociale sourde en prenant pour exemple certains aspects des revendications concernant la LSQ illustrant les forces et les paradoxes animant le citoyen sourd.

Remise en contexte historique

Sans refaire la généalogie complète de l'émergence d'une conscience collective sourde, il est important d'identifier les années soixante-dix comme marquant significativement un changement qualitatif dans le ton de l'engagement subjectif du citoyen sourd dans les débats sociaux contemporains en Amérique du Nord auxquels le Québec n'échappe pas. La remise en question de l'État-providence et de l'interventionnisme normatif, la nouvelle saillance de l'idée de liberté transpirant des mouvances sociales de l'époque et l'émergence d'un pluralisme civique en politique accompagnent les prémisses de basent à un changement dans les revendications sourdes. Profitant et s'alimentant de ce contexte générateur de débats sociaux sur les droits spécifiques, le citoyen sourd veut être reconnu comme acteur spécifique au sein du nouveau contrat social à partir de la différence qu'il considère pertinente pour exprimer et agir selon sa spécificité. Il se perçoit de plus en plus difficilement comme faisant partie de la catégorie des personnes nouvellement regroupées sous le terme « personnes handicapées » et



se présente et se représente surtout comme être linguistiquement singulier.

Les premières études sur l'*American sign language* (ASL) menées entre autres par William Stokoe (culminant avec son étude sur la sémiotique de l'ASL en 1972) viennent asseoir scientifiquement les relectures sourdes concernant leur spécificité. Les recherches de ce linguiste l'amènent à revaloriser l'utilisation d'une langue de signes comme mode de communication premier pour les personnes considérées comme pré linguistiquement sourdes. Ses travaux vont donner une crédibilité institutionnelle et scientifique au « réveil »¹ sourd (Delaporte, 2002) qui met de plus en plus une emphase sur la relation entre surdité et langue de signes. L'ASL est alors présentée comme une langue à part entière spécifique à la communauté sourde américaine. Elle n'est donc ni universelle, ni une adaptation communicationnelle de l'anglais. Les langues de signes, et principalement l'ASL, sont décrites par Stokoe comme linguistiquement équivalentes aux autres langues modernes, possédant leur syntaxe et leur lexique particulier, faisant de celles-ci, dans le meilleur des cas, plus que des vestiges archéologiques d'une humanité pré langagière². Cette « découverte » transforme à

¹ Delaporte utilise la notion de « réveil » sourd, terme tiré de ses observations, pour exprimer l'émergence des revendications identitaires de la fin des années soixante-dix aux années quatre-vingts en France sur un ton différentialiste issu du contact intensifié entre les communautés sourdes américaine et française (2002 : 24 et 74).

² Stokoe ne se détachera toutefois pas totalement de cette idée des Lumières que la « gestuelle » est probablement l'origine de la communication humaine sans entériner explicitement le lien que cette gestuelle entretient avec les langues de signes modernes. Un de ses derniers livres sur la question des langues de signes revient à la charge en faisant du geste un acte de communication antérieur à la parole, un acte primordial, dans le développement des êtres humains en tant qu'être de langage : « We note also that there appears to have been gradual evolution of the vocal tract from *Homo erectus* to anatomically modern *Homo sapiens* (Laitman, 1985; Lieberman, 1991). To the extent that the current configuration of the vocal tract is due to se-

ce moment les positions de beaucoup d'activistes sourds qui, encore sur le modèle « nationaliste » des premières formes de revendications identitaires, voyaient dans la surdité elle-même un élément rassembleur, une condition faisant d'eux une classe, un peuple ou une nation particulière éparpillée à travers le monde (Lachance, 2002 ; Rée, 1999).

Au Québec, c'est à ce moment qu'apparaissent les premiers efforts structurés de formulation d'une identité sourde en termes politiques. L'appellation « sourd » puis « Sourd » deviennent les seuls termes de désignation acceptés par les personnes ayant des incapacités auditives utilisant une langue de signes. Cette identité, exprimée à travers la logique discursive « communautarienne », mais aussi à travers une socialité communautarisée de plus en plus explicitée, donne à la notion d'autonomie un sens bien particulier dans les revendications sourdes.

À partir de l'effervescence de la Révolution tranquille, les citoyens sourds, à travers la figure du Sourd³, veulent être les maîtres

lection for more efficient vocalization related to language, speech became an increasingly important factor in human morphological evolution. We propose, however, that in the early stages of hominid evolution, visible gestures took the lead (Armstrong, Stokoe et Wilcox, 1995 : 25) » ou encore « We are not proposing that language began as gesture and became vocal. Language has been and always will be gestural (at least until we evolve a reliable and universal capacity of mental telepathy). We would suggest that a more productive question is, "Since articulatory gesturing can result in both acoustic and optical signals, which type is more likely to have been implicated in the ontogenesis of the human language capacity?" We believe there is solid evidence in favour of visible gestures (1995 : 58) ».

³ La littérature anglophone parle à ce sujet de la « Deafhood » cristallisant fortement les questions identitaires autour des façons de faire incorporée propre à la surdité comme lieu d'une différence ethnolinguistique. La question est complexe et l'espace de cet article trop restreint pour expliciter plus ce qui est entendu par « Sourd », d'autant plus que la liste des auteurs expliquant la différence entre « Sourd » et « sourd » est longue et relativement disparate pour être abordée de façon satisfaisante. Je me contenterai de faire référence à

d'œuvre de leur condition sociale et ceci n'est possible qu'à travers une émancipation des structures disciplinaires qui les contraignent à la parole. Non pas contre l'institution éducative qui est leur pays, mais contre le mode d'enseignement oraliste⁴ et l'émergence des institutions audistes⁵. Ils ne veulent plus être dépendants du « monde entendant ». Or, cette reprise en main des enjeux concernant la surdité par les principaux intéressés met en évidence un certain décalage entre les revendications sourdes et d'autres revendications en lien avec les questions reliées au handicap. La désinstitutionnalisation, qui avait été à l'ordre du jour de plusieurs campagnes menées par le mouvement des personnes handicapées (Bachrach, 1985), pose un problème majeur aux citoyens sourds. Les Sourds refusent les modes d'intégration en vogue qui sont souvent synonymes pour eux de frustrations et d'échecs⁶. Le « mainstreaming »

l'article que j'ai écrit pour *Anthropologie et Sociétés* (2005) au sujet de la figure identitaire du Sourd ou encore à l'article de Daphnée Poirier (2005) qui résume bien les enjeux soulevés par la question d'une surdité de type « culturel ».

⁴ C'est-à-dire les approches éducatives mettant une emphase prépondérante sur l'apprentissage de la parole et de la lecture labiale et n'accordant que très peu de crédit à la question de la langue des signes ou même tentant de la discréditer

⁵ « Le profane est induit en erreur non seulement par le stigmate communément associé à la surdité dans la société entendant, mais aussi, comme cela a été le cas pour d'innombrables parents d'enfants sourds, par les experts en ontologie, pédiatrie, psychologie scolaire, éducation spécialisée, et rééducation – c'est-à-dire par ce que j'appellerai l'institution audiste (Lane, 1993 :176).

⁶ Lachance présente un exemple explicite en ce sens, retraçant tout le débat des années soixante-dix au Québec, qui continue dans une certaine mesure d'alimenter les revendications identitaires sourdes quant au « mainstreaming » des enfants et adolescents sourds au sein du système scolaire régulier : « Avec les vacances estivales le temps nous achemine vers un projet qui n'en est plus un et qui, au fur et à mesure que les jours s'écoulent, devient une pénible réalité : celui de l'intégration graduelle de 500 élèves sourds à 2000 élèves entendants de l'école secondaire polyvalente Lucien-Pagé pour septembre 1974. (...) Il ne fait aucun doute que la CECM (Commission des écoles catholiques de

(Nirje, 1969) n'offre à ce moment que peu de perspective d'avenir pour la communauté sourde et ses membres, même si elle offre au mouvement un credo de lutte.

L'« émancipation » du citoyen sourd se fait bien sûr dans un mouvement général d'autonomisation des populations prises en charge par l'État au Québec. La fin des années quatre-vingt marque toutefois un changement qualitatif dans les revendications sourdes. À partir de ce moment, cette émancipation se fait selon une logique qui ajoute à la lutte contre l'autoritarisme des interventions sociales une quête identitaire sur fond de débat linguistique. Le mouvement associatif sourd continue de formuler ses revendications avec les autres « catégories » de personnes ayant des incapacités auxquelles il est associé, bon gré mal gré depuis les débuts de la prise en charge des enfants ayant des incapacités auditives⁷, mais il effectue alors un travail de déstigmatisation qui passe par une

Montréal) n'a pas sollicité l'avis et les recommandations des éducateurs et des personnes expérimentées dans l'enseignement aux sourds, (...). Si l'intégration est sujette à caution c'est qu'elle n'a pas de bien fondé. (...). Que les promoteurs soient entêtés, je m'en moque, l'intégration ne sera pas une INTÉGRATION au strict sens du mot, elle sera plutôt "une juxtaposition de deux solitudes parallèles" ce qui cimentera ce que j'ai déjà appelé la cloison existentielle. (...) Souhaiter l'intégration c'est s'acquérir le mépris du sourd, le forcer à s'intégrer c'est se déclarer son ennemi. Pouvez-vous digérer ce qui est indigeste? NON. Alors l'intégration, elle, est "INDIGESTE". En guise de conclusion, je me fais le porte-parole de toute la clientèle sourde et dénonce une telle initiative parce qu'elle est inconfortable aux yeux des sourds : au lieu d'améliorer les conditions de vie étudiante elle les détériore et impose ses règles ridicules. Un tel inconfort scolaire et social est indubitablement impardonnable. Avec l'éveil de complexes divers dû à une intégration insupportable le sourd sera réduit à la perte de sa spontanéité, de son autonomie, de son initiative, bref il sera DIMINUÉ. (Dewar, 1974b : 3-5) (Lachance, 2002 : 195-196). »

⁷ Au Québec, l'effectivité institutionnelle de ces regroupements n'a jamais vraiment donné lieu à des rassemblements importants d'individus. Toutefois, plusieurs branches du mouvement associatif sourd sont depuis ses débuts incluses dans les grandes associations de personnes handicapées.



remise en question de la pertinence de cette association – handicap/surdité. Cette association, en ce qu'elle s'écarte de la perspective états-unienne mettant toujours plus d'emphasis sur le caractère ethnique de la surdité, devient graduellement problématique. La carte du mouvement social se joue bien de concorde avec les autres catégories de personnes handicapées, mais celle de la communauté linguistique est clairement en décalage.

L'émergence de la figure du Sourd

Le modèle concomitant à la différence sourde, opposant surdité physique et surdité culturelle, prend alors une envergure internationale sous l'égide du mouvement sourd américain, même si cette dichotomie reflète peu ou pas les enjeux nationaux vécus par les communautés locales sourdes⁸. Plusieurs relectures historiques du fait linguistique sourd, accompagnées des efforts de théorisation des *Deaf Studies*, proposent alors une figure identitaire cristallisant la capacité d'utilisation d'une langue de signes dans le corps sourd. Le « Sourd » (signeur et membre de la communauté sourde – et fier de l'être...), devient une nouvelle catégorie d'êtres de langage faisant définitivement son entrée sur la scène politique et sociale de plus en plus fragmentée des sociétés occidentales.

⁸ Voir à ce sujet les commentaires de Kakamura au sujet de l'évolution des types d'appartenance au Japon pour les personnes sourdes (2003). Même si elle ne remet pas en question directement la notion de « culture sourde », elle interroge l'hégémonie américaine sur le développement des revendications identitaires dans le champ de la surdité hors des frontières des États-Unis et du clivage sourd/Sourd ainsi que celui relatif à la dichotomie monde entendant/monde sourd sur lequel repose ces revendications. Au Québec, mes recherches portent à croire qu'une même nuance est à apporter en ce qui a trait à la radicalisation de la rupture entre les mondes et les modes de représentation. Si les discours dominants tendent vers la perspective états-unienne, les façons dont chacun a de se représenter son expérience sourde amalgament des composantes provenant autant du champ du handicap que de celui de l'ethnicité.

La langue des signes n'est plus, à partir de ce moment, un moyen de prêcher la parole de Dieu ou une façon d'enseigner, elle revêt les habits d'une caractéristique ethnique regroupant, même au-delà des frontières, les citoyens sourds. Les termes de nation sourde-muette ou de peuple sourd-muet sont graduellement abandonnés au profit des notions de culture et de communauté sourde. On voit, à partir de la « révolte sourde⁹ » de l'université Gallaudet, proliférer un nombre important de revendications pour la reconnaissance de telles ou telles « communautés locales » avec sa langue et ses façons de faire, toutes liées comme les atomes d'un même organisme à la grande communauté sourde internationale¹⁰. C'est l'âge d'or des lettres majuscules qui s'amorce pour le mouvement sourd qui devient de plus en plus une communauté identitaire¹¹. Ce n'est plus seule-

⁹ « Durant une semaine (du 6 au 13 mars 1988), les étudiants de l'université Gallaudet (Washington (DC)) ont fermé le campus et marché vers le Capitole en signe de protestation contre l'élection à la présidence de l'université d'une candidate entendant n'ayant aucune expérience dans le domaine de la surdité, au détriment de deux candidats sourds. Durant toutes les protestations, les références aux droits civils, les analogies au mouvement pour l'égalité des groupes minoritaires, des Noirs et des femmes sont fréquents alors qu'il n'y a aucune référence au mouvement des droits des personnes handicapées (Barnartt et Scoth, 2001 :201). Parmi les conséquences importantes de cette protestation, il y a sans contredit que les personnes sourdes du monde entier, ayant suivi les développements de cette protestation, ponctués de discours identitaires, développent une plus grande conscience [sic] de l'efficacité de poser des actions politiques de ce type. Au Canada, il s'en suivra une augmentation des marches et rassemblements devant le parlement pour protester ou contester certaines décisions gouvernementales dont les rally « Deaf Ontario Now » en 1988 et 1989 » (Gibson, Hall et Mason, 1997 : 234) (Lachance, 2002, 205-206).

¹⁰ Un an plus tard, en 1989, l'université Gallaudet organise un grand rassemblement international, le « Deaf way » qui rassemble des milliers de militants sourds du monde entier. L'intitulé des actes du congrès, publié cinq ans plus tard, donne le ton du rassemblement : « The Deaf Way. Perspectives from the international conference on deaf culture » (Erting et al., 1994).

¹¹ Pour des exemples de cette inflation de l'utilisation de la lettre majuscule, voir entre autres (car le phénomène

ment les sourds qui deviennent Sourds, mais les langues des signes qui deviennent des Langues des signes X. La communauté sourde se transforme en Communauté sourde, et ce, quitte à défier les règles élémentaires du français, de l'anglais et des autres langues dites hégémoniques et opprimant les Signes. Les langues de signes, qui avaient perdu leurs lettres de noblesse durant les années d'« oppression oraliste¹² », reviennent en force, non seulement comme langue à part entière ou comme système linguistique valable et utile (pour l'enseignement, pour la communication en général, etc.), mais comme langue « indépendante » de tout ancrage national et paradoxalement relié spécifiquement à un ensemble géopolitique particulier (la langue des signes française, québécoise, espagnole, américaine, etc.).

Il n'est plus seulement question de démontrer que la langue des signes est une langue comme les autres, mais de montrer en quoi elle se distingue de la langue orale et des processus d'apprentissage ainsi que d'organisation des capacités langagières humaines. La langue des signes, dans les versions les plus radicales, transcende le « monde entendant » et la dépendance linguistique du Sourd n'est perçue souvent que comme le résultat d'une relation de domination qui doit être rectifiée. Renonçant à une concep-

est assez généralisé dans les milieux associatifs sourds) les documents publiés sur Internet par la Société Canadienne Culturelle des Sourds (www.ccsdeaf.com), où il est question « d'enfants Sourds » ou « d'étudiants Sourds ». Même les chercheurs dans le domaine vont reproduire cette tendance à « majusculiser ». Ainsi, Cuxac (1993) parle de la « Langue des Signes » ou des « Signes », mais aussi, comme pour accentuer l'opposition symbolique, du « Français », du « Français Signé » et du « Français oral ».

¹² « Les types d'enseignement oralistes, c'est-à-dire d'enseignement mettant en valeur l'éducation des sourds-muets par leur démutisation (apprentissage de la lecture labiale et apprentissage de la parole), s'opposent désormais clairement aux types d'enseignement gestuels mettant en valeur l'éducation des enfants sourds à partir d'une langue de signes (Gaucher, 2005 : 156-157). »

tion universaliste de la langue des signes¹³ sans totalement l'abandonner, le mouvement sourd, ici plus que jamais communauté identitaire, redéfinie graduellement son rapport à la langue des signes. Cette redéfinition lui permet d'établir une distance qualitative entre la notion de handicap et celle de surdité. La différence sourde est dorénavant une question surtout et d'abord linguistique qui doit être abordée au même titre que les débats sur la différence des peuples autochtones. Les revendications identitaires sourdes québécoises embrassent de façon assez généralisée cette relecture et la langue des signes québécoise devient, à partir des années quatre-vingt, le principal lieu d'expression de la spécificité sourde au Québec. La langue des signes est ce qu'on veut voir reconnu comme principal moteur de l'identité sourde¹⁴.

Nommer la langue des signes au Québec

La tentative de déstigmatisation par la translation des enjeux biologiques liés à la fonctionnalité organique vers une compréhension ethno-linguistique de la surdité, proposée au et par le citoyen sourd, déplace dans le corps sourd sa différence. Une des particularités du champ de la surdité est que la langue des signes est un bien commun à tous les Sourds, mais simultanément une composante spécifique et non réductible à cette universalité qui permet à chaque Sourd de s'identifier concrètement à une communauté locale d'appartenance (communauté sourde française, québécoise, japonaise, catalane, etc.). De même que les représentations sourdes véhiculent simultanément une appartenance à une communauté sourde internationale

¹³ La langue des signes, comme « gestes naturels », offre d'abord l'inespéré exemple pour les penseurs des Lumières d'une langue universelle. Apprise sans entendre et par extension, on pense alors sans l'entendement, elle constitue pour ces penseurs du XIX^e siècle un vestige archéologique vivant, une preuve de l'Homme des origines, celui qui, à l'état brut, est devenu un être de langage (Lodéon, 1993).

¹⁴ L'OPHQ vient tout juste de lancé un document qui propose la LSQ comme langue d'enseignement pour les enfants sourds (OPHQ, 2006).



et à des communautés sourdes nationales, régionales ou même municipales, il y a les « signes » à défendre et des langues des signes à valoriser. Plusieurs communautés de signeurs ayant fortement contribué au « réveil » sourd (les Sourds français et les Sourds américains entre autres), utilisent de fait des langues ayant une racine commune, autant sur le plan de la syntaxe que du lexique, ce qui contribue sûrement à renforcer l'impression de plusieurs penseurs et militant d'une communauté linguistique transnationale. Toutefois, confrontés à des signeurs thaïlandais ou japonais, les utilisateurs de la LSQ, par exemple, se retrouvent souvent sans trop de ressources pour exprimer même les idées les plus simples. La langue des signes n'est définitivement pas universelle, pas plus qu'elle n'est territorialisée selon une logique uniquement nationale.

La double nature de la langue des signes, singulière et plurielle, appelle nécessairement une définition de ses formes locales. Au Québec, les militants sourds des années soixante-dix ont tenté d'attribuer un nom à leur langue. Comme pour plusieurs autres communautés à travers le monde, les revendications linguistiques sourdes québécoises s'inscrivent directement dans une mouvance nationaliste générale en continuité avec un monde commun imaginé comme entendant. Le citoyen sourd est aussi et malgré tout un Québécois. La communauté sourde québécoise tente alors de distinguer sa langue des signes, partagée aussi par les citoyens canadiens dont les parents sont francophones et catholiques en général¹⁵, des autres langues de signes utilisées dans le reste du Canada¹⁶.

¹⁵ La frontière provinciale, comme pour la question du français au Canada, ne circonscrit pas les limites de la question linguistique sourde. La langue des signes québécoise est également utilisée par la communauté sourde ontarienne d'origine francophone et catholique. L'expérience sourde étant principalement marquée par le passage dans les institutions religieuses dédiées à l'enseignement aux enfants sourds jusqu'à tout récemment, le clivage entre institutions d'enseignement catholique et protestant a marqué, plus que les frontières politiques, l'émergence de l'identité sourde au Ca-

C'est donc dans une optique foncièrement nationaliste alors en pleine reconfiguration qu'apparaît graduellement le terme « langue des signes québécoise » (LSQ)¹⁷. L'utilisation de l'appellation « LSQ », en LSQ, demeure toutefois généralement réservée à des références spécifiques établissant une différence entre telle langue de signes et celle utilisée au Québec. Le terme « LSQ » possède une connotation assez officielle par rapport à la notion « SIGNER », plus significative expérimentalement pour les Sourds québécois¹⁸. On voit poindre une prégnance et une ambiguïté du corps sourd à travers cette façon de parler de la langue des signes qui fait explicitement référence aux mains comme lieu de la langue¹⁹ tout en inscrivant implicitement sa signification dans un contexte politique spécifique. Ici, l'acte incorporé dans

nada. La question de la proximité et de la densité de la population sourde est également un facteur important à retenir en ce qui concerne les affiliations identitaires au Canada. Ainsi, plusieurs personnes d'origine anglophone et protestante se sont greffées à la communauté sourde québécoise par « nécessité ».

¹⁶ Au Canada, il y a deux langues de signes reconnues par la Société Canadienne Culturelle des Sourds : la LSQ et l'ASL. Une troisième, la *Maritime sign language (MLS)* est en voie de reconnaissance par cette même association, seule structure pan canadienne ayant des ramifications officielles dans toutes les provinces.

¹⁷ « En 1974, celle-ci (la langue des signes utilisée au Québec) n'a pas encore de nom. Nommée à la fin des années 1970 French Canadian Sign Language (FCSL), par les Américains, elle est déjà perçue à l'époque distincte de celle utilisée aux États-Unis et dans le reste du Canada ainsi que de celle utilisée en France (Rachel Mayberry, 1978). Raymond Dewar introduit le terme de langue des signes québécois (LSQ) dans la foulée du mouvement nationaliste québécois. Elle est nommée, depuis quelques années, langue des signes québécoise (LSQ) (Lachance, 2002 : 199).»

¹⁸ Mes recherches me portent à croire qu'au Québec, le terme « SIGNE » ou « SIGNER » est prépondérant pour les personnes qui utilisent la LSQ lorsque vient le temps de nommer leur langue. Le mot « LSQ » est une appellation plus souvent utilisée par les militants sourds (Gaucher 2005).

¹⁹ « Ma culture, c'est les mains » diront plusieurs des personnes ayant participé à ma recherche.

l'action prend clairement le dessus sur l'idée d'un apprentissage national partagé.

La naturalisation des langues de signes

La vaste entreprise nominative des langues de signes à travers l'Occident se greffe au développement exponentiel d'une linguistique des langues de signes s'inspirant des travaux de Stokoe, mais ajoutant à ses recherches pionnières une exhaustivité qui nuance ses premières intuitions tout en publicisant les débats linguistiques entourant la surdit . Les langues de signes obtiennent graduellement le statut de langue naturelle par opposition aux langages artificiels que sont les mathématiques ou la logique formelle par exemple (R e, 1999 : 309). On cherche   faire des langues de signes de vraies langues. Une multiplicit  d' tude de linguistes   travers le monde s'anime   ce moment   d montrer que, tout comme le fran ais, l'allemand ou l'anglais, les langues de signes peuvent  tre apprises comme mode langagier primaire de r f rence par n'importe quel enfant.

Le terme « naturel » sera toutefois rapidement surinvesti et, d'une langue naturelle pouvant  tre apprise par les enfants sourds, la langue des signes devient, par glissement s mantique, la langue ou le langage naturel des Sourds. La formule « langue visuelle pour des  tres visuels »²⁰ constitue g n ralement le point d'ancrage de l'*embodiment* des capacit s linguistiques sp cifiques des Sourds par rapport au reste du monde. La langue des signes n'est pas seulement une langue, c'est la langue des Sourds. Ce faisant, il y a une amplification th orique, de

²⁰ « It is [la langue des signes] the visual-manual language of visual people. (...) Perhaps the most astonishing and fundamental discovery of that research [recherches men es par les linguistes depuis quelques d cennies] is that ASL is a language - a complete natural language, quite independent of English (Lane et al., 1996 : 42-43) [italique de l'auteur]. » « American Sign Language: The natural language of the DEAF-WORLD in the U.S. and parts of Canada and Mexico (1996 : 270). »

paire ou contre les productions scientifiques en linguistique, qui r affirme cette intuition naturalisante de la relation entre le signeur et sa langue. Une opposition est alors mise en place entre langue naturelle et langue artificielle qui reformule et retourne la distinction d'origine des deux types de langages dans un nouveau sens. C'est un constat quasi-scientifique au sein des *Deaf Studies* : la parole est artificielle au Sourd, elle l'objectivise et ne lui permet pas de s' panouir et les signes lui sont naturels, ils le subjectivisent comme individu en qu te d' mancipation. Cette naturalisation permet de cr er une caract ristique commune sourde   la fois discriminante et inclusive formant un trait d'union entre tous les membres des communaut s et de la communaut  sourde.

Cette repr sentation quant   l'autonomie des langues de signes est fortement avalis e par plusieurs chercheurs ou experts du milieu. Ces langues sont pr sent es comme non d riv es et ind pendantes des langues parl es (Rutherford, 1988²¹) ou sans « external input » (Chomsky, 1997 ; cit  dans Senghas, 2003²²). Senghas, dans son effort pour justement ancrer la langue des signes nicaraguayenne dans son contexte national, reformule paradoxalement l'ind pendance linguistique des langues de signes :

« To date, there is still no record of any other case [le cas de la langue des signes nicaraguayenne] where a new language has emerge that does not derive directly from one or more previously existing language (2003 : 278) ».

²¹ « FSL [French sign language] and ASL have developed independently from French and English and are not even remotely similar in structure to these language (...) The sign language used in Great Britain also developed independently of spoken English (Rutherford, 1988 : 133) ».

²² « The Nicaraguan case appears to be a very rich example, the richest yet known, of a natural experiment in which a language-like system, maybe an actual human language, was developed on the basis of no external input as far as we know, and that's intriguing (Chomsky, 1997 dans Senghas, 2003 : 272). »



Les langues de signes sont en ce sens considérées comme des isolats ou du moins isolables linguistiquement. Comme si, pour prouver leur authenticité, il devait être démontré que les langues signées sont le résultat d'une biogenèse spontanée, espèce de bricolage théorique s'inspirant des thèses chomskiennes sur « l'instinct de langage » en leur donnant une étonnante extension. Les réflexions de Freitag expliquent bien comment une langue naturelle (propre à une nature humaine différenciée et spécifique) par exemple visuelle plutôt qu'auditive, ne peut exister. Il n'y a d'autonomie des acteurs qu'à l'intérieur d'une syntaxe, un horizon de sens les préexistant au changement duquel ils participent activement.

Selon Bonny (2002), « La structure de la vie sociale ne peut être appréhendée indépendamment des pratiques qui la mettent en œuvre, elle n'est efficiente que par la médiation de l'engagement pratique des acteurs, de sorte qu'il faut penser ensemble régulation et reproduction. D'un côté, l'orientation significative des pratiques singulières ne peut pas prendre appui sur elle-même et doit faire appel à un ordre d'ensemble, à une totalité synthétique dont le langage est le prototype ; de l'autre, les régulations associées à cette totalité ne restent elles-mêmes vivantes pour les acteurs que dans la mesure où ils les actualisent effectivement dans leurs pratiques (avec toutes les modalités imaginables, depuis la mise en œuvre plus ou moins inconsciente jusqu'à la contestation active) et ce faisant les confirment, les reproduisent, mais aussi les transforment. (...) On a affaire à une dialectique ouverte, dès lors que les acteurs ne sont pas considérés comme des agents passifs des structures ou comme les personnages d'une histoire qui se déroulerait dans leur dos (Bonny, 2002 : 25 ; dans Freitag, 2002) [ou pour le cas des Sourds, qui se déroulerait dans le corps, à leur insu]. »

En exagérant un peu l'argument de certaines perspectives, on pourrait croire qu'il ne suffit que de mettre des enfants sourds ensemble pour

qu'ils inventent une langue. Comme si ces enfants, parce que sourds, étaient enfermés dans une boîte isolante ne laissant entrer aucun symbole, aucune sensation, aucune émotion et, à la limite, aucune image du monde jusqu'au moment de leur contact salvateur avec d'autres êtres de leur espèce. Il est dramatique de se rendre compte, tel que rapporté par Émanuelle Laborite, que certains enfants apprennent leur nom à l'âge de sept ans, mais il ne faut pas en conclure que cette carence communicationnelle les a exclus du monde humain. Ce serait là un véritable « audiocentrisme »²³. Si ces enfants ont été capables, au contact d'autres enfants sourds, d'« inventer une langue », ce n'est certes pas parce qu'elle était cachée dans leur corps, mais parce qu'ils l'ont soit apprise des plus vieux de leur école, soit parce qu'ils ont « langagiser » les symboles, les capacités symboliques développées dans leur enfance. Croire le contraire remettrait en question non seulement le principe de la langue comme système de significations préexistant les individus qui l'utilisent, mais également les liens existant entre processus de symbolisation et langage en général²⁴. Héritée d'une perception archaïsante

²³ Plusieurs personnes que j'ai rencontrées dans le cadre de mes recherches doctorales ont de très bons souvenirs d'enfance et se rappellent avoir joué avec les enfants du quartier sans trop de peine, partageant des sourires, des regards, des gestes et des jeux qui sont aussi garants d'un ancrage symbolique des enfants sourds dans un monde socialisant qui les précède. Certains vont même développer avec eux une communication gestuelle ou, avec leur famille, des « signes familiaux ».

²⁴ Anthropologiquement, parler d'une langue naturelle à un groupe n'a de sens que par la valeur que le concept porte pour les acteurs qui l'utilisent. La langue des signes est indéniablement une langue naturelle au même titre que le français ou l'anglais. Elle est probablement la langue la plus facilement accessible pour les personnes ayant des incapacités auditives prélangagières qui sont sévères et persistantes. Mais il ne faut pas oublier que certains enfants de parents sourds apprennent cette langue et la maîtrise aussi bien que leur parent, sans pour autant être sourds eux-mêmes. Il n'est donc pas nécessaire d'avoir une « nature » sourde (exprimée comme visuelle ou autres) pour faire de la langue des signes sa langue maternelle. De plus, la question des

des langues de signes comme vestige prototypique des capacités linguistiques humaines, cette inférence théorique offre souvent à tout un pan du mouvement sourd une base pour se constituer comme entité culturelle, comme communauté identitaire. La naturalisation de la langue des signes boucle l'ontologie substantialiste²⁵ sourde par une autoréférentialité s'appuyant sur une scientificité étriquée du fait linguistique sourd. La quête du citoyen sourd vers l'authentification de sa différence passe par des chemins qui posent des paradoxes avec lesquelles le processus de reconnaissance de sa langue doit composer.

Le problème de la reconnaissance de la LSQ

La position bicéphale du citoyen sourd quant à l'articulation de ses droits questionne l'État social. Que faire avec un être qui revendique une différence intrinsèque sans être tout à fait biologique et qui n'est ni un immigrant, ni un autochtone, mais qui possède à la fois une langue et un corps différent ? Le cas de la reconnaissance de la LSQ pose évidemment un défi assez original aux prétentions pluralistes du Québec contemporain. À première vue, l'évidence serait de reconnaître la LSQ au même titre que d'autres modalités d'accès à l'égard des personnes ayant des incapacités, ce qui est dans une certaine mesure déjà fait par plusieurs institutions œuvrant auprès des citoyens, avec ou sans incapacités, en général (sur le bout des lèvres diront certains des militants pour la reconnaissance de la LSQ). La langue des signes est-elle un droit linguistique spécifique à une minorité, un groupe d'exclus ou d'opprimés ou bien est-elle un moyen de communication effi-

personnes présentant à la fois des incapacités auditives et visuelles ayant appris la LSQ ou une autre langue de signes interroge la relation : être visuel = langue des signes. La notion de « langue naturelle des Sourds » n'a, à mon sens, aucun potentiel analytique en soi et peut même être dangereuse en ce qu'elle essentialise une différence clairement construite socialement.

²⁵ Dans le sens dumontien de rendre une vérité à réelle (Vibert, 2004 : 65-85).

cace permettant à certaines personnes d'avoir accès au monde commun ?

Si la question de l'adaptation de l'environnement pose plus ou moins problème dans la reconnaissance de la LSQ comme façon d'entrer en contact avec les gens qui l'utilise, sa pérennité comme langue naturelle est plus problématique. Cette pérennité n'est effectivement possible que par la reconnaissance, entre autres et surtout selon la logique identitaire sourde, dont les enfants ayant des incapacités auditives ont besoin même s'ils ne le savent pas encore, de la LSQ ainsi que de la communauté sourde pour fonctionner dans le monde et vice versa. Or, ces enfants, du moins juridiquement, pour aplanir au maximum le côté relationnel de la parentalité, sont d'abord et avant tout²⁶ des enfants de parents entendant. Le choix de l'éducation des enfants ayant des incapacités auditives relève donc « d'étrangers » à la communauté sourde en tant que communauté identitaire. Il y a là un problème de taille qui fait du citoyen sourd un être à la fois traversé par les logiques de prise en charge collective des corps différents et celles concernant l'existence, la valorisation et la survivance des différences linguistiques au Québec²⁷.

²⁶ Statistiquement, on évalue qu'en France, 95% des enfants sourds naissent dans une famille dont les parents sont « entendants » et à 90% la proportion des couples sourds qui ont des enfants entendants (Delaporte, 1998 :10). En ce qui concerne le Québec les chiffres doivent être semblables. Bien qu'on ne possède pas, à ma connaissance, d'étude statistique en ce sens pour le territoire québécois, de façon générale en Amérique du Nord, il est normalement établi que 90% des parents sourds sont nés dans une famille dont les parents étaient « entendants » (Logan, 1988 : 108) (la proportion est sans doute similaire pour ce qui est des enfants entendant nés de parents sourds, bien qu'il n'y ait à ce jour aucune donnée probante à ce sujet).

²⁷ Déjà en 2001, la reconnaissance d'une approche bilingue pour les enfants sourds (LSQ/français) était incluse dans les recommandations de la Commission des États généraux sur la situation et l'avenir de la langue française au Québec (Gouvernement du Québec, 2001).



Le citoyen sourd est un individu en puissance et un acteur collectif ayant et revendiquant le droit à ses préférences linguistiques pour des raisons à la fois ethno-historiques et fonctionnelles. Un arrimage de cette double exigence nécessite une posture qui garantisse la mise en place de moyens de communication alternatifs utilisant la LSQ pour rejoindre les citoyens sourds lorsque cela est nécessaire tout en proposant un cadre de définition et de promotion global de cette langue au Québec.

Cet arrimage n'a pas encore eu lieu au Québec, même si des tentatives sont présentement en cours. En faisant fi des enjeux administratifs et logistiques, il est tout d'abord sensé de dire qu'un des problèmes les plus prégnants à cet arrimage vient de la difficulté de cohérence et d'articulation des raisons justifiant la reconnaissance de la LSQ. Pourquoi reconnaître cette langue plutôt qu'une autre ? Pour actualiser le pluralisme ou pour des raisons d'accessibilité universelle ? Tant sur les plans philosophique, juridique que politique, la question est d'une complexité significative.

Il faut également se demander pour qui cette reconnaissance serait effective afin de procéder à l'arrimage des tensions inhérentes au mouvement/communauté du citoyen sourd. Comment établir un barème identifiant qui devrait ou ne devrait pas apprendre la LSQ sans mettre une emphase sur la dysfonction du corps, perspective qui serait antinomique aux revendications identitaires du citoyen sourd ? Qui apprendra finalement la langue des signes ? Tous les enfants ayant des incapacités auditives, les adultes n'ayant jamais eu accès à des cours structurés sur leur propre langue, les personnes qui perdront l'audition ou les nouveaux arrivants sourds qui immigreront au Québec ? Autre problème, ces nouveaux arrivants auront-ils le droit de conserver leur langue de signes d'origine ou pourrons-nous leur garantir une éducation bilingue voir trilingue (langue des signes colombienne/LSQ/français) ?

Enfin, le dernier problème que pose la jonction des exigences liées à la reconnaissance de la LSQ en est un de capacité normative des institutions québécoises. Effectivement, on est à même de se demander qui possédera l'autorité en matière de LSQ pour définir la langue en tant que telle ? Qui assumera le rôle normatif de former et d'encadrer les personnes utilisant ou enseignant la LSQ aux enfants et aux autres catégories de personnes identifiées comme pouvant ou devant apprendre la LSQ ? Toute cette anticipation est bien sûr tributaire du statut accordé à la langue des signes advenant une reconnaissance officielle de la LSQ au Québec et au Canada. Cette reconnaissance n'est possible qu'à travers une entreprise de clarification des aspects dont le citoyen sourd et les autres citoyens veulent faire la promotion dans une vision d'ensemble sociétale respectueuse des différences, mais consciente de leur nécessaire coexistence dialogique.

Conclusion

La question de la reconnaissance de la LSQ au Québec assit définitivement le citoyen sourd entre deux chaises. Acteur d'un mouvement social œuvrant pour la défense des droits individuels et collectifs, des droits à être différents, des droits à ne pas être discriminé en fonction d'incapacités et des droits d'accès au monde commun, le citoyen sourd est aussi, et surtout, membre d'une communauté identitaire qui l'amène à se dire et se représenter comme minorité ethnolinguistique. Son histoire appelle à le considérer comme un être autonome, mais lui se veut souvent indépendant de structures qu'il juge opprimantes. La reconnaissance de la LSQ offre définitivement un défi au pluralisme québécois dans un contexte paradoxal où l'État doit à la fois soutenir la diversité et redistribuer sa capacité de normer aux catégories de différents.

Bibliographie

- ARMSTRONG, D. F., W. C. STOKOE et S. E. WILCOX (1995). *Gesture and the nature of language*, Cambridge, Cambridge University press.
- BACHRACH, L. L. (1985). « Desinstitutionalization. The meaning of the least restrictive environment », p. 23-36, dans R. H. Bruiminks, et K. C. Lakin (Eds), Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.
- DELAPORTE, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme ça*, Paris, Édition de la Maison des sciences de l'homme.
- DELAPORTE, Y. (1998). « Des noms silencieux. Système anthroponymique des sourds français », *l'Homme*, numéro 146, p. 7-45.
- ERTING, C. J., et autres (1994). *The Deaf Way*, Washington (DC), Gallaudet University Press.
- FREITAG, M. (2002). *L'oubli de la société. Pour une théorie critique de la postmodernité*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- GAUCHER, C. (2005). « Les Sourds comme figure de tensions identitaires », *Anthropologie et Sociétés*, volume 29, numéro 2, p. 151-167.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2001). *États généraux sur la situation et l'avenir de la langue française au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec.
- KAKAMURA, K. (2003). « U-Turn, Deaf shock, and the Hard of Hearing », p. 211-229, dans L. Monaghan, et autres, *Many Ways to Be Deaf. International Variation in Deaf Communities*, Washington (DC), Gallaudet University Press.
- LACHANCE, N. (2002). *Analyse du discours sur la culture sourde au Québec. Fondements historiques et réalité contemporaine*, Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal.
- LANE, H. (1993). « Vue historique de la médicalisation de la surdité de culture », *Psychanalyste : revue du Collège de psychanalystes*, numéros 46-47, p. 173-187.
- LANE, H, et autres (1996). *A Journey into Deaf-world*, San Diego, Dawnsignpress.
- NIRJE, B. (1969). « The normalization principle and its human management implications », dans R. Kuyel, et W. Wolfensberger (Els), *Changing patterns in residential services for mentally retarded*, Washington (DC), President's Committee on Mental Retardation.
- LODÉON, S. (1993). « La fabrique du corps parlant : l'institution du sourd-muet en France (fin XVIIIe – début XIXe) », *Communication – Le gouvernement du corps*, numéro 56, p. 91-103.
- LOGAN, S. L. (1988). « Social services for deaf and hearing impaired clients: a review of the literature », *Health and social work*, volume 13, numéro 2, p. 106-113.
- OPHQ (2006). *État de situation sur la langue des signes québécoise*, Montréal, Gouvernement du Québec.
- POIRIER, D. (2005). « La surdité entre culture, identité et altérité », *Lien social et Politiques-RIAC*, numéro 53, p. 59-66.



RÉE, J. (1999). *I see a voice. Deafness, language and the senses – a philosophical history*, New York, Metropolitan Books.

RUTHERFORD, S. (1988). « The culture of american deaf people », *Sign language studies*, numéro 59, p. 129-147.

SENGHAS, R. J. (2003). « New Ways to Be Deaf in Nicaragua: Changes in Language, Personhood, and Community », p. 260-282, dans L. Monaghan, et autres, *Many Ways to Be Deaf. International Variation in Deaf Communities*, Washington (DC), Gallaudet University Press.

STOKOE, W. (1972). *Semiotics and human sign languages*, Paris, Mouton.

VIBERT, S. (2004). *Louis Dumont. Holisme et modernité*, Paris, Michalon.

Réflexions sur la participation sociale des personnes vivant avec des incapacités dans les pays du sud : Quel humanisme pour notre époque? Le cas de la République Démocratique du Congo.

Gabriel Kashindi

Université de Montréal – Programme des sciences humaines appliquées

À la manière dont une société traite certains phénomènes significatifs, elle se révèle. Le handicap est de ceux-là. Henri-Jacques Sticker (Corps infirmes et société, 1997)

Résumé

L'article s'articule autour des barrières qui s'opposent à la participation sociale des personnes vivant avec des incapacités en République Démocratique du Congo (RDC). Le vécu quotidien, les perceptions et modes de compréhension des difficultés, des besoins et des batailles que ces personnes dont on ne voit que des manques expérimentent seront abordés selon une approche phénoménologique à partir de l'analyse de récits de vie. Les attentes et revendications pour que leur égalité en droit dans différents domaines de la vie deviennent une réalité accessible en respect de leurs capacités seront présentées. La subjectivité de ces personnes vivant avec des incapacités en RDC permet d'avoir un regard réaliste pour mieux comprendre et définir les actions pour une participation sociale et humaniste de toutes les personnes ayant des incapacités vivant ici et ailleurs.

Mots clés

Participation sociale, handicap, incapacités, culture

Cet article porte sur la participation sociale des personnes vivant avec des incapacités dans les pays du Sud, parfois nommés pays en voie de développement ou encore pays à faible revenu (PFR), spécifiquement le cas de la République Démocratique du Congo (RDC). L'objectif visé est de comprendre les barrières qui s'opposent à la véritable participation sociale des personnes vivant avec des incapacités en RDC. Le concept de participation sociale sera abordé selon une perspective culturelle et politique pour mieux illustrer le fossé qui sépare les personnes vivant avec des incapacités dans les pays du Sud et ceux du Nord. Ensuite, la question suivante sera traitée : les barrières qui s'opposent à l'intégration sociale des personnes vivant avec des incapacités en RDC sont-elles d'ordre cul-

turelle ou politique ? C'est la façon dont la société Congolaise moderne traite la question du handicap qui sera illustrée ici.

Valeurs sociales et culturelles du handicap dans la société traditionnelle en République Démocratique du Congo

Comme d'autres pays en Afrique et dans le monde, la République Démocratique du Congo a son histoire propre sur l'intégration sociale des personnes « handicapées ». Malheureusement, et, le plus souvent, cette histoire est méconnue. La culture congolaise traditionnelle a une longue histoire dans laquelle les manières dont les personnes vivant avec des incapacités ont été traitées de façon différentes à d'autres cultures où le rejet et la stigmatisation étaient



généralisés. Dans la culture populaire congolaise, il y a un ensemble de représentations, de valeurs et de croyances, de conventions et de mythes qui permettent aux individus d'interpréter les événements qu'ils observent et de les communiquer à leurs semblables. Dans cette culture, des mythes confèrent souvent aux personnes vivant avec des incapacités une signification positive, car elles incarnent des mondes de médiation.

Par exemple, le fait d'avoir une déficience congénitale dans la société congolaise traditionnelle a été parfois interprétée comme salutare pour ceux qui en étaient porteur. On y voyait un signe de Dieu et la marque d'un certain pouvoir supérieur, avec l'attribution d'un statut social favorable allant même jusqu'à une élévation au rang de dignitaire. Selon Luntumbue (1967), chez les Lulua, peuple de la province du Kasai-occidental en République du Congo, le fait d'avoir une déficience congénitale était considéré comme signe de sagesse, comme le confirme le proverbe « Mulema muntu wa ngenyi », en traduction libre « L'handicapé, personne intelligente ». Le proverbe ci-dessus a donc un caractère social significatif. L'idée qu'il sous-tend est souvent traduite par des actes concrets et par le respect entourant les personnes ayant des incapacités ou différences corporelles et fonctionnelles. Des recherches ont démontré des mythes semblables dans certaines aires culturelles en Afrique. C'est le cas des Dieux Ojibwa au Nigeria qui étaient des aveugles et d'Akario Bokodori qui boitait (Grimal, 1973 ; Delège, 2001). Par ailleurs, il existe un mythe selon lequel l'empereur infirme Sudjata (le lion de l'empire Mandé au Mali) a conquis le pouvoir en combattant un empereur valide Sumahoro de Soso. Ces mythes sont des illustrations des pouvoirs et du respect qu'on donnait aux personnes handicapées dans les sociétés traditionnelles (Ki-Zerbo, 1972).

Dans son ouvrage « Corps infirmes et sociétés », Stiker (1997) montre que les sociétés ne voient pas toujours les incapacités chez une

personne comme des privations d'être, donc un mal. Pour moi qui ai été pendant longtemps sur le terrain, dans les unités de réadaptation comme physiothérapeute, les personnes ayant des incapacités font partie de ma vie quotidienne. Les liens affectifs, qui m'unissent à celles que j'ai côtoyées font que mon regard est radicalement différent de ceux qui prônent ou permettent par leur inaction l'exclusion sociale. Comme le souligne aussi Claude Lévi-Strauss cité par Delège (2001), la référence à des « infirmes » à travers la mythologie a permis de comprendre le passage d'un monde infini à un univers de finitude. Pour Fougeyrollas (1978), l'explication mythique de l'origine du corps différent dans les sociétés traditionnelles sans écriture joue un rôle important dans le processus normatif déterminant le degré d'intégration ou d'exclusion des corps différents.

Dans cet article, il sera question d'accéder au vécu des personnes ayant des incapacités, de comprendre la signification qu'elles attachent aux difficultés qu'elles doivent combattre pour vivre avec les autres et se faire accepter par eux. Quelles sont leurs attentes et revendications pour que leur égalité en droits, dans différents domaines de la vie, soit une réalité accessible pour chacun en respect de leurs capacités et projets individuels ? Quelles sont les perceptions et modes de compréhension des difficultés, des besoins, des batailles de personnes ayant des incapacités qui, dans bon nombre de cas sont exclues ou perçues en personnes dont on ne voit que les manques ? Le vécu quotidien des personnes vivant avec des incapacités en République Démocratique du Congo sera abordé selon une approche phénoménologique par la technique des récits de vie (Bertaux, 1997).

Quel humanisme pour notre époque ?

Selon l'Association Congolaise des Personnes Handicapées (ACOPH, 2005), les personnes vivant avec des incapacités en RDC n'auraient jamais fait l'objet d'une préoccupation particulière, car la participation sociale était basée sur

l'humanisme communautaire ou encore la « solidarité bantoue ». Plus largement, cet humanisme a foi dans le progrès de l'humanité et fait confiance à l'Homme comme citoyen libre, raisonnable et digne de participer pleinement à la vie de la cité sans aucune distinction. Cela ne nécessite pas la création de structures spécifiques car les personnes vivant avec des incapacités sont ainsi naturellement intégrées dans leur environnement familial et social.

En 1960, la RDC a accédé à l'indépendance nationale. De nombreux changements sont intervenus entraînant des guerres civiles et l'exode rural des populations vers les grands centres urbains. Ces changements ont entraîné l'isolement socio-économique des personnes ayant des incapacités qui n'étaient pas préparées à cela et, ne pouvaient plus compter sur la solidarité communautaire de leur milieu d'origine. De ce fait, elles se sont vues contraintes à la dépendance, la marginalité et la mendicité en raison du manque d'une véritable volonté politique d'intégration sociale et ce, malgré quelques petites œuvres de charité et de réadaptation mis en place par l'action sociale privée surtout missionnaire. Ces conséquences ont fait des personnes ayant des incapacités des êtres au monde, mais se tenant à l'extérieur de la société.

Il y a là des conditions tragiques avec ruptures de sens attribués aux statuts des personnes ayant des incapacités en RDC. Elles sont dès lors menacées par un manque d'humanisme et de civilité qui caractérise une culture où se sont diluées les anciennes solidarités basées sur la prise en charge et le respect de la différence. On assiste alors à leur exclusion sociale et à leur marginalisation systématique qui perdurent jusqu'à ce jour.

Considérant tout ce qui précède, la première Association Congolaise des Personnes Handicapées a été créée en 1981, à Kinshasa, par un groupe de personnes ayant des incapacités dans le but de stimuler les pouvoirs publics et la société congolaise à assurer la participation so-

ciale des personnes ayant des incapacités en tant que citoyennes à part entière. Les objectifs de cette association étaient :

- 1- Regrouper toutes les personnes vivant avec un « handicap » dans un esprit de solidarité et de fraternité ;
- 2- Rechercher les voies et moyens de résoudre leurs problèmes sans aucune distinction ;
- 3- Créer un cadre qui permette le dialogue entre l'État congolais, la société et les personnes avec « handicap » ;
- 4- Promouvoir la participation sociale par l'égalité des chances avec les autres citoyens congolais ;
- 5- Informer et sensibiliser le public sur les problèmes liés au handicap tout en démontrant les alternatives possibles ;
- 6- Promouvoir la coopération entre les personnes vivant avec un « handicap » en République Démocratique du Congo et leurs homologues d'ailleurs ou toute autre personne physique ou morale éprise de paix et de justice ;
- 7- Initier et réaliser des actions productives au profit des personnes vivant avec un « handicap » en RDC.

Les réalisations de cette association ont porté essentiellement sur l'aide directe aux personnes ayant des incapacités, à savoir : la prise en charge des frais d'études des élèves et étudiants ayant des incapacités ; l'achat d'appareils orthopédiques (prothèses, orthèses et fauteuils roulants) ; l'assistance alimentaire et soins de santé (ACOPH, 2005). Il reste encore un long chemin à parcourir pour arriver à l'égalité des chances comme pour leurs homologues des pays du Nord.

Il y a actuellement en RDC un nombre grandissant d'associations s'occupant de l'intégration sociale des personnes handicapées qui essaient d'améliorer, sans grands moyens, les conditions de vie de leurs membres. Ces associations cherchent à entrer dans une dynamique relationnelle où les projets et les contraintes de chacun des



membres peuvent être mis en commun, dans un pays en déliquescence ravagé par la pauvreté et les guerres civiles successives.

Participation sociale des personnes handicapées en RDC

Le concept de participation sociale est inspiré de la sociologie d'action (appelée encore actionnisme) prônée par le sociologue français Raymond Bourdon qui croyait tout d'abord que les phénomènes sociaux ne peuvent être expliqués que si on les considère comme des produits d'actions et de croyances des individus, et que ces croyances et actions ont un sens, une raison d'être pour l'acteur social (Cabin et Dortier, 2000 : 331).

En République Démocratique du Congo, la politique officielle est tout à fait d'accord avec le discours pour la participation sociale des personnes handicapées. Le gouvernement actuel multiplie ses contacts tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du pays pour chercher les voies et moyens d'améliorer les conditions de vie de cette catégorie de personnes¹. Il semble que les problèmes politiques et sociaux du gouvernement de transition en RDC, lors de ces dernières années, ont relégué les questions du handicap à la périphérie. Des moyens ont été octroyés à ce gouvernement pour la promotion sociale des personnes ayant des incapacités, mais il n'y a rien qui semble avoir été fait dans ce sens. Les barrières qui s'opposent à la véritable participation sociale des personnes ayant des incapacités en RDC restent accentuées par un environnement social et politique déficitaire qui aggrave les inégalités.

« Participation sociale » veut dire devenir membre à part entière de sa communauté d'appartenance. C'est accepter des statuts et des

¹ Tiré du document suivant : *Appui à la promotion sociale des personnes vivant avec handicap*, Le Potentiel, Kinshasa, Média d'actualités publié sur le Web par AllAfrica Global Media, <http://fr.allafrica.com/stories/prinable/2005081110837.html>

rôles. C'est être reconnu en temps que citoyen à part entière malgré ses déficiences et incapacités. C'est dans ce contexte que les personnes ayant des incapacités ont pris confiance en s'organisant et s'exprimant par elles-mêmes, aidées par la communauté internationale qui a fortement réaffirmé les droits des personnes handicapées, aussi bien en matière de santé, d'éducation, de formation, d'emploi, de revenu ainsi que de droits civiques.

Le programme mondial d'action pour les personnes handicapées mis en avant par les Nations-Unies, en 1983, avait pour objectif la réalisation pour l'an 2010 d'une société pour tous. Le gouvernement de la République Démocratique du Congo est signataire de ce programme comme d'autres traités et conventions internationales. Il s'est alors engagé à identifier les obstacles à l'application, au bénéfice des personnes handicapées, du principe universel d'égalité et à œuvrer à l'élimination progressive des obstacles pouvant s'opposer à leur intégration sociale. Plus de vingt ans plus tard, la situation des personnes ayant des incapacités en RDC est encore plus alarmante qu'à l'époque. Il y a eu un accroissement du nombre de « personnes handicapées » dans toutes les provinces, en particulier à cause de la guerre et de l'ensemble des désorganisations sociales qui en découlent, et on note aussi une aggravation des problématiques d'atteintes aux droits humains vécues par les personnes ayant des incapacités comme il est possible de le constater dans les extraits de témoignages un peu plus loin dans cet article.

Au niveau de la coopération technique et internationale, trois organismes des Nations-Unies ont été chargés de veiller sur l'application des règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées et promouvoir la réadaptation. Il s'agit de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Organisation Internationale du Travail (OIT) et l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). Selon Achio (1999), ces trois or-

ganisations s'emploient à développer entre elles, mais aussi avec la RDC, et ses différents acteurs sociaux et économiques, une collaboration multisectorielle. Elles s'efforcent également d'appuyer le renforcement des capacités des organisations locales de « personnes handicapées », soit directement, soit par l'intermédiaire des structures gouvernementales, des partenaires sociaux ou des organisations non-gouvernementales (ONG) nationales ou internationales. Plusieurs mesures ont été mises en œuvre notamment dans le domaine de l'information et la recherche, de la coopération technique, et l'organisation des suivis et évaluation des programmes de soutien.

Toutes ces mesures émanent de l'application des règles pour l'égalisation des chances des Nations-Unies définies en 1993. Treize ans après, les résultats tardent à venir. Avant 1980, en RDC, les actions de réadaptation consistaient en la création de centres professionnels et d'ateliers protégés pour personnes handicapées. Cette approche a ensuite rapidement montré ses limites à cause des capacités d'accueil insuffisantes, les filières de formation privées débouchées sur le marché du travail, le manque de préparation des jeunes à l'insertion en milieu ouvert de travail et les coûts de formation exorbitants (Achio, 1999). En 1995, on note la création d'un centre de réadaptation à Mbuji-Mayi et d'un autre à Idiofa, en 1997. Cela suite à une épidémie importante de poliomyélite, quoique cette maladie puisse être éradiquée avec la vaccination qui n'est plus systématique en RDC.

C'est seulement en 2004 qu'un premier Centre de réadaptation à base communautaire (CRB) a été créé à Kinshasa. Ce centre implique l'ensemble de la communauté et vise à susciter une attitude sociale positive ainsi qu'une intégration effective des personnes handicapées dans leur milieu (Handicap international, 2005). Sur le plan de l'emploi, le Bureau international du travail (BIT) apporte un appui important au réseau Gladnet (Global Applied Disability research and Information Network on Em-

ployment and Training) qui, sur Internet, met à la disposition des personnes handicapées les informations en vue de promouvoir l'emploi et la formation de celles-ci. Dans le domaine de l'information, toutefois, les personnes ayant des incapacités en RDC, à cause de leur pauvreté, ne peuvent bénéficier des nouvelles technologies de l'information (accès à Internet, téléphone cellulaire, etc.) pour accéder au réseau Gladnet mis en place par le BIT. En plus, les informations sur ce réseau sont en anglais, une langue parlée par moins de 5 % de la population en RDC.

Décrypter pour mieux comprendre à travers les récits de vie

La technique des récits de vie permet d'accéder à l'expérience subjective concrète des personnes qui vivent avec des incapacités et de percevoir de façon plus réaliste ce qu'elles subissent véritablement. Le point de vue de la personne est analysé à partir de son histoire personnelle, son état de santé et son statut social. Ces extraits très succincts sont mentionnés pour illustrer concrètement les conditions de vie de Congolais ayant des incapacités et démontrent qu'ils ne peuvent accéder à une réelle citoyenneté dans le contexte actuel de la RDC. Ces quelques extraits permettent aussi de mieux comprendre la différence Nord/Sud dont il est essentiel de tenir compte afin de définir les actions à entreprendre pour améliorer la participation sociale des personnes ayant des incapacités et réduire les obstacles de l'environnement physique et social auxquels elles sont confrontées. Voici ces brefs témoignages issus de travaux sur le terrain :

Femme de 32 ans, handicapée, célibataire et atteinte de VIH/SIDA, mère d'un petit garçon de 3 ans, né d'un père inconnu

Cette femme raconte : « Je ne peux pas avoir les médicaments et la nourriture dont j'ai besoin pour moi et pour mon fils. C'est horrible ma vie et je sais pas quoi faire ».



Jeune handicapé visuel de 15 ans

Il déclare : « Il n'y a même pas un livre en Braille dans mon école pour apprendre ».

Femme de 35 ans victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) suite à un accouchement difficile, associé à d'autres facteurs de risque tel que le diabète et la haute pression artérielle

Cette femme handicapée doit se déplacer avec un fauteuil roulant pour se rendre régulièrement dans un centre de soins situé à quelques kilomètres de sa résidence pour le contrôle de sa glycémie et de sa pression artérielle. Elle affirme : « Vous constatez vous-même que le Centre de santé est situé à quelques kilomètres de la maison, et la route n'est même pas praticable pour quelqu'un qui est en fauteuil roulant. Comment dois-je faire pour y accéder ? ». Il faut signaler que les personnes handicapées et leurs familles sont très pauvres et totalement démunies face à l'accès aux soins de santé et de réadaptation qui sont inexistantes dans les régions éloignées des centres urbains du pays.

Jeune femme de 20 ans victime de la poliomyélite antérieure aiguë (maladie qui détruit la corne antérieure de la moelle épinière et entraîne des paralysies flasques au niveau des membres inférieurs)

Ne pouvant pas se déplacer quand les rebelles ont envahi son village lors de la dernière guerre civile, dans la région des Grands-Lacs, elle raconte : « J'étais seule dans la maison, lorsque deux militaires sont arrivés. Ils m'ont attrapée et ont commencé à me violer, après je me suis trouvée enceinte ».

Actions préconisées pour promouvoir la participation sociale des personnes ayant des incapacités en RDC

Il faut réaffirmer l'importance d'élaborer de véritables politiques sociales nationales basées sur l'approche « intégrée » qui se traduiront par des actions visant à faciliter l'accès des personnes ayant des incapacités aux services existants,

ainsi que par le renforcement des capacités de ces services à accueillir et à répondre efficacement aux besoins de ces personnes. Par exemple, dans le domaine de la santé, l'approche intégrée fait valoir qu'il faut s'occuper de la santé globale du patient. Il faut également permettre aux organisations locales de personnes ayant des incapacités de se prendre en charge et de gérer leurs propres programmes de solidarité communautaire selon leurs attentes et besoins spécifiques. Par ailleurs, on doit développer des stratégies adaptées au contexte social, économique et culturel et appeler les communautés locale, nationale et internationale à se mobiliser davantage en faveur de la solidarité envers les personnes ayant des incapacités. Ces mesures supposent une responsabilité collective, c'est-à-dire qu'il appartient à chacun d'entre nous, acteurs de la société civile et de l'État, de veiller collectivement à ce que ces actes et mesures de changement social s'inscrivent dans une perspective de bien commun pour tous. Le sort des personnes ayant des incapacités et vivant des situations de handicap ne peut plus être considéré comme un problème privé et domestique relevant avant tout de la responsabilité individuelle. Il résulte de la combinaison de plusieurs facteurs structurels et collectifs que nous pouvons améliorer collectivement. Dans ce sens, il faut créer un fond international pour venir en aide aux associations locales afin de mettre à la disposition des usagers les informations et les moyens nécessaires en vue de promouvoir la participation sociale et la citoyenneté des personnes ayant des incapacités.

Conclusion

Pour que la participation sociale ne soit pas seulement un slogan, j'ai tenté d'illustrer, dans cet article, les véritables barrières qui s'opposent à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités en République Démocratique du Congo. Ce tableau dépeint bien les difficultés des personnes vivant avec des incapacités dans différentes situations de la vie quotidienne. Il ne faut pas aller chercher les raisons

du refus d'intégration sociale chez les personnes en situations de handicap elles-mêmes. Les lacunes actuelles d'accès à une pleine citoyenneté pour les Congolais ayant des incapacités sont inhérentes aux manques de politiques sociales cohérentes et d'une véritable volonté d'agir. Les barrières qui se posent à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités en RDC sont d'ordre politique et se manifestent par une absence de volonté des preneurs de décision pour définir des politiques sociales pour un groupe de population sans visibilité ni pouvoir d'influence. L'égalité citoyen-

neté doit constituer le motif d'engagement pour les personnes et organisations qui luttent contre la discrimination, l'iniquité et les atteintes aux droits des personnes ayant des incapacités vivant en République Démocratique du Congo, quelque soient leurs déficiences, leur sexe et leur âge. Promouvoir la participation sociale en prenant en compte le contexte réel de vie est une voie privilégiée pour comprendre et développer des nouvelles manières d'agir en faveur de l'égalité des chances et de l'assurance de l'exercice des droits humains pour les personnes ayant des incapacités.

Bibliographie

- ASSOCIATION CONGOLAISE DE PERSONNES HANDICAPÉES (2005). *Présentation, historique et objectifs*, Le Portail de la société civile en RDC, www.societecivile.cd/module.
- ACHIO, F. (1999). *Séminaire sous-régional sur l'égalisation des chances et des opportunités pour les personnes handicapées*, Bureau sous-régional de l'OIT pour l'Afrique centrale.
- BERTAUX, D. (1997). *Les récits de vie*, Paris, Ed. Nathan.
- CABIN, P., et J.-F. DORTIER (2000). *La sociologie : Histoire et idées. Les fondateurs, les grands courants, les nouvelles sociologies*, Paris, Ed. Sciences humaines.
- DELÈGE, R. (2001). *Introduction à l'anthropologie structurale de Lévi-Straus*, Paris.
- HANDICAP INTERNATIONAL (2005). *Nos activités en République Démocratique du Congo*, www.handicapinternational.be/content.asp?ing.
- GRIMAL, P. (1973). *Sens et fonctions de la mythologie africaine*, Paris, Ed. Larousse.
- KI-ZERBO, J. (1972). *Histoire de l'Afrique Noire d'hier à demain*, Paris, Ed. Hâtier, p.132-133.
- KONGO, V. C. (2005). *Appui à la promotion sociale des personnes vivant avec handicap*, Le Potentiel (Actualités), Publié sur le Web.
- LUNTUMBUE, M. M. (1967). *Histoire de la Lululwa. De la résistance de 1881 aux années soixante en Afrique Centrale*, p. 112.
- STICKER, H.-J. (1997). *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Association des paralysés de France. Ed. Dunod.



La Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle : Bilan de l'an 1

Jocelin Lecomte⁽¹⁾

Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

Les personnes avec une déficience intellectuelle, comme les autres êtres humains, naissent libres et égales en dignité et en droits.

(La Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle)

Rien n'est plus puissant qu'une idée dont le moment est venu.

(Victor Hugo)

La *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*¹ a été adoptée et signée le 6 octobre 2004 par plus de 65 participants et représentants de 17 pays, principalement des Amériques, dans le cadre de la *Conférence de l'Organisation Panaméricaine de la Santé (OPS) et de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de Montréal sur la déficience intellectuelle*.

Cette conférence, organisée par les Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal, en collaboration avec le Centre collaborateur OPS/OMS de Montréal, a réuni des experts de la région panaméricaine (les Carai-

bes, l'Amérique centrale, l'Amérique du Sud et l'Amérique du Nord), des représentants de l'OMS (Genève), de l'OPS (Washington), du bureau régional de l'OMS-Afrique ainsi que de différentes organisations internationales non-gouvernementales. Ces experts (représentants de différents paliers de gouvernements nationaux, leaders d'associations de parents et de personnes ayant une déficience intellectuelle ou une incapacité, spécialistes des droits humains et de la déficience intellectuelle) étaient réunis pour débattre de l'importance à accorder, à l'échelle panaméricaine, aux droits fondamentaux des personnes ayant une déficience intellectuelle.

La résultante fut l'adoption unanime et la signature de la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. Cette déclaration constitue un instrument susceptible de guider les organisations internationales, les pouvoirs publics et les sociétés civiles dans leurs démarches en vue d'assurer une citoyenneté pleine et entière aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

La Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle

La *Déclaration de Montréal* est la résultante d'un consensus auprès des principaux acteurs du milieu de la déficience intellectuelle dans les

⁽¹⁾ Jocelin Lecomte LL.B., M.A., Conseiller à l'information et à la recherche, Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal, Centre collaborateur OPS/OMS pour la consultation et la formation en santé mentale, 8000 Notre-Dame, Lachine (Québec) H8R 1H2, Canada, Téléphone : (514) 364-2282 #2366, courriel : jlecomte.crlid@ssss.gouv.qc.ca

¹ Pour toute référence, nous suggérons d'utiliser cette citation : CENTRE DE RÉADAPTATION LISETTE-DUPRAS, et CENTRE DE RÉADAPTATION DE L'OUEST DE MONTRÉAL (2004). *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*, Conférence OPS/OMS de Montréal sur la déficience intellectuelle et le Centre collaborateur OPS/OMS de Montréal, Lachine, 5 p.

Amériques quant à ce que constituent les droits à l'égalité, la non-discrimination et l'autodétermination pour les personnes avec une déficience intellectuelle. Plus encore, la *Déclaration de Montréal* va au-delà de l'énonciation d'un interdit de discrimination en faisant état du droit à l'égalité pour les personnes avec une déficience intellectuelle, des soutiens requis pour assurer son exercice et aux modalités relatives aux supports à la prise de décisions pour ces personnes en vue d'une intégration et, surtout, d'une pleine participation sociale.

Spécifiquement, la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* constitue un RAPPEL que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont des citoyens égaux aux autres, ne doivent pas être victimes de discrimination ou de violence et ont le droit de choisir comment vivre leur vie. Elle se veut aussi un APPEL auprès des États, de la société civile, des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles et des organisations internationales : De veiller à la protection et à la reconnaissance des droits, de la dignité et de l'intégrité physique, morale et psychologique des personnes ayant une déficience intellectuelle ; D'élaborer, d'établir et de prendre les mesures législatives, judiciaires, administratives et éducatives nécessaires à la réalisation de l'inclusion complète dans la société des personnes avec une déficience intellectuelle ; De s'assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle participent à l'élaboration et à l'évaluation continue de toutes les lois, politiques et plans nationaux les concernant.

Genèse de la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*

La *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* est tributaire et d'une évolution majeure de la place reconnue à la personne avec une incapacité dans l'organisation des services et d'un climat international propice à cette évolution. En effet, le 19 décembre 2001, l'Assemblée générale des Nations Unies constitua

un comité ad hoc ayant pour mandat la création d'une *Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées*². L'un des premiers actes de ce comité fut de mandater le Haut-commissariat aux droits de l'homme afin d'étudier le potentiel qu'offrent les instruments juridiques existant quant à la protection des droits des personnes avec un handicap. Cette étude³ a conclu qu'il n'existe aucun instrument juridique international à caractère contraignant spécifique aux droits des personnes avec un handicap. Inutile de préciser que ce vide juridique s'applique aussi à la déficience intellectuelle. Les droits fondamentaux des personnes avec une déficience intellectuelle se retrouvent ainsi dispersés dans plus de 180 traités, conventions et déclarations portant sur des sujets aussi diverses que le droit du travail, la protection des enfants ou encore l'interdiction de discrimination envers les femmes. Conséquemment, le comité ad hoc décida de concentrer ses travaux sur une recension et une consolidation de ces droits dans un traité unique et juridiquement contraignant.

La mise en place d'un tel comité reflète une évolution majeure de la reconnaissance de la place qu'occupe la personne avec un handicap dans la société. S'éloignant d'un modèle de nature biomédicale, la communauté internationale reconnaît désormais que les personnes avec un handicap sont titulaires de droits fondamentaux inhérents à leur condition d'être humains, plutôt que aptes à bénéficier de droits de par leur condition de « personnes handicapées ». Il s'agit ainsi d'un changement de para-

² United Nations, Comprehensive and integral international convention to promote and protect the rights and dignity of persons with disabilities, GA Res 168, UN GAOR, 56th Sess, Agenda Item 119(b), UN Doc A/RES/56/168, 2001.

³ Gerald Quinn & Theresa Degener, "Human Rights are for all : A study on the current use and future potential of the United Nations Human Rights instruments in the context of disability", Office of the UN High Commissioner for Human Rights, February, Geneva, 2002.



digme. Ce dernier s'appuie sur un dénominateur commun : les droits fondamentaux dont sont titulaires tous les êtres humains. Ainsi, tout être humain est une personne humaine (sauf l'embryon) et toute personne humaine est titulaire de la personnalité juridique (sauf le cadavre) de par sa condition de sujet de droit. Chaque humain est sujet de droit, membre de la communauté à laquelle il est appelé à participer, selon ses possibilités. Le sujet de droit est abstrait et n'a pas de race, pas de religion, pas de classe, pas de handicap. Sa personnalité juridique, c'est-à-dire son aptitude à être sujet de droit, est inhérente à sa condition humaine et est distincte des autres personnes humaines. Cette personnalité juridique est autonome de part sa nature et sa capacité à s'engager.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont en droit de bénéficier de ce changement de paradigme dont est témoin la communauté internationale et sur lequel s'appuie le comité ad hoc de l'ONU dans ses travaux. Cependant, malgré ses intentions louables, la réalité de la démarche de ce comité quant aux droits fondamentaux des personnes avec une déficience intellectuelle n'a que très peu porté sur les problèmes au cœur de l'exercice de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et ce, malgré le fait que ces derniers touchent un grand nombre de personnes et leur famille à travers le monde. Triste ironie lorsqu'on constate que les personnes avec une déficience intellectuelle sont historiquement les grandes oubliées des mouvements de reconnaissances des droits fondamentaux. En effet, une revue des différents instruments juridiques internationaux permet de conclure que leurs droits ont trop souvent été assujettis à des clauses de réalisation dite « progressive », de type « lorsque possible », voire même à une occultation de leurs droits au profit d'une prise en charge par l'État.

Ainsi, plusieurs interrogations subsistaient quant à l'impact des travaux du comité ad hoc de l'ONU auprès des personnes avec une défi-

cience intellectuelle et leurs familles, voire même des dispensateurs de services. Quels droits doivent être reconnus dans la convention internationale proposée par ce comité ? Comment s'actualiseront ces droits ? Capacitation, autodétermination, inclusion sociale, participation sociale : Est-ce que ces principes peuvent coexister dans un document juridique de nature contraignante ? Tant de questions qui, sous peine d'être réduites, appelaient les principaux acteurs du milieu de la déficience intellectuelle dans les Amériques à revisiter le cheminement d'une idée dont le temps était désormais venu : le droit à l'égalité pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Telles sont les prémisses de la Conférence OPS/OMS de Montréal sur la déficience intellectuelle. Cette conférence relevait du désir d'inscrire la déficience intellectuelle à l'agenda international, en s'interrogeant sur l'impact que peuvent avoir les travaux du comité ad hoc des Nations Unies pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle avait pour but premier l'adoption, par le milieu de la déficience intellectuelle, d'une déclaration qui ne viserait pas à reprendre en détail tous les droits fondamentaux énoncés dans les conventions et déclarations internationales, mais plutôt à rappeler à l'attention de la communauté internationale la spécificité engendrée par une déficience intellectuelle quant à la reconnaissance et l'exercice de droits humains fondamentaux des personnes handicapées et ce, par le biais de l'énonciation de trois droits fondamentaux : l'égalité, la non-discrimination et l'autodétermination. Cette déclaration, tout en donnant de la visibilité internationale à la déficience intellectuelle, établirait un standard juridique non-contraignant crédible, de par la diversité des participants signataires, en vue de créer une mobilisation pour la promotion des droits des personnes avec une déficience intellectuelle dans les Amériques.

Les impacts de la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*

Peu après son adoption, la *Déclaration de Montréal* générerait déjà des impacts importants. Au Québec, à l'occasion de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle, la ministre déléguée à la jeunesse et à la réadaptation, Mme Margaret Delisle, la citait à l'Assemblée nationale, soulignant ainsi l'appui du gouvernement du Québec envers cette initiative⁴.

Au niveau international, la *Déclaration de Montréal* engendre rapidement des retombées concrètes. M. Paul Hunt, rapporteur spécial de l'ONU sur le droit à la santé, a cité très favorablement, dans son rapport sur la santé mentale⁵, la *Déclaration de Montréal*, la qualifiant de premier pas important dans la lutte contre la marginalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit en fait de la reconnaissance la plus significative témoignée envers la *Déclaration de Montréal* et celle qui lui donne le plus de visibilité, via tout le réseau onusien des droits fondamentaux.

La *Déclaration de Montréal* est utilisée comme document de base dans les formations en matière de droits humains données par l'Organisation panaméricaine de la santé dans les pays des Amériques. Ces formations sont destinées aux haut-fonctionnaires et aux législateurs. Par ailleurs, notons que la *Déclaration de Montréal* (via son article 12) a incité le Costa Rica à amender ses programmes nationaux d'éducation spécialisée afin de ne plus référer à des « personnes avec un retard mental », mais plutôt à des « personnes ayant une déficience intellectuelle ».

⁴ Discours de la Ministre déléguée à la jeunesse et à la réadaptation, Mme Margaret Delisle, Débats de l'Assemblée Nationale du Québec, mercredi 16 mars 2005, Vol. 38 N° 127

⁵ *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*, Paul Hunt, COMMISSION ON HUMAN RIGHTS, E/CN.4/2005/51

De plus, depuis son adoption, la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* a notamment été : diffusée sur le site internet de la Commission des droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies⁶ ; distribuée auprès des 23 pays membres d'*Inclusion Interamericana* ; communiquée à plus de 30 leaders (avocats, politiciens, professionnels, etc.) provenant de toutes les provinces de l'Argentine dans le cadre de formations sur les droits fondamentaux des personnes ayant un handicap ; entérinée par la plus ancienne et importante organisation américaine de professionnels œuvrant en déficience intellectuelle, l'*American Association for Mental Retardation (AAMR)* ; identifiée par la Commission interaméricaine des droits de l'homme de l'Organisation des États Américains comme pouvant servir de norme d'interprétation du droit quant à la teneur des dispositions relatives aux droits fondamentaux en contexte d'handicap dans de futures décisions impliquant des personnes présentant une déficience intellectuelle ; l'objet d'un mémo de la délégation canadienne au Comité ad hoc des Nations Unies destiné au directeur général du Comité du développement social des Nations Unies ; diffusée au sein du réseau de *Unión Nacional de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad* du Chili ; déposé comme pièce d'appui dans la cause *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec c. Groupe TVA Inc.* C.S. 200-17-004911-046 ; employée comme appui à un mémoire déposé à l'UNESCO par l'Institut Roehrer dans le cadre des consultations sur la *Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique* ; reconnue par la Présidente du Conseil de la santé et du bien-être du Québec comme un document de très grande qualité dans le cadre des travaux portant sur l'Avant-projet de *Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être du gouvernement du Québec* ; à l'origine d'un « *executive sum-*

⁶ Voir : <http://www.ohchr.org/english/bodies/chr/docs/61chr/E.CN.4.2005.51.pdf>



mary» destiné à la délégation canadienne au Comité ad hoc des Nations Unies pour une *Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées* ; prise par l'Institut d'administration publique de Québec à titre de finaliste dans la catégorie « Rayonnement international » ; publiée ou citée dans de multiples publications en anglais, en espagnol, en français ou en portugais⁷.

La *Déclaration de Montréal* aura aussi permis de créer des liens entre le milieu de la déficience intellectuelle au Québec et celui des Amériques, via la mise-en-place d'un réseau de collaboration en matière de recherches sur les droits et les services en déficience intellectuelle, ainsi qu'entre le milieu de la déficience intellectuelle au Québec et l'Organisation Mondiale de la Santé. Ces derniers liens ont été concrétisés avec la reconnaissance officielle des Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal en tant que membres affiliés du Centre collaborateur OPS/OMS de Montréal. Ces centres de réadaptation en déficience intellectuelle sont désormais clairement identifiés par l'OMS comme étant des pôles d'excellence en ce qui a trait à la recherche et à la consultation en déficience intellectuelle.

Le projet Atlas

Au-delà de la visibilité nationale et internationale accrue de la déficience intellectuelle résultant de l'adoption et de la reconnaissance de la *Déclaration de Montréal*, cette dernière a engendré une retombée inespérée auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé elle-même, soit la mise-en-route d'un Atlas mondial des ressources nationales en déficience intellectuelle.

En 2001, conformément à la *Déclaration d'Alma Ata*⁸ dans laquelle il est affirmé que le droit à la santé est un droit fondamental de la personne et que ce droit constitue l'une des responsabilités de base de l'État, l'OMS a lancé le projet Atlas afin de recueillir, compiler et disséminer les données concernant les différents services et ressources offerts dans le domaine de la santé mentale à travers le monde. Depuis lors, l'OMS a travaillé sur deux volumes de l'Atlas sur la santé mentale (OMS, 2001 ; OMS 2005), ainsi que d'autres volumes portant respectivement sur les ressources et services offerts pour les troubles neurologiques (OMS, 2004), pour la santé mentale chez les enfants et adolescents (OMS, 2004), pour la formation en psychiatrie (en préparation) ainsi qu'en toxicomanie (en préparation).

Suivant le succès de la Conférence OPS/OMS de Montréal sur la déficience intellectuelle et de la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*, l'OMS a demandé aux Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal, via le Centre collaborateur OPS/OMS de Montréal, de collaborer à la production d'un Atlas spécifique à la déficience intellectuelle (Atlas-DI). Selon l'OMS, un Atlas spécifique aux ressources et services offerts par pays en déficience intellectuelle est nécessaire pour présenter l'ensemble des données disponibles dans le domaine et obtenir un portrait du niveau d'engagement des États auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'Atlas ainsi envisagé représente une opportunité hors pair de travailler en collaboration avec l'OMS et utiliser l'information disponible sur les ressources et services offerts en déficience intellectuelle à travers le monde de façon à sensibiliser et accroître, tant au niveau national qu'international, le soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

⁷ Pour en savoir plus long sur ses impacts, ou pour obtenir une copie de la *Déclaration* elle-même, vous pouvez consulter le site web suivant : www.declarationmontreal.com.

⁸ Alma-Ata Declaration, Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, 6-12 September 1978, dans *WHO : "Health for all"*, No. 1, WHO, Geneva, 1978.

Cet Atlas doit être lancé au moment de la seconde Conférence internationale sur la déficience intellectuelle de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui doit se tenir en Asie à l'automne 2007. Cette Conférence constituera la suite de la *Conférence de Montréal* de 2004 pour l'ensemble des six régions de l'OMS.

Conclusion

Les impacts actuels et potentiels de la *Déclaration de Montréal* sont multiples et transcendent les sphères politiques, sociales, économiques et culturelles. Cependant, sa pérennité ne sera assurée que lorsqu'une décision d'une instance juridique internationale reconnue en fera usage et permettra ainsi à la *Déclaration de Montréal* d'accéder au statut de norme doctrinale. Lorsqu'on considère que la *Déclaration de Caracas sur la désinstitutionalisation* (1990) n'a été reconnue dans une décision jurisprudentielle que près de 10 ans après son adoption⁹, force est de constater que la *Déclaration de Montréal* n'en est qu'à ces premiers pas. Il est souhaitable que cette déclaration, fruit d'un consensus unique entre les différents acteurs du milieu de la déficience intellectuelle dans les Amériques, en vienne à servir de barème, voire de norme d'interprétation du droit quant à la teneur des dispositions relatives aux droits fondamentaux en contexte d'incapacité et ce, dans les Amériques et à l'international. En effet, devant l'absence de tout autre document analogue sur les droits fondamentaux des personnes ayant une déficience intellectuelle, la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* peut légitimement aspirer à devenir LA référence juridique dans le domaine de la déficience intellectuelle.

⁹ Voir à cet effet *The Case of Victor Rosario Congo*, Inter-American Commission on Human Rights, Report 29/99, Case 11, 427, Ecuador, Sess. 1424, OEA/Ser/L.V/II.) Doc. 26, 9 mars 1999.



Conclusion du colloque annuel du RIPPH 2005

Patrick Fougeyrollas
RIPPH

Cette journée a permis de voir des horizons véritablement multiples du handicap en lien avec la question de citoyenneté. En gardant en perspective le cadre conceptuel du PPH, outil qui nous permettra de regarder chacune des dimensions et d'aller un peu plus loin dans l'analyse, retournons aux conférences qui ont été présentées aujourd'hui.

D'abord, les présentations sur le Brésil (Francine Saillant), l'expérience du Kosovo (Pierre Castelein) et celle sur la République démocratique du Congo (Gabriel Kashindi) nous ont démontré que la question de la citoyenneté n'est pas un acquis. C'est quelque chose qui doit être conquis. Nous avons vu que des personnes différentes et ayant des incapacités se situent en contexte de vulnérabilité telle que l'exercice des droits est quelque chose qui n'est même pas à l'intérieur de leur vision et de leurs rêves. Comme il a été mentionné à plusieurs reprises au cours de la journée, la notion de citoyenneté et d'exercice des droits et le sens qui est donné à la différence, quelle qu'elle soit, est obligatoirement à réinterpréter en fonction du contexte. Donc chaque différence n'a pas un sens en soi et doit être vue à partir d'une lecture, d'un regard contextuel. Cette notion de regard a été énoncée à plusieurs reprises.

Dans l'expérience du Brésil (Citoyenneté et handicap au Brésil : regard sur une expérience de participation sociale), ce que nous avons vu est une prise de parole et un investissement de l'espace public à partir d'une approche inclusive. Il a été frappant de constater que les activités dont il était question n'étaient pas desti-

nées aux personnes « handicapées », ayant plutôt un sens par rapport à la culture locale. Ce sont des personnes qui viennent s'intégrer à des activités qui ont un sens pour elles. Il y a là quelque chose de très important, une orientation, une dynamique. Lorsqu'on parle de citoyenneté, on parle ainsi d'un projet qui a du sens pour l'individu et en fonction de valeurs dans un environnement donné, dans un contexte.

On a pu voir, dans cette expérience, une appropriation, une prise d'espace, de même que la notion de visibilité, qui est ressortie dans d'autres conférences. L'expérience du Brésil en est une de conscientisation et de visibilité des personnes différentes, dans la rue, en tant que sujet, en tant qu'acteurs citoyens ; c'est un ancrage dans la culture, élément important axé sur les droits humains ; c'est une orientation de droits et non une perspective de réadaptation ou de reprise en main d'activités ou de capacités dans un sens fonctionnel ; c'est resituer une activité dans la finalité d'une réappropriation de droits et c'est dans ce sens qu'il y a un lien avec la notion de citoyenneté.

Dans le cas de l'exposé sur le Kosovo (Le Processus de production du handicap : référentiel dans le processus de désinstitutionalisation du handicap dans les Balkans), l'exercice d'un collectif d'identification des obstacles est quelque chose de particulièrement intéressant. Il a été d'emblée abordé sous l'angle du Processus de production du handicap. Nous avons pu constater que le regard du modèle biomédical ne fait pas de place pour la citoyenneté en tant qu'exercice des droits. Ce regard stigmatisant

réduit l'individu au diagnostic et ne va pas au-delà, c'est-à-dire jusqu'à l'exercice des droits.

Cette présentation nous a également permis d'échanger sur la dimension politique, sur le poids du pouvoir du monde de l'Est et de la crise du communisme qui fait en sorte qu'il n'y ait même pas d'expression d'une critique politique. Des instruments comme ceux dont il a été question dans l'exposé de Pierre Castelein permettent d'aller chercher la perception des gens, mais ils devraient être complétés par des récits de vie qui permettraient peut-être d'aller un petit peu plus loin dans l'identification de l'oppression sociale et du fait que des personnes ne peuvent exercer leurs droits.

La situation africaine (République démocratique du Congo) nous démontre également cette influence de l'État, observée au Brésil et au Kosovo. La structure de l'État ne rejoint pas les individus, donc la responsabilité étatique par rapport à l'exercice de droits et particulièrement au niveau des principes, des déclarations, des signatures de conventions internationales. Et quand on va sur le terrain, on intervient davantage dans une dynamique d'organisation communautaire, d'intervention communautaire sur le plan international avec toute la diversité que ça comporte selon qu'on ait une approche « assistancialiste » ou des approches davantage axées sur le développement durable des communautés et la prise en compte de la culture.

Ce que soulignait Gabriel Kashindi, et c'est vrai aussi pour le Kosovo, c'est que, lorsque l'on parle de personnes ayant des incapacités, que ce soit dans les sociétés du Nord ou du Sud, on est en face d'une situation de vulnérabilité, c'est-à-dire que même quand on a, dans un contexte, des structures de soutien à l'exercice de la citoyenneté, s'il arrive un conflit, on peut se référer à ce qui est arrivé avec l'Ouragan Katrina ou avec les tremblements de terre au Pakistan, le fait d'avoir des incapacités fonctionnelles met les personnes dans une situation continue de vulnérabilité. Quand toutes les

structures de soutien à l'exercice des droits s'écroulent, cette vulnérabilité va jusqu'à l'exclusion totale ou même l'élimination des personnes qui ont des incapacités. C'est ce qu'on voit dans les situations de conflit et les situations de catastrophe. Rien n'est acquis.

On voit bien le rapport d'interaction à travers lequel le phénomène de la différence prend un sens en fonction des possibilités que le contexte a de soutenir, de compenser, d'aider. Parce que c'est à partir de là que l'exercice de la citoyenneté, dans le sens de pouvoir exercer ses rôles sociaux et d'avoir une participation sociale, peut s'exprimer. Les systèmes de soutien à la participation sociale sont donc fragiles, surtout face à la toute puissance du regard, de l'interprétation de la différence qui vient complètement modeler l'identité des personnes.

Par ailleurs, l'exposé de Charles Gaucher a fait ressortir quelques paradoxes reliés à la situation des Sourds. Par exemple, il a soulevé la question suivante : La LSQ est-elle un droit spécifique ou un moyen spécifique de participation sociale ? Le modèle du PPH permet de faire une certaine analyse et de voir les points de convergence du phénomène de la culture des Sourds et des Sourds à l'intérieur du mouvement de défense des droits. Cet exposé a bien montré comment on passe de la déficience à une problématique linguistique. Cette démonstration est particulièrement intéressante en termes de droits. En effet, on constate qu'on ne peut aborder le thème du handicap sans regarder les effets, les tensions, les contradictions que ça peut amener avec d'autres groupes vulnérables ou dans des processus d'émancipation ou de défense des droits. Cette situation nous amène à comprendre qu'on ne peut arriver à une égalisation des chances, à une participation sociale, en restant dans le monde du handicap. Il est essentiel de faire des ponts, de regarder comment un projet d'égalité peut s'arrimer avec d'autres groupes.



Il est important de mentionner un point qui n'a pas été soulevé aujourd'hui : les tensions à l'intérieur des divers groupes qui composent le mouvement des personnes ayant des incapacités. Quand on parle d'équité, il y a toujours de nouvelles problématiques qui peuvent se produire sur le plan de l'équité intra groupe de personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Dans des contextes sociaux qui sont supposés soutenir la possibilité d'exercice des droits avec toutes ses notions de solidarité, il est intéressant de pouvoir distinguer, sur le plan de l'équité, la fonction de redistribution par rapport à qui paye quoi et la ponction, le financement : En quoi le financement qui est demandé à chaque citoyen est-il équitable par rapport à la redistribution qui doit être attendue ?

La présentation de François Blais nous fait également penser qu'il faut réfléchir à ce qu'on entend par compensation des coûts supplémentaires. C'est évident qu'il n'y a pas encore d'harmonisation dans la compréhension de cette dimension-là. Qu'est-ce qu'on doit véritablement compenser ? Il y a d'autres éléments, par exemple, est-ce qu'il y a des activités à risque qui demanderaient que les personnes payent des cotisations quand elles les réalisent ? Mais fondamentalement, toute cette question de séparation du revenu, de la sécurité du revenu, par rapport à la notion de compensation des coûts supplémentaires, n'est pas réglée. Elle est mal comprise en termes à la fois de solidarité collective, mais aussi elle est vue de façon trop sectorielle et non dans une perspective où l'exercice de la citoyenneté qui découle de la compensation amène les personnes à également contribuer au financement public et donc à être des citoyens productifs.

L'exposé de Stéphane Vibert, nous a permis de voir que nous sommes vraiment dans cette dynamique, à partir de différences qui peuvent prendre toutes sortes de sens selon les contextes, de voir en quoi l'organisation sociale et économique, la possibilité d'appropriation de

l'espace public à la fois par les personnes et par les organisations, vont rendre possible l'exercice de la citoyenneté. Donc toute cette notion non pas d'être capable de s'intégrer, mais d'avoir la possibilité de participer, tel que le préconise l'économiste Sen, nécessite d'avoir une lecture globale, systémique, des situations des personnes avec leurs différences, du contexte et de voir aussi l'impact que cette participation sociale a sur les autres groupes de la société.

FORMATIONS DU RIPPH

DESCRIPTION

Cours 1

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

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Comprendre le Processus de production du handicap et la Classification québécoise en relation avec l'évolution conceptuelle internationale et en particulier les classifications internationales de l'OMS (CIM, CIDIH, CIF).

Objectifs spécifiques :

- Comprendre l'importance de disposer d'un outillage conceptuel cohérent et bien articulé compte tenu de l'évolution des pratiques sociétales;
- Connaître l'historique des classifications de l'Organisation mondiale de la santé et du Réseau international sur le Processus de production du handicap;
- Comprendre le modèle conceptuel PPH, ses enjeux, ses nomenclatures et les aspects dynamiques et interactifs de ses composantes;
- Connaître des applications concrètes du modèle conceptuel PPH.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse à des personnes travaillant dans les domaines suivants :

- Développement, gestion et intervention cliniques auprès de clientèles ayant des incapacités;
- Évaluation clinique et plans d'intervention;
- Planification et évaluation de programmes et de politiques.



Cours 2

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

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Développer des habiletés à élaborer et à animer un plan d'intervention individualisé, en s'appuyant sur le modèle conceptuel PPH.

Objectifs spécifiques :

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Définir le plan d'intervention individualisé et en connaître les principales caractéristiques et fonctions;
- Situer la démarche du PII dans son contexte historique ainsi que par rapport aux politiques et orientations ministérielles québécoises;
- Prendre conscience de l'utilité du PPH comme support à l'élaboration d'un PII;
- Connaître les principes sous-tendant l'élaboration d'un PII;
- Connaître et expérimenter les neuf étapes de la démarche PII;
- Prendre conscience des facteurs qui favorisent l'implantation et l'évaluation de la démarche PII;
- Relier le PII à l'évaluation de programme et aux systèmes d'information clientèle.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse à des intervenants et des gestionnaires des réseaux de services aux personnes ayant des incapacités.

Cours 3

Utilisation de la Mesure des habitudes de vie adaptée aux enfants (MHAVIE-Enfant)

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Apprendre à utiliser la Mesure des habitudes de vie adaptée aux enfants (Mhavié adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans; Mhavié adaptée aux enfants de 5 à 13 ans, instrument détaillé; Mhavié adaptée aux enfants de 5 à 13 ans, instrument abrégé), outils d'évaluation du degré de réalisation de la participation sociale.

Objectifs spécifiques :

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Situer l'évaluation des habitudes de vie dans le processus d'adaptation-réadaptation et de soutien à l'intégration sociale;
- Connaître les principes sous-tendant le développement de la Mhavié adaptée aux enfants et ses qualités métrologiques;
- Connaître le contenu des différentes catégories d'habitudes de vie et expérimenter l'échelle d'évaluation du degré de réalisation des habitudes de vie;
- Faire le lien entre l'évaluation des habitudes de vie et la mise en priorité des objectifs de réadaptation;
- Échanger sur les utilisations possibles de l'outil de mesure dans les programmes cliniques.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse aux intervenants et gestionnaires des réseaux de services aux jeunes (pédiatrie) ayant des incapacités.



Cours 4

Utilisation de la Mesure des habitudes de vie, Instrument général (MHAVIE)

Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.

Objectif général :

Apprendre à utiliser la Mesure des habitudes de vie, Instrument général (MHAVIE, Instrument général détaillé ; MHAVIE, Instrument général abrégé), outils d'évaluation du degré de réalisation de la participation sociale.

Objectifs spécifiques :

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Situer l'évaluation des habitudes de vie dans le processus d'adaptation-réadaptation et de soutien à l'intégration sociale ;
- Connaître les principes sous-tendant le développement de la MHAVIE, Instrument général et ses qualités métrologiques ;
- Connaître le contenu des différentes catégories d'habitudes de vie et expérimenter l'échelle d'évaluation du degré de réalisation des habitudes de vie ;
- Faire le lien entre l'évaluation des habitudes de vie et la mise en priorité des objectifs de réadaptation ;
- Échanger sur les utilisations possibles de l'outil de mesure dans les programmes cliniques.

Profil des participants :

Ce cours s'adresse aux intervenants et gestionnaires des réseaux de services aux adultes et personnes âgées ayant des incapacités.

Veillez noter que le RIPPH est accrédité par Emploi Québec comme organisme de formation dans le domaine de la santé (Certificat n° 0004713).

CALENDRIER DES FORMATIONS RIPPH 2006 – 2007

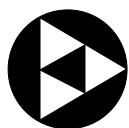
- Cours 1 :** Processus de production du handicap (PPH) et évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap
- Cours 2 :** Plans d'intervention individualisés (PII) élaborés à partir du Processus de production du handicap
- Cours 3 :** Utilisation de la Mesure des habitudes de vie adaptée aux enfants (MHAVIE-Enfant)
- Cours 4 :** Utilisation de la Mesure des habitudes de vie, Instrument général (MHAVIE)

Pour avoir plus d'informations sur ces formations et les conditions d'inscription veuillez consulter notre site Internet ou nous contacter :

Septembre – Octobre 2006	Novembre – Décembre 2006	Février – Mars 2007	Avril – Mai 2007
Cours 1 Mercredi, 20 septembre 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	Cours 1 Mercredi, 22 novembre 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 1 Mercredi, 21 février 2007 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	Cours 1 Mercredi, 25 avril 2007 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30
Cours 2 Jeudi, 21 septembre 2006 Québec, IRDPQ (D-217) 9h30 - 16h30	Cours 2 Jeudi, 23 novembre 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 2 Jeudi, 22 février 2007 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	Cours 2 Jeudi, 26 avril 2007 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30
Cours 3 Vendredi, 22 septembre 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	Cours 4 Vendredi, 24 novembre 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 3 Vendredi, 23 février 2007 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	Cours 4 Vendredi, 27 avril 2007 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30
Cours 1 Lundi, 16 octobre 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 1 Lundi, 4 décembre 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	Cours 1 Lundi, 19 mars 2007 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 1 Lundi, 7 mai 2007 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30
Cours 2 Mardi, 17 octobre 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 2 Mardi, 5 décembre 2006 Québec, IRDPQ (D-217) 9h30 - 16h30	Cours 2 Mardi, 20 mars 2007 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 2 Mardi, 8 mai 2007 Québec, IRDPQ (D-217) 9h30 - 16h30
Cours 3 Mercredi, 18 octobre 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 4 Mercredi, 6 décembre 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	Cours 3 Mercredi, 21 mars 2007 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	Cours 4 Mercredi, 9 mai 2007 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30

RIPPH 525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, local A-08, Québec (Qc) Canada, G1M 2S8
Téléphone : (418) 529-9141, poste 6004 ; Télécopieur : (418) 780-8765
Site Internet : www.ripph.qc.ca ; Courriel : ripph@irdpq.qc.ca .





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 (CQCIDIH – SCCIDIH – 1991) CQCIDIH – SCCIDIH (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 pratique du télétravail par les personnes ayant des incapacités; Rapport de recherche final. BOUCHER, Normand (1999)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
6	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 \$
7	Affiche <i>Processus de production du handicap Schéma conceptuel</i> RIPPH (1998)	5,00 \$	0,35 \$	0,40 \$	5,75 \$

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 : _____

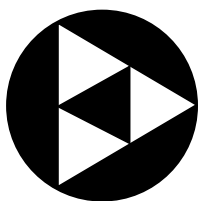
Téléphone : _____

Courriel : _____

Effectuez votre paiement à l'ordre :

RIPPH
Réseau international sur le Processus
de production du handicap
525, boul. Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec)
Canada G1M 2S8





Bon de commande pour
les instruments de mesure Mhavie, MQE
et formulaires de cueillette d'information Mhavie

	#	Description	Français	Anglais	Prix par unité	Droit d'utilisation	Prix spéciaux pour grandes quantités				
							50	100	200	500	1000
MHAVIE	1.1	Adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans, version 1.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.2	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument abrégé, version 1.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.3	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument détaillé, version 1.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.4	Instrument général abrégé, version 3.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.5	Instrument général détaillé, version 3.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
		Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)				3 \$	—	*	*	*	*
MQE	2	Mesure de la qualité de l'environnement; version 2.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
		Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)				3 \$	—	*	*	*	*
Formulaires de cueillette d'information	3.1	Adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.2	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.3	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.4	Instrument général abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.5	Instrument général détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
		Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)				3 \$	—	*	*	*	*

Frais de manutention et de poste (taxes incluses) : USA (4,80 \$/chaque exemplaire), Outre mer (9,90 \$/chaque exemplaire).

* Veuillez nous contacter pour connaître les frais de manutention **spécifiques** à chaque quantité.

- ❖ Toute **reproduction**, sous quelques formes que ce soit, est **interdite**.
- ❖ Toute utilisation de la MHAVIE et de la MQE est interdite sans **autorisation et paiement des droits d'utilisation initiaux**. Ces droits sont payables pour chaque document et valides pour **trois ans**.
- ❖ Les formulaires de cueillette d'information, à utiliser pour des fins cliniques ou de recherche, ne contiennent que le questionnaire.
- ❖ Les prix indiqués pour certains nombres de copies sont **valables pour un même document**.

Taxes applicables

Documents	Québec	Canada	À l'extérieur du Canada
MHAVIE	TPS (7 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
MQE	TPS (7 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
Formulaire de cueillette d'information	TPS (7 %) et TVQ (7,5 %)	TPS seulement	Aucune taxe
Droit d'utilisation	TPS (7 %) et TVQ (7,5 %)	TPS seulement	Aucune taxe

Pour les commandes effectuées à l'extérieur du Canada veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.

PARTIE À COMPLÉTER

Document					Droit d'utilisation		Frais de manutention	TOTAL
#	Quantité	Français/ Anglais	Prix	Taxes	Prix	Taxes		

Nom : _____

Adresse : _____

Occupation : _____

Téléphone : _____

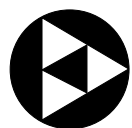
Organisation : _____

Courriel : _____

Veuillez effectuer votre paiement à l'ordre de :

RIPPH
Réseau international sur le Processus de production du handicap
525, boul. Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec) Canada G1M 2S8
Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202, Télécopieur : (418) 780-8765
Courriel : ripph@irdpq.qc.ca Site Internet : www.ripph.qc.ca





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, Montréal, 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 opinions et recherches Février 1993 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
12	Pour une meilleure compréhension des déterminants de la participation 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 Processus 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 \$
23	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Intégration, participation sociale et inclusion Volume 13, Numéros 1-2, Octobre 2004 (numéro double)	28,75 \$	2,10 \$	2,31 \$	33,07 \$
24	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications L'environnement et la participation sociale. Un hommage à l'apport de Patrick Fougeyrollas ! Volume 14, Numéros 1, Septembre 2005 (numéro spécial)	23,00 \$	1,16 \$	1,85 \$	26,46 \$
25	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications La participation sociale est-elle en jeu? L'accès aux services et aux compensations financières et conséquences pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches Volume 14, Numéros 2-3, Octobre 2005 (numéro double)	28,75 \$	2,10 \$	2,31 \$	33,07 \$

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.

#	Qté	Prix total	Frais de manutention	Total

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

Effectuez votre paiement à l'ordre :

RIPPH
Réseau international sur le Processus
de production du handicap
525, boul. Wilfrid-Hamel Est, local A-08
Québec (Québec)
Canada G1M 2S8

