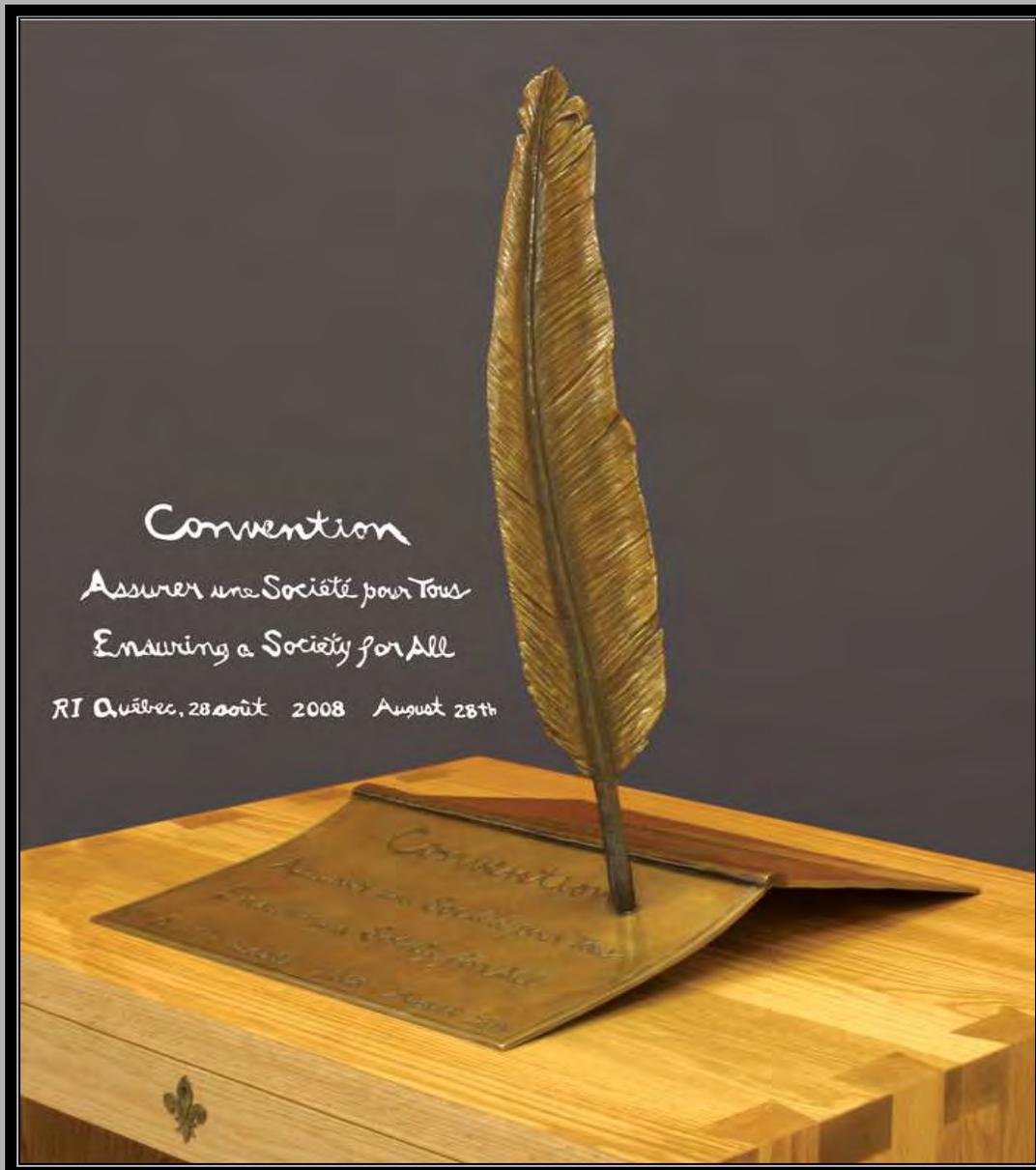


Développement humain, handicap et changement social



**L'exercice des droits humains,
les politiques sociales et le
Processus de production du handicap (PPH)**



RIPPH
Réseau international sur le
Processus de production du handicap

Développement humain, handicap et changement social

Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications

Volume 17, no 1 ● Septembre 2008

Les actes du Colloque annuel du RIPPH 2008 : L'Exercice des droits humains, les politiques sociales et le Processus de Production du Handicap (PPH)

RÉDACTEUR EN CHEF :
Charles Gaucher

COMITÉ D'ÉDITION :
Francis Charrier
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

COMITÉ DE RÉDACTION :
Normand Boucher
Pierre Castelein
Francis Charrier
Gilles Cloutier
Suzanne Doré
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher
Christian Généreux
Myriam Hurtubise
Charles Paré
Ghyslaine Parent
Philippe Weber

PAGE COUVERTURE :
BUSSIER – artiste sculpteur
Bronze et chêne – Bronze and Oak
160 cm X 76.2 cm X 91.5 cm –
63'' X 30'' X 36''

IMPRESSION :
Les Copies de la Capitale Inc.

DÉPÔT LÉGAL :
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

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

Hommage à une grande militante du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités Patrick Fougeyrollas	5
La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies: Un espoir de progrès Frédéric Mégret	7
For the Adoption of a Coherent Conceptual Framework and Monitoring Mechanisms for the Implementation of the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities <i>(texte original en anglais)</i> Patrick Fougeyrollas	17
Processus de production du handicap, droits humains et citoyenneté : Quelles perspectives en Suisse romande ? Philippe Weber	25
L'apport du Processus de production du handicap à l'élaboration de la proposition de politique À part entière Isabelle Émond, Francis Dubois et Lucie Dugas.....	33
Le « non emploi » des personnes ayant des incapacités... résultat de l'interaction entre un individu et son environnement Pierre Castelein.....	41
Un spectacle de danse contemporaine réalisé avec des élèves sourds et entendants en France : Influence du Processus de production du handicap (PPH) de Fougeyrollas et al. (1998) afin de favoriser la participation sociale de personnes sourdes Sylvain Letscher, Ghyslaine Parent et France Beaumier	59
L'apport du PPH à Handicap International Luc Pariot	75
RUBRIQUE INFO	83
DESCRIPTION DES FORMATIONS	85
BONS DE COMMANDE	89



Une invitation...

À devenir membre et à collaborer au RIPPH :

- Vous aurez droit à des réductions de prix lors des activités du RIPPH (colloques, formations, séminaires...);
- Vous obtiendrez les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront en 2009 ;
- Vous aurez accès à la section Intranet du site du RIPPH, laquelle contient des articles, des rapports de recherche et divers autres documents en format électronique ;
- 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 et bénéficierez d'une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches et commentaires ;
- Vous pourrez également bénéficier des conseils et de l'expertise de l'équipe du RIPPH, au niveau de l'utilisation et de l'application du PPH et des outils de mesure de la participation sociale.

Coûts (dollar canadien, taxes comprises)

- Membre individuel : 62,08 \$
- Membre corporatif : 163,67 \$
- Organisme communautaire : 62,08 \$
- Étudiant : 39,51 \$

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, veuillez payer via notre site Internet, ou par traite bancaire ou mandat poste, en dollars canadiens (dégagé de frais).

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 : _____



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 de propositions d'articles

Date de tombée: 30 juillet 2009

Développement humain handicap et changement social

Volume 18, numéro 1, septembre 2009

Situations de crise et situations de handicap

La revue «Développement humain, handicap et changement social» est à la recherche d'articles inédits qui traiteront de l'impact des crises humanitaires, des conflits armés, des désastres naturels et des perturbations économiques sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Droits humains, Mesures d'urgence, participation sociale, obstacles environnementaux, **Prévention des déficiences, mine antipersonnel**, aide humanitaire, **handicap**, stress post-traumatique, etc.

Pour soumettre vos articles :
Réseau international sur le Processus de production du handicap

(418) 529-9141 poste 6004 ou au ripph@irdpq.qc.ca

www.ripph.qc.ca



Mieux **comprendre** la **différence** pour **changer** le monde

SITE INTERNET DU RIPPH

www.ripph.qc.ca



Hommage à une grande militante du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités

Le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) salue la combativité et les grandes réalisations québécoises et canadiennes de Lucie Lemieux-Brassard pour l'avancement des droits humains et de la citoyenneté des personnes ayant des différences corporelles, fonctionnelles et comportementales.

Lucie demeurera une inspiration pour poursuivre notre lutte pour mieux comprendre la différence et construire une société inclusive.

Le Conseil d'administration du RIPPH et son personnel expriment leurs sincères condoléances à sa famille et amis. En sa mémoire nous lui dédions cette pensée.

L'étoile filante Lumière

Nous nous heurtons à vos obstacles,
C'est ce qui nous handicape.
Vous ne pouvez pas nous changer.
Nous nous méfions de ceux qui nous veulent du mal,
Nous nous méfions de ceux qui nous veulent du bien.
De l'ignorance de nos corps différents,
Du pouvoir du contrôle d'autrui sur nos destins,
De l'oppression et de l'invisibilité de nos désirs,
est née notre solidarité.
Le mal est fait, il est historique.
Il est trop vaste pour continuer à nous enliser
dans le borbier de l'exclusion sociale.
Nous sommes alliés dans la différence,
Merci de reconnaître la vôtre.
Nous croyons au changement social.
Aujourd'hui, demain n'ont jamais existé.
Tout est ouvert, tout est à jouer.
Jamais n'avons-nous été si armés de connaissances émancipatoires,
de savoir-faire, de technologies, de possibilités d'attention à l'autre,
de possibilités de participation sociale.
C'est par le respect et la compatibilité de nos espaces d'autonomie,
interdépendants que se construit une société pour toutes, pour tous.
Plus jamais sans nous est notre devise transnationale,

Plus jamais sans vous, notre projet d'avenir collectif,
Ici, chez nous et ailleurs.
Nous sommes tous des survivants,
En construction d'une société fondée sur le droit à l'égalité,
Qui nous fera dire aux suivants, à nos enfants, que le Québec inclusif,
ça se peut... on y va,
ça se peut, on y va....
Nous n'oublierons pas, Lucie, la militante,
Nous n'oublierons pas, Lucie la battante,
Nous n'oublierons pas celle qui a fait vaciller Air Canada, la juriste,
Lucie contre les transporteurs aériens canadiens,
nous n'oublierons pas, tu nous a montré comment faire,
Tu nous as ouvert le ciel,
un peu plus accessible, un peu plus équitable.
Les droits humains, ça existe,
quand nous avons la possibilité de les exercer,
Prenez l'avion inclusif des différences,
Cherchez une étoile filante dans la nuit,
Elle s'appelle Lucie, la femme gagnante,
Lucie, ça veut dire : lumière, pour les corps H

Patrick Fougeyrollas, 2008

Une version plus courte de cet Hommage à Lucie Lemieux Brassard a été prononcée en ouverture de la plénière de la seconde journée du Congrès mondial de Rehabilitation International qui se tenait à Québec, le 26 août 2008. Celui-ci réunissait plus de 900 participants de soixante-dix pays autour du thème : Droits et participation sociale des personnes ayant des incapacités: une société pour tous. Ceux-ci y ont partagé leurs projets et stratégies, et développé leurs alliances pour la mise en oeuvre de la récente Convention relative aux droits des personnes « handicapées » adoptée par l'ONU en décembre 2006. C'est grâce à des milliers de militantes et militants comme Lucie, partout dans le monde, qu'un tel outil de changement social a pu être adopté. Les survivants du combat contre le handicap et pour l'exercice des droits humains pour tous, les Corps différents, s'en souviennent et s'en souviendront. C'est la mission d'une revue comme « Développement

humain, handicap et changement social » de contribuer à s'en faire le porte-voix et à en écrire l'histoire.

C'est Lucie Lemieux-Brassard, qui a siégé sur le CA du RIPPH plusieurs années, qui a présenté une motion pour ajouter le qualificatif « international » à la proposition du nouveau nom : « Réseau sur le Processus de production du handicap » à l'Assemblée générale de 1996. Ceci pour remplacer celui de « Comité québécois sur la Classification internationale sur les déficiences, incapacités et handicaps » (CQCI-DIH) qui devenait caduque pendant la saga historique du processus de révision de cette classification fondatrice de Philip H.N. Wood par l'OMS et de la contribution de la CQPPH qui a initialement été développée pour y contribuer.

Patrick Fougeyrollas
Président du RIPPH



La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies: Un espoir de progrès

Frédéric Mégret

Faculté de droit, Université McGill

Chaire de Recherche du Canada sur les droits de la personne et le pluralisme juridique

Introduction

La *Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies* (CPDH) adoptée en décembre 2007 est un événement important pour la cause des personnes ayant des incapacités. Elle représente l'aboutissement d'un processus remontant à plus d'une décennie et atteste d'un investissement massif du mouvement international des personnes ayant des incapacités dans les droits de la personne. Le choix des droits de la personne comme stratégie de lutte et d'amélioration de la situation des personnes ayant des incapacités ne devrait pas surprendre tant ceux-ci sont devenus omniprésents comme registre juridique et politique, mais il est aussi porteur d'interrogations tant pour les droits de la personne que pour les personnes ayant des incapacités.

La tendance générale des droits de la personne est à un certain morcellement, voire une « groupisation », des différents groupes (femmes, enfants, autochtones) ayant, au fil des années, fait l'objet de conventions spécifiques. Il y a là, bien entendu, une tension pour les droits humains, projet historiquement fondé sur un universalisme relativement uniforme, mais actuellement de plus en plus remis en cause par ce pluralisme. Malgré cette récente évolution, il semble bien qu'une certaine unité d'inspiration fondamentale du projet puisse être conciliable avec la prise en compte de la diversité de l'humanité. La pluralisation des droits de la per-

sonne semble avoir pour prémisse l'idée, en soi assez révolutionnaire et qui mérite d'être finement comprise, que certains groupes ont en même temps une expérience et des besoins distincts en matière de droits.

C'est la pensée féministe qui, la première, en révélant et mettant en cause l'androcentrisme des « droits de l'homme », avait tenté de « décentrer » ceux-ci vers une compréhension plus large de leur « sujet ». L'homme était aussi la femme, en quelque sorte, et l'on mit en cause la neutralité de certains textes rédigés et adoptés par des hommes comme mettant souvent en avant une vision très masculine de l'humanité. La *Convention sur l'élimination de toutes les discriminations à l'égard des femmes* tire son existence de la reconnaissance internationale du besoin d'attirer l'attention sur la nécessité de ne pas les discriminer en matière de droits, mais aussi sur la spécificité de certains de leurs droits (reproductifs, par exemple), et sur l'importance de certains environnements (par exemple, la sphère privée) dans l'exercice de leurs droits. D'autres instruments ont suivi, qu'il s'agisse de la *Convention relative aux droits de l'enfant*, de la *Déclaration sur les droits des peuples autochtones*, de la *Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille* ou encore des efforts actuels des Nations Unies pour développer la protection de certaines minorités sexuelles.

L'adoption de la CDPH s'inscrit dans cette logique de pluralisation, laquelle participe à l'amplification du phénomène. Elle est en même temps un traité, à dimension inclusive, de lutte contre la discrimination et un instrument de reconnaissance des spécificités de l'expérience des personnes ayant des incapacités selon un mode « différentialiste ». Elle n'en pose pas moins certaines questions sur la possible alliance entre les mouvements des personnes ayant des incapacités et le registre politique, juridique et sémantique spécifique des droits de la personne. Quels sont les avantages et quel est le coût d'un tel investissement ? En quoi la protection internationale des droits de l'homme peut-elle être un moyen concret de changer la vie des personnes ayant des incapacités ?

On commencera par attirer l'attention sur une dimension, à notre sens, fréquemment et un peu opportunément occultée, à savoir la manière dont le droit dans son ensemble forme lui-même une partie centrale du Processus de production du handicap (PPH) (I). À partir de cette hypothèse, on tentera de voir comment la CDPH peut malgré tout constituer une occasion de dépasser la compréhension actuelle que nous avons du PPH (II).

Droit, droits de la personne, et handicap : les termes du problème

Etant donné le développement de la « pluralisation » des droits de la personne, il peut paraître surprenant qu'un traité sur les droits des personnes ayant des incapacités (qui représentent 10% de la population mondiale) n'ait été adopté que tardivement. Ce retard n'est cependant pas entièrement le fruit du hasard. Si l'adoption de la CDPH marque un mariage a priori très abouti entre handicap, droits de la personne et droit international, en effet, il est toutefois possible qu'elle contribue à obscurcir la « part de l'ombre » dans la relation que le droit entretient au handicap plus généralement. Les études du PPH se sont curieusement assez

peu intéressées à la question du droit, même s'il faut reconnaître en retour que le droit ne s'est pas toujours intéressé à la question du handicap (avec un effet nettement plus dévastateur). Pourtant, en tant que modalité même de la vie sociale, le droit apparaît comme bien plus qu'une technique ou même une idéologie : le facteur central de légitimation d'un ordre fondé, de fait, sur l'exclusion des personnes ayant des incapacités.

Le droit comme élément du PPH ?

Le droit tend à se présenter comme solution aux problèmes sociaux, dont notamment celui de l'exclusion des personnes ayant des incapacités, et l'on oublie peut-être un peu vite parfois en quoi le droit, comme manifestation des pouvoirs et tendances dominantes de la société, fait lui-même partie du problème. En réalité, il paraît intéressant d'appliquer le modèle du PPH à la question juridique. Pour reprendre la définition classique du PPH au-delà de la vision purement « médicale » :

Ce sont toutefois *les différents obstacles ou facilitateurs* rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap.

Bien sûr, lorsque l'on pense à des « obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie », on pense avant tout à un certain nombre de configurations physiques (obstacles) et matérielles (manque de ressources) ou d'attitudes sociales (préjugés). Mais en réalité, dans la perspective holistique qui a toujours été celle du PPH, le droit devrait apparaître comme l'un des « facteurs environnementaux » les plus déterminants dans la production du handicap. Si c'est bien la rencontre entre facteurs personnels



et facteurs environnementaux qui est source des situations de handicap, alors il faut bien reconnaître que nous nous mouvons dans un « environnement juridique ».

Plus précisément, le droit interviendrait à trois niveaux dans le PPH. Tout d'abord, directement, par exemple, en ce qui a trait à toute interdiction d'entrer dans un lieu ou toute limitation juridique expresse des droits des personnes ayant des incapacités. Le droit contribuerait dans une telle situation non seulement à produire, mais également à *légitimer* les situations de handicap. Dans de nombreux pays, une discrimination explicite à l'égard des personnes ayant des incapacités (en matière de droit des personnes notamment) demeure encore l'un des plus sûrs ressorts de leur exclusion. Deuxièmement, indirectement, en ce que nous vivons dans des sociétés juridiques « totales » où le champ du droit tient certes dans ce qu'il autorise et ce à quoi il oblige, mais aussi dans tout ce à quoi, sans le dire, il n'oblige point. Tout bâtiment public non-accessible, par exemple, est aussi le produit d'une loi qui ne l'oblige pas à l'être. Le droit dessine donc en creux tout un espace de non-droit dans lequel se glissent préjugés, abandons et indifférence. Troisièmement, le droit fait partie du PPH d'une manière plus symbolique, en ce que le système juridique est aussi le reflet de l'idéologie dominante et que sa constitution reflète, ne serait-ce que métaphoriquement, cette idéologie. En cela on peut dire que le droit véhicule traditionnellement un certain nombre de stéréotypes stigmatisants à l'égard des personnes ayant des incapacités (dépendance, incapacité), ne serait-ce que par sa dépendance plus au moins ontologique à l'égard de son sujet de référence (mais rarement nommé comme tel) : la personne « sans-incapacité ».

On peut donc affirmer que le droit constitue un « facteur environnemental » et qu'il peut être, d'une certaine manière, considéré en tant que courroie de transmission cruciale liant les préjugés sociaux ou étatiques à l'émergence de

situations du handicap. Cependant, contrairement à d'autres facteurs environnementaux non normatifs (par exemple géographiques ou urbains), ou normatifs mais non particulièrement légitimes (les préjugés sociaux), le facteur juridique apparaît comme particulièrement constitutif du handicap, car *en même temps normatif et légitime*, disant ce qui doit être et ayant été habilité à le faire.

Droits de la personne et handicap

Si l'adoption de la CDPH peut faire apparaître rétrospectivement l'évidence d'une alliance entre le mouvement international des personnes ayant des incapacités et les droits de la personne, il convient de bien prendre la mesure de ce que, historiquement, les droits de la personne entretenaient jusque-là une relation équivoque avec le handicap. Bien entendu, a priori les droits de la personne, si on les prend à la lettre, n'excluent nullement ce que l'on pourrait appeler « le droit aux droits » des personnes ayant des incapacités. Une personne ayant des incapacités n'en est pas moins un être humain au même titre que tous les autres, ce qui amène à lui permettre l'affirmation d'une dignité inhérente tout en la rendant sujette de droits.

Pour autant, les droits de la personne, à l'instar de la plupart des systèmes de droit qu'ils ont contribué à façonner, sont aussi historiquement porteurs d'une certaine vision de leur sujet type, laquelle est souvent très éloignée des besoins spécifiques des personnes ayant des incapacités en matière de droits. D'une certaine manière, depuis et malgré (on hésite à dire « grâce à ») l'époque des Lumières, les droits de la personne ont contribué à renforcer l'invisibilité de la personne ayant des incapacités. Cette vision s'illustre à travers ces deux droits particulièrement fondateurs que sont la liberté et l'égalité.

Issus de la pensée des Lumières, et notamment d'une conception de l'autonomie individuelle tenue comme acquise, les droits humains se

voient traditionnellement comme un rempart contre toute atteinte à cette autonomie. En cela, les droits de la personne mettent l'accent sur la nécessité de protéger les libertés, par exemple en limitant l'action étatique, bien plus que sur le besoin de créer les conditions où elle peut être exercée, en « obligeant » l'action étatique. Cette insistance recouvre même si elle ne s'y limite pas, la distinction entre libertés « négatives » civiles et politiques d'une part, et « droits créances » économiques et sociaux.

Or, c'est précisément cette approche, tournée vers une vision classique des libertés, qui a pu relativiser les bénéfices historiques d'une « culture de droits » pour les personnes ayant des incapacités. Pour plusieurs d'entre elles, en effet, la liberté consisterait bien plus dans un véritable effort politique et social pour assurer l'autonomie et l'indépendance, modérée par une culture de retenue et de respect de la personne ayant des incapacités, les efforts d'aide ne devant pas se solder par de nouvelles formes d'intrusion ou de dépendance.

La complexité de la relation droits de la personne/handicap, se pose également comme une question d'égalité et de différence. L'égalité est traditionnellement vue comme le fait de traiter deux individus à l'identique. Mais on oublie qu'il y a à cette équation une prémisse qui est que ces individus disposent de caractéristiques essentiellement équivalentes en termes de droits. Traiter une personne vivant avec de graves troubles de mobilité exactement à l'identique d'une personne qui ne vit pas avec de tels troubles, c'est-à-dire en se contentant de ne pas poser d'obstacles délibérés à sa mobilité, relève d'une vision purement formelle de l'égalité. Or, les droits de l'homme ont souvent procédé par une série de généralisations superficielles, se refusant à envisager la manière dont l'expérience de certaines catégories de populations pouvait être au moins pour partie irréductible à celle d'autres, et dont certaines politiques mises en œuvre au nom des droits humains avaient un impact très différent sur différentes populations.

L'égalité formelle en venait ainsi à profiter aux personnes non touchées par le handicap, en flagrante contradiction avec l'intuition qui veut que les droits de la personne œuvrent avant tout pour les plus vulnérables.

On peut donc dire que ce n'est pas seulement le droit positif, mais aussi d'une certaine manière les droits de la personne dans leur compréhension classique qui concourent à l'émergence de situations de handicap. En n'identifiant pas le « sujet ayant des incapacités », les droits de la personne se rendent coupables de renforcer son invisibilité. En renvoyant la question des politiques à mettre en œuvre pour « améliorer le sort des personnes handicapées » (selon une expression caractéristiquement paternaliste) au-delà du domaine du droit, les droits de l'homme participent aussi au dédouanement massif de la société par rapport au handicap. Son traitement relèvera dès lors de la charité ou de la logique médicale, plus rarement de la politique et de la solidarité sociale, logiques qui peuvent être tout à fait progressistes ou utiles, mais qui ne sont pas en tant que telles ancrées dans une réflexion sur les droits. Les droits de la personne peuvent donc apparaître historiquement comme précisément une manière de ne pas traiter de la question du handicap dans la société.

Droit international et handicap

Si les droits de la personne ne sont pas « innocents » dans le PPH, la même chose peut être dite du droit international. Le droit international s'est dans un premier temps désintéressé entièrement de la question du handicap, les grandes réalisations en matière de droits de la personne revêtant un caractère plus général (Déclaration universelle, Pactes) et plus politique (*Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale* adoptée dans le cadre de la lutte contre l'Apartheid). Peinant à s'imposer, la protection internationale des droits de la personne a eu tendance à se concentrer sur des problématiques orthodoxes (torture, peine de mort, détention), classique-



ment politiques (démocratie, élections) et revêtant un caractère massif (crimes contre l'humanité, disparitions), bien plus que des enjeux perçus comme plus « internes » et plus teintés par la notion de groupe. On cherchera avec peine, par exemple, une quelconque référence aux droits des personnes ayant des incapacités dans la jurisprudence des organes régionaux (européens, américains et africains) ou universels (comités de l'ONU). Il existe donc certainement une désinternationalisation volontaire de la question du handicap comme question de droit international, les avancées les plus notables en la matière étant nationales (*American with Disabilities Act*) ou régionales (initiatives européennes).

Parallèlement, lorsque le droit international s'est préoccupé de la question du handicap, c'était souvent pour mieux consolider internationalement le discours dominant nationalement, puisque les forums internationaux ont longtemps été un cadre de solidification de l'idéologie du traitement médical du handicap en facilitant la constitution d'un front thérapeutique mondial. Aussi bien intentionné qu'ils soient, les instruments comme le *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapés* (1982) ou les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* (1993) peinaient à se départir d'une vision providentielle assez peu radicale.

Enfin, il convient de noter que le droit international est aussi plus fondamentalement une modalité de PPH en ce qu'il a longtemps réduit le traitement international du handicap à une question relevant largement, d'une part, de chaque État par rapport à sa population, et, d'autre part, d'une coopération internationale conçue sur un mode essentiellement technique. En cela, on peut dire que le droit international faisait l'impasse sur la dimension proprement constitutive du handicap qu'est *l'environnement international* lui-même. Une des plus grandes modalités du PPH mondialement, en effet, n'est autre que les énormes disparités économiques

existant entre les différents États, le handicap étant produit avec une acuité particulière par un environnement de pauvreté structurelle où la réduction des situations de handicap n'est pas considérée comme une priorité. En découplant de fait la problématique de la coopération internationale et celle du handicap (alors que par exemple le « mainstreaming » des droits des femmes est devenu un aspect incontournable de la coopération internationale), le droit international s'est privé d'un outil de solidarité avec les personnes ayant des incapacités qui aurait pu grandement améliorer leurs droits.

Vers un renouveau ? À la recherche d'un droit des droits des personnes ayant des incapacités

Par rapport aux limites du droit positif, l'enjeu stratégique pour le mouvement des personnes ayant des incapacités a consisté à tenter un double et audacieux dépassement du droit national par le recours au droit international d'une part, et du droit positif par les droits de la personne d'autre part. Cette stratégie est classique mais, si elle ne pose pas de défis particuliers en termes de droit international, où la non-réceptivité à la question du handicap était circonstancielle, elle est en revanche riche de défis en matière de droits humains.

Le rôle du droit international et la mise en œuvre des droits des personnes ayant des incapacités

Les droits de la personne expriment un idéal qui demeure toujours, d'une certaine manière, au-delà du droit positif, et ce, même s'il s'incarne paradoxalement de plus en plus souvent à travers lui. En clair, les droits humains des personnes ayant des incapacités ont toujours existé et ils auraient continué d'exister même si la Convention de 2007 n'avait jamais été adoptée. Mais le passage par l'adoption d'un instrument reconnaissant et explicitant ces droits fait bien entendu partie d'un processus complexe, qui est

par lui-même loin d'être sans effet sur la réalité de la mise en œuvre de ces droits.

Plus précisément, on peut considérer que le processus d'adoption du traité a un impact à trois niveaux sur la mise en œuvre des droits humains des personnes ayant des incapacités. Premièrement, l'adoption d'un traité est un *processus d'élucidation de la norme* par la rencontre d'une multitude d'acteurs engagés dans la définition du handicap. Si la norme est supposée « exister » en effet, son contenu précis fait l'objet d'innombrables débats que la formulation d'un traité permet, à défaut de résoudre, d'explicitier. Il est important de remarquer à ce titre que la négociation de la CDPH a été le lieu de la confrontation d'une grande diversité de points de vue et de traditions sur le handicap.

Deuxièmement, un traité fonctionne comme la *désignation d'un idéal à atteindre*, une sorte de cadre directeur pour le droit interne. Le recours au droit international témoigne à ce titre de la recherche d'une certaine supra-juridicité, allant au-delà des contraintes spatiales et temporelles du droit interne. Le droit international est un droit des États, supérieurs à eux, et les contraignant de plus en plus à l'intérieur même de leur territoire dans leurs relations avec les personnes sous leur compétence.

Troisièmement, le traité, et c'est là la dimension la plus évidente du droit international positif, fonctionne comme une *contrainte*, c'est-à-dire qu'il oblige l'État qui le ratifie à se conformer aux obligations stipulées internationalement. En réalité, on pourrait dire que le véritable enjeu d'un instrument de droit international comme la Convention n'est autre que la *modification du droit interne*, les individus ayant des incapacités vivant bien, pour la plus grande partie, dans un monde de droits internes et non pas, en tant que tels, dans celui « du droit international » (qui demeure pour la plus grande partie un droit d'États). À ce titre, il est important de noter qu'une des grandes forces de la Convention, au-delà de sa dimension purement

substantive, est de se doter d'organes de mise en œuvre spécifique, notamment sous la forme du *Comité des droits des personnes handicapées*.

Le rôle des droits de la personne et le contenu de la convention

À un premier niveau, la Convention n'est rien d'autre qu'une affirmation de la dignité des personnes ayant des incapacités et un appel pressant à les reconnaître comme pleins sujets de droits en matière d'intégrité et d'accès à la justice, à la propriété, à la vie publique, à l'éducation ou encore à l'emploi. Un tel appel sera particulièrement utile dans les nombreux pays où persistent des discriminations explicites contre les personnes ayant des incapacités (restriction quant au mariage ou la procréation, par exemple) et sollicite les droits de la personne comme outil de réforme du droit.

Cependant, face aux limites de la conception traditionnelle des droits de la personne que l'on a identifiées, l'enjeu de la Convention ne pouvait être une simple affirmation de l'applicabilité des droits de la personne aux personnes ayant des incapacités, question, qui du moins, dans sa dimension théorique n'a jamais fait doute. La Convention n'est donc pas bâtie uniquement sur le modèle des grands traités « anti-discrimination » que sont la *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale* et la *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination contre les femmes*. Elle constitue plutôt un véritable travail sur le langage des droits de la personne, qu'elle tente d'adapter à la spécificité de l'expérience du handicap.

À ce titre, l'élément le plus remarquable de la CDPH est de faire entrer dans le registre des droits toute une série de mesures à prendre par les États parties qui relèvent traditionnellement d'autres registres : adoption de lois et de règlements, politiques sociales et de santé, lutte contre les discriminations, culture... Les États



sont censés encourager l'accessibilité, garantir des soins, protéger la culture spécifique des personnes ayant des incapacités, ou encore combattre les perceptions négatives sur le phénomène du handicap. Il s'agit là, à n'en point douter, d'une nouveauté dans le champ des droits de la personne, puisque la formule classique était de se contenter d'affirmer les droits et de laisser largement la question de leur mise en œuvre aux États, même si cela se faisait sous contrôle international.

Dans la CDPH, l'affirmatif et le proclamatif sont donc désormais accompagnés d'un élément impératif et injonctif. En termes juridiques, l'impact de cette manière de faire est considérable puisque l'on peut dire que les droits viennent désormais accompagnés de leur propre catalogue de mise en œuvre, et que les mesures requises sont identifiées comme entrant dans le champ des droits eux-mêmes. En d'autres termes, il n'y a, dans le cas des personnes ayant des incapacités et sous la Convention, pas seulement « un droit aux droits » entendus comme résultats, mais bien un droit à ce que l'État partie adopte toutes les mesures prescrites par la Convention, c'est-à-dire un droit à un certain processus de mise en œuvre.

Deuxièmement, la Convention est remarquable par sa capacité à mêler, de manière holiste, différentes catégories de droits au sein du même instrument. Alors que le droit international des droits de la personne reste souvent prisonnier des dichotomies qu'il a lui-même créé, la CDPH marie les registres des droits civils et politiques d'une part, et des droits économiques, sociaux et culturels d'autre part. Plus souvent que de coutume, elle voit ces derniers comme un corollaire des premiers, renvoyant par exemple à l'idée forte que des efforts redistributifs et de solidarité sont nécessaires afin de réduire les obstacles rencontrés par les personnes ayant des incapacités dans leurs communautés.

Troisièmement, la Convention redéfinit de manière tout à fait remarquable la ou les communautés de référence des droits humains. Alors que les droits de la personne et le droit international sont traditionnellement très marqués par la figure de l'État, la CDPH tente d'opérer un double dépassement de sa souveraineté territoriale, et ce, par le haut et par le bas. Par le bas tout d'abord, en imposant des obligations à l'État non seulement dans sa relation directe aux personnes ayant des incapacités, mais aussi en matière de protection « contre » les ensembles que sont : la société, la famille et les entreprises (et en suggérant que ces entités non-étatiques ont elles-mêmes des obligations en matière de droits). Par le haut, car la CDPH tente également de transcender l'étatisme inhérent aux droits de la personne en reconnaissant par exemple « l'importance de la coopération internationale pour l'amélioration des conditions de vie des personnes ayant des incapacités dans tous les pays, et en particulier dans les pays en développement ».

Les conceptions de la liberté et de l'égalité, qui émergent de ce traitement, sont, à leur tour, nettement plus complexes que celles qui prévalaient traditionnellement en matière de droits de la personne, lesquelles avaient eu jusque-là un rôle non-négligeable dans la marginalisation des problèmes du handicap. Pour ce qui est de la liberté, tout d'abord, la Convention insiste non seulement sur sa dimension « négative » (le fait d'être protégé contre l'incursion arbitraire de l'État), mais encore sur sa dimension « positive » entendue comme un soutien apporté par l'État à « l'indépendance » et à « l'autonomie ». Pour ce qui est de l'égalité, la Convention pousse la lutte contre les discriminations au-delà de la seule exigence d'un traitement formellement égal, et ce, en exigeant que l'on prenne en compte les caractéristiques propres aux personnes ayant des incapacités. La notion tout à fait cruciale d'aménagements raisonnables, par exemple, est fondée sur le fait que l'égalité implique et que soient consentis des efforts afin d'assurer une égalité effective.

En termes stylistiques, cet ensemble de caractéristiques explique que la Convention soit une des plus complètes en vigueur en matière de droits de la personne. La Convention est en même temps un traité traditionnel de droits de la personne et, en quelque sorte, son propre commentaire sur elle-même. Contre la parcimonie d'autres traités, tout se passe comme si la Convention sur le handicap voulait « tout dire », ou en tous cas éviter à tout prix que les États ne profitent du caractère succinct de certaines dispositions pour y lire le moins possible d'obligations. Il en résulte un important travail de redéfinition de ce que doivent constituer les droits de la personne plus généralement.

Pertinence pour le Canada

Le Canada présente la spécificité d'être un pays relativement avancé tant dans la protection générale des droits de personne que de la protection des droits des personnes ayant des incapacités. Les défis pour le Canada seront donc liés à cette spécificité. À ce propos, il n'est pas faux de dire que le plus grand potentiel de la Convention réside chez les pays où la protection des personnes ayant des incapacités est balbutiante, voire inexistante.

Il n'en demeure pas moins que de grands progrès sont encore possibles dans la protection des droits des personnes ayant des incapacités au Canada. De même, tous les États ont à gagner dans la prise en compte des différents articles de la Convention, puisque tous ne respectent pas l'entièreté de ses dispositions dans le cadre de leur droit interne. À ce propos, un paradoxe bien connu veut que certains États disposant déjà d'un cadre législatif évolué s'abstiennent de ratifier certains traités internationaux, au motif que « tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes ». Or, sans même parler du signal négatif qu'enverrait une non-ratification au reste du monde, il existe de bonnes raisons proprement canadiennes et québécoises de souhaiter une ratification.

Le point majeur à ce propos est que la Convention revêt un caractère de « cadre » marqué et doit être vue moins comme une série de dispositions à transposer telles quelles en droit interne, qu'en tant que nouveau « standard » indiquant la direction à suivre et permettant de mesurer les progrès accomplis. En particulier, la Convention revêt un caractère idéal et affirmatif marqué, imposant par exemple aux États parties une obligation générale de « prendre toutes les mesures efficaces et appropriées » pour assurer la pleine égalité des personnes ayant des incapacités. Comme on l'a vu, ce type d'objectif général est ensuite complété par un véritable catalogue d'obligations particulières.

Ces dispositions doivent certainement orienter le droit canadien dans un sens dynamique. Un bon exemple est celui de la « conception universelle ». Au Canada en effet, les normes en matière de conception ne prévoient pas de standards minimaux visant à assurer l'accès aux personnes ayant des incapacités. Au niveau fédéral, par exemple, certains guides réalisés par les organismes compétents encouragent la conception universelle, tandis qu'au niveau québécois, le gouvernement offre des réductions fiscales aux entrepreneurs en bâtiment qui assurent un accès universel à leurs constructions, mais sans pour autant que les lois contiennent une obligation formelle à cet effet. À l'inverse, la CDPH insiste désormais sur l'obligation des États d'« (é)laborer et promulguer des normes nationales minimales et des directives relatives à l'accessibilité des installations et services ouverts ou fournis au public et contrôler l'application de ces normes et directives. » Il s'agit là d'une obligation qui impliquera nécessairement de réévaluer les politiques et les cadres réglementaires existant.

À ce propos, il faut bien comprendre que l'apport pouvant s'avérer le plus marquant d'une Convention comme celle de 2007, si elle est ratifiée par le Canada, est que les mesures relatives aux personnes ayant des incapacités sont « sorties » du cadre de la simple priorité



politique, pour devenir de véritables obligations juridiques. On extrait ainsi la question des droits des personnes ayant des incapacités de toute une série d'arbitrages sociaux, utilitaires et démocratiques pour insister très fortement sur la dimension impérative, urgente et déontologique de la pleine jouissance de leurs droits. L'adoption de la Convention devrait donc avoir un effet dynamisant et énergisant sur toute une série de dossiers en souffrance relatifs aux personnes ayant des incapacités. Certes, on peut considérer que dès lors que les questions en jeu relèvent des droits de la personne, elles revêtaient déjà un caractère obligatoire dans le droit canadien, notamment du fait de la Charte. Mais la Convention a le mérite de les formuler expressément et de manière large comme relevant des droits humains. On pourrait dire de la Convention qu'elle « oblige le droit » en l'astreignant à un certain niveau de performance.

La présente difficulté de la signature d'une telle Convention provient de l'existence d'un dualisme juridique prononcé à l'intérieur du système juridique canadien, et le fait que si le Canada en tant qu'État s'obligeait internationalement à un certain niveau de comportement s'il ratifiait la CDPH, les dispositions de la Convention n'en seraient pas pour autant directement applicables en droit canadien en l'absence d'une loi. L'enjeu pour un État comme le Canada consistera donc, une fois la Convention ratifiée, à faire l'inventaire des points de hiatus entre l'obligation internationale nouvellement souscrite et l'état du droit interne. Formellement prérogative de l'État, ce processus de mise en résonance de l'international et de l'interne devra aussi très naturellement associer la société civile, à commencer par les organisations représentatives des personnes ayant des incapacités, ces dernières s'avérant en mesure de donner une interprétation utile au droit international. Il est à noter qu'en l'absence d'un véritable processus de mise en œuvre, les juridictions canadiennes et québécoises pourraient légitimement s'inspirer de la Convention pour interpréter le droit fédéral et provincial, comme

elles ont déjà démontré qu'elles étaient prêtes à le faire.

Il est donc à espérer qu'une telle loi sera adoptée, et que l'on ne se contentera pas de supposer que le droit canadien est entièrement en conformité avec les nouvelles obligations internationales, ce qui serait assurément passer à côté de toute l'utilité de la Convention. Il ne faut pas oublier qu'un droit de pétition individuelle existe sous la Convention et que des personnes ayant des incapacités qui estiment leurs droits lésés pourraient à terme, s'il était reconnu par le Canada, porter leur affaire devant le *Comité des droits des personnes handicapées*. De même, les associations par et pour les personnes ayant des incapacités pourraient embarrasser le Canada en observant son échec de la mise en œuvre de la Convention au moment où il aurait à présenter ses rapports pluri-annuels.

Conclusion

Le droit international et interne, loin d'entretenir des relations neutres avec les personnes ayant des incapacités, a parfois un rapport trouble par rapport au phénomène social qu'est le handicap. Le droit ne se trouve pas, ou du moins pas entièrement, « hors de l'environnement » constitutif du handicap. Il y aurait même toutes les raisons de croire que le droit est le facteur ultime dans l'émergence des situations de handicap. Sans toujours le dire, la CDPH reconnaît l'importance de l'environnement et représente une tentative de réinventer un droit à la fois classiquement tourné vers l'environnement non-juridique tout en agissant sur lui-même et ses propres tendances à l'exclusion.

L'adoption de la CDPH n'est pas la fin de la lutte pour la défense des droits des personnes ayant des incapacités, loin s'en faut. Tout d'abord, l'histoire de la protection internationale des droits de la personne montre que le processus de mise en conformité du droit interne au droit international est toujours difficile.

Les foyers de résistance, ici, seront multiples puisqu'ils impliquent tant les États (qui souhaitent sauvegarder leur souveraineté) que différents groupes sociaux, voire la société dans son ensemble (qui peuvent très bien résister aux efforts visant à instaurer une égalité des personnes ayant des incapacités).

Il est important de noter, à ce titre, que l'adoption de la Convention coïncide avec un certain surinvestissement (qui est aussi général) dans les logiques de droits de la personne, lesquelles ont tendance à déplacer d'autres formes de registres émancipatifs (action politique, « independent living », justice distributive, « disability pride »). Si le passage par les droits de la personne a été, sans doute justement, perçu par le mouvement international des personnes ayant des incapacités comme un moyen d'affirmation d'une certaine dignité et d'atteinte des objectifs politiques, il est aussi important que le « droit de l'homme » soit perçu plus comme un complément qu'un substitut au vaste registre des luttes sociales.

Le droit international n'en est pas moins porteur, dans le meilleur des cas, d'un formidable effet de levier. Les acteurs internes « joueront » ainsi la position du droit international contre la position du droit interne, identifiant ici des failles, là des progrès à réaliser, et exploitant les différentiels afin de faire progresser le droit interne. La Convention jouera, dans le meilleur des cas, le rôle d'un cadre de référence tant international que national à l'aune duquel le comportement des États pourra être jugé. Elle met en avant le caractère non-discrétionnaire de certaines politiques en faveur des personnes ayant des incapacités en élevant l'enjeu à un enjeu non plus seulement de droit, mais bien de *droits*.

En cela, la Convention est aussi une manière de « constituer » les personnes ayant des incapacités en sujets à part entière, chose que les droits de la personne n'ont pas toujours historiquement réussi à faire. Elle atteste de la

grande plasticité de l'idée de droits de la personne, et son caractère évolutif. Dans le grand concert des droits de la personne, la voix des personnes ayant des incapacités est enfin peut-être sur le point d'être entendue.



For the Adoption of a Coherent Conceptual Framework and Monitoring Mechanisms for the Implementation of the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities¹ (*texte original en anglais*)

Patrick Fougeyrollas, Ph.D

Interdisciplinary Research Center in Rehabilitation and Social Integration (CIRRIIS, IRDPQ)
International Network on the Disability Creation Process (INDCP)

On May 3rd 2008, over 120 countries signed and more than 20 ratified the *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) (U.N. 2006), triggering this new international treaty into force. The day after the human rights and disability movements celebrated this historic event at the UN New-York headquarters (May 12), an important meeting was held for the establishment of a strong and unified voice within the disability movement aiming to ensure a sustained action into the development and implementation of disability rights monitoring mechanisms. The *International Disability Alliance* (IDA), and other international or transnational NGOs committed to make the humanitarian, social solidarity, and social development fields move forward, adopted a common action plan and formed the *International Disability Forum*, a UN civil society organization aiming to collaborate in the monitoring mechanism of the CRPD. One of the most crucial issues outlined by the *Disability Rights Promotion International* research team (DRPI, 2006) in achieving the assessment of the quality of exercise of rights for people with disabilities at the national level is to define methodologies that will in-

form us about the current implementation status of human rights conventions. Those methodologies should be based upon the general Human Rights Convention principles: dignity, independence, non-discrimination, inclusion, respect for difference, and equality (DRPI, 2008).

This paper explains the reasons why there is a need for a coherent and clearly defined disability conceptual framework on which to articulate monitoring mechanisms aiming for the implementation of the CRDP.

The CRDP recognizes that *disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others*, Preamble (c).

Such an acknowledgement of the CRPD leads us to believe that the Disability Creation Process (Fougeyrollas et al. 1999) should be considered as a relevant conceptual framework in the context of the implementation of this Convention.

The Disability Creation Process (DCP) was developed in order to promote the full recognition of environmental factors in the disability process. This conceptual innovation was in agreement with the social model of disability because the emphasis is put on the environmental or human rights explanation of disability

¹ First draft, January 13, 2007; paper presented at the UN expert meeting on the monitoring of CRPD, February 2007, New York; presentation at the annual INDCP Colloquium, April 2008, in Quebec City, and at the 21st Rehabilitation International World Congress Quebec 2008 on August 25, in Quebec City.

as a way to struggle against the individualistic perspective on which the biomedical or rehabilitation approach is usually based on.

When presented during the political and scientific debates on the revision of the ICIDH (1993-2000) by WHO, the DCP was perceived as a challenging conceptual framework: its main strength is a clear distinction between intrinsic personal characteristics, extrinsic environmental factors and the situational outcome of the interaction between them, better known as the quality of social participation. This conceptual model has to be conceived as a variation in human development based upon a temporal dynamics whose results are changing over time according to the contextual interactions between the three interrelated dimensions we have just previously mentioned (Fougeyrollas et al. 1999).

By the time WHO finally adopted the ICF conceptual framework in 2001, it came to recognize that the concepts of human functioning and disability were related into a universal, systemic, and interactive process. Environmental factors were accepted as a dimension to be considered in the disability process, but without being fully integrated as one of the ICF's main concepts. The revision process also failed to reduce its persistent conceptual confusion by replacing "impairments" with "body structures and functions", "disabilities" by "activities" and "handicap" by "participation" (Bickenback et al. 1999).

Without going into details, ICF left opened and unresolved the issue of a clear distinction between what truly belongs to the individual what we call personal factors in DCP and what truly belongs to the environment in order to understand the outcome, that is to say, the result of the interaction. In fact, the concept of "activity", as currently defined by the ICF, makes the assumption that the responsibility of not having the "capacity" to perform a range of activities, including social complex ones, such as taking a

bus or working, can be attributed to the individual assessed in a "standard environment" (Imry, 2004; Ravaud and Fougeyrollas, 2005; Cott et al., 2005; Badley, 2008; Hemmingson and Jonsson, 2005; Chapireau F. 2005).

When one decides to use the DCP conceptual approach (graph 1), it is therefore not possible to put the sole responsibility of the quality of social activity or role performance on the individual. This is so because the conceptual construct of capability at the individual level is mutually exclusive with the construct of life habits (life situations), which are always defined as situational outcomes and social constructs. Social participation quality cannot be inferred merely from a severity profile of impairments or functional limitations or capabilities of an individual or a population. In fact, environmental barriers or facilitators found in real life contexts have to be taken into account when one wishes to understand, and further, explain the extent of accomplishment of all socially defined activities, and this, in consideration of identity factors, impairments, and not impaired organic systems. Life habit situations include activities of everyday living, such as dressing, preparing meals, moving from one room to another, but also what can be considered as social roles, such as working activities, parental responsibilities, education activities, civic responsibilities, whether it is about voting or participating in political activities, and so on (Fougeyrollas and Roy, 1996).

This is the point where ICF's supporters usually claim that the "four options" allow them to make the attribution they want in activities and participation according to their common taxonomy (WHO, 2001, Imrie, 2004, Ravaud and Fougeyrollas, 2005). But in doing so, they just confirm their political and ideological position and, therefore, move away from a scientific perspective according to which classifications should be based upon mutual, conceptual and exclusive taxonomies. Some even say that ICF's cosmetic marketing is the magical wish



for an international language and measurement standardization in the field of disability revisited by the bio-psychosocial fairy land (Bickenback et al. 1999, Azéma B., Chapiro F. et al. 2001, Nordenfeldt, 2003; Imry, 2004; Chapiro F, 2005). The pressing need of a radical revision of ICF is now even more urgent than it was in the 80's for the disability rights movement because its structural institutionalization in societal and information systems is binding them in a cultural representation of disability that allows rooting it in the individual only! (Cott et al. 2005, Hammell W. K., 2004).

The DCP is not a panacea, and not only are we recognizing the useful part of knowledge left in ICF, but also the strong influence of the Canadian contribution in the development of this prematurely born ICF published by WHO. It would have been wise to go on field trials in order to recognize that the ICF was as experimental as ICIDH was in 1975 and 1980!²

The DCP is based upon a general human development model, which is heuristic in its understanding of any social construction of what "human differences", "disability" and "life projects" could mean and is not restricted to health problems. Therefore, the DCP could easily be applied to the universal principles contained in the CRPD: everyone is entitled to all the rights and freedom set forth therein, without distinction of any kind.

Use of a Coherent Human Development and Disability Conceptual Framework into the Organization of Information for Social Change

Indicators or structured information will have to be proposed and produced for monitoring or assessing the exercise of human rights in the

² A "DCP.2" shall also be published in 2009-2010 following the new book of the author pertaining to his thirty years of anthropological work in Human Development and Disability Social Sciences, on process at Presses de l'Université Laval, 2009

future monitoring mechanisms of implementation of the CRPD. We suggest that such indicators should be classified either as personal, environmental, effective exercise of rights or social participation outcome variables.

Indicators related to environmental factors inform us on their degree of congruence with expected human rights standards. Full congruence is to be conceived as an "optimal facilitator", and any degree of non-conformity would constitute a gap in the exercise of rights, and bring into light the existence of "environmental barriers" or "obstacles". Such environmental barriers could reveal situations of total denial of rights for persons, groups with specific personal features (types and severity of impairments, functional capabilities, in relation with the identification of identity factors such as gender, ethnicity, age, economic status, values, beliefs, personal history, personal preferences, etc.), and entire populations.

The DCP is an easily operable model that is well suited for analyzing qualitative data resulting from individual interviews or from a collection of case studies, as well as, for organizing information at the national level, for instance, by consulting laws and policies or population surveys (DRPI, 2008).

The DCP conceptual framework is based upon an integrative approach because it supports the understanding according to which operational data or indicators that could be used into the monitoring of the CRPD – and other specific human rights conventions encompassing provisions for persons with disabilities (women, children, etc.) – have to come from several sources:

- Information given directly by population with functional disabilities and their families, (subjective information).
- Information coming from the assessment of the congruence between expected human rights standards (universal accessibility, in-

clusiveness, respect of accommodation, compensation of additional cost related to disability, etc.) and social – including attitudinal – and physical environmental components.

- Information collected from the monitoring of the development of national laws and policies follow-up mechanisms, as well as, the mapping of general and group-specific social programs put in place for everyone to access services, supports and protection they need to expect an optimal social participation, and to fully exercise their human rights.

This subjective, objective, qualitative and quantitative data, once aggregated into easily measurable indicators, will give us a comprehensive picture of whose variables will have to be put in relation through triangulation analysis.

As a framework, the DCP comes handy in monitoring human rights conventions because it was based upon a clear distinction between its conceptual dimensions and scales, making interrelations clearer between the system's independent variables, personal factors and environmental factors, and dependant variables: how do people experience social participation situations, as well as effective exercise of civic, politic, economic, social and cultural rights (Graph 2). Regular monitoring of such outcome indicators will document actions and allow to measure efficacy and efficiency in reducing environmental barriers limiting social participation and exercise of rights.

In order to be able to document the current state of the implementation of the UN Convention in each country (first phase), we hereby propose a methodology that allows us to proceed with a structured, state-of-the-art and synchronic picture distinction.

- 1- Collection and analysis of statistical information on the population with disabilities (and their families);

- 2- Collection and analysis of macro- (societal) and meso- (community) physical and social environmental facilitators and obstacles;
- 3- Production of databanks comparing social participation profiles, and effective exercise of human rights between populations with and without disabilities.

Once such a picture is completed on the base of standardized indicators and available information, authorities and required stakeholders should prepare a national action plan setting measurable targets for the reduction of previously identified environmental barriers, as well as an explicit engagement for improving the quality of social participation and the effective exercise of human rights.

For each subsequent national plan, authorities should assess the progress in the quality of social participation and the effective exercise of human rights. We suggest that national leaders follow the same methodology, which takes into account the three conceptual dimension of the DCP we exposed earlier.

Conclusion

The DCP, as a reference framework, has good potential for being used in the CRPD monitoring process for assessing efficacy and efficiency of national social policies aiming to reduce environmental barriers. Its conceptual segmentation corresponds to the CRPD definition of disability found in the articles published on the topic. The Interdisciplinary Research Center in Rehabilitation and Social Integration (CIRRI-IRDPQ)³ and the International Net-

³ Patrick Fougeyrollas is a co-researcher in the Canadian team of Disability Rights Promotion International (DRPI) with Marcia Rioux (principal researcher at York University, and Normand Boucher, co researcher at CIRRI). Fougeyrollas is the academic leader in a project involving a critical analysis of the Canadian population surveys through the lens of human rights and people with disabilities. This Canadian research alliance include partners and NGO's of persons with

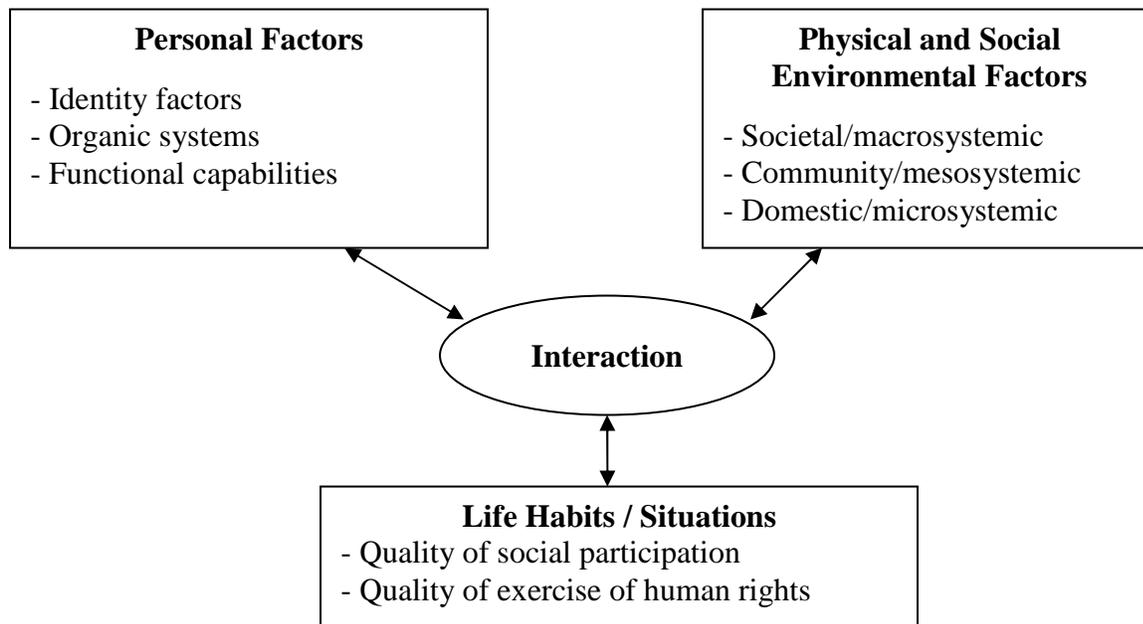


work on the Disability Creation Process (INDCP) are currently working on a comparison between the articles of the Convention and DCP outcomes indicators: on one hand, a crosswalk between the concept of social participation and human rights, and on the other hand, between the articles of the Convention and its corresponding environmental factor categories. The new Quebec's Disability Policy "À part entière" (OPHQ, 2007) has been based upon the DCP conceptual framework: it represents an excellent field trial for experimenting methodologies and tools for monitoring the present and future progress in the exercise of rights for persons with disabilities, as well as of the improvement in their personal and environmental determinants.

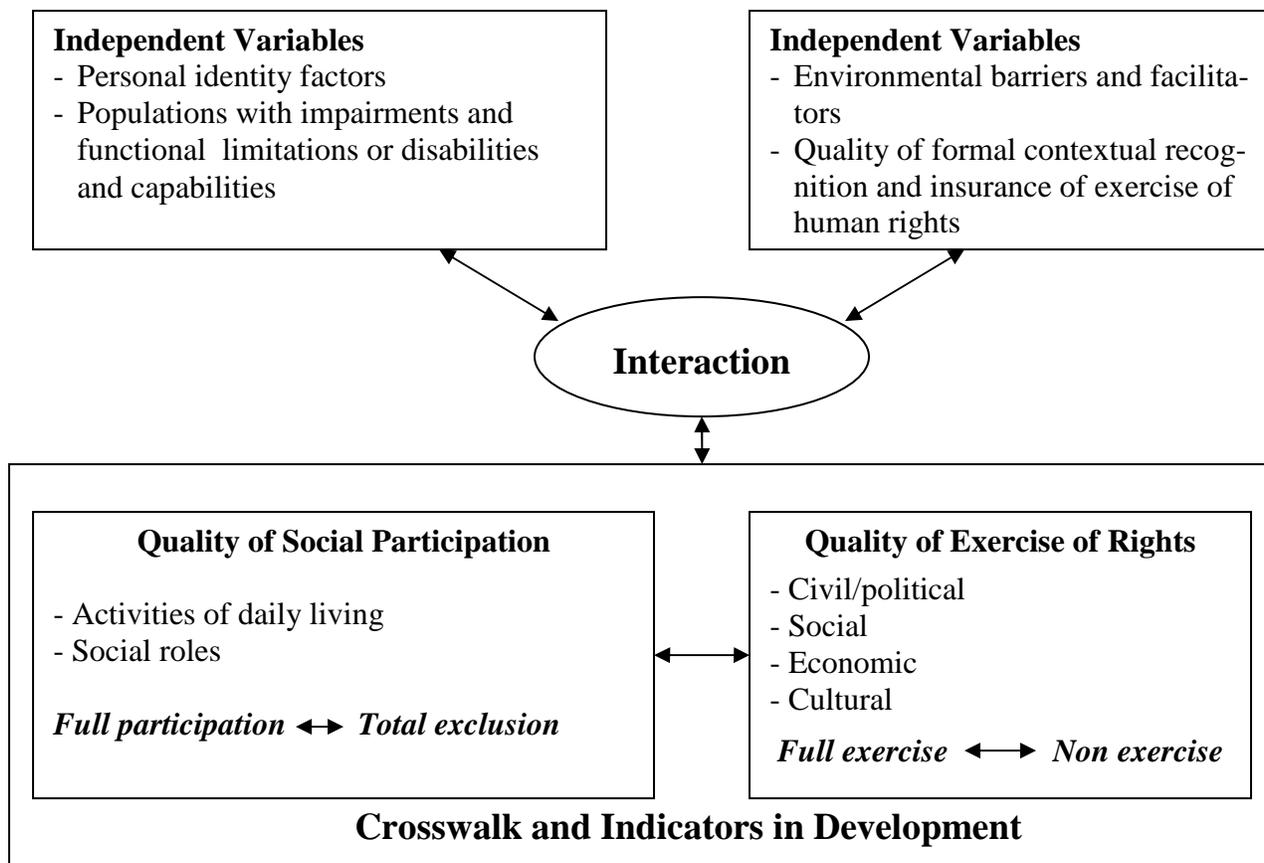
disabilities and is funded by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (2007-2012)

DCP: A HUMAN DEVELOPMENT CONCEPTUAL FRAMEWORK USEFUL IN THE UNDERSTANDING OF DETERMINANTS OF QUALITY OF SOCIAL PARTICIPATION AND OF THE EXERCISE OF HUMAN RIGHTS (FOUGEYROLLAS, 2007)

Graph 1



Graph 2



Reference

- BADLEY E.M. (2008) Enhancing the Conceptual Clarity on the Activity and Participation Components of the International Classification of Functioning, Disability and Health, *Social Science and Medicine*.66, pp 2335-2345
- BICKENBACH, J.E., CHATTERJI, S., BADLEY E.M., USTUN T.B.(1999). Models of Disablement, Universalism and International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. *Social Science and Medicine* .48, pp.1173-1187
- CHAPIREAU F. (2005) The Environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, pp 305-311
- COTT C., AIMONE E. ET AL. (2005) *Conceptualizing and Measuring Participation*, A collaboration of St John's Rehabilitation Hospital, the Toronto Rehabilitation Institute, University Health Network and University of Toronto, Participation Team Working Report, October
- DISABILITY RIGHTS PROMOTION INTERNATIONAL (2003), *Opportunities, Methodologies and Training Resources for Disability Rights Monitoring*. Phase 1. Report, DRPI
- DISABILITY RIGHTS PROMOTION INTERNATIONAL (2008), *DRPI Canada mid-term report*. York University
- FOUGEYROLLAS P. AND ROY K. (1996) Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap, *Service social*, N 43:31-54
- FOUGEYROLLAS P., ST-MICHEL G., BERGERON H., CLOUTIER R., CÔTÉ J. (1999) *Quebec Classification: Disability Creation Process*; International Network on Disability Creation Process, Quebec-City, www.ripqh.qc.ca
- HAMMELL, W. K. (2004) Deviating from the Norm: a Sceptical Interrogation of the Classificatory Practices of the ICF, *British Journal of Occupational Therapy*, September, 67(9), pp 408-411
- HEMMINGSSON H.; JONSSON H. (2005) The issue is- An occupational perspective on the concept of participation in the international classification of functioning, disability and health- Some critical remarks, *American Journal of Occupational Therapy*, 59 ,pp 569-576
- IMRIE R. (2004), Demystifying Disability: A review of the ICF, *Sociology of Health and Illness*, 2004, 26:3, pp 287-305
- NORDENFELDT L. (2003) Action theory, disability and ICF 18, pp 1075-1079
- OPHQ (2007) *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, OPHQ, Gouvernement du Québec
- RAVAUD, J-F., FOUGEYROLLAS P. (2005) Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, Société, Solidarité*. No 2, pp: 13-27.
- UNITED NATIONS (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities, UN, New York.
- WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva.

Processus de production du handicap, droits humains et citoyenneté : Quelles perspectives en Suisse romande ?

Philippe Weber

Travailleur social, chef de service Pro Infirmis Vaud, Suisse

Introduction

Depuis une décennie, on peut percevoir des avancées significatives du PPH en Suisse romande. Les projets et travaux réalisés par Pro Infirmis Vaud, en collaboration avec le RIPPH, ont certes contribué à promouvoir une vision écosystémique du handicap en Suisse romande, en mettant l'accent sur l'importance des facteurs environnementaux. Cette approche a généré une réflexion stimulante dans le domaine du travail social, mais dans une moindre mesure dans le cadre des revendications des droits dans le milieu associatif.

Droits humains et droit à l'égalité des personnes ayant des incapacités en Suisse¹

La Suisse passe pour être un modèle de démocratie directe et cela nul ne le conteste. De nombreuses organisations internationales y sont établies dont le Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme à Genève. Malgré la situation géographique centrale de la Suisse en Europe et sa longue tradition des bons offices, le peuple suisse a refusé par deux fois l'intégration à l'Espace économique européen, en 1992 et en 2001.

Bien que les droits humains soient garantis par sa Constitution fédérale de 1999, la Suisse

montre une certaine hésitation dans l'adhésion aux conventions internationales de droits humains. Elle fut le dernier État membre du Conseil de l'Europe à ratifier la Convention européenne des droits de l'Homme, en 1974². L'une des raisons expliquant la réserve et la lenteur de la Suisse en matière de ratification des conventions de droits humains est liée à la pratique de ratification qui est relativement stricte comparée à celle d'autres pays. Ce n'est que quand elle est à même de pouvoir garantir les obligations découlant de l'application de la convention sur le plan législatif que la Suisse envisage une ratification. Ce problème est amplifié par la complexité due à l'ajustement des lois cantonales. Lorsque certaines adaptations ne peuvent être imposées sur le plan politique, les autorités

² La Suisse a toutefois adhéré à différentes conventions et pour certaines assez rapidement, telle qu'en 1955 à la Convention sur les réfugiés. Épargnée depuis de nombreuses années par les violations de droits humains les plus graves due à la guerre notamment, la Suisse a mis l'accent sur le renforcement de la protection du droit humanitaire international et sur l'interdiction de la torture et des traitements inhumains (la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants de 1984 a été le premier traité de droits humains des Nations unies que la Suisse ait ratifié). La percée s'est véritablement faite dans les années 1990, avec en 1992, l'adhésion aux deux Pactes internationaux de 1966; en 1994. S'ensuivit l'adhésion à la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale de 1965. En 1997, elle a finalement adhéré à la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et à la Convention sur les droits de l'enfant de 1989. Il existe néanmoins encore de sérieuses lacunes au niveau de la ratification de plusieurs traités importants, dont celui de la Charte sociale européenne de 1961.

¹ Les principales informations de cette section ont été tirées du site web suisse de Human Rights Watch : <http://www.humanrights.ch> (consulté le 28.08.08), ainsi que de l'article de Naguib (2008)

suisse émettent généralement des réserves qui limitent la validité des garanties particulières de droits humains.

Selon *Human Rights Watch*, des problèmes en matière de droits humains existent encore en Suisse, par exemple dans le domaine de la violence policière, les dispositions particulières du droit d'asile et des étrangers ou encore l'égalité homme/femme. Il manque également la possibilité d'agir en justice pour les droits sociaux de même qu'une loi générale permettant de combattre la discrimination. Toutefois, toujours selon *Human Rights Watch*, « le bilan des droits humains de la Suisse est relativement bon si on le compare à un niveau international ».

Ce bon résultat est probablement davantage dû à un niveau de vie matériel élevé (ayant un impact sur de nombreux rôles sociaux et domaines de la vie quotidienne) qu'à une conscience et une culture des droits humains solidement ancrée.

Cette pratique de ratification stricte explique probablement que la Suisse n'ait pas encore signé la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, alors que 127 des 192 états membres de l'ONU l'ont déjà fait (dont nos voisins l'Allemagne, la France, l'Italie et l'Autriche). Le 20 décembre 2006, la conseillère nationale Pascale Bruderer a déposé une motion (06.3820) invitant le Conseil fédéral à engager sans délai la procédure de ratification. Le Conseil fédéral « estime souhaitable » sur le principe que la Suisse signe et ratifie la Convention et le protocole facultatif, mais il recommande en même temps le rejet de la motion. On ne sait donc pas quand celle-ci sera traitée par le Conseil national. Des clarifications seront apportées cette année encore.

La Suisse dispose depuis le 1er janvier 2004 de la *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées* (LHand) permettant de prévenir, réduire ou éliminer les inégalités touchant les personnes ayant des in-

capacités, notamment dans les domaines de l'éducation et de la formation continue, de la construction, des transports publics et des services. Du point de vue de l'égalité, l'interdiction constitutionnelle de discriminer (art. 8 al. 2 Cst.), ainsi que, dans le domaine de l'école obligatoire, le droit fondamental à l'éducation de base (art. 19 Cst.) sont également centraux. Des progrès sensibles et visibles ont pu être réalisés ces dernières années en faveur de l'égalité pour les personnes ayant des incapacités, notamment dans les domaines des transports publics (train, bus, car postaux...), de l'accès à l'information des administrations publiques (notamment par les sites Internet) et des bâtiments, puisque l'accessibilité aux personnes ayant des incapacités doit être garantie dans le cadre de nouvelles constructions ou de rénovations. Notons encore qu'un *Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées*³ a été créé ainsi que le service de défense des droits *Égalité handicap*⁴.

Toutefois, et malgré ces progrès nous sommes encore loin en Suisse d'une égalité effective. Il subsiste encore beaucoup de lacunes dans l'application des dispositions légales existantes, notamment dans les procédures d'autorisation de construire, de traduction dans la langue des signes dans les administrations, dans la scolarisation des enfants ayant des incapacités (trop souvent encore scolarisés en milieu spécialisé plutôt que dans l'école régulière). On relève par ailleurs des lacunes dans la protection légale contre les inégalités, notamment en matière d'emplois.

La « percée » du PPH dans le travail social

C'est probablement à travers le travail social, notamment réalisé à Pro Infirmis Vaud que les applications les plus significatives du PPH ont

³ BFEH : <http://www.edi.admin.ch/ebgb/> (consulté le 29.08.08)

⁴ Égalité handicap : <http://www.egalite-handicap.ch> (consulté le 29.08.08)



été réalisées en Suisse et ce depuis plus de dix ans⁵. Nous ne reviendrons pas dans les détails sur ce point, largement traité dans d'autres contributions sur les applications du PPH dans le travail social en tant que modèle conceptuel et explicatif du handicap (Weber, 2001, 2004), permettant l'évaluation de la situation de handicap ou de la participation sociale des clients d'un service (Weber, Noreau, Fougeyrollas, 2004), ou encore dans l'utilisation spécifique de l'instrument Mhavia dans la consultation sociale (Baldinger, Iliani et Weber 2008) ainsi que dans l'évaluation du programme Habilis destiné à des participants ayant des séquelles de lésions cérébrales (Noreau, Tettamanti, Henry, Marcos, Richoz, Tremblay, 2005). Le modèle a finalement été intégré dans une perspective écosystémique et constructiviste du travail social par l'auteur du présent article (Weber 2008).

Ces contributions soulignent les similitudes des valeurs entre les définitions du travail social, les droits humains et le PPH, notamment en termes de valorisation des rôles sociaux et des droits ainsi que du développement humain, résumés dans le tableau 1.

Le PPH, en tant que modèle explicatif du handicap, constitue de riches perspectives pour l'élaboration d'instruments de compréhension et d'évaluation du handicap dans le contexte du travail social. Il faut admettre que d'une manière générale ces pistes sont encore trop peu utilisées en Suisse, soit par méconnaissance, soit par le peu de résonance que les droits humains et la valorisation des rôles sociaux produisent chez les professionnels et dans les milieux concernés. Relevons depuis quelques temps un regain d'intérêt pour le PPH conjointement à la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), puisque des sessions de formation sur ces deux classifications sont intégrées aussi bien dans les formations de base que dans les formations con-

tinues des *Hautes écoles de travail social*. Rappelons également que les formations dispensées par le *Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du Handicap* (GIFFOCH⁶) améliorent la connaissance des classifications des handicaps en Suisse romande.

Notons encore une application spécifique importante : la nouvelle offre de mesures de réinsertion professionnelle réalisée par le *Centre d'évaluation professionnelle de l'assurance invalidité de Fribourg* (CEPAI⁷) en collaboration avec le *Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation* (GRAVIR⁸), notamment par le biais de l'outil ESAP (évaluation systématique des aptitudes professionnelles) s'appuyant sur le modèle conceptuel du PPH⁹.

Toutefois, malgré des progrès sensibles réalisés en matière de formation aux classifications, les connaissances sur le PPH des professionnels et des milieux concernés restent assez générales et les applications encore peu nombreuses. Comme nous l'avons déjà relevé dans un précédent article (Baldinger, Iliani, Weber 2008), il n'est pas rare d'entendre en Suisse romande, même de la part de personnes formées aux classifications, des expressions telles que « situation de handicap physique », « situation de handicap mental », « situation de polyhandicap », ce qui montre que la notion centrale de situation de handicap n'est pas encore bien comprise, et que la perspective de l'identification à la déficience ou à l'infirmité reste encore fortement ancrée, ce qui nous renvoie à la difficulté à dépasser le modèle médical.

⁵ Ajoutons encore le projet de collaboration GRAVIR-CEPAI que nous évoquons plus loin dans cette page.

⁶ GIFFOCH : <http://www.giffoch.org> (consulté le 28.08.08)

⁷ CEPAI : http://www.cisf.ch/le_cepai.htm (consulté le 28.08.08)

⁸ GRAVIR : <http://users.skynet.be/gravir> (consulté le 28.08.08)

⁹ Voir contribution de Pierre Castelein à la page 41 du présent volume.

TABEAU 1 : SIMILITUDES ENTRE LE PPH, LES DROITS HUMAINS ET LA DÉFINITION DU TRAVAIL SOCIAL

	PPH¹⁰	Droits humains¹¹	Définition travail social¹²
Principes	« Modèle générique du développement humain » dans le sens de « l'idéologie des droits de la personne et de l'égalité »	« Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration... »	« Les principes des droits de l'homme et de la justice sociale sont fondamentaux »
Changement social	« Un modèle compatible avec les changements personnels et sociopolitiques » Habitue de vie : « résultat de l'interaction entre ce qui appartient à la personne et ce qui appartient à l'environnement »	« Toute personne a droit à ce que règne, sur le plan social et sur le plan international, un ordre tel que les droits et libertés énoncés dans la présente Déclaration puissent y trouver plein effet »	« promouvoir le changement social, la résolution de problèmes dans le contexte des relations humaines et la capacité et la libération des personnes » « le travail social intervient au point de rencontre entre les personnes et leur environnement. »
Amélioration de la participation sociale	« atteindre l'enjeu sociopolitique de légalité en fonction d'habitudes de vie... » : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nutrition ▪ Condition corporelle, soins personnels ▪ Communication ▪ Habitation ▪ Déplacements ▪ Responsabilités ▪ Relations interpersonnelles ▪ Vie communautaire ▪ Éducation ▪ Travail ▪ Loisirs 	« Toute personne a droit [pour son bien être et ceux de sa famille] à un niveau de vie suffisant pour assurer » : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentation ▪ Santé, soins médicaux, l'habillement ▪ Droit à la liberté d'expression ▪ Logement ▪ Droit de circuler librement ▪ Droit aux services sociaux ▪ Droit de se marier et de fonder une famille ▪ Droit à la liberté d'association ▪ Droit à l'éducation ▪ Droit au travail ▪ Droit aux loisirs 	« améliorer le bien-être général. »

¹⁰ Fougeyrollas et al (1998). Voir aussi <http://www.ripph.qc.ca/> (consulté le 28.08.08)

¹¹ <http://www.un.org>

¹² Définition de la Fédération internationale des travailleurs sociaux : <http://www.ifsw.org> (consulté le 28.08.08)



De façon plus générale, deux publications retracent les réflexions sur les conceptions du handicap de cette dernière décennie, la première éditée sous l'impulsion de Pro Infirmis Vaud qui a organisé le premier congrès en Suisse romande sur l'évolution conceptuelle du handicap en 2000 (Riedmatten, 2001), la deuxième éditée à l'issue d'une série de conférences organisées en collaboration avec l'*Institut de géographie de l'Université de Lausanne* en 2004 (Borioli et Laub, 2007). A noter encore que *L'étude diachronique des conceptions du handicap du XIXe siècle à nos jours* de Mariama Kaba (2007) documente de manière détaillée l'évolution de la perception du handicap en Suisse romande.

Revendication des droits : vision individuelle ou vision sociale ?

Le milieu associatif des personnes handicapées s'inscrit-il davantage dans une perspective individuelle ou sociale du handicap ? Pour tenter de répondre à cette question, nous proposons l'exemple de l'*association Forum Handicap Vaud (FHVD)*¹³, créée en 2005 et regroupant aujourd'hui 23 associations de défense et d'organisations de personnes handicapées. Cette association représente 10 000 membres individuels pour un canton de 650 000 habitants. Son but est de promouvoir et de coordonner les intérêts des personnes ayant des incapacités dans le canton de Vaud, dans une perspective d'égalité et de participation, par la création d'une plateforme d'information, le lancement de débats, de groupe de travail visant à proposer des améliorations en matière de politique sociale cantonale, et enfin par un contact direct avec les autorités ou un travail de lobbying.

Pour situer le contexte, il faut relever que dans le canton de Vaud, prédomine encore une vision linéaire du handicap. De façon caricaturale, la réponse au « handicap » est une intervention spécialisée ou un placement institu-

tionnel. Ce canton compte d'ailleurs le pourcentage le plus élevé de Suisse d'enfants fréquentant des écoles spécialisées (3.2% contre 2% en moyenne). Avec la nouvelle péréquation financière entrée en vigueur le 1er janvier 2008, les cantons devront financer les mesures pédagogiques spécifiques, à charge de l'Assurance invalidité. C'est donc un changement de culture qui s'impose : le passage du statut d'assuré à celui d'élève.

Anne-Catherine Lyon, cheffe du *Département de la formation, de la jeunesse et de la culture du canton de Vaud* (DFJC), soutient ce changement sur la base de valeurs inclusives édictées notamment dans la déclaration de Salammanque (UNESCO, 1994), qui dit en substance que les enfants doivent être inscrits à l'école qu'ils fréquenteraient s'ils ne présentaient pas d'incapacités, et que les exceptions devraient être examinées au cas par cas si un établissement spécialisé s'avérait nécessaire. Dans une perspective d'égalité garantie par la *Constitution fédérale de la Confédération suisse* de 1999 et la *Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées* (LHand) entrée en vigueur en 2004, c'est avant tout l'école ordinaire qu'il faut adapter, pour que chaque enfant ait le maximum de chance d'y être intégré. Cela nécessitera bien évidemment dans certains cas, un transfert des ressources des institutions, des internats notamment, vers l'école ordinaire.

C'est donc vers un changement de paradigme que l'on s'achemine, nécessitant que les partenaires (enseignants, parents, travailleurs sociaux, médecins, politiques...) partagent une conception du handicap qui envisage l'enfant ayant une déficience ou une incapacité non plus comme un infirme, mais comme un élève en situation de handicap, dont l'environnement pédagogique doit être adapté, si possible en milieu ordinaire. Sur ce plan, le processus semble bien engagé, mais on peut tout de même observer un certain nombre de craintes et de résistances, compréhensible d'ailleurs, de la part des institutions-internats, des parents dont

¹³ FHVD : <http://www.fhvd.ch/> (consulté le 28.08.08)

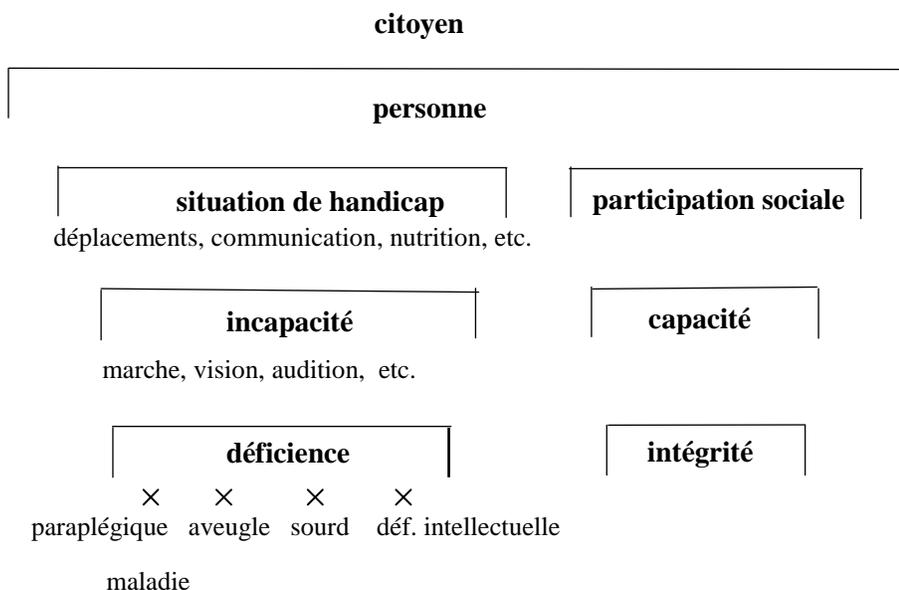
l'enfant est placé, des professionnels spécialisés dans la réadaptation, du domaine médical, de l'enseignement spécialisé ou non, etc. En résumé, les divers partenaires ont peur « d'y perdre des plumes », que cela soit en termes de prestations, de subventions, d'autorité ou de statut professionnel. Nous ne pouvons traiter ici tous ces aspects en détail, mais proposons une piste de réflexion sous forme d'hypothèse : n'y aurait-il pas un problème de hiérarchie ?

Un problème de hiérarchie ?

L'une des principales difficultés lors de la constitution du *Forum handicap Vaud*, fut de regrouper les associations organisées depuis plu-

sieurs décennies autour de la déficience ou de l'incapacité pour passer à une perspective davantage citoyenne de revendication des droits. Cette difficulté s'explique par le fait que chaque association de personnes s'organisait autour d'une déficience spécifique (cécité, paraplégie, déficiences intellectuelles, surdité...) nécessitant des adaptations spécifiques de l'environnement pour améliorer leur participation sociale. En se réunissant autour de revendications plus générales (la défense globale des droits), les personnes craignent une perte d'identité liée à la spécificité de leurs besoins. La figure 1 propose une hiérarchisation des notions du handicap selon le PPH allant de la déficience à la participation sociale.

FIGURE 1 : HIÉRARCHISATION DES NOTIONS DU « HANDICAP » : DE LA SINGULARITÉ VERS L'UNIVERSEL



Il s'agit d'une progression logique qui va de la singularité (déficience/intégrité) à l'universel (situation de handicap/participation sociale). À chaque étape de cette extension vers l'universel, il y a une idée de moins, donc une diminution de la compréhension de l'objet de pensée¹⁴. Une personne en situation de handicap de déplacement ne nous dit plus si la personne est aveugle, paraplégique ou sourde. Il y a donc une perte d'information sur le plan identitaire. En se rapprochant de cette identité de citoyen (participatif ou pas) la personne ayant des incapacités « perd » « sa différence » donc cette part de son identité utile à la revendication de l'adaptation spécifique de son environnement.

Cette extension de la singularité vers l'universel soulève la question du niveau d'intervention des professionnels. Les professions médicales travaillent essentiellement sur la singularité (la maladie et les déficiences) au niveau du corps, les psychologues et les professions de la réadaptation s'occupent davantage de l'incapacité et les professions sociales sur la situation de handicap (limitation de la réalisation des habitudes de vie). On assiste grosso modo à une progression du type : médecin – psychologue – physiothérapeute – ergothérapeute – éducateur travailleur social – représentant de mouvement associatif... Plus le professionnel agit sur la singularité, comme par exemple le médecin sur la maladie (au niveau du corps), plus la profession est spécialisée, par conséquent valorisée. En revanche, si le professionnel intervient davantage au niveau de la situation de handicap, par une adaptation de l'environnement notamment, l'intervention sur l'individu est moins spécialisée, donc moins valorisée. Il est facile à comprendre que le passage du paradigme de la spécialisation à celui de l'inclusion produit certaines craintes chez les professionnels spécialistes, qui y voient une menace pour leur autorité professionnelle, d'autant plus que jusqu'ici, en Europe, c'est toujours la vi-

sion individuelle et médicale qui a dominé, même dans le domaine social.

Cette réflexion n'est aujourd'hui qu'embryonnaire et le PPH pourrait précisément être un cadre conceptuel pertinent pour son approfondissement puisqu'il intègre autant la dimension individuelle qu'environnementale.

Conclusion

L'introduction du « modèle social » en Suisse est laborieuse. Il y a trois raisons principales à cela : 1) le domaine de l'égalité et des droits humains est sous-investi autant par les personnes concernées que par les professionnels 2) le contexte institutionnel, parfois très spécialisé, voire médicalisé, surtout préoccupé par les déficiences et les incapacités des personnes, propose essentiellement des solutions d'internat 3) les personnes ayant des incapacités restent attachées à la singularité de leur infirmité ou de leur déficience, qui constitue encore souvent un support à leurs revendications. Ce point soulève la question plus large des phénomènes identitaires (les sourds, les paraplégiques, les aveugles...).

Si sur le plan conceptuel des progrès sont réalisés avec notamment l'introduction du syntagme « situation de handicap », le risque que son sens initial soit utilisé de manière erronée est grand. En effet, on entend de plus en plus les expressions « situation de handicap physique », « situation de handicap psychique », « situation de handicap mental », qui montrent combien nous peinons à sortir de la perspective de l'infirmité. Toutefois, il est possible que dans le domaine de l'intégration scolaire un changement de paradigme véritablement inclusif se produise à moyen terme, obligeant les divers partenaires – il est vrai sous la pression des répartitions budgétaires – à envisager des alternatives à l'institutionnalisation des personnes ayant des incapacités.

¹⁴ Voir à propos de cette question de logique : Thibaut, 2006, p.102.

Bibliographie

- BALDINGER A., ILIANI R., WEBER P. (2007). « *La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) : un outil d'évaluation pour le travail social ?* *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, Vol. 16, n°2, pp. 25-32.
- BORIOLI J., LAUB R., eds. (2007). *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien*, Chêne-Bourg, Éditions Médecine et Hygiène.
- FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., CÔTÉ J., ST. MICHEL G. (1998). Classification québécoise : Processus de production du handicap, Lac St.-Charles (Québec), Réseau international sur le processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., LEPAGE C., St MICHEL G., BOSCHEN K. (2003). « *La Mesure des habitudes de vie* », instrument court, Lac St-Charles, Québec. CQCIDIH.
- KABA M., (2007). « Des reproches d'inutilité au spectre de l'abus: étude diachronique des conceptions du handicap du XIXe siècle à nos jours », *Carnet de bord*, n° 13, pp. 68-77.
- NAGUIB T. (2008), « Droit de l'égalité pour les personnes handicapées. Efforts au niveau politique », *Agile*, 2-08, pp. 31-37.
- NOREAU L., TETTAMANTI C., HENRY F., MARCOS L., RICHOSZ M., TREMBLAY J. (2005). *Impact d'un programme d'intervention (HABILIS) axé sur la participation sociale de personnes ayant des séquelles de lésions cérébrales*. Rapport de Recherche, Centre de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Lausanne, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne. (http://www.proinfirmis.ch/kantone/VD_recherchehabilis.pdf).
- RIEDMATTEN De R. (Éd.) (2001). *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène.
- THIBAudeau Victor (2006). *Principes logiques. Définition. Énonciation, Raisonnement*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- WEBER P. (2001). « Le travail social face au handicap : application du processus de Production du handicap à Pro Infirmis Vaud », in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 171-194.
- WEBER P. (2004). « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale », *Développement humain, handicap et changement social. Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, vol. 13, n° 1-2, pp. 10-20.
- WEBER P. (2008), *L'intervention du travailleur social. Dynamiser les pratiques*, Lyon, Chronique sociale.
- WEBER P., NOREAU L., FOUGEYROLLAS P. (2004). « L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social ». *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 103, pp. 1-23.

L'apport du Processus de production du handicap à l'élaboration de la proposition de politique À part entière

Isabelle Émond

Chef du Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche
Office des personnes handicapées du Québec

Francis Dubois et Lucie Dugas

Conseillers à l'évaluation et à la recherche du Service de l'évaluation
de l'intégration sociale et de la recherche
Office des personnes handicapées du Québec

Introduction

Ce texte fait part de la communication réalisée par l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) au colloque annuel du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) ayant eu lieu le 11 avril 2008 à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Il met de l'avant les principaux propos tenus par l'Office lors de ce colloque, selon les trois parties de la communication suivante : 1^o une présentation de la proposition de politique, 2^o une présentation de l'apport du PPH à l'élaboration de la proposition de politique et 3^o une présentation de l'apport du PPH à l'évaluation de la politique.

La proposition de politique À part entière

La proposition de politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité (Office 2007) a pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées. La proposition de politique a une portée sociétale large et s'adresse à l'ensemble des acteurs sociaux et économiques. Elle vise notamment à responsabiliser les acteurs gouvernementaux et

à obtenir l'adhésion volontaire de tous les autres acteurs.

La proposition de politique comporte un certain nombre d'éléments. Sont tout d'abord présentés les fondements juridiques et conceptuels de la proposition de politique. Par la suite, y sont abordés les résultats attendus ainsi que les défis et les priorités d'intervention. La présentation se termine par une brève description du plan global de mise en œuvre et de l'apport du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille à l'élaboration de la proposition de politique et du plan global de mise en œuvre.

Les fondements juridiques

L'intégration sociale des personnes handicapées au Québec est encadrée depuis 1978 par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Celle loi a été modifiée en 2004 par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi) (Québec 2005). L'adoption de la Loi a apporté des modifications majeures à celle de 1978. En effet, cette refonte engendre une impulsion nouvelle au défi social de l'intégration des personnes handicapées et accorde une importance accrue à la responsabilisation

de l'ensemble des acteurs publics et privés face à ce défi.

La proposition de politique *À part entière* repose sur la volonté d'assurer aux personnes handicapées le respect de leurs droits et libertés et de leur offrir des conditions pour qu'ils puissent être assouvis. Son fondement s'appuie sur deux aspects du respect des droits et libertés de la personne qui sont : offrir des conditions pour que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits et libertés (Québec 2006 : art. 10; Canada 1982 : art. 15) et, si nécessaire, les protéger et intervenir lorsque leurs droits et libertés sont menacés ou bafoués (Québec 2006 : art. 48).

La proposition de politique est basée sur la reconnaissance du droit à l'égalité des personnes handicapées sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur les motifs énumérés à l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne (Québec 2006). Elle vise, sur une période de dix ans, une progression de l'exercice effectif des droits et libertés des personnes handicapées au Québec. Pour ce faire, elle doit orienter l'action du gouvernement et des autres acteurs contributifs en vue d'obtenir des gains tangibles en matière de participation sociale des personnes handicapées.

Il est aussi important de mentionner que les choix législatifs entrepris par le gouvernement du Québec se comparent avantageusement à ceux d'autres pays¹ (Office 2008). De plus, la proposition de politique rejoint sur plusieurs points l'esprit de la lettre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adop-

tée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en décembre 2006 (ONU 2006). Ainsi, l'orientation québécoise en matière de participation sociale des personnes handicapées se situe à l'avant-garde sur le plan international.

Les fondements conceptuels

La proposition de politique s'appuie sur une conception renouvelée de la participation sociale : le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et autres 2008). Selon cette approche, la participation sociale se veut le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social. Elle se définit comme la pleine réalisation des habitudes de vie et suppose que les personnes puissent vivre dans leur famille ou leur communauté et qu'elles interagissent avec les autres personnes dans ces milieux. Cette approche insiste également sur le respect des choix de la personne et elle prend en compte son identité socioculturelle. Elle porte une attention particulière à la qualité des conditions de participation sociale, dans une perspective d'égalité avec les autres membres de la société.

Selon ce modèle, une personne peut être en situation de participation sociale dans un domaine de sa vie, mais en situation de handicap dans un autre. Ainsi, on ne peut pas considérer la situation de participation sociale ou de handicap comme une condition immuable touchant tous les aspects de la vie d'une personne tout au long de son existence. Les actions à prendre doivent donc tenir compte de ces différences.

Les résultats attendus

La proposition de politique doit aussi, à l'instar des politiques contemporaines, indiquer les résultats que le Québec compte atteindre au terme de sa période d'application. Ces résultats, accompagnés de cibles dans le cas où les données le permettent, précisent le sens et la direction des changements attendus en matière de con-

¹ *The National Disability Policy, Healthy People* (États-Unis); *Improving the Lifes Chances of Disabled People* (Angleterre); *The Commonwealth Disability Strategy* (Australie); *The New Zealand Disability Strategy* (Nouvelle-Zélande); *Integrated National Disability Strategy* (Afrique du Sud); *Égalité des chances pour les personnes handicapées : un plan d'action européen* (Communauté européenne) et *Du patient au citoyen : plan d'action national pour les handicapés* (Suède).



ditions de vie et de participation sociale des personnes handicapées.

Les résultats attendus de la proposition de politique ciblent trois domaines. Ceux-ci visent l'obtention de changements significatifs à l'é-

gard de l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, de la réponse complète à leurs besoins essentiels et de la parité avec les autres citoyens dans l'exercice de leurs rôles sociaux. Le tableau 1 présente l'ensemble des résultats attendus de la proposition de politique.

TABLEAU 1 : LES RÉSULTATS ATTENDUS DE LA PROPOSITION DE POLITIQUE À PART ENTIÈRE

Vers une amélioration significative des conditions de vie des personnes handicapées
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Améliorer le revenu des personnes handicapées ▪ Améliorer l'état de santé des personnes handicapées ▪ Améliorer le niveau de scolarité des personnes handicapées ▪ Réduire l'isolement social des personnes handicapées
Vers une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assurer aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités de la vie quotidienne ▪ Assurer aux personnes handicapées la possibilité de se loger adéquatement selon leurs besoins spécifiques dans un lieu librement choisi ▪ Assurer aux personnes handicapées la possibilité de s'exprimer et de communiquer adéquatement avec autrui, peu importe les moyens de communication utilisés ▪ Assurer aux personnes handicapées la possibilité de se déplacer sans contrainte supplémentaire d'accessibilité, de temps et de coût, peu importe le lieu et les moyens utilisés
Vers la parité entre les personnes handicapées et les autres citoyens dans l'exercice des rôles sociaux
<p>Dans des conditions équivalentes à celles des autres personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accroître la participation des enfants handicapés dans les services de garde éducatifs à la petite enfance et en milieu scolaire ▪ Accroître la participation des élèves et des étudiants handicapés à tous les niveaux d'enseignement, en formation initiale et continue ▪ Accroître la participation des personnes handicapées sur le marché du travail, sans discrimination ▪ Accroître la participation des personnes handicapées à des activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture ▪ Accroître la participation citoyenne des personnes handicapées dans leur communauté

Les défis et les priorités d'intervention

L'atteinte de résultats tangibles en termes d'amélioration significative des conditions de vie et de la participation sociale des personnes handicapées nécessite une base commune d'intervention. La lecture des avancées et des problèmes récurrents permet d'identifier trois grands défis qui serviront de guide pour l'orientation des priorités à mettre en œuvre. Ainsi, au cours des dix prochaines années, le Québec devra prendre des virages majeurs pour devenir une société 1^o inclusive, 2^o solidaire et plus

équitable et 3^o respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille.

Pour relever ces défis, la proposition de politique retient onze priorités d'intervention. Ces priorités représentent autant d'objectifs d'action à mettre en œuvre pour s'attaquer de façon globale aux obstacles qui entravent la participation sociale des personnes handicapées. Le tableau 2 présente les onze priorités d'intervention réparties en fonction des défis ciblés.

TABLEAU 2 : LES DÉFIS ET LES PRIORITÉS D'INTERVENTION DE LA PROPOSITION DE POLITIQUE À PART ENTIÈRE

Pour une société inclusive, les priorités sont :
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agir contre les préjugés et la discrimination ▪ Agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance ▪ Concevoir des lois, des politiques, des programmes et des services sans obstacle ▪ Tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales ▪ Aménager des environnements accessibles
Pour une société solidaire et plus équitable, les priorités sont :
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille ▪ Assurer la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap ▪ Assurer l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services
Pour une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille, les priorités sont :
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Généraliser la planification individualisée et coordonnée des services ▪ Soutenir l'exercice des rôles familiaux, sociaux et professionnels des familles ▪ Assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement

Le plan global de mise en oeuvre

Également, il est à préciser que, pour le 30 juin 2008, l'Office devait coordonner, avec la participation des ministères et organismes publics concernés, l'élaboration d'un plan global de mise en œuvre de la proposition de poli-

tique. Concrètement, ce plan comprend les engagements des ministères et des organismes publics concernés à l'atteinte des défis et des priorités d'intervention faisant partie intégrante de la proposition de politique.



La participation du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille

L'Office tient également à souligner la participation du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille à l'élaboration de la proposition de politique par le biais du comité conjoint aviseur et de suivi du conseil d'administration de l'Office et des concertations nationales et régionales s'étant principalement déroulées au cours de l'année 2006-2007. Le mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées et de leur famille a également participé à l'élaboration du plan global de mise en œuvre par le biais de rencontres avec certains ministères et l'Office.

L'apport du processus de production du handicap à l'élaboration de la proposition de politique

Cette section vise à présenter l'apport du modèle conceptuel du PPH à l'élaboration de la proposition de politique. Les différents éléments permettant de mettre en contexte cet apport sont ici brièvement exposés.

Tout d'abord, le PPH a permis d'établir le but de la proposition de politique, soit d'accroître, au cours des dix prochaines années, la participation sociale des personnes handicapées. De fait, le PPH a permis de mettre de l'avant le concept de participation sociale et de le considérer comme le résultat à atteindre.

Par le fait même, le PPH a permis de préciser une série de résultats attendus ainsi que des cibles de participation sociale selon les habitudes de vie, plus particulièrement en fonction des activités courantes et des rôles sociaux. Ces résultats attendus visent la réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées et la parité entre les personnes handicapées et les autres citoyens dans l'exercice des rôles sociaux. Une autre série de résultats atten-

du est également formulée dans la proposition de politique. Celle-ci réfère aux facteurs personnels selon le PPH, plus particulièrement à l'égard du revenu des personnes handicapées, de leur état de santé, de leur niveau de scolarité et de leur isolement social. On vise ici une amélioration significative des conditions de vie des personnes handicapées. En effet, la documentation scientifique établit clairement les liens significatifs existant entre le revenu, l'état de santé, le niveau de scolarité et l'isolement social des personnes. Il y a donc fort à parier que des actions en vue d'atteindre un de ces résultats attendus se répercuteront sur les autres résultats.

Le fait de formuler des résultats et des cibles précises à atteindre au cours des dix prochaines années à l'égard de la participation sociale représente une avancée considérable dans le domaine des politiques publiques destinées aux personnes handicapées. En effet, pour la première fois au Québec et même dans le monde, une politique publique visant l'accroissement de la participation sociale des personnes handicapées précise les éléments les plus significatifs à atteindre de façon mesurable. Les résultats attendus et les cibles de participation sociale seront non seulement utiles à l'évaluation de la politique mais également en termes de planification des interventions au cours des années à venir. En effet, des recommandations suite aux résultats de l'évaluation de la politique seront formulées et permettront une orientation des actions futures basées sur des données probantes.

Également, le PPH a permis de concevoir les facteurs personnels et les facteurs environnementaux comme étant les déterminants de la participation sociale des personnes handicapées. Par conséquent, il est vite apparu opportun de considérer l'ensemble des actions et des interventions visant à accroître la participation sociale comme étant des facteurs environnementaux. Plus précisément, dans le contexte de la proposition de politique, il apparaît claire-

ment que les défis et les priorités d'intervention ainsi que l'ensemble des engagements des ministères et des organismes prévus dans le plan global de mise en œuvre réfèrent à des éléments de l'environnement. L'importance accordée à la notion d'obstacle à la participation sociale des personnes handicapées tout au long de l'élaboration de la proposition de politique n'est évidemment pas étrangère à une analyse fondée sur les facteurs environnementaux selon le PPH.

Le PPH a également eu un avantage indéniable au moment de l'élaboration de la proposition de politique, soit d'uniformiser à maints égards la terminologie employée. Que l'on pense au concept de participation sociale, d'habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux), ou encore d'obstacles et de facilitateurs de l'environnement, le PPH a favorisé l'utilisation de termes ayant une définition propre ainsi qu'un vocabulaire unificateur.

Enfin, le fait que le PPH ait servi de fondement conceptuel à la proposition de politique a permis à l'Office de remplir un devoir selon la Loi. De fait, l'article 25 d.1) de la Loi spécifie, parmi les devoirs de l'Office, la promotion de l'utilisation d'une classification uniforme des déficiences, incapacités et situations de handicap, auprès des ministères et de leurs réseaux, des municipalités, des organisations syndicales et patronales et des autres organismes publics ou privés.

L'apport du processus de production du handicap à l'évaluation de la politique

À l'instar de l'élaboration de la proposition de politique, le PPH permet de structurer l'ensemble des travaux liés à l'évaluation de la politique en deux grands pans, soit l'évaluation de la mise en œuvre et l'évaluation des résultats attendus.

L'évaluation de la mise en œuvre se réalisera principalement par un suivi systématique de son

plan global de mise en œuvre, par le biais d'indicateurs. Le plan global de mise en œuvre deviendra ainsi un tableau de bord permettant d'évaluer si les engagements des ministères et organismes sont effectivement respectés et si les engagements réalisés correspondent à ceux prévus. S'ajoutera à cela un suivi des indicateurs liés aux priorités d'intervention énoncées.

L'évaluation des résultats attendus et des cibles de participation sociale se réalisera notamment par le biais du suivi d'une série d'indicateurs spécifiques associés à chacun de ces résultats attendus et cibles. Ces indicateurs, sélectionnés pour leur pertinence et leur fiabilité, seront ventilés, lorsque possible, selon le sexe, l'âge, le type d'incapacité, la gravité de l'incapacité et la région.

Également, à la lumière des résultats obtenus au terme de ces suivis, des recherches évaluatives seront réalisées afin de mieux comprendre pourquoi certains résultats attendus et cibles de participation sociale semblent en voie d'être atteints alors que le constat inverse peut être observé à l'égard d'autres résultats attendus et cibles. En plus de contribuer à l'évaluation de la politique, les recherches évaluatives permettront de développer les connaissances sur l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec, les principaux obstacles à cette participation et, ultimement, de mieux orienter l'action des divers partenaires impliqués.

Ainsi, il est permis de constater que les principaux éléments de la trilogie du PPH sont pris en considération dans le cadre des travaux liés à l'évaluation de la politique. Toutefois, une grande question demeure et c'est à cette question que devront tenter de répondre les travaux liés à l'évaluation de la politique. Cette question est la suivante : est-ce que les actions mises en œuvre (facteurs environnementaux) ont contribué à l'atteinte des résultats attendus à l'égard de l'amélioration des conditions de vie



(facteurs personnels) et de la participation sociale (habitudes de vie) des personnes handicapées? Cette question permet ainsi de concevoir l'interaction existant entre les trois principales dimensions du modèle conceptuel du PPH, à savoir les facteurs personnels et environnementaux ainsi que les habitudes de vie.

Tenter d'y répondre permet de fixer, d'ores et déjà, les assises de l'évaluation de la politique et ces assises sont, sans conteste, la prise en compte des aspects interactifs du modèle. Le tableau 3 résume l'apport du PPH à l'évaluation de la politique.

TABLEAU 3 : L'APPORT DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP À L'ÉVALUATION DE LA POLITIQUE

Dimensions du PPH	Biens livrables de l'évaluation
Facteurs personnels	Tableau de bord de suivi : indicateurs des résultats attendus liés aux conditions de vie des personnes handicapées
Facteurs environnementaux	Tableau de bord de suivi : indicateurs des priorités d'intervention et des objectifs du plan global de mise en œuvre
Participation sociale	Tableau de bord de suivi : indicateurs des résultats attendus et des cibles de participation sociale liés aux activités courantes et aux rôles sociaux
Interaction entre les trois dimensions du PPH Est-ce que les actions mises en œuvre ont contribué à l'atteinte des résultats attendus à l'égard de l'amélioration des conditions de vie et de la participation sociale des personnes handicapées?	Recherches évaluatives Rapports d'évaluation quinquennal et final après cinq et dix ans (2013 et 2018) regroupant l'ensemble de l'information obtenue suite aux tableaux de bord de suivi des indicateurs et des recherches évaluatives réalisées

Conclusion

À *part... égale* (Office 1984) avait pour fondement conceptuel la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (OMS 1988). Les auteurs en avaient toutefois fait une application novatrice en y intégrant les obstacles à l'intégration des personnes handicapées. À *part entière* (Office 2007) a pour fon-

dement conceptuel le PPH, traduisant ainsi l'évolution conceptuelle ayant eu lieu au cours des deux dernières décennies. Les éléments mis de l'avant dans le cadre de cette communication ont permis de mettre en lumière l'apport que peut présenter un modèle conceptuel tel que le PPH à l'élaboration d'une politique et de son évaluation. À ne pas en douter, il s'agit là d'un apport inestimable.

Bibliographie

- CANADA (1982). *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, constituant l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.).
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2008). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées : document d'accompagnement*, Drummondville, L'Office, 85 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2007). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, L'Office, 59 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Les publications du Québec, 350 p.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, [En ligne]. [www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtextf.htm#convtext].
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 203 p.
- QUÉBEC (2006). *Charte des droits et libertés de la personne : L.R.Q., c. C-12*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : L.R.Q., c. E-20.1*, à jour au 12 avril 2005, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.



Le « non emploi » des personnes ayant des incapacités... résultat de l'interaction entre un individu et son environnement

Pierre Castelein*

« Au moment même où notre société s'interroge sur la valeur du travail, les personnes handicapées nous apportent une réponse d'une simplicité et d'une grande évidence : quand on a un travail dans l'entreprise, on y construit l'estime de soi. » (Claudie Buisson)

Introduction

La participation sociale passe, entre autres, par l'emploi. En effet, l'importance d'avoir un emploi ne doit pas être sous-estimée : il procure un revenu, valorise l'individu, contribue à l'autonomie, assure des contacts sociaux, et permet de mieux structurer sa vie quotidienne. Mais si le travail est une valeur fortement investie, le « prix à payer » reste élevé !

Dans un premier temps, nous abordons la *dimension macro environnementale* en tentant de faire écho de la situation européenne du marché de l'emploi des personnes ayant des incapacités et des mesures qui semblent faire consensus au niveau européen.

Dans un second temps, nous développerons davantage le processus de réadaptation profes-

sionnelle qui doit permettre d'établir un compromis équilibré entre les facteurs intrinsèques de la personne et *les facteurs méso et micro de son environnement de travail*. Cette démarche sera illustrée par une expérience menée actuellement en Suisse en collaboration avec l'Assurance Invalidité de Fribourg (CH).

1. Macro environnement : Le contexte européen

Les personnes ayant des incapacités représentent environ 14% de la population active de l'Union européenne (ceci correspond à environ 37 millions de personnes) et ce chiffre risque d'augmenter vu la courbe démographique de la population.

1.1. La situation du marché de l'emploi des personnes ayant des incapacités

1.1.1. L'ampleur du problème

Devant les restrictions rencontrées en matière de participation à l'emploi, par les personnes présentant des incapacités, les différents pays européens ont recouru à des mesures assez diversifiées:

- substitution ou compléments aux gains du travail réduit ;

* Président de l'Association GRAVIR asbl (Bureau de consultance pour les problématiques liées aux personnes en situations de handicap) (Belgique) Directeur Centre de Recherche et d'Etudes Appliquées de la Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (Belgique) ;
Administrateur RIPPH (Québec) ;
Membre du groupe Conseil du Réseau francophone pour les classifications CIF – PPH (CTNERHI - France) ;
Membre du GIFFOCH (Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du Handicap) (Suisse).

- compensation technique ou humaine des incapacités ou prise en charge des surcoûts qui y sont liés ;
- obligations faites aux employeurs (accueil, embauche, maintien, reclassement) ;
- réadaptation, réentraînement, formation et consolidation de l'employabilité des intéressés ;
- mise en œuvre d'un secteur de travail protégé chargé de pallier les échecs de l'insertion en milieu ordinaire.

Malgré ces mesures, une enquête européenne sur le revenu et les conditions de vie (EUSILK 2003) nous révèle que la probabilité d'être au chômage ou inactif pour les personnes ayant des incapacités en âge de travailler est deux à trois fois plus élevée que celle de leurs homologues n'ayant pas d'incapacités, et les femmes ayant des incapacités sont encore plus souvent exposées au chômage.

Les personnes ayant des incapacités occupent des postes à temps partiels ; elles sont sur représentées dans les catégories des bas salaires et sous représentées dans les catégories des hauts salaires.

Environ 52% de la population des personnes ayant des incapacités est inactive économiquement alors que chez les personnes « valides », cette part est de 28%.

Bien entendu des variations sont observables selon les états membres sur la base de l'analyse des Plans d'Action Nationaux (PAN) :

- Au Royaume-Uni sur les 4,5 millions de personnes ayant des incapacités qui sont en âge de travailler (10 % de la population totale en âge de travailler) le taux d'emploi des personnes ayant des incapacités s'élève seulement à 40 % par rapport aux 70% du reste de la population et leur taux de chômage (13,3 %) est bien supérieur à celui du reste de la main-d'œuvre (6,6 %) ;

- En France, sur les 13% de la population active qui se déclarent « handicapées », 27 % des personnes ayant des incapacités sont inscrites à l'ANPE (Agence Nationale pour l'Emploi) ;
- En Belgique, nous observons un taux d'emploi de près de 30 % des personnes ayant des incapacités et le salaire de ces personnes occupant un emploi protégé est inférieur au salaire minimum garanti ;
- Au Danemark, d'après l'enquête réalisée par l'institut national de recherche sociale, le taux d'emploi des personnes se déclarant « handicapées » était de 20 à 30 % inférieur au taux des personnes « non handicapées » ;
- Une enquête en Italie a indiqué que 6 % seulement des personnes ayant des incapacités au chômage retrouvent un emploi dans un délai d'un an ;
- Souvent montrée en exemple, en Suède une enquête indique que 50 % des personnes ayant des incapacités exercent une activité professionnelle rémunérée contre 72 % de la population en âge de travailler.

Ces quelques chiffres illustrent la restriction de participation sociale sur le marché de l'emploi et on peut craindre que la récession économique augmente l'écart entre le taux de chômage des personnes ayant des incapacités et celui des autres travailleurs. Cette préoccupation apparaît dans presque tous les PAN qui reconnaissent que les personnes ayant des incapacités sont confrontées à une situation particulièrement difficile dans l'UE.

Cette évolution est renforcée par le fait que l'économie a délaissé progressivement les industries primaires, manufacturières et de production de biens au profit des industries de service et des industries du savoir, et que par conséquent les répercussions sur l'emploi des travailleurs ayant des incapacités ont été considérables. En effet, les programmes traditionnels en faveur de l'emploi des personnes ayant des incapacités ont mis en général l'accent sur le placement de ces personnes à des postes



d'ouvriers spécialisés et non qualifiés dans l'industrie manufacturière.

Le « déficit en compétences », c'est-à-dire l'inadéquation structurelle entre la nature des compétences offertes par les personnes ayant des incapacités et celles requises par le marché de l'emploi, a été reconnu comme l'un des problèmes clés d'autant que par le passé elles étaient habituellement formées pour des emplois qui disparaissent à présent très rapidement.

S'il est vrai que la disparition du travail manuel et répétitif a des répercussions négatives sur l'emploi non qualifié des personnes dont les capacités cognitives sont limitées, cependant, les nouvelles Technologies de Communication et d'Information (TIC) offrent de vastes possibilités pour améliorer la situation de l'emploi des personnes ayant des incapacités notamment pour aménager un environnement professionnel plus flexible et leur ouvrir de nouveaux secteurs de l'emploi.

1.1.2. *Le défi de l'emploi : les modèles d'intervention en Europe*

Le droit au travail pour tous est également au coeur des principes de l'égalité des chances et de la non-discrimination inscrits dans le Traité de l'Union européenne et mis en application par le biais de la législation de l'Union européenne.

Dominique Velche, chargé de recherche au CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations), a regroupé les différentes politiques d'actions en Europe, sous trois modèles.

Le premier modèle est interventionniste. L'État instaure le principe *d'obligation d'emploi* (France, Allemagne, Autriche, Pays-Bas, Luxembourg, Espagne, Grèce ou Italie). Ainsi, outre-Rhin, un système de quotas contraint les entreprises de 16 salariés ou plus à recruter des personnes ayant des incapacités à hauteur de

6% de leurs effectifs. Le licenciement d'un « travailleur handicapé » est subordonné à un accord préalable. C'est ainsi qu'en France, *la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, dites loi handicap, est entrée en application au 1er janvier 2006. Elle renforce dans l'entreprise le principe d'égalité de traitement entre tous les salariés et introduit de nouvelles dispositions pour donner un nouvel essor à l'emploi des personnes ayant des incapacités.

Sous le modèle libéral, l'autorité promeut l'emploi des personnes ayant des incapacités et donne à chaque travailleur les moyens *d'améliorer son « employabilité »* (Portugal, Belgique, Irlande ou Grande-Bretagne). Ainsi, au Portugal, l'obligation d'emploi n'existe pas. Des aides, subventions et réductions fiscales favorisent la création de postes, le maintien dans l'emploi, la formation... Lors de réductions d'effectifs, les travailleurs ayant des incapacités sont maintenus en priorité.

Enfin, le modèle de « non-discrimination » considère la personne ayant des incapacités comme n'importe quel citoyen, sans mesure spécifique (Danemark, Suède ou Finlande). Par exemple, la politique d'emploi suédoise est orientée par le principe de *« droit au travail pour tous »*. Les personnes ayant des incapacités sont donc incluses dans un programme plus large. Les soutiens financiers ne sont attribués qu'en de rares exceptions.

Les obstacles culturels

Le handicap n'est pas un état de nature mais un « construit social ». Une personne ayant des incapacités *se sent « handicapée » et s'auto déclare ainsi* car elle y trouve un intérêt social. Une enquête d'Eurostat montre les différences d'intérêt à se déclarer « handicapé » dans les pays de l'UE : 32% des personnes en âge de travailler (16-64 ans) se déclarent handicapées ou malades de longue durée en Finlande contre

6% en Italie. Le construit social du « handicap » se voit également dans les définitions administratives du handicap¹.

Les entreprises dans lesquelles le handicap est considéré comme un fait individuel sont promptes à pousser les personnes ayant des incapacités hors du monde du travail et les envoient souvent avec paternalisme vers des programmes d'assistance.

À ce titre, les différences de traitement entre les pays tiennent à des facteurs historiques, culturels et politiques. Pour les anglo-saxons, le handicap est davantage associé au concept d'égalité des chances et les entreprises recrutent plus aisément des travailleurs ayant des incapacités alors que les obligations légales sont plus restreintes et plus récentes.

Ainsi, lorsque le groupe canadien Four Seasons reprend le prestigieux hôtel parisien George V, la responsable des ressources humaines applique une politique de recrutement ouverte à tous. Des personnes handicapées, âgées et étrangères sont embauchées. Mais, après le départ de la responsable canadienne, toutes les insertions ont échoué. La plus longue aura tenu un an : le pianiste, noir et aveugle, ressemblait à Ray Charles... (anecdote rapportée par Sébastien Mortreux de la mission emploi travailleurs handicapés du Medef Paris).

1.2 Les mesures à prendre

Les faibles performances en matière d'emploi des personnes ayant des incapacités sont affectées non seulement par le manque en matière d'offre d'emploi et d'initiatives de formation, mais aussi par les conditions d'accès à l'éducation, au soutien individuel, au transport et par les conditions d'accessibilité du logement au

lieu de travail ainsi que par la flexibilité et le soutien pour reprendre le travail.

Par conséquent, le « non emploi » des personnes ayant des incapacités est le résultat de l'interaction entre un individu et son environnement et non un manque de la part de l'individu.

La participation des personnes ayant des incapacités au marché du travail devrait être renforcée par des mesures telles que :

1.2.1. Améliorer l'employabilité des personnes ayant des incapacités

1.2.1.1. Améliorer les compétences des personnes

Tous les États membres reconnaissent combien il est important d'améliorer les niveaux de connaissance et de compétence. Il convient de veiller à ce que les personnes ayant des incapacités aient accès aux principaux programmes d'éducation et de formation. L'éducation est la pierre angulaire de l'employabilité et de l'apprentissage tout au long de la vie.

Dans un dossier consacré à la formation professionnelle des personnes avec « handicap mental », le Groupement européen pour l'emploi de ces personnes confirmait lui aussi que leurs difficultés ne sont pas liées « seulement à la gravité du handicap, mais à un manque de formation » Certains acteurs vont même jusqu'à considérer qu' « un grand nombre de travailleurs handicapés sont plus handicapés par leur faible qualification que par une déficience lourde ». S'il en est ainsi, nous conviendrons qu'une formation professionnelle appropriée dans ses modalités apparaît comme une condition indispensable pour un accès à l'emploi, que

¹ Dupré, D., et Kariäläinen, A. (2003) « L'emploi des personnes ayant des incapacités en Europe en 2002 ». Eurostat, Statistiques en bref, Populations et conditions sociales.



ce soit en milieu de travail protégé, adapté ou ordinaire².

Qu'est-ce que nous entendons par formation professionnelle ?

L'usage du terme « *formation professionnelle* » est si familier qu'il semble faire l'objet d'un consensus, or elle peut prendre des formes très diverses. Elle peut consister dans la préparation à un poste de travail, dans la recherche d'une employabilité ou dans la formation à un métier. Certains privilégieront l'acquisition de gestes professionnels standardisés ou la maîtrise de savoirs-faires professionnels, tandis que d'autres opteront pour la construction progressive de compétences et viseront une adaptabilité de la personne. Si d'aucuns considèrent qu'une qualification reconnue et validée est l'enjeu d'une véritable formation professionnelle, d'autres estiment qu'un accès et un maintien dans l'emploi importe plus que tout. Il y a ainsi une très grande différence de conceptions et d'options en matière de formation professionnelle.

1.2.1.2. Le passage des mesures passives aux mesures actives

On constate que le passage de politiques « *d'assistance* » à des politiques « *dites actives* », se traduit par une diminution de l'accès aux pensions d'invalidité utilisées pour maintenir en inactivité les personnes ayant des incapacités et, dans le même temps, par une augmentation de dispositions incitatives à la formation et à l'emploi des personnes ayant des incapacités.

² « La formation professionnelle des personnes avec un handicap mental », Revue européenne du handicap mental, numéro spécial, 1996 (p. 3)

« Formation professionnelle et épanouissement personnel, un double enjeu pour les adultes handicapés », Formation, Santé, Social n° 28, 1996 in Dossier professionnel n°9 (p. 48), CTNERHI

L'allocation de remplacement du revenu ou le complément de rémunération vise à éviter la paupérisation des personnes ayant des incapacités. Les politiques de remplacement du revenu étant fréquemment considérées comme peu incitatives au retour à l'emploi, la tendance actuelle est de réduire ces allocations et de mener une politique d'activation des personnes ayant des incapacités vers le marché du travail. C'est ainsi par exemple que l'Allemagne, la Finlande et l'Irlande favorisent ainsi le cumul d'un revenu du travail avec le maintien partiel d'allocations.

Tous les États membres ont instauré diverses mesures actives ciblées sur les personnes ayant des incapacités. Parmi ces mesures, il faut citer la réadaptation, la formation, l'orientation, les aides à l'embauche, les compensations pour capacité de travail réduite, le remboursement du coût de l'aménagement du lieu de travail et les programmes de création directe d'emplois.

Une telle stratégie constitue un défi fondamental pour la restructuration des dépenses publiques affectées à la politique de l'emploi en vue de les axer sur les mesures actives et préventives.

1.2.2. Créer des emplois adaptés aux personnes ayant des incapacités

Dans la plupart des États membres de l'Union, l'emploi dans des ateliers protégés est la mesure en faveur du marché du travail qui s'adresse au plus grand nombre de personnes ayant des incapacités. Il y a dans l'U.E. environ 380 000 personnes ayant des incapacités qui sont réparties dans plusieurs milliers d'établissements de ce type. L'emploi protégé est censé être réservé aux personnes ayant des incapacités qui ne peuvent avoir accès au marché ouvert du travail.

Mais des efforts doivent être déployés pour encourager le passage des travailleurs ayant des incapacités au marché du travail normal en leur

fournissant une compensation financière et des services d'assistance qui doivent les aider à effectuer cette transition et en redéfinissant le rôle que joue l'emploi protégé dans la formation et la promotion de ce passage à l'emploi non protégé.

1.2.3. Adapter l'organisation du travail aux capacités des personnes

Créer un lieu de travail plus sûr

La promotion de la santé sur le lieu de travail doit être également un élément important des stratégies pour l'emploi des personnes ayant des incapacités au même titre que le recrutement et le maintien dans l'emploi pour une population qui présente des facteurs de risque plus nombreux.

Exploiter les nouvelles technologies

L'accès à la société de l'information est déterminant pour l'avenir de l'emploi des personnes ayant des incapacités. Certains États membres ont déjà pris des mesures en vue de promouvoir la mise au point de matériel, de logiciels, du contenu de l'information et des services de télécommunication, afin qu'ils soient plus accessibles aux personnes ayant des incapacités.

L'accessibilité

Préalable à la non-discrimination, l'accessibilité doit concerner les lieux et les postes de travail, ainsi que les transports collectifs ou individuels.

1.2.4. Créer un cadre d'égalité des chances : l'interdiction de toute discrimination

Dans sa directive 2000/78 portant sur la création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail :

(art 6) La charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs reconnaît l'importance de la

lutte contre les discriminations sous toutes leurs formes, y compris la nécessité de prendre des mesures appropriées en faveur de l'intégration sociale et économique des personnes âgées et des personnes ayant des incapacités.

(art 9) et cette même charte affirme que l'emploi et le travail constituent des éléments essentiels pour garantir l'égalité des chances pour tous et contribuent dans une large mesure à la pleine participation des citoyens à la vie économique, culturelle et sociale, ainsi qu'à l'épanouissement personnel.

L'interdiction de toute discrimination liée au handicap suppose l'interdiction de traiter de façon particulièrement défavorable les personnes ayant des incapacités en matière d'embauche, de salaire, d'accès à la formation, à la promotion, à la protection de l'emploi. Elle implique également l'obligation de tout faire pour rendre possible l'intégration professionnelle de ces personnes à moins que les aménagements nécessaires ne mettent l'économie de l'entreprise en difficulté.

Cependant dans les faits, la preuve de la discrimination à l'embauche est difficile à prouver. Enfin, il faut mettre en évidence que l'interdiction de discrimination repose sur le principe d'équivalence des compétences des personnes et que l'insuffisance de formation des personnes ayant des incapacités entraîne une discrimination de fait.

Mesures positives

L'une des mesures les plus importantes en matière de discrimination positive est le système de quotas qui, en obligeant les employeurs à engager une certaine proportion de personnes ayant des incapacités, doit permettre à celles-ci d'accéder à l'emploi.

L'obligation d'employer un certain pourcentage de personnes ayant des incapacités est l'option choisie par exemple en France et en Italie. En revanche, d'autres pays de l'UE refusent catégoriquement cette mesure notamment parce qu'ils considèrent l'obligation comme une difficulté imposée aux employeurs (Irlande et Finlande). Les seuils à partir desquels les entreprises ont l'obligation d'employer un certain pourcentage de personnes ayant des incapacités diffèrent selon les pays : de 20 salariés en France à 50 salariés en Grèce et en Espagne. Par ailleurs, l'obligation d'emploi s'applique, dans certains pays, sur un groupe précis de personnes ayant des incapacités et peut ne concerner que les personnes vivant des situations de handicap significatives. Les résultats d'une telle politique sont souvent limités : ils ne dépassent pas les 5% et rarement les 3% d'intégration³.

1.2.5. Assurer des mesures de réadaptation précoce appropriées

Le processus de réadaptation professionnelle doit permettre de :

- (Re)donner confiance à la personne, le plus précocement possible, en lui permettant de formuler son projet professionnel et la rendant actrice de son projet ;
- Assurer la cohérence des discours médicaux, sociaux et familiaux ;
- Réaliser les bilans indispensables permettant d'éclairer les choix et les décisions ;
- Confronter le projet professionnel de la personne aux réalités du marché de l'emploi, à la volonté d'un employeur potentiel ;
- Étudier la faisabilité de ce projet par rapport à l'environnement physique et social, identifier les facilitateurs et obstacles potentiels (les attitudes des collègues, de la hiérarchie, l'accessibilité, la culture d'entreprise,...) ;

³ Dupré, D., et Kariäläinen, A. (2003) « L'emploi des personnes ayant des incapacités en Europe en 2002 ». Eurostat, Statistiques en bref, Populations et conditions sociales.

- Solliciter les aides humaines, méthodologiques, techniques et financières dans des délais réalistes ;
- Assurer le suivi des mesures d'intégration professionnelle et valider leurs effets à moyen terme sur l'insertion du travailleur dans son entreprise ;
- Assurer une conduite de projet respectueuse de la déontologie de chacun des acteurs concernés en obtenant leur consentement éclairé dans un système « gagnant – gagnant ».

2. Méso et micro environnements : la réadaptation professionnelle

2.1. Champ d'application de la réadaptation professionnelle

« Le but de la réadaptation professionnelle est de permettre aux personnes ayant des incapacités d'obtenir et de conserver un emploi convenable, de progresser professionnellement et, partant, de faciliter leur insertion ou leur réinsertion dans la société. » *Organisation Internationale du Travail-Convention sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées*, 1983.

« La réadaptation professionnelle aide ceux qui en bénéficient à perfectionner les connaissances qui les aideront à être prêts au travail. Voilà ce que cela peut comprendre: évaluations individuelles, counseling professionnel, information sur le marché du travail, mise à jour des connaissances, formation professionnelle, préparation du curriculum vitae, méthodes de recherche d'emploi et expérience du travail. » *Programme de réadaptation professionnelle du régime de pensions du Canada région de l'Ontario-Service Canada 2006*.

Un programme de réadaptation professionnelle propose en général les prestations suivantes :

- *Des actions de rééducation fonctionnelle et de (ré)entraînement des aptitudes professionnelles « réadaptation au travail »* : favoriser le développement de nouvelles habiletés pour mieux résoudre des problèmes liés au contexte professionnel, pallier aux incapacités incompatibles avec les exigences professionnelles, améliorer globalement les aptitudes et la gestion de son autonomie, etc. ;
- *Des actions d'évaluation/bilan et d'orientation professionnelle* : améliorer la connaissance de la personne par l'évaluation de ses intérêts, de sa personnalité, de ses aptitudes, de ses compétences, préciser les forces et les limites de la personne à travers son histoire scolaire, professionnelle, personnelle, médicale, etc. ;
- *Des formations qualifiantes* : élaborer et réaliser des programmes de formation spécifiques et personnalisés, organiser des stages d'insertion professionnelle, renseigner sur les filières de formations professionnelles, informer sur la situation actuelle du marché du travail, informer des exigences professionnelles d'un emploi, etc. ;
- *Des actions d'adaptation, d'aménagement de l'environnement et des conditions de travail* : aménagement physique du poste de travail, réorganisation des tâches pour en réduire les exigences, etc. ;
- *De l'aide au placement ou au reclassement soit dans un emploi sélectif « économie libre », soit dans un emploi protégé*: supporter et responsabiliser la personne dans sa démarche, son intégration et ses transitions socio-professionnelles, intervenir auprès des instances du milieu professionnel (employeur, services gouvernementaux, ...) par la consultation, la médiation et la négociation afin d'optimiser les possibilités d'insertion professionnelle offertes à la personne, informer des programmes publics d'insertion à l'emploi (primes diverses ...), etc.

Étape préparatoire et de soutien à *l'insertion professionnelle*, la réadaptation professionnelle devrait permettre au travailleur ayant des incapacités de :

- soit réintégrer leur ancien emploi chez leur ancien employeur ;
- soit reprendre une version modifiée de leur ancien emploi ;
- soit occuper un emploi différent chez leur ancien employeur en se servant de leurs compétences actuelles ou nouvelles ;
- soit occuper un emploi chez n'importe quel employeur en se servant de leurs compétences actuelles ou nouvelles ;
- soit se recycler en vue d'un emploi grâce au perfectionnement professionnel ou au rattrapage scolaire; recevoir de l'aide pour acquérir des compétences en vue d'un emploi autonome ;
- soit occuper un emploi protégé.

« Insertion & intégration professionnelles »

L'insertion professionnelle peut désigner :

- soit la présence physique d'un travailleur ayant des incapacités sur les lieux de travail ;
- soit la création de structures permettant l'insertion de travailleurs handicapés en entreprise (exemples : stages d'insertion, primes de compensation d'un rendement diminué, etc.).

Cependant, il ne faut pas croire que parce qu'une personne ayant des incapacités est insérée dans une entreprise qu'elle soit nécessairement INTÉGRÉE, une personne ayant des incapacités peut travailler dans un milieu de travail régulier « *elle est insérée!* » et demeurer solitaire, non impliquée voire même rejetée par ses collègues de travail « *elle n'est pas intégrée!* ».

L'intégration professionnelle signifie que la personne ayant des incapacités est considérée comme « *un membre à part entière* » de l'organisation, mais cette intégration se heurte souvent à une marginalisation des personnes qui présentent des incapacités permanentes.

Plusieurs facteurs influencent directement le processus d'intégration professionnelle :

Ces derniers relèvent soit de la personne (*facteurs intrinsèques*), soit de l'environnement de travail (*facteurs extrinsèques*). D'autres obstacles de l'environnement social (*facteurs contextuels*), tels que l'entourage familial, les transports en commun, etc., viennent influencer le processus et ces derniers peuvent avoir un effet déterminant sur le succès ou l'échec de la démarche mise en œuvre.

- **Facteurs intrinsèques** : capacités, motivation, intérêts, habilités/talents/ « points forts », formation/scolarité, expérience (travail bénévole), connaissance du milieu du travail, comportement social, indépendance dans les AVQ et les déplacements, autonomie, besoins de soins de santé (thérapies, médication,...), sévérité des déficiences, etc.
- **Facteurs extrinsèques du milieu de travail**: réceptivité du milieu de travail, connaissance de la déficience et de ses conséquences au niveau des aptitudes, expérience du handicap, nature des activités de travail, niveau de danger/risques, accessibilité des lieux, adaptations requises (aménagement du travail, du poste,...), organisation du travail, convention collective, mode de sélection des travailleurs, accessibilité à la formation continue et au recyclage en cours d'emploi, connaissance des programmes d'aide à l'intégration, etc.
- **Autres facteurs contextuels** : milieu familial, réseau social, ressources du milieu communautaire (transports...), législation du travail, contexte économique du marché de l'emploi, etc.

La réussite de l'intégration professionnelle repose sur notre capacité à gérer le compromis entre les facteurs intrinsèques de la personne et les facteurs micro et méso de son environnement. Parce qu'il en va de son image, du regard des autres dans l'entreprise comme de la considération d'autrui d'une manière plus générale, le travail engage fortement l'individu au quotidien.

2.2. Echos d'une expérience pratique de mise en place d'un processus de réadaptation socioprofessionnelle

Depuis 2000, l'association GRAVIR collabore avec le *Centre d'Intégration Socioprofessionnelle (CIS)* de Fribourg (Suisse) et plus particulièrement avec son *Centre d'Evaluation Professionnelle de l'Assurance Invalidité (CEPAI)* avec lequel nous développons notre méthodologie ESAP (Evaluation Systémique des Aptitudes Professionnelles).

2.2.1. Le contexte légal du projet

Actuellement, nous collaborons à la mise en place d'une nouvelle offre de mesures de réinsertion préparant à la réadaptation professionnelle dans le cadre de la 5^e révision de l'Assurance Invalidité (AI) pour 2008. (Source : circulaire sur les mesures de réinsertion – Office fédéral des assurances sociales OFAS – valable à partir du 1/1/2008).

Cette révision poursuit deux objectifs principaux :

- Renforcer la réadaptation et la réinsertion socioprofessionnelle et réduire ainsi le nombre de nouvelles rentes ;
- Contribuer à l'assainissement des finances de l'AI par des mesures d'économie.

La réforme s'inscrit très clairement dans le cadre d'une rationalisation des dépenses publiques affectées au paiement des rentes d'invalidité.

La 5^e révision de l'AI introduit de *nouveaux instruments* : (l'inventaire se limite aux dispositions en rapport avec l'expérience en cours) :

- **La détection précoce** des personnes en arrêt de travail qui courent le risque de devenir « invalides » ;
- **L'intervention précoce** auprès de la personne en vue de la maintenir en activité professionnelle par des mesures de :
 - adaptation du poste de travail ;
 - cours de formation ;
 - service de placement ;
 - orientation professionnelle de base ;
 - réadaptation socioprofessionnelle ;
 - mesures d'occupation.

Ces mesures sont prises après une évaluation qui permet de définir un plan de réadaptation (cette phase s'étend sur 6 mois).

- **Les mesures de réinsertion**, sur lesquelles porte plus particulièrement notre projet, s'adressent « *aux personnes présentant une incapacité de travail de 50%(*) au minimum depuis six mois au moins et souffrant en particulier d'atteintes psychiques* » (article 14a LAI).

La réforme prévoit **deux types de mesures**:

- 1- **Les mesures de réadaptation socio-professionnelle**, qui servent à obtenir ou à rétablir l'aptitude à la réadaptation et à s'habituer à une activité dans le marché libre du travail ;
- 2- **Les mesures d'occupation** dont le but sont de maintenir une structuration de la journée et de conserver « la capacité de travail » résiduelle. Pour avoir droit à ces mesures, la personne doit pouvoir assumer un temps de présence quotidien d'au moins deux heures pendant 4 jours par semaine. La personne doit *collaborer activement* à chaque mesure qui sert

à sa réinsertion et qui est compatible avec son état de santé.

- L'AI fixe 2 critères pour évaluer *l'efficacité des mesures* mises en place :

- 1- Augmentation du temps de présence de x heures à x heures pendant au moins quatre jours par semaine en l'espace de x mois ;
- 2- Augmentation de la « capacité de travail » de x % (d'un temps plein) à x % en l'espace de x mois.

(*) La loi fédérale sur l'assurance-invalidité définit l'invalidité comme une « *diminution de la capacité de gain ou d'accomplir les tâches habituelles telles que les travaux ménagers, résultant d'une atteinte à la santé physique, psychique ou mentale* ».

- La réforme précise en **3 phases successives**, la structure que doit adopter le processus de réadaptation socioprofessionnelle :

1^{re} phase (3 mois maximum) dénommée **entraînement à l'endurance** ayant pour objectifs :

- accroître l'endurance physique, psychique, cognitive ;
- augmenter la compétence sociale et individuelle ;
- s'habituer au processus de travail ;
- stimuler la motivation au travail ;
- structurer la journée ;
- établir le cas échéant un lien avec les offres de logement accompagné ;
- atteindre une présence minimale de 4 heures par jour.

2^e phase (6 mois, prolongation possible de 6 mois) dénommée **entraînement progressif** ayant pour objectifs :

- accroître la compétence méthodologique, individuelle et sociale ;

- s'accoutumer au travail quotidien et aux processus de travail ;
- pratiquer l'autoréflexion : travail - société
 - estime de soi - bien-être ;
- stimuler la motivation au travail ;
- établir le cas échéant un lien avec les offres de logement accompagné ;
- atteindre une « capacité de travail » de 50% d'un plein-temps.

3^e phase (jusqu'à 12 mois) dénommée **REST (réinsertion proche de l'économie avec un soutien sur le lieu de travail)** ayant pour objectifs :

- entrer dans le système de l'économie de marché ;
- travailler dans un cadre aussi réaliste que possible débouchant idéalement sur un engagement ferme ;
- s'initier à un emploi de manière adéquate ;
- avoir un interlocuteur pour l'employeur et l'assuré ;
- avoir une « capacité de travail » d'au moins 50% d'un plein temps ;
- réduire la stigmatisation de l'assuré.

2.2.2. Le contexte institutionnel du projet

Le Centre d'intégration socioprofessionnelle est un lieu de services et de production industrielle qui a été créé en 1996 le *Centre d'Évaluation Professionnelle de l'Assurance Invalidité* (*) (CEPAI)

Le CEPAI est chargé d'évaluer les « capacités de travail », les aptitudes à une formation et les possibilités de réinsertion dans la vie professionnelle. Les stagiaires qui fréquentent le CEPAI durant trois mois présentent des problématiques diverses résiduelles d'accidents du travail, de pathologies physiques ou psychiques, de marginalisation sociale,... Cette période de bilan comprend souvent un stage de trois semaines dans des entreprises de la place, ce qui permet d'affiner l'évaluation.

Le centre propose en permanence 6 places d'évaluation et 6 places de préparation au travail :

- Il dispose d'ateliers d'évaluation et de préparation au travail ;
- Il organise régulièrement des stages en entreprise avec des contacts réguliers avec les employeurs ;
- La préparation au travail passe par des activités de sous-traitance qui respectent les exigences courantes de la production ;
- Pour ce projet particulier, le centre propose 6 places supplémentaires pour réaliser principalement les 2 premières phases (Entraînement progressif) et ensuite les personnes pourraient bénéficier des structures existantes pour le retour au travail ;
- L'équipe pluridisciplinaire attribuée à ce projet est composée de (pour un équivalent total de 3 EPT) :
 - 3 moniteurs socioprofessionnels ;
 - 1 ergothérapeute ;
 - 1 enseignante spécialisée ;
 - 1 psychologue.
- Le projet doit débiter le 1^{er} mars 2008 par l'accueil des 6 premiers stagiaires.

(*) Comme *l'assurance-vieillesse et survivants* (AVS) et *l'assurance-maladie* (AM), *l'assurance-invalidité* (AI) est une assurance obligatoire s'étendant à tout le territoire suisse. Elle vise à garantir les moyens d'existence aux personnes assurées devenues « invalides », que ce soit par des prestations en nature (mesures de réadaptation) ou par des prestations en espèces (rentes ou allocations).

2.2.3. Analyse du projet. La demande

Gravir est sollicité en décembre 2007 pour aider l'équipe du CEPAI à construire sa méthodologie pluridisciplinaire de réalisation de la 1^{re} phase du programme, à savoir « *l'entraînement à l'endurance* » et à préparer l'articulation avec la 2^e phase. Cette méthodologie sera considérée comme étant une expérience pilote par

les interlocuteurs de l'Office AI de Fribourg et par conséquent, elle revêt une importance particulière dans cette phase de mise en œuvre de la réforme. Cette méthodologie devra être conceptualisée durant le mois de février 2008 et acceptée par l'office AI pour ensuite être opérationnelle en mars 2008.

Le constat

L'analyse de la circulaire officielle (cfr 2.2.1 *Le contexte légal du projet*) met en évidence les lacunes suivantes :

- L'essentiel des objectifs porte sur le seul fonctionnement intrinsèque de la personne et occulte la dimension systémique du fonctionnement de la personne en interaction avec son environnement. À l'exception de la problématique du logement, les autres facteurs environnementaux susceptibles d'entraver la réinsertion professionnelle sont totalement ignorés : le soutien du réseau social, les transports, le revenu,... de même que les facilitateurs potentiels de cet environnement.
- S'il est normal que le travail soit mis en évidence pour analyser la participation sociale de la personne, le résultat du programme risque d'être compromis par le fait que d'autres aspects de cette participation sociale ne sont pas pris en compte. Si la personne est incapable par exemple d'assumer une gestion équilibrée de ses soins personnels, de ses déplacements, de ses responsabilités financières, etc.... elle ne réunira pas les conditions minimales pour s'investir dans un projet professionnel. Cette dimension est absente des objectifs du programme.
- Les facteurs de risque liés au comportement de la personne ou au contexte social ne sont pas pris en compte or dans le cadre d'une population présentant en particulier de difficultés psychiques, cette dimension peut constituer un risque d'échec important (usage de substances toxiques).

- L'office AI propose les critères d'évaluation suivants pour traduire le fonctionnement de la personne durant le programme :

1- Attitude face au travail et maîtrise des méthodes de travail, par exemple :

- planification du travail et aptitude à s'organiser;
- fiabilité, respect des délais et exécution des tâches demandées ;
- façon de traiter le matériel, ordre et soin.

2- Compétences personnelles, par exemple :

- motivation, engagement et volonté de travailler ;
- capacité de concentration et attention ;
- capacité d'apprendre ;
- souplesse et adaptation à la situation ;
- mémoire et mise en pratique ;
- ponctualité ;
- attitude face au handicap.

3- Compétences sociales, par exemple :

- esprit d'équipe et comportement en groupe, aptitude à coordonner son travail avec celui des autres ;
- tolérance envers autrui et envers soi-même ;
- coopération et collaboration.

4- Compétences professionnelles, par exemple :

- aptitudes techniques ;
- connaissances théoriques ;
- potentiel disponible pour d'autres tâches ;
- rendement par comparaison avec des activités analogues dans l'économie libre (éventuellement en pourcentage);
- salaire en atelier protégé si un poste est proposé / salaire dans l'économie libre (comparaison).



5- Performance au travail, par exemple :

- qualité ;
- quantité ;
- maintien ou mise en place de la structuration de la journée ;
- augmentation du temps de présence de x heures à x heures pendant au moins quatre jours par semaine en l'espace de x mois ;
- augmentation de la performance au travail de x % (d'un temps plein) à x % en l'espace de x mois ;
- justification d'une réduction de la performance le cas échéant.

En particulier pour les 3 premières rubriques, l'analyse montre une absence de cohérence conceptuelle pour décrire le fonctionnement de l'individu car la segmentation est artificielle puisque des aptitudes intellectuelles, comportementales se retrouvent arbitrairement mixées sous des titres peu explicites.

En l'absence de définition des concepts proposés, il est impossible d'obtenir un consensus sur le sens à attribuer aux termes proposés, en particulier pour les termes que nous avons soulignés suite à l'expérience menée auprès des membres de l'équipe. En l'absence d'un « *langage commun univoque* » chaque professionnel pourra se forger sa propre représentation mentale du fonctionnement de la personne au risque de créer des distorsions importantes dans la coordination des interventions. En conclusion, après une formation animée par GRAVIR, l'équipe pluridisciplinaire et la Direction du CIS adopte le PPH en tant que référentiel pour l'élaboration de son offre de service à l'office AI de Fribourg.

Axes principaux de la méthodologie d'intervention pour la 1^{re} phase

L'équipe souhaite élaborer pour chaque personne un « *plan d'intervention individualisé* » c'est-à-dire un processus qui synthétise l'évaluation réalisée par les différents intervenants et qui précise les situations de handicap de la personne et de son entourage. Le plan doit également tenir compte des attentes exprimées par la personne et formuler des objectifs opérationnels pouvant produire des résultats tangibles.

Voici une brève synthèse de la méthodologie expérimentée en février 2008 avec l'équipe à partir de 2 situations réelles:

1- Bilan initial de la situation

La **synthèse des informations** récoltées par les professionnels est organisée selon 3 dimensions :

- La connaissance de *la personne* : identification des facteurs de risque, évaluation des aptitudes, des déterminants personnels par l'observation en situations de travail, ...
- La connaissance de *la participation sociale* de la personne : évaluation des habitudes de vie au moyen de la MHAVIE, mise en situation de travail, ...
- La connaissance de *l'environnement* physique et social : utilisation de la MQE comme support à l'entretien avec la personne, ...

2- Formulation des situations de handicap de la personne

- Formulation du *projet socioprofessionnel et des attentes* de la personne ;
- Identification de ses *situations de handicap* selon la méthodologie suivante :

1re étape :

Sélectionner les *habitudes « prioritaires »* c'est-à-dire celles qui risquent de compromettre le projet de réinsertion professionnelle du fait d'une difficulté de réalisation et d'une absence de stratégies compensatoires efficaces. L'expression d'une insatisfaction importante de la part de la personne et/ou de ses représentants sera également prise en compte dans ce processus de sélection. La reconstruction de la participation tant au niveau du travail que de la vie quotidienne est la finalité principale de l'intervention de la 1^{re} phase du programme.

2e étape :

Sélectionner les *facteurs personnels « prioritaires »* c'est-à-dire les incapacités qui compromettent directement le potentiel de réalisation des habitudes prioritaires sélectionnées lors de la 1^{re} étape.

3e étape :

Sélectionner les *facteurs environnementaux « prioritaires »* (*obstacles, facilitateurs*) c'est-à-dire ceux qui compromettent la réalisation des habitudes prioritaires sélectionnées lors de la 1^{re} étape (= *obstacles*) ainsi que ceux qui peuvent au contraire faciliter leur réalisation à condition de les exploiter judicieusement (= *faciliteurs*).

Bien entendu, la situation de handicap n'est jamais figée dans le temps car elle résulte de l'interaction de facteurs qui se modifient régulièrement. Par conséquent le Plan d'Intervention Individualisé prévoit des procédures régulières de révision qui sont coordonnées par un professionnel référent de la personne.

3- Plan d'intervention

L'intervention se structure selon 3 axes :

Interventions sur la personne

APTITUDES À STIMULER PAR LA MISE EN SITUATION DE TRAVAIL
L'ÉQUIPE SÉLECTIONNE LES APTITUDES À STIMULER PLUS PARTICULIÈREMENT CHEZ LA PERSONNE
Aptitude à fixer son attention sur l'activité
Aptitude à traiter des informations spatiales (distinguer la droite et la gauche, ...)
Aptitude à traiter des informations temporelles (planifier son temps de travail, respecter des délais, ...)
Aptitude à se rappeler des informations
Aptitude à apprendre des procédures concrètes
Aptitude à apprendre des procédures abstraites
Aptitude à résoudre des problèmes abstraits



Aptitude à anticiper un événement
Aptitude à gérer des opérations chiffrées
Aptitude à créer, à imaginer
Aptitude à s'exprimer oralement
Aptitude à s'exprimer par écrit
Aptitude à comprendre des informations orales
Aptitude à comprendre des informations écrites
Aptitude à comprendre des informations non verbales, visuelles, gestuelles
Aptitude d'adaptation a l'interlocuteur
Aptitude de prendre des décisions
Aptitude de prendre des initiatives
Aptitude de persévérer
Aptitude d'être patient
Aptitude à travailler de façon autonome
Aptitude à rencontrer ses obligations, ses responsabilités
Aptitude à se présenter (présentation de soi, confiance en soi, ...)
Aptitude à assurer sa sécurité et celle d'autrui
Aptitude d'adaptation aux situations d'apprentissage
Aptitude à établir des relations sociales
Aptitude à respecter l'autorité, les règles
Aptitude à travailler en groupe
Aptitude à être a l'écoute
Aptitude à contrôler ses pulsions
Aptitude à supporter un effort physique prolongé
Aptitude à supporter un effort mental prolongé

Toutes ces aptitudes font l'objet d'une définition sur base de la nomenclature du PPH

Interventions sur la participation sociale de la personne :

CATÉGORIES D'HABITUDES DE VIE QUI SONT PRISES EN COMPTE DANS LE PLAN D'INTERVENTION DE L'ÉQUIPE	
Nutrition	1. Préparation des repas 2. Prise des repas
Soins personnels	3. Esthétique et hygiène corporelle 4. Habillement 5. Soins de santé
Communication	6. Expression de l'information 7. Réception de l'information
Déplacements	11. Déplacements restreints 12. Déplacements étendus
Responsabilités	13. Financières et civiles
Travail	Activités d'apprentissage dans les ateliers du CEPAl

Interventions sur la participation sociale de la personne :

POUR L'INSTANT, SEULES 4 CATÉGORIES SONT PRISES EN COMPTE, À SAVOIR :
<ul style="list-style-type: none">▪ L'attitude et le soutien de la famille, des proches▪ L'adéquation du logement▪ Les moyens de transport disponibles▪ Les revenus disponibles de la personne, de la famille



Cependant, à l'occasion de cette expérience, l'équipe et la Direction prend conscience de l'importance de l'environnement et de la nécessité de s'adjoindre la collaboration d'un travailleur social afin d'améliorer sa stratégie d'intervention.

Conclusion provisoire

Au moment de rédiger cet article, la mise en pratique de cette méthodologie a débuté depuis 3 semaines et par conséquent il est trop tôt pour tenter un premier bilan et faire écho de la réaction de l'office AI de Fribourg. Cependant, la seule opinion que nous pouvons prendre le risque de formuler tient dans le fait qu'à notre arrivée nous avons trouvé une équipe perplexe par rapport au contenu ambigu de la circulaire officielle et qu'après avoir expérimenté cette méthodologie basée sur la logique du PPH, l'équipe a perçu une plus grande cohérence pour construire le fil conducteur de son offre de service. *À suivre ... !*

Conclusion

L'expérience relatée nous permet d'illustrer que l'approche du « handicap », par des instances gouvernementales, reporte encore sur l'individu la responsabilité d'une réduction de participation sociale en omettant complètement l'impact de l'environnement.

Le Processus de Production du Handicap nous aide à distinguer plus clairement ce qui relève des difficultés propres à la personne de celles causées par l'environnement, et en conséquence d'évaluer plus adéquatement les besoins des personnes ayant des incapacités.

« *Le travail, c'est un producteur d'estime de soi* », « *un enjeu fondamental* », « *une préoccupation forte d'intégration sociale* », telles sont les valeurs associées au travail par les personnes ayant des incapacités.

De ce fait, le travail est considéré positivement, il devient à la fois désirable et mobilisateur. Parce que « *travailler, c'est ne pas être exclu* », les travailleurs « *handicapés* » y voient l'enjeu d'une *identité à construire ou à reconstruire*, il reste pour beaucoup une valeur fortement investie.

Bibliographie

- ACTES DU COLLOQUE *LA VIE ACTIVE*, Arras – 15 et 16 novembre 2005.
- BERGESKOG A. (2001) *Labour market policies, strategies and statistics for people with disabilities. A cross-national comparison*, Upsala : IFAU (Office of Labour Market Policy Evaluation), Working Paper 2001 : 13.
- CHAÏB M. (1997) « La politique suédoise d'intégration des personnes handicapées en question. Un défi pour l'État providence », *Handicap et inadaptation, Les Cahiers du CTNERHI*, no 74, 1-14.
- CNEFEI/ANCE (2001) « Quelques éléments de réflexion à propos de la formation professionnelle des jeunes en grande difficulté », *La formation professionnelle des jeunes présentant un handicap mental*, p.16 & suiv.
- COHU SYLVIE, LEQUET-SLAMA DIANE ET VELCHE DOMINIQUE « Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. Grandes tendances » - Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations.
- COHU SYLVIE, LEQUET-SLAMA DIANE ET VELCHE DOMINIQUE « La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites » - Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations. RFAS n°4-2003.
- CONSEIL DE L'EUROPE (2002) « *Évaluation du handicap en Europe – Similitudes et Différences* », Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe.
- PLAN D'ACTION NATIONAL POUR LES HANDICAPÉS (1999-2000) « Du patient au citoyen ».
- DUPRÉ D. ET KARIALAINEN A. (2003) « L'emploi des personnes handicapées en Europe en 2002 ». Eurostat, Statistiques en bref, Populations et conditions sociales.
- FR JOURNAL OFFICIEL DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES 2.12.2000 L 303/16 DIRECTIVE 2000/78/CE DU CONSEIL du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.
- STIKER HENRI-JACQUES (2006) « Les personnes en situation de handicap dans l'entreprise » *Relevance* 2006- 1 (no 19) page 34 à 41.
- TENDANCE - revue de l'AGEFIPH n° 10-2003, n°1, 2 de 2004.
- THEMA (2007) - CGT Rhône-Alpes « Inaptitude et handicap au travail ».

Un spectacle de danse contemporaine réalisé avec des élèves sourds et entendants en France : Influence du Processus de production du handicap (PPH) de Fougeyrollas et al. (1998) afin de favoriser la participation sociale de personnes sourdes

Sylvain Letscher

Candidat au doctorat en éducation, Université du Québec à Trois-Rivières

Ghyslain Parent, Ph.D.

Professeur au département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières

France Beaumier, Ph.D.

Professeure au département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières

Le but de cet article est d'analyser la participation sociale de 5 élèves sourds en contexte d'apprentissage de la danse contemporaine avec 25 élèves entendants. Le modèle du « Processus de production du handicap » de Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & Saint Michel (1998) sert de cadre contextuel pour réduire les obstacles et, ainsi, faciliter la participation sociale de tous. L'utilisation de ce modèle, dans la présente étude, montre que cette perspective est adaptée pour rendre compte de la réalité des personnes ayant des incapacités, notamment les personnes sourdes. Le projet « S'entendre par la danse contemporaine » s'appuie également sur l'intégration de ressources et de services de plusieurs associations au plan matériel, telles qu'un plancher vibrant et une musique de basse adaptée, mais aussi au plan humain, telles qu'un médiateur linguistique sourd, une chorégraphe devenue sourde, un danseur sourd professionnel et des danseurs entendants qui communiquent par le biais de la Langue des Signes Française (LSF).

Problématique : La participation sociale des Sourds en danse contemporaine

La participation sociale est le résultat situationnel d'un processus interactif mettant en jeu les caractéristiques d'une personne compte tenu du niveau de réalisation de ses habitudes de vie, lequel se trouve influencé par son intégrité physique et ses aptitudes, mais aussi par son environnement en lien avec des facteurs physiques et sociaux (Fougeyrollas, Noreau, Dion, Lepage, Sévigny & Saint Michel, 1998 ; Fougeyrollas, 2005 ; Paré, Parent, Rémillard & Piché, 2004).

Plusieurs auteurs (Association des sports des Sourds du Canada [ASSC], 1994 ; Desrosiers, 2007 ; Herzog, 1995 ; Institut Raymond-Dewar,

2003 ; Lelièvre & Dubuisson, 1998) considèrent la surdité comme un phénomène culturel plus qu'un handicap. Par contre, l'absence d'une réponse adéquate au besoin d'interprétabilité pour les personnes sourdes est productrice de situations de handicap dans divers domaines de leur vie (Fougeyrollas, Beauregard, Gaucher & Boucher, 2004). Ces situations de handicap se traduisent par une faible participation sociale et, par là, une exclusion sociale ainsi qu'un isolement social (Fougeyrollas et al., 2004). Or, la participation sociale est souvent entravée par des obstacles physiques, psychologiques, culturels (Weber, 2004) et il est du devoir de tous de réduire les obstacles conduisant à une telle entrave.

La danse contemporaine est généralement associée à la musique (ASSC, 1994) et amène à penser que puisque la personne sourde ne peut entendre la musique, elle est incapable de danser. Pour cette raison, elle est peu pratiquée par les personnes sourdes et elle leur est d'ailleurs peu proposée (Crémona, 2004 ; Donstetter, 1985). De la danse de salon (Secchi & Repellin, 2005) à la danse contemporaine en milieu associatif, dans les institutions spécialisées ou encore universitaire (Beal & Serpinet, 2005 ; Crémona, 2004 ; Institut Lonjaret, 2006), il apparaît que la pratique de la danse présente un intérêt nouveau pour les associations et les compagnies professionnelles. Il est donc intéressant d'analyser cette situation. Le modèle du PPH (Fougeyrollas et al., 1998) permet de bien comprendre les tenants et les aboutissants de la participation ou de la non-participation de la personne sourde à des activités de danse contemporaine.

Les habitudes de vie se définissent comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (Fougeyrollas et al., 1998). Ainsi, les habitudes de vie recouvrent différentes catégories incluant les rôles sociaux, les activités de vie domestique et les activités de vie quotidienne dont la communication, la condition corporelle, les relations interpersonnelles, l'éducation, le travail et les loisirs. En cela, la danse est une habitude de vie qui peut faire partie tant du domaine de l'éducation que des loisirs, par exemple.

Alors qu'avant, le « handicap » de la personne sourde était perçu à travers ses fonctions organiques et anatomiques (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [DRÉÉS], 2006 ; Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2001), le PPH apporte une compréhension nouvelle de cette réalité. Dans une perspective systémique et écologique, ce modèle montre que les situations de handicap vécues dans les activités éducatives sont relatives et modifiables (Paré et al., 2004). En

ce sens, une activité de danse contemporaine inclusive faciliterait la participation d'une personne sourde qui voudrait s'y engager par intérêt. Comment assumer nos responsabilités collectives pour tendre vers cet objectif?

La diminution des obstacles environnementaux en danse contemporaine

La prise en compte de la dimension sociale de l'élève sourd permet de mieux répondre à ses besoins par le biais d'une pratique de la danse contemporaine enrichie d'une adaptation humaine, matérielle, financière et pédagogique. Par là, il y a lieu de proposer un projet permettant de répondre à un besoin réel, en premier lieu, de communication de l'élève sourd et de l'élève entendant, puis, de l'appropriation du monde artistique par une ouverture à une pratique culturelle supportée par la danse contemporaine.

Des obstacles et des facilitateurs dans un contexte d'intégration scolaire

L'organisation des services offerts à l'élève à l'intérieur des classes fermées et l'efficacité de l'intervention en classes spéciales sont aujourd'hui largement remises en question puisque cela produit une situation de ségrégation pour les enfants ayant des incapacités ou sourds (Maertens, 2004). Ceci est d'autant plus vrai si l'organisation du système éducatif ne prend pas en compte l'importance de l'accès direct à la langue première et de la culture sourde pour les Sourds (Desrosiers, 2007 ; Lelièvre & Dubuisson, 1998). Ainsi, puisque la plupart des professionnels du domaine médical orientent les familles vers l'oralisme plutôt que le bilinguisme (Daigle & Dubuisson, 1998), les personnes sourdes sont sujettes à des attitudes discriminantes dans leur environnement social (Boucher & Roy, 2004).

La participation sociale des élèves sourds en danse contemporaine tient compte d'un contexte facilitant l'inclusion scolaire (Maertens,



2004) et l'application d'un véritable choix de communication (UNISDA, 2005), pour l'adoption de l'approche bilingue qui est présentée comme la plus adaptée (Cordier, 2005 ; Daigle, 1998 ; Donstetter, 1985 ; Herzog, 1995 ; Lelièvre & Dubuisson, 1998 ; Lemay & Dupuis, 2005 ; Loots & Devisé, 2003 ; Martin & Bat-Chava, 2003 ; Moody, 1983). À cela, Weber (2004) et Fougeyrollas (2004) ajoutent qu'une action s'impose par un changement de paradigme social notamment dans les pratiques au sein du champ du handicap québécois.

Les directions d'école sont confrontées à de nombreuses limites pour la mise en œuvre de l'inclusion :

- 1- un manque de ressources humaines, matérielles et financières (Bélanger, 2004) ;
- 2- des lacunes dans la préparation du personnel enseignant (Ministère de l'éducation du Québec [MÉQ], 1999), ceci se traduisant parfois par des résistances au changement dans les programmes et les pratiques (Epsstein & Sanders, 2006) ;
- 3- les caractéristiques des familles, des jeunes, de même que la formation des enseignants et le climat de l'école peuvent décourager les proches de s'investir dans le projet scolaire de l'enfant ayant des besoins spéciaux (Deslandes, 2004 ; Hoover-Dempsey, Walker, Sandler, Whetsel, Green, Wilkins & Closson, 2005) ;
- 4- les représentations sociales des élèves entendants par rapport au handicap peuvent provoquer l'émergence de barrières dans la communication avec les élèves sourds, ceci pouvant mener jusqu'à son exclusion des activités de classes et ainsi devenir un obstacle à son intégration scolaire (Martin & Bat-Chava, 2003).

En vertu des démarches entreprises par le MEQ (1999) quant à l'inclusion des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage [EHDAA] dans les classes ordinaires, les directions des établissements souhaitant

poursuivre cet objectif devraient être sensibilisées au modèle du PPH puisque cette modélisation apporte une volonté de changement dans toutes les étapes du processus éducatif (Paré et al., 2004). Le PPH peut notamment servir à harmoniser l'évaluation des besoins, à définir l'admissibilité aux services, à préciser les objectifs éducatifs et rééducatifs, à rédiger un plan d'intervention adapté et créer des solutions novatrices d'intervention (Paré et al., 2004). Afin de soutenir le processus d'intégration, les directions des établissements scolaires doivent également favoriser la création de partenariats entre les enseignants, les parents et l'élève (Parent, 2004 ; Rousseau, McDonald & McPherson-Court, 2004), tout en s'assurant une attribution adéquate des ressources financières, humaines et matérielles aux élèves selon leurs besoins particuliers (AuCoin & Goguen, 2004 ; Parent, 2004).

Plusieurs conditions sont nécessaires pour que les enseignants réussissent l'inclusion scolaire :

- 1- un développement professionnel (Bélanger, 2004 ; Rousseau, McDonald & McPherson-Court, 2004) ;
- 2- une adaptation physique de l'environnement de classe (Bélanger, 2004) ;
- 3- une diminution du « ratio élèves par enseignant » (AuCoin & Goguen, 2004 ; Bélanger, 2004 ; Moreau, 2004 ; Parent, 2004 ; Rousseau & Bélanger, 2004) ;
- 4- une augmentation des ressources humaines et matérielles dans les classes pour soutenir l'apprentissage des élèves ayant des incapacités (AuCoin & Goguen, 2004 ; Bélanger, 2004 ; Moreau, 2004 ; Rousseau & Bélanger, 2004 ; Rousseau, McDonald & McPherson-Court, 2004) ;
- 5- la promotion, chez les parents, d'attitudes facilitant l'inclusion de leur enfant (Rousseau, McDonald & McPherson-Court, 2004), ceci pouvant notamment se traduire par leur participation à des stages de formation à la langue des signes (Pipp-Siegel,

Sedey, VanLeeuwen & Yoshinaga-Itano, 2003) ;

- 6- une collaboration entre l'école, la famille et la communauté pour favoriser les apprentissages du jeune ayant des besoins spéciaux (Deslandes, 2004 ; Epstein & Sanders, 2006 ; Snell & Janney, 2005) ;
- 7- la préparation des pairs à l'accueil des enfants en difficulté et au type de pédagogie employée, ainsi que leur sensibilisation aux difficultés que l'élève pourrait affronter lors de son intégration dans la classe ordinaire (Maertens, 2004).

En résumé, il est primordial de partager la réussite de tout projet d'inclusion entre ceux qui accueillent l'élève ayant une différence et cet élève lui-même. Ainsi, le fardeau de l'inclusion ne doit pas uniquement porter sur les épaules de l'élève en difficulté. Devant ce fait, il est important d'analyser les caractéristiques de la danse contemporaine relativement à son objet social et culturel.

La pratique de la danse contemporaine perçue dans son objet social et culturel

La danse contemporaine devient le médiateur d'une rencontre entre l'élève sourd et l'élève entendant sur la base d'un langage corporel commun (Schott-Billmann, 1993) dont la communication prend forme dans une relation du corps avec l'énergie, le temps et l'espace, mais aussi une relation aux autres (Perez & Thomas, 1998). La danse contemporaine retient ici les principes de symbolisation, de communication et de motricité expressive (Perez & Thomas, 1998). Le danseur utilise un langage du corps qui ne s'appuie pas exclusivement sur des sensations auditives, avec la musique par exemple, mais plutôt sur une démarche de communication non verbale via des sensations tactiles et proprioceptives. Autant la personne sourde que la personne entendant peut ressentir la musique avec les pieds, la tête, le corps entier, à l'intérieur du corps, le corps vibrant avec le rythme (Laborit & Cuny, 1994 ; Moody, 1983).

Il paraît donc particulièrement intéressant de travailler sur le plan corporel comme soutien à la communication (Donstetter, 1985) en privilégiant des situations sous forme d'ateliers favorisant l'expression verbale (Gibbons-Gardner, 1985) et non verbale telles que le regard, l'occupation de l'espace, la position de la posture, les mouvements de la tête, des épaules et des mains (Dumont, 1995), les gestes, les expressions du visage et les mimiques (Dumont, 1995 ; Rigal, 2003). Les danseurs ont alors à s'adapter au poids, au volume et à l'énergie, l'un à l'autre, dans une sorte de dialogue corporel (Perez & Thomas, 1998). De plus, la projection de l'espace intérieur vers l'extérieur par le regard permet la communication avec son partenaire et avec les spectateurs (Perez & Thomas, 1998). L'expression des gestes, du corps, du visage et l'espace relationnel représente une forme de communication qui peut permettre de traduire à elle seule le ressenti d'une personne (Hervey, 2004). Outre le fait qu'il en facilite la compréhension, le geste signifiant peut même parfois se substituer au langage parlé, par exemple pour exprimer des informations relatives à l'espace, lorsque le langage parlé ne peut le faire (Goldin-Meadow, 1999).

La pratique de la danse contemporaine installe un environnement favorable à la mise en place de relations sociales positives entretenues dans le groupe (Vicario, Henninger & Chambliss, 2001). Ces dernières paraissent particulièrement importantes dans le souci de créer une cohésion sociale entre les élèves sourds et entendants. La pratique de la danse contemporaine répond à une démarche à caractère social en ce qu'elle est, comme l'entend Da Cruz (2005), un moyen de compréhension et de communication, entre le monde du Sourd et le monde de l'entendant, et de « vivre ensemble ». En effet, en utilisant un langage et un objectif communs, les inégalités sont plus facilement oubliées (Da Cruz, 2005). C'est en ce sens que la danse contemporaine, en plus de mettre en jeu un objet social enrichi par le langage cor-



porel, s'instaure dans un processus de création inhérent à un objet culturel.

La propriété réflexive du geste et du mouvement n'est pas à négliger (Hervey, 2004) puisque ces éléments peuvent être un indicateur de l'expression gestuelle de la personne ou encore révéler ce qui ne peut parfois être traduit par des mots comme, par exemple, des émotions, des sentiments, voire même l'essence d'une culture (Hervey, 2004 ; Rigal, 2003). La pratique de la danse permet donc à l'individu d'exprimer sa culture à travers des images, des gestes et des actions, de partager sa représentation et sa compréhension du monde (Hanna, 2004). La culture propre à chaque participant se réalise dans une interaction entre des processus sociaux (Hanna, 2004), mais aussi à travers les processus artistiques qui laissent le corps prendre une forme complexe et originale propre à son histoire (Hanna, 2004), aux singularités ou potentialités créatives de chacun (Foresti, Hanot, Helle & Perrin, 1999).

La prise en compte de la dimension sociale de l'élève sourd par le biais d'une pratique de la danse contemporaine enrichie d'une approche culturelle amène même Crémona (2001, 2004), une chorégraphe devenue sourde, à s'investir dans une recherche sur l'existence d'une sémantique corporelle, ou des unités linguistiques, commune aux personnes sourdes et aux entendants. La participation sociale du Sourd à la danse contemporaine peut être facilitée par une adaptation humaine en référence à la présence d'un médiateur linguistique Sourd qui est à la fois interprète en langue des signes française [LSF] et pédagogue scolaire (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire [SSÉFIS], 2002), la rencontre avec une chorégraphe devenue sourde et un danseur sourd professionnel, mais aussi des danseurs professionnels entendants qui peuvent communiquer par le biais de la LSF (Crémona, 2004).

La mise en œuvre du projet « S'entendre par la danse contemporaine »

Le projet « *S'entendre par la danse contemporaine* » est le résultat d'une étude entreprise conjointement au Québec (Letscher, 2005) pour la conception et en France (Letscher, 2006) pour la réalisation. Ainsi, une perspective de changement pour un nouveau projet de société nécessite de s'appuyer sur les principes d'égalité des chances et de participation sociale. La conduite du projet s'appuie sur différentes étapes d'enseignement comprises dans un contexte d'intégration propre au collège Picasso.

Mise en œuvre du projet « S'entendre par la danse contemporaine » selon le contexte propre au collège Picasso

Le projet « *S'entendre par la danse contemporaine* » tient compte d'un contexte législatif international tirant son essence de deux textes importants. Il s'agit respectivement de la Charte des droits et libertés pour le Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2006) et, en France, de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Ministère des solidarités, de la santé et de la famille [MSSF], 2005). Cette orientation comprend un dispositif du droit commun de non-discrimination mais aussi d'égalité des chances qui s'inscrit plus largement dans une politique de l'Union Européenne (Freche, 2005 ; Volkmar, 2006) visant l'accessibilité à tous et pour tous les élèves à une scolarisation, notamment dans l'enseignement ordinaire (Actualités sociales hebdomadaires, 2006 ; Duribreux, 2005 ; Volkmar, 2006).

Le MSSF (2005) souhaite offrir une liberté de choix à l'enfant et sa famille dans les approches d'enseignement qui lui sont proposées, c'est-à-dire de l'oralisme avec l'apprentissage premier de la langue majoritaire puis la langue des signes, au bilinguisme qui permet à la personne d'apprendre d'abord la LSF puis la langue fran-

çaise (Moody, 1983). Au collège Picasso, les élèves sourds sont orientés vers un enseignement en langue orale, avec l'apprentissage de la lecture labiale par exemple, et en langue écrite afin de favoriser les échanges avec les élèves entendants (SSÉFIS, 2002). La LSF est aussi enseignée au collège Picasso pour ceux qui le souhaitent dès la 6^{ème} comme aide à la compréhension orale (SSÉFIS, 2002) et ce, même pour des enseignants ou encore des élèves entendants.

Cordier (2005) soutient que l'intégration de ces enfants renvoie à la promotion d'une éducation oraliste puisqu'il se retrouve seul parmi des enfants entendants et un enseignant n'utilisant pas la LSF : il a alors à s'adapter sans prendre conscience qu'il est sourd. Par contre, l'intégration d'un groupe est une constituante du modèle d'éducation bilingue car l'enfant sourd est en interaction avec d'autres enfants sourds, de même qu'un enseignant sourd enseignant directement en LSF (Cordier, 2005). Par cette façon de faire, le jeune sourd est donc respecté dans sa minorité culturelle, son identité et sa première langue, la LSF, et est ainsi accepté dans sa différence (Cordier, 2005).

Dans le cadre du projet « S'entendre par la danse contemporaine » le groupe était composé de 30 élèves de cinquième, c'est-à-dire l'équivalent de la deuxième année de secondaire pour le Québec, garçons et filles, dont 25 entendants et 5 Sourds. Tout d'abord, la rencontre entre le Sourd et l'entendant a été facilitée par le biais d'une exposition présentée par les élèves sourds aux élèves entendants, afin de répondre aux nombreux questionnements de ces derniers sur la surdité, la culture sourde et la danse. La rencontre de l'élève sourd et l'élève entendant s'est poursuivie par un cycle d'activité et un atelier artistique en danse contemporaine qui a abouti à la réalisation d'un spectacle dans le cadre du projet « S'entendre par la danse contemporaine ».

Un spectacle comme aboutissement du projet « S'entendre par la danse contemporaine »

Le projet « S'entendre par la danse contemporaine » a abouti à un spectacle de fin d'année à Bron. Ce spectacle était ouvert à différents publics, dont les familles, le personnel d'enseignement, d'administration et autres. Une collaboration avec un enseignant d'art plastique et de technologie a permis la réalisation d'une affiche et d'une programmation du spectacle. La représentation a débuté avec l'atelier en danse contemporaine effectué avec les élèves sourds et les élèves entendants auquel se sont associés un atelier de théâtre conduit par une assistante d'éducation avec des élèves entendants, un atelier de théâtre en langue des signes entrepris par un médiateur linguistique sourd avec cinq élèves sourds et un atelier de musique avec la chorale du collège Picasso.

Discussion

Le projet « S'entendre par la danse contemporaine » a été soutenu d'abord par la direction du collège Picasso à Bron puisque s'inscrivant comme un projet spécifique et de vie commune, en continuité avec les autres enseignements dispensés. En ce sens, plusieurs chercheurs (AuCoin & Goguen, 2004 ; Bélanger, 2004 ; Parent, 2004 ; Rousseau, McDonald & McPherson-Court, 2004) soulignent l'importance du rôle de la direction d'un établissement scolaire quant à l'implantation de l'inclusion dans l'école. En cela, ce projet de danse est conforme à l'orientation des collectivités territoriales en France (Freche, 2005 ; SSÉFIS, 2002) qui vise l'adoption d'une politique novatrice par le biais notamment de projets originaux et exemplaires, en réponse aux besoins d'accompagnement social, éducatif ou pédagogique (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2005). Freche (2005) ajoute que cette politique intégrative doit permettre, par exemple, le développement d'activités culturelles et sportives adaptées.



Lors du bilan de début de séance, un élève seulement a partagé connaître la danse contemporaine alors que d'autres se sont référés à la danse hip hop ou la danse classique. Les élèves sourds n'avaient jamais pratiqué la danse, mais ont bénéficié de la visibilité d'un spectacle proposé par l'association Kaëlli - les ateliers Desmaé s'intitulant : « *Et le vaisseau cingla... toute la nuit jusque dans l'aube* ». Ceci vient conforter les dires de Crémona (2004) qui remarque que l'offre culturelle en danse contemporaine est insuffisante, voire inexistante notamment pour des élèves sourds et entendants. Les possibilités d'accomplissements ou de fonctionnements et de liberté d'accomplir, concepts évoqués par Weber, Noreau et Fougeyrollas (2004), peuvent donc paraître limitées pour le jeune sourd dans son environnement scolaire.

Un enseignant d'ÉPS explique que la danse contemporaine n'est pas proposée aux élèves sourds et entendants ensemble dans l'établissement scolaire, ce qui peut permettre de comprendre pourquoi les élèves sourds et les élèves entendants expriment, lors du bilan de séance d'introduction, la volonté d'être ensemble, les sourds avec les entendants. À cette occasion, l'enseignant d'ÉPS exprime des craintes en mentionnant qu'il n'a pas accès à des adaptations matérielles et humaines telles qu'un plancher vibrant, un interprète en LSF et que le ratio d'élèves atteint généralement un effectif de 30. Ces craintes sont conformes aux propos de Bélanger (2004) qui remarque un manque de ressources humaines, matérielles et financières pour la mise en œuvre de l'inclusion dans les écoles. Plus précisément, les observations faites lors de cette activité de danse montrent que plusieurs conditions et besoins paraissent nécessaires pour que les enseignants favorisent l'inclusion scolaire et ceci est cohérent avec les chercheurs. Les enseignants mentionnent :

- 1- un besoin d'adaptation physique de l'environnement (Bélanger, 2004) ;
- 2- une augmentation des ressources humaines et matérielles dans les classes (AuCoin &

Goguen, 2004 ; Bélanger, 2004 ; Moreau, 2004 ; Rousseau & Bélanger, 2004 ; Rousseau, McDonald & McPherson-Court, 2004) ;

- 3- une diminution du ratio élèves par enseignant (AuCoin & Goguen, 2004 ; Bélanger, 2004 ; Moreau, 2004 ; Parent, 2004 ; Rousseau & Bélanger, 2004).

Fougeyrollas et al. (2004) s'entendent pour dire que le manque de services en réponse aux besoins de communication de la personne sourde est producteur de situations de handicap. Ils ajoutent que ces situations peuvent influencer négativement dans divers domaines de leur vie et se traduire par une faible participation sociale, une exclusion sociale et l'isolement social. L'absence de moyens de communication adéquats, comme le soulignent Fougeyrollas et al. (2004), peut ainsi conduire à une ghettoïsation, c'est-à-dire que le participant ne peut accéder qu'à des activités mises sur pied pour des groupes de personnes ayant des incapacités. Le souci est bien de permettre à l'apprenant de mieux répondre à ses besoins personnels et faciliter ses habitudes de vie (Lachapelle, 2004), notamment la condition corporelle, la communication, les responsabilités, les relations interpersonnelles, l'éducation, le travail et les loisirs (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & Saint Michel, 1998). Plus encore, la volonté est de favoriser un *empowerment*, c'est-à-dire une prise de décision et de participation ici de la personne sourde (Vaillancourt, 2004 ; Volkmar, 2006).

Il faut tout de même ajouter que la réussite de l'intégration dépend de la préparation des pairs à l'accueil des enfants en difficulté, du type de pédagogie employée et de la difficulté que l'élève a à s'intégrer dans la classe ordinaire (Maertens, 2004). Une réflexion sur l'identité sourde, par exemple, à partir d'une exposition présentée par les élèves sourds et des échanges médiés par un médiateur linguistique sourd, ou encore lors de la présentation chorégraphique « *Corps en boîte* », paraît déterminante pour

l'introduction de ce projet de danse. En effet, l'utilisation de la langue permet au participant de prendre sa place, d'interagir et de se valoriser dans ses rôles et d'augmenter sa participation sociale compte tenu du statut, du lien et des fonctions qu'il entretient dans le groupe ou auprès d'un autre individu (Lachapelle, 2004). Ainsi, plusieurs élèves entendants se sont engagés dans l'apprentissage de la LSF, dont un suit régulièrement des cours pour pouvoir communiquer avec les élèves sourds. Ceci est d'autant plus intéressant, comme le rapporte le ministère de l'emploi et de la solidarité (2002), que le monde associatif contribue alors à l'expression des besoins des populations qu'il représente, participe à la satisfaction de ces besoins par les réponses adaptées qu'il apporte. Par exemple, l'identité sourde se renforce ici, pour des élèves sourds qui vivent l'intégration scolaire, par le biais des associations (Desrosiers, 2007) telles que l'association Kaëlli - les ateliers Desmaé.

L'enseignant d'ÉPS ajoute que les difficultés de communication présentes entre les élèves sourds et les élèves entendants semblaient difficiles à contourner. Or, les difficultés éprouvées dans les activités de groupes sociaux sont autant de situations auxquelles le participant peut être contraint dans la pratique de loisirs et autres activités à sa portée (Fougeyrollas et al., 2004). Néanmoins, le même enseignant ajoute que la danse contemporaine peut favoriser la relation entre l'élève entendant et le jeune sourd. En effet, Juppé-Leblond, Chiffert, Lesage et Krynen (2003) relatent qu'inscrire les activités des institutions culturelles dans les établissements scolaires est reconnu par les enseignants et les élus comme facteur d'intégration car elles sont porteuses d'une amélioration des conditions de vie pour l'ensemble des élèves et de progrès individuels. Néanmoins, dans le même sens que Bélanger (2004), de même que Rousseau, McDonald et McPherson-Court (2004), le professeur d'ÉPS évoque un besoin de développement professionnel. Une telle formation doit s'appuyer sur des outils pédagogiques mettant en jeu, d'après Dumont (1995),

une approche particulière de la communication adaptée. Moreau (2004) et Parent (2004) rappellent d'ailleurs que le rôle de l'enseignant exige que celui-ci soit actif dans le processus de développement et de promotion de nouvelles pratiques pédagogiques visant l'inclusion des personnes dans leur milieu.

De plus, selon Sanders (2002), la collaboration de l'école avec la communauté paraît d'autant plus pertinente qu'elle peut renforcer la participation de la famille en ce qui a trait aux activités scolaires de l'enfant, mais aussi faciliter la socialisation et la réussite du jeune. La participation des familles comprise ici d'après la typologie d'Epstein (2002) se réduit ici à des échanges par le biais d'informations écrites, orales et de rencontres sur la conduite du projet « *S'entendre par la danse contemporaine* », une prise de décision commune pour la mise en place d'un atelier artistique en collaboration avec l'association Kaëlli - les ateliers Desmaé et d'un spectacle à la maison des jeunes et de la culture [MJC] de Bron. Ainsi, il est à noter l'absence de sept élèves, dont un Sourd, lors du spectacle malgré une participation au cours de l'atelier artistique. Il semble bien que les caractéristiques des familles, des jeunes, la formation des enseignants et le climat de l'école peuvent expliquer ces résultats (Deslandes, 2004 ; Hoover-Dempsey et al., 2005). Enfin, le projet « *S'entendre par la danse contemporaine* » s'appuie sur l'intégration de ressources et de services de plusieurs associations au plan des ressources matérielles telles qu'un plancher vibrant et une musique de basse adaptée, mais aussi des ressources humaines telles qu'un médiateur linguistique sourd, une chorégraphe devenue sourde, un danseur sourd professionnel et des danseurs entendants qui communiquent par le biais de la LSF. Ceci est d'autant plus important, comme le remarque Desrosiers (2007), qu'il est important pour le Sourd d'avoir accès à des modèles et à des leaders sourds.



Une évaluation en cours et en fin de réalisation met en évidence des difficultés au plan du financement du projet « *S'entendre par la danse contemporaine* » pour une collaboration des associations. En cela, il est possible de retenir la participation financière du collège Picasso, entre autres, pour le fonctionnement de l'association Kaëlli - les ateliers Desmaé, mais aussi l'Œuvre des Villages d'Enfants pour la mise à disposition notamment d'un service d'interprétariat. Par contre, il apparaît un désengagement du conseil général du Rhône en ce qui a trait à l'ouverture de la pratique de la danse contemporaine aux élèves sourds et entendants. Ainsi, Boucher et Roy (2004) soulignent que des améliorations peuvent être apportées notamment par une rénovation des programmes d'organisation, de gestion et de financement de la prise en charge des personnes sourdes et une augmentation de l'aide financière. Juppé-Leblond et al., (2003) précisent qu'il est important que les collectivités territoriales participent à la mise en œuvre d'une politique d'éducation artistique dans le milieu scolaire.

Le projet « *S'entendre par la danse contemporaine* » permet de contribuer à cet effort de normalisation par l'égalité des droits, l'accès complet au sport et à la culture (Région Rhône-Alpes, 2005), mais aussi par la valorisation des rôles sociaux (Paré et al., 2004) puisqu'il permet l'accès à des services, l'utilisation de tous les moyens culturellement normatifs et valorisés et encourage les enfants à poser des actes et faire des choix réels. Cela est plus spécifique au fait que les élèves sourds et les élèves entendants ont accès aux studios de danse d'une compagnie professionnelle en danse contemporaine comprenant les ressources humaines et matérielles leur permettant d'agir selon les moyens culturellement les plus appropriés à leurs besoins. Un tel projet permet ainsi de répondre à un besoin réel de communication entre le Sourd et l'entendant et de s'approprier le monde artistique par une ouverture à une pratique culturelle induite par la danse contemporaine.

À la fin du spectacle, une consultation des parents, des enfants, des enseignants, des administrateurs du collège Picasso, des partenaires associatifs et autres publics retient l'attention pour la satisfaction et le renouvellement d'un tel projet. Les répondants formulent, par exemple, les remarques suivantes : « Merci pour ce très joli spectacle et merci de la patience qu'il a fallu aux enfants et aux encadrants pour le réaliser », ou encore « Beaucoup d'émotions et de sensibilité dans cette belle créativité. Bravo à tous », « Un superbe travail, un résultat étonnant », « À quand le prochain spectacle ? ». Ces résultats permettent de soutenir les assertions de plusieurs auteurs (Deslandes, 2004 ; Epstein & Sanders, 2006 ; Snell & Janney, 2005) qui mentionnent qu'il est nécessaire de créer une collaboration entre l'école, la famille et la communauté pour favoriser l'éducation du jeune ayant des besoins spéciaux. Plus encore, certains répondants mettent en évidence la collaboration qui a eu lieu pour la représentation du spectacle de fin d'année. « Bravo à tous pour tout ce gigantesque travail », « C'est beau de voir toutes ces belles créations artistiques ! », « Bravo à toutes ces énergies qui réalisent un bel ensemble ! ». Par là, il est possible d'avancer que le rôle de la direction de l'école est un facteur de réussite pour la création ici d'un partenariat avec les enseignants, les parents et l'élève (Parent, 2004 ; Rousseau, McDonald & McPherson-Court, 2004). En ce sens, la volonté de la direction d'école était de poursuivre, à la suite de ce projet, la mise en place d'activités artistiques auprès des élèves sourds et des élèves entendants ensemble.

Conclusion

L'application du modèle du « *Processus de Production du Handicap* » en vue du développement de la participation sociale de l'élève sourd et l'élève entendant à la danse contemporaine facilite la conception et la réalisation d'un projet d'éducation artistique tel que « *S'entendre par la danse contemporaine* ». Il apparaît également que le modèle de l'influence

partagée (Epstein, 2002 ; Epstein & Sanders, 2006 ; Epstein, Sanders, Simon, Salinas, Jansorn & Voorhis, 2002) présente une pertinence exceptionnelle sur le plan institutionnel d'une collaboration entre l'école, la famille et la communauté (Deslandes, 2004) et fournit des éléments solides de changement pour une pratique de partenariat (Moreau, Robertson & Ruel, 2005).

Cette étude montre que la danse contemporaine reste une activité peu connue par la majorité des élèves entendants et jamais pratiquée par les élèves sourds, mais aussi qu'elle n'est pas proposée aux élèves sourds et entendants ensemble dans un établissement scolaire ordinaire. D'après un enseignant d'ÉPS du collège Picasso, les difficultés de communication présentes entre les élèves sourds et les élèves entendants semblent difficiles à contourner. C'est pourquoi les élèves participant au projet « *S'entendre par la danse contemporaine* » expriment la volonté d'être ensemble, les élèves sourds avec les entendants. Néanmoins, l'enseignant d'ÉPS précise que la danse contemporaine peut favoriser la relation entre l'élève entendant et le jeune Sourd. En effet, la prise en compte de la dimension sociale de l'élève sourd permet de mieux répondre à ses besoins par le biais d'une pratique de la danse contemporaine enrichie d'une adaptation pédagogique.

Une adaptation de l'environnement de pratique se réalise d'abord au plan pédagogique par le biais d'une approche corporelle qui s'appuie sur les singularités, les potentialités propres à chacun des élèves (Foresti et al., 1999). Une adaptation matérielle facilite ici la réalisation de l'activité danse contemporaine. Il est possible de noter l'utilisation d'un plancher vibrant (Crémona, 2004 ; Donstetter, 1985) et d'un son de basse (ASSC, 1994). Ensuite, une adaptation humaine est un facilitateur à la participation sociale du Sourd à la danse contemporaine. Une telle adaptation est comprise dans une approche culturelle supportée par la danse contemporaine et qui prend en compte la culture propre à cha-

acun des élèves (Foresti et al., 1999). C'est ce qui amène même Crémona (2004) à s'investir dans une recherche sur l'existence d'une sémantique corporelle, ou des unités linguistiques, commune aux personnes sourdes et entendants.

La participation de l'école, la famille et la communauté comprend ici des échanges par le biais d'informations écrites, orales et de rencontres sur la conduite du projet « *S'entendre par la danse contemporaine* », une prise de décision commune pour la mise en place d'un atelier artistique en collaboration avec l'association Kaëlli - les ateliers Desmaé et d'un spectacle à la MJC de Bron. Le projet de danse s'appuie également sur l'intégration de ressources et de services de plusieurs associations au plan des ressources matérielles, mais aussi des ressources humaines.

Le projet « *S'entendre par la danse contemporaine* » permet à des élèves sourds et entendants d'amorcer une réflexion sur l'identité sourde et, plus encore, de vivre la danse, les Sourds avec les entendants. Une consultation des parents, des enfants, des enseignants, administrateurs du collège Picasso, des partenaires associatifs et autres publics met en évidence la collaboration qui a eu lieu pour la représentation du spectacle de fin d'année. Certains répondants expriment beaucoup de satisfaction et souhaitent qu'un tel projet soit renouvelé.

Bibliographie

- ACTUALITÉS sociales hebdomadaires (2006). « Le Parcours de formation des élèves présentant un handicap ». *Personnes handicapées*, 2437, p.9.
- ASSOCIATION DES SPORTS DES SOURDS DU CANADA (1994). *La vie active par l'éducation physique*, Ontario, Association des Sports des Sourds du Canada, Alliance de vie active pour les Canadiens et Canadiennes ayant un handicap.
- AUCOIN, A. & L. GOGUEN (2004). « L'inclusion réussie », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.282-292.
- BEAL F. & J. SERPINET (2005). *Révéler la différence, éveiller les sens, Vice et Versa*, 2^{ème} édition, Bourg-lès-Valence, Compagnie Songes. Sur internet : <<http://www.compagnie-songes.com>>.
- BÉLANGER, S. (2004). « Attitudes des différents acteurs scolaires à l'égard de l'inclusion », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.38-55.
- BOUCHER, N. & K. ROY (2004). *Trouver un logement. Où et Comment?* Colloque du RIPPH, Montréal, Institut Raymond-Dewar ou CIRRI/IRDPO.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2006). *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, Sur internet : <<http://www.cdpdj.qc.ca/fr/commun/docs/charte.pdf>>.
- CORDIER, O. (2005). « La discrimination scolaire », Forum de l'Éducation, *Le Mensuel des Sourds et des Malentendants*, 725, p.11.
- CRÉMONA, K. (2004). *Rapport d'activité détaillé*, Lyon, Association Kaelli – les Ateliers Desmaé.
- CRÉMONA, K. (2001). *Le maintenant toujours recommencé, biographie - parcours - projets*, Lyon, Association Kaelli – les Ateliers Desmaé.
- DA CRUZ, S. (2005). « Quand je joue, j'entends pas », L'intégration par le sport, *Le Mensuel des Sourds et des Malentendants*, 725, p.15.
- DAIGLE, D. (1998). « Faire le point sur les philosophies d'enseignement », dans C. Dubuisson & D. Daigle (dir.), *Lecture, écriture et surdité*, Montréal, Les Éditions Logiques, p.27-43.
- DAIGLE, D. & C. DUBUISSON (1998). « Que peut-on conclure des recherches portant sur l'écriture? », dans C. Dubuisson & d. Daigle (dir.), *Lecture, écriture et surdité*, Montréal, Les Éditions Logiques, p.131-151.
- DESLANDES, R. (2004). « Collaboration famille-école-communauté, Pour une inclusion réussie », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.326-346.
- DESROSIERS, J. (2007). *Comment se construit l'identité sourde ?*, Conférence prononcée lors du colloque organisé par l'ACFAS le 10 mai 2007 sur le thème « Être Sourd : inscription sociohistorique de la Surdit  comme lieu de réflexion sur les dynamiques identitaires au Québec ».
- DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (2006). *Études et Résultats, Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES*, 467, Paris, DREES, p.1-8.
- DONSTETTER, D. (1985). « Introduction à la prise en charge de l'enfant « déficient auditif » en thérapie psychomotrice », dans S. Masson (dir.), *Rééducations et thérapies dynamiques*, Paris, Presses Universitaires de France, p.319-342.
- DUMONT, A. (1995). « L'orthophoniste et l'enfant sourd », dans A. Morgon (dir.), *Collection d'orthophonie*, 2^e édition, Paris, Masson.

- DURIBREUX, M. (2005). La loi « handicap » à l'épreuve. *Dossier*, 24, p. 22-25.
- EPSTEIN, JL. (2002). « *School, Family, and Community Partnerships : Caring for the Children We Share* » dans JL. Epstein ; MG. Sanders ; BS. Simon ; KC. Salinas ; NR. Jansorn & FLV. Voorhis (dir.), *School, Family, and Community Partnerships. Your Handbook for Action*, California, Corwin Press, p.7-29.
- EPSTEIN, JL. & MG. Sanders (2006). « Prospects for Change : Preparing Educators for School, Family, and Community Partnerships », *Peabody Journal of Education*, 81(2), p.81-120.
- EPSTEIN, JL. ; MG. SANDERS ; BS. SIMON ; KC. SALINAS ; NR. JANSORN & FLV. VOORHIS (2002). *School, Family, and Community Partnerships. Your Handbook for Action*, California, Corwin Press.
- FORESTI, C. ; Y. HANOT ; C. HELLE & C. PERRIN (1999). « La danse contemporaine : objet culturel », *Approches de la danse contemporaine*, L'EPS en action, Lorraine, Editions CRDP.
- FOUGEYROLLAS, P. (2004). « Définition de la participation sociale selon le PPH », dans P. Fougeyrollas ; C. Gaucher. & P. Fortin (dir.), *Développement humain, handicap et changement social, Intégration, participation et inclusion*, 13(1-2), p.9.
- FOUGEYROLLAS, P. (2005). *Comprendre le Processus de Production du Handicap (PPH) et agir pour la participation sociale, Une responsabilité sociale et collective, Synthèse de la conférence prononcée lors de la Journée d'étude organisée par l'ANDESI le 15 juin 2005 sur la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Sur internet : <<http://www.andesi.asso.fr/Interv-Fougeyrollas.doc>>.
- FOUGEYROLLAS, P. ; L. BEAUREGARD ; C. GAUCHER & N. BOUCHER (2004). « L'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes qui ont des incapacités et leurs proches : le point de vue d'organismes de défense des droits », dans P. Fougeyrollas ; C. Gaucher & P. Fortin (dir.), *Développement humain, handicap et changement social, Intégration, participation et inclusion*, 13(1-2), p.75-85.
- FOUGEYROLLAS, P. ; R. CLOUTIER ; H. BERGERON, J. CÔTÉ. & G. SAINT MICHEL (1998). *Processus de Production du Handicap, Classification québécoise*, Québec, Réseau International sur le Processus de Production du Handicap.
- FOUGEYROLLAS, P. ; L. NOREAU ; SA. DION ; C. LEPAGE. ; M. SÉVIGNY & G. SAINT MICHEL (1998). *La mesure des habitudes de vie*. Instrument détaillé (MHAVIE 3.0), Lac Saint-Charles, CQCIDIH.
- FRECHE, G. (2005). « *Agissons ensemble* », 1^{er} sommet méditerranéen et européen des Sourds, Montpellier, p.2.
- GIBBONS-GARDNER, M. (1985). « La thérapie par la danse », dans S. Masson (dir.), *Rééducations et thérapies dynamiques*, Paris, Presses Universitaires de France, p.248-250.
- GOLDIN-MEADOW, S. (1999). « The Role of Gesture in Communication and Thinking », *Trends in Cognitive Sciences*, 3(11), p.419-429.
- HANNA, JL. (2004). « Applying Anthropological Methods in Dance/Movement Therapy Research », dans RF. Cruz & CF. Berrol (dir.), *Dance/Movement Therapists in Action. A Working Guide to Research Options*, Springfield, Charles C. Thomas, p.144-165.
- HERVEY, LW. (2004). « Artistic Inquiry in Dance/Movement Therapy » dans RF. Cruz & CF. Berrol (dir.), *Dance/Movement Therapists in Action. A Working Guide to Research Options*.
- HERZOG, MH. (1995). *Psychomotricité, relaxation et surdit *, Paris, Masson.
- HOOVER-DEMPESEY, KV. ; JMT. WALKER ; HM. SANDLER ; D. WHETSEL ; CL.GREEN ; AS. WILKINS & K. CLOSSON (2005). « Why Do Parents Become Involved? Research Findings and Implications », *The Elementary School Journal*, 106(2), p.105-130.

- INSTITUT LONJARET (2006). *Organisation pédagogique*, Lyon, Œuvre des Villages d'Enfants.
- INSTITUT RAYMOND-DEWAR (2003). *Une œuvre depuis plus de 150 ans, Documentation, Histoire*. Sur internet : <www.raymond-dewar.qc.ca>.
- JUPPÉ-LEBLOND, C. ; A. CHIFFERT ; G. LESAGE & MM. KRYNEN (2003). *L'éducation aux arts et à la culture, Rapport présenté à Monsieur le Ministre délégué à l'enseignement scolaire et Monsieur le Ministre de la Culture et de la Communication*, Centre National de Documentation Pédagogique, Ministère de la Culture et de la Communication et Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.
- LABORIT, E. & MT. CUNY (1994). *Le cri de la mouette*, Paris, Editions Robert Laffont.
- Lachapelle, PP. (2004). *Le processus d'actualisation de soi (PAS) et de production du handicap (PPH), Texte de base présenté à un groupe de réflexion s'intéressant au processus d'adaptation-réadaptation (PAR)*, Montréal, Centre de documentation Raymond-Dewar ou Centre métropolitain de réadaptation spécialisé en surdit  et en communication, p.1-12.
- LELIÈVRE, M. & C. DUBUISSON (1998). « Implanter une approche bilingue/biculturelle », dans C. Dubuisson & D. Daigle (dir.), *Lecture, écriture et surdit *, Montréal, Les Éditions Logiques, p.45-72.
- LEMAY, I. & G. DUPUIS (2005). « Qualité de vie des personnes sourdes qui communiquent en langue des signes québécoise ». Article soumis pour publication, p.1-33.
- LETSCHER, S. (2005). *Étude de cas auprès d'un Sourd à l'aide du modèle du « Processus de Production du Handicap » de Fougeyrollas*, essai de recherche inédit, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- LETSCHER, S. (2006). *Conception d'un projet de développement de la pratique artistique pour des personnes sourdes et entendantes*, mémoire de master inédit, Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1.
- LOOTS, G. & I. DEVISÉ (2003). « The Use of Visual-Tactile Communication Strategies by Deaf and Hearing Fathers and Mothers of Deaf Infants », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(1), p.31-42.
- MAERTENS, F. (2004). « Évolution des Services éducatifs publics du Québec destinés aux élèves ayant des besoins particuliers », dans N. Rousseau & S. Bélanger (Dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.22-34.
- MARTIN, D. & Y. BAT-CHAVA (2003). « Negotiating Deaf-hearing Friendships : Coping Strategies of Deaf Boys and Girls in Mainstream Schools », *Child : Care, Health & Development*, 29(6), p. 511-521.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : prendre le visage du succès*, Politique de l'adaptation scolaire, Québec, Ministère de l'Éducation du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE (2005), *Handiscol, Guide pour la scolarisation des élèves handicapés*, Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. Sur internet : <www.education.gouv.fr>.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (2002). *Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*, Paris.
- MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE (2005). *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, Paris.
- MOODY, B. (1983). *La langue des signes, Histoire et Grammaire, Tome 1*, Paris, CNRS.

- MOREAU, AC. (2004). « Enseignant inclusif » dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.78-98.
- MOREAU, AC. ; A. ROBERTSON & J. RUEL (2005). « De la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive », *Éducation et francophonie*, 23(2), Association canadienne d'éducation de la langue française, p.142-160.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Projet final, Version complète*, Genève, p.1-226.
- PARÉ, C. ; G. PARENT ; MB. RÉMILLARD & JP. PICHÉ (2004). « Le modèle du processus de production du handicap de Fougeyrollas », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.153-172.
- PARENT, G. (2004). « Rôles de la direction dans une école inclusive », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.100-121.
- PEREZ, T. & A. THOMAS (1998). *EPS danse, danser en milieu scolaire*, Centre Régional de Documentation Pédagogique des Pays de la Loire.
- PIPP-SIEGEL, S ; AL. SEDEY ; AM. VANLEEUEWEN & C. YOSHINAGA-ITANO (2003). « Mastery Motivation and Expressive Language in Young Children With Hearing Loss », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(2), p.133-145.
- RÉGION RHÔNE-ALPES (2005). *Région Rhône-Alpes*, Sur internet : <<http://www.cr-rhone-alpes.fr>>.
- RIGAL, R. (2003). *Motricité humaine : fondements et applications pédagogiques*, 3^{ème} édition, tome 2, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- ROUSSEAU, N. & S. BÉLANGER (2004). « Dix conditions essentielles à la mise en place d'une école inclusive », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.372-348.
- ROUSSEAU, N. ; L. McDONALD & L. MCPHERSON-COURT (2004). « Besoins de formation et enseignement inclusif, L'expérience albertaine », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.296-323.
- SANDERS, M.G. (2002). « Community Involvement in School Improvement: The Little Extra that Makes a Big Difference », dans JL. Epstein ; MG. Sanders ; BS. Simon ; KC. Salinas ; NR. Jansorn & FLV. Voorhis (dir.), *School, Family, and Community Partnerships. Your Handbook for Action*, California, Corwin Press, p.30-39.
- SCHOTT-BILLMANN, F. (1993). « Chamanisme et danse-thérapie », dans F. Baillette ; JM. Brohm ; P. Liotard ; MF Lollini & V. Mavono (dir.), « À nos amis les rats », *Sciences humaines cliniques et pratiques corporelles*, tome 1(43-44), Montpellier, Quel corps ?, p.268-282.
- SECCHI C. & A. REPELLIN (2005). *Service Social des Sourds et Malentendants du Rhône (SESAME)*, 7^{ème} édition, Lyon, Oeuvre des Villages d'Enfants.
- SERVICE DE SOUTIEN À L'ÉDUCATION FAMILIALE ET À L'INTÉGRATION SCOLAIRE (2002). *Projet de service*, Lyon, Œuvre des Villages d'Enfants.
- SNELL, ME. & R. JANNEY (2005). *Teacher's Guides to Inclusive Practices. Collaborative teaming*, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.
- UNISDA (2005). « Congrès sur la loi du 11 février 2005 et ses enjeux pour les publics de personnes sourdes ou malentendantes et leurs familles », *Actualités, Le Mensuel des Sourds et des Malentendants*, n°725, Le Mans, Écho Magazine, p.7.



VAILLANCOURT, Y. (2004). « Les politiques sociales et les personnes ayant des incapacités au Québec », dans P. Fougeyrollas ; C. Gaucher & P. Fortin (dir.), *Développement humain, handicap et changement social, Intégration, participation et inclusion*, 13(1-2), p.21-34.

VICARIO, T. ; E. HENNINGER & C. CHAMBLISS (2001). « The Correlates of Dance Education among Adolescent Girls », *Dance and Adolescent Girls*, p.1-22.

VOLKMART (2006). « Journée de réflexion sur la Loi du 11 février 2005 ». Collège Laurent Mourguet.

WEBER, P. (2004). « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale », dans F. Fougeyrollas ; C. Gaucher & P. Fortin (dir.), *Développement humain, handicap et changement social, Intégration, participation et inclusion*, 13(1-2), p.10-20.

WEBER, P. ; L. NOREAU & P. FOUGEYROLLAS (2004). L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social, *Revue de sciences humaines et sociales*, (103), p.1-23.

L'apport du PPH à Handicap International

Luc Pariot

Handicap International

Introduction

Le respect des droits des personnes ayant des incapacités est au cœur des préoccupations de Handicap International (HI) depuis sa création en 1982. Plus de 25 ans plus tard, l'association agit et milite, dans plus de 60 pays, pour améliorer les conditions de vie des personnes ayant des incapacités et pour que leurs droits fondamentaux, les droits de tous, soient respectés : droit à la santé, à l'éducation, au travail, à l'accessibilité et à la sécurité... HI appréhende les situations de handicap de façon globale en intervenant à différents niveaux (communauté, services, systèmes, politique), à différentes étapes (de la prévention à l'insertion) et sur différents facteurs (personnels et environnementaux). Cet article met en évidence la manière dont un modèle, tel que le Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al. 1998), a été retenu par HI comme cadre de référence et guide son action dans les projets de développement qu'elle accompagne. Premièrement, HI utilise le PPH comme support de formation et de sensibilisation pour changer la perception sur le handicap, exprimer la vision de l'organisation et les stratégies à l'origine de ses actions. Deuxièmement, elle utilise cet outil pour des projets de recherche. Et finalement, le PPH sert de base d'intervention avec ses partenaires des pays en voie de développement (ministères, professionnels et services de réadaptation, associations de personnes ayant des incapacités et organisations communautaires) afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant des

incapacités. HI intègre le PPH dans la gestion de ses projets en faisant la promotion d'une approche intersectorielle et interdisciplinaire.

Survol

Handicap International est un organisme de solidarité internationale spécialisé dans le domaine du handicap et fondé en 1982 à Lyon (France). L'association comprend six sections européennes et deux en Amérique du Nord (Canada et États Unis). Elle milite et agit sur le terrain en gérant près de 250 projets. Handicap International a reçu en 1997 le Co-Prix Nobel de la paix pour la campagne de lutte contre les mines antipersonnel. Une fédération des sections est en processus et verra le jour en 2009.

Domaines d'action

Handicap International intervient dans des projets d'urgence et de développement. Elle milite également sur la scène politique internationale. Ses actions sont de :

- promouvoir les droits des personnes ayant des incapacités et le développement inclusif (échelles internationale, européenne et nationale),
- lutter contre les mines et les bombes à sous-munitions (ex : programme d'éducation à la prévention des accidents par mines ou PE-PAM, déminage, etc.),
- développer les services de réadaptation et de soutien psychologique (ex : appareillage, formation de professionnels),

- prévenir les maladies invalidantes (ex : diabète et VIH/sida),
- accompagner les partenaires dans leurs projets (ex : projets économiques et d'insertion, handisport, réadaptation à base communautaire (RBC) et
- renforcer les capacités de la société civile pour le plaidoyer et l'influence sur les politiques publiques avec une approche d'*empowerment* ou d'autodétermination (ex : mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes ayant des incapacités en partenariat avec des associations par et pour les personnes ayant des incapacités).

Section Canada

Handicap International Canada a été fondée en 2003, son siège social est à Montréal. Le bureau comprend une équipe de cinq permanents, un conseil d'administration et de nombreux stagiaires, bénévoles et consultants.

Son mandat est :

- 1- d'informer et de sensibiliser le public canadien sur les causes et effets du handicap (ex : participer à la campagne de lutte contre les mines antipersonnel et les bombes à sous munitions et mener des actions de plaidoyer en faveur des victimes¹ auprès des instances politiques et des partenaires);
- 2- de mobiliser des ressources financières, techniques et humaines (recrutement de professionnels) en faveur des projets sur le terrain;
- 3- de créer des partenariats et d'assurer le suivi de chacun de ses projets financés par des bailleurs de fonds et des partenaires canadiens. Ils s'agit de projets en Angola, en Afghanistan, en Colombie, au Mali et au

¹ Association québécoise des organismes de coopération internationale. Mars 2007. Plaidoyer pour la justice sociale : théorie et pratique. Guide pratique pour les organismes de coopération internationale. (p 7)

Mozambique appuyés financièrement entre autres par l'Agence canadienne de développement international (ACDI), le Fonds de justice sociale du Syndicat des travailleurs automobiles et le Programme québécois de développement international (PQDI) du Ministère des relations internationales (MRI) du Québec.

Niveau Macro : Approche et stratégie d'intervention – Le PPH comme outil de compréhension et cadre de référence

Pour mettre en œuvre ses actions, HI part du PPH comme premier cadre de référence et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées comme deuxième cadre.

Le PPH nous permet de voir le phénomène du handicap autrement, et ce, puisqu'il soutient un changement social en faveur d'une meilleure participation sociale des personnes ayant des incapacités. Il est tout d'abord utilisé au sein d'HI comme support de travail pour partager une compréhension commune et une définition de ce qu'est le « handicap ». De plus, la terminologie du PPH est utilisée dans le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Il nous amène à comprendre les droits qui découlent de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. Ce modèle est donc à mettre en lien avec une autre approche de HI dont il est complémentaire : l'approche basée sur les droits. Ses caractéristiques (modèle de développement humain, approche opérationnelle et interactive, mise en évidence de la participation sociale, le handicap en tant que problème de société et question des droits humains etc.) se retrouvent dans les approches d'HI :

- basées sur les droits (civils, politiques, économiques, sociaux, culturels, droit à la santé, à la réadaptation etc.) tant dans ses



actions que pour ses bénéficiaires (individus, familles, communautés ou groupes plus larges),

- « intersectorielles et multi-acteurs : le PPH met en évidence l'importance de l'approche intersectorielle (éducation, droits des femmes, développement rural, environnement, transports, soins de santé etc.) et l'implication des multiples acteurs (société civile, gouvernements, professionnels et services, organisations communautaires, personnes handicapées).
- transversales et doubles qui encouragent, premièrement la prise en compte du handicap dans la conception des politiques et des projets de développement, et deuxièmement des actions plus spécifiques en faveur des personnes ayant des incapacités (approche d'*empowerment* ou d'autodétermination),
- partenariales : des partenariats qui constituent des forces unies pour réussir sont établis avec les ONG (Organisations Non Gouvernementales) internationales et locales, les associations par et pour les personnes ayant des incapacités, les ministères et autorités locales, et les agences multilatérales,
- intersectorielles et interdisciplinaires : le PPH met en évidence l'importance de l'approche intersectorielle (éducation, droits des femmes, développement rural, environnement, transports, soins de santé etc.) et partenariale (société civile, gouvernements, professionnels et services, organisations communautaires, personnes ayant des incapacités).

Le PPH nous permet de comprendre les éléments produisant les situations de handicap, d'adapter nos projets en fonction du contexte et de l'environnement et d'identifier nos actions au niveau des facteurs de risques (ex : PE-PAM), des facteurs personnels (ex : réadaptation), environnementaux (ex : législation, procédures d'accréditation) et des habitudes de vie (ex : handisport). Il nous permet également

de concevoir nos projets (ex : écriture de projet en utilisant la terminologie du PPH), de sensibiliser les bailleurs de fonds et les partenaires et de mener des actions de plaidoyer pour une prise en compte transversale du phénomène du handicap dans leurs politiques; la finalité étant la participation sociale optimale des personnes ayant des incapacités dans leur communauté.

Il est essentiel que chacun de nos programmes, chacune de nos actions soient réalisées en relation avec les acteurs impliqués dans les cinq domaines :

- 1- société civile et plaidoyer,
- 2- gouvernement,
- 3- initiatives communautaires locales,
- 4- services et professionnels
- 5- personnes ayant des incapacités.

Les actions font parties de cette approche globale, des échanges dynamiques, complémentaires, de collaboration et de travail en réseau et dans la consultation avec les acteurs privés et publics. Quand on arrive dans un pays ou dans une région donnée, on collecte de l'information auprès des différents acteurs et on l'analyse. En augmentant l'information entre les acteurs, on favorise l'émergence d'un langage commun.

Pour promouvoir les droits des personnes ayant des incapacités sur le plan international, HI s'est impliqué, depuis 2001, dans le processus d'élaboration de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies. Elle est également membre d'IDC (*International Disability Caucus*) qui a permis la participation de nombreux acteurs et personnes ayant des incapacités des pays en voie de développement à ce processus. Depuis 2003, au niveau européen, HI travaille au sein de l'IDDC (*International Disability and Development Consortium*) pour influencer les politiques de coopération de l'Union européenne et de ses États membres. En France, elle travaille avec la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDDH) et le Conseil français

des personnes handicapées pour les questions européennes et internationales (CFHE). Au niveau canadien, HI Canada est membre du CNDD (*Canadian Network on Disability and Development*). Enfin, dans les pays intermédiaires et les pays en développement, elle travaille avec les organisations de la société civile et, en particulier, avec les associations par et pour les personnes ayant des incapacités afin d'améliorer leurs capacités d'influence dans le but d'appuyer la mise en place de politiques tournées vers l'égalisation des chances et l'auto-représentation.

Formation et sensibilisation : Le PPH comme outil pédagogique

Dans les sections nationales et dans les projets internationaux, HI organise régulièrement des formations :

- formations de tronc commun d'intégration, pour les employés nationaux et internationaux ayant peu de connaissances sur le phénomène du handicap ou pour favoriser l'évolution de leur perspective sur le handicap ;
- formation des partenaires locaux, tels que les professionnels de la réadaptation et de la santé au sein des programmes de formation initiale ;
- sensibilisation des différents acteurs impliqués dans le projet.

Ces formations ont pour objectifs de faire prendre conscience aux participants des différents modèles de compréhension du handicap (approche biomédicale, approche sociale et approche écologique, dont le PPH fait partie, avec la prise en compte des facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie etc.), de changer leur perception sur le handicap et de modifier la terminologie de référence.

Notre approche méthodologique nous permet d'articuler nos actions entre les différents niveaux : de la prévention des déficiences (PE-

PAM, maladies invalidantes, etc.), passant par les facteurs environnementaux, vers les habitudes de vie et une participation sociale optimale pour les personnes ayant des incapacités.

Les documents du PPH sont disponibles en français et en anglais et en langue locale selon les besoins des projets (exemples : serbe et arabe), ce qui nous permet une utilisation adaptée de cet outil.

Recherche : Le PPH comme outil de recherche

Exemple 1 : Enquête au Kosovo - collaboration entre GRAVIR et HI

L'étude intitulée « La situation des personnes ayant des incapacités au Kosovo en 2002 » a été réalisée par GRAVIR et HI en mai 2002 avec le support d'associations par et pour les personnes ayant des incapacités, principalement Handikos. GRAVIR, basée en Belgique, est un organisme pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation qui collabore entre autres avec le RIPPH (Réseau international sur le Processus de production du handicap). L'étude s'est déroulée sur l'ensemble du territoire kosovar avec pour objectifs de donner un aperçu de la situation des personnes ayant des incapacités et d'identifier les principaux obstacles qu'elles rencontrent chaque jour ainsi que les facteurs facilitant la réalisation de leurs habitudes de vie. L'étude a été réalisée sur un échantillon de 391 personnes ayant des incapacités sélectionnées au hasard dans tout le Kosovo. L'outil « Mesure de la qualité de l'environnement » (Fougeyrollas et al. 1999) employé dans le cadre de l'étude était basé sur le PPH.

Cette enquête nous a permis de tirer plusieurs conclusions, quelques-unes seront ici rapportées brièvement :

- les facilitateurs étaient le plus souvent des facteurs sociaux ;



- les obstacles étaient en général des facteurs physiques ;
- l'accès au travail et à l'éducation étaient des problèmes cruciaux ;
- l'accès aux services de rééducation et aux aides techniques serait plutôt un obstacle ;
- l'isolement des personnes ayant des incapacités, lesquelles souvent confinées au milieu familial, n'a pas fait l'objet d'une remise en question par les participants, tout comme le soutien fourni par les parents ;
- et enfin, l'inaccessibilité des services publics (l'état des voies de circulation, des transports publics, en particulier dans les lieux reculés) freinait significativement la participation sociale.

Exemple 2 : Etudes d'état des lieux et d'effets sur les habitudes de vie des personnes ayant des incapacités au Togo dans le projet élaboré en 2006 et financé par l'Union Européenne

Ces études sont actuellement intégrées dans le projet « Promotion du droit à la réadaptation pour les personnes ayant des incapacités au Togo » qui a commencé en 2007 et durera trois ans.

Ces études porteront sur la classification et la mesure de la réalisation des habitudes de vie des personnes ayant des incapacités résidant parmi les 200 communautés présentes dans la zone d'action du projet, en s'intéressant plus particulièrement aux femmes. Elles permettront d'évaluer leurs situations de participation sociale et leurs situations de handicap. Elles fourniront des données sur lesquelles pourront s'appuyer les décideurs en vue de la planification d'actions liées au handicap, tout en servant de base revendicative aux associations de/pour personnes ayant des incapacités dans le but de promouvoir leurs droits humains. Dans le cadre de ces études, HI s'est continuellement associée avec ses partenaires togolais pour qu'ils acquièrent des compétences en conceptualisation et analyse d'études épidémiologiques.

Projets : Le PPH comme outil dans les projets

1. Ateliers de formation en Mauritanie et au Bénin

Depuis l'initiation au modèle explicatif du PPH en 2000 au bureau d'HI France, les équipes HI transmettent leurs connaissances dans les différents pays où nous travaillons sur le terrain.

En 2002 nous avons conçu, à partir d'expériences de formation en Mauritanie et au Bénin, « le guide de l'animateur sur les modèles de compréhension du handicap et la réadaptation à base communautaire » dans lequel était introduit le PPH. Ce guide a été transmis à des participants provenant de 14 pays d'Afrique de l'Ouest et du Centre : des cadres, des Ministères, des coordinateurs nationaux, des chefs de projets, des représentants d'associations de personnes ayant des incapacités ou d'organismes actifs dans le domaine du handicap et des professionnels. Ce guide peut servir à l'organisation d'ateliers sur la Réadaptation à Base Communautaire (RBC) destinés aux acteurs des projets concernant les personnes ayant des incapacités auxquels HI est associé et pour sensibiliser les décideurs institutionnels et / ou associatifs. Il constitue un support pédagogique pour former des acteurs terrain, vulgariser et transférer les concepts sur le handicap et le PPH, faire le lien entre les concepts et la réalité terrain, entre la RBC et le PPH, faciliter la mise en réseau des expériences d'approche communautaire du handicap et donner des outils pour l'amélioration de leurs projets.

2. Expériences au Maghreb

2 a. Algérie

De septembre 2005 à avril 2007, dans le cadre du projet « Amélioration des dispositifs de formation initiale et continue en réadaptation », mis en œuvre par HI en partenariat avec l'INFPF (Institut National Pédagogique de For-

mation Paramédicale), l'association GRAVIR, est intervenue en Algérie auprès des soignants et des formateurs des écoles de formation paramédicale pour les métiers de la réadaptation (domaines de la kinésithérapie / physiothérapie, de l'ergothérapie et de l'appareillage). Ces derniers ont été formés aux concepts associés au PPH et au PIR (projet individuel de réadaptation) pour les aider à passer d'une approche médicalisée à une approche globale de la personne ayant des incapacités, leur permettre d'intégrer ces concepts en réadaptation dans les curriculum de formation et favoriser un travail en équipe multidisciplinaire dans le cadre des soins en réadaptation.

Le PPH et ses champs d'application (MHAVIE-Mesure des habitudes de vie) (Fougeyrolas et al.) ont été également présentés aux équipes de la FAHM (Fédération des associations des handicapés moteurs) dans le cadre du projet « Espaces de socialisation ». Ces outils permettent aux cadres de la FAHM d'évaluer ainsi les attentes et les besoins des personnes ayant des incapacités avec lesquelles ils élaborent un projet individualisé au sein des espaces de socialisation.

2 b. Maroc

En novembre 2006, une formation de sensibilisation au PPH et au PIR a été organisée avec deux équipes partenaires de Handicap International à Casablanca et Ouarzazate, dans le cadre d'un projet régional Maghreb visant l'amélioration de l'autonomie des personnes ayant des incapacités.

En avril et octobre 2008, une autre formation a été organisée en deux temps et trois sessions, impliquant l'ensemble de l'équipe HI et de ses principaux partenaires au Maroc. Les objectifs étaient de transmettre un support théorique de compréhension des situations de handicap, un support pratique pour les professionnels (pour élever le niveau de participation des personnes ayant des incapacités) par la maîtrise des outils

MHAVIE et MQE (Mesure de la qualité de l'environnement) et la pratique du PIR et enfin de constituer un groupe de personnes ressources comme formateurs de formateurs.

2c. Tunisie

En décembre 2002 et novembre 2004, une formation au PPH et au PIR par l'association GRAVIR a été dispensée à la demande de HI, pour soutenir les dispositifs mobiles de dépistage et de réadaptation (DMDR) du sud-est tunisien (réadaptation à domicile dans une région à habitats dispersés) soutenus par HI dans le cadre de deux projets successifs.

En Avril et octobre 2008, des partenaires tunisiens ont participé aux mêmes sessions de formation qui se sont tenues au Maroc telles que citées précédemment.

Durant le second semestre 2008, le PPH et ses outils MHAVIE et MQE ont été traduits en arabe tunisien puis expérimentés sur le terrain à partir de cette traduction, avec l'appui de la société tunisienne de psychologie.

Pour les ministères, suite au succès d'un premier séminaire en Tunisie en novembre 2007, HI compte sensibiliser les acteurs des institutions publiques marocaines et tunisiennes (santé et développement social), en 2008 et 2009, en utilisant des outils de capitalisation réalisés lors des formations précitées.

3. Expériences dans les Balkans : Monténégro, Bosnie-Herzégovine et Serbie

Depuis 2007, le PPH sert de modèle théorique et pratique, de base de travail et d'outils concrets dans le cadre de la réforme des systèmes d'évaluation (critères et procédures) de la situation des personnes ayant des incapacités dans les Balkans. HI travaille avec les membres des commissions d'évaluation pour l'élaboration d'un manuel de procédures (incluant les outils d'évaluation, dans une approche holistique et



aussi intersectorielle). Des actions de sensibilisation et de formation ont été menées :

- formation des membres des associations de personnes ayant des incapacités (dans le cadre de formations sur le plaidoyer, les droits et l'action politique) ;
- sensibilisation de professionnels de santé (kinésithérapie / physiothérapie, ergothérapie) et de l'éducation à la nécessité de se référer à une approche globale du handicap, à la démarche interdisciplinaire et à une méthodologie de type « plan individualisé interdisciplinaire d'intervention » ;
- formation d'un groupe de travail chargé de conduire des réformes politiques ou des outils d'évaluation du handicap dans le domaine des politiques sociales du handicap ;
- sensibilisation d'un public un peu plus large.

Des rapports et des documents de travail sont disponibles sur le site web du « *Disability Monitor Initiative (DMI)* » ou initiative observatoire du handicap créée en Europe du Sud-Est pour rassembler et diffuser des informations concernant les thèmes visant une pleine participation sociale et l'égalisation des chances des personnes ayant des incapacités :

www.disabilitymonitor-see.org.

4. Expérience au Togo

Dans le cadre du projet « Promotion du droit à la réadaptation pour les personnes handicapées au Togo » mis en oeuvre sur trois ans de 2007 à 2009, HI fait référence au PPH dans le document de projet soumis et financé par l'Union Européenne. Ce projet est construit autour du PPH et de sa terminologie. A titre d'exemple, les indicateurs des objectifs globaux emploient le vocabulaire du PPH (ex : « les personnes ayant des incapacités du Togo ont augmenté leurs chances d'exercer leurs droits humains par la pleine réalisation de leurs habitudes de vie. » « Les obstacles environnementaux sont diminués, les incapacités et les déficiences sont

mieux prises en charge au Togo. »). Ce projet s'étend sur les cinq régions du Togo (Maritime, Centrale, des Plateaux, de la Kara, des Savanes) et concerne principalement les villes de Lomé et Dapaong, ainsi que 200 communautés sur l'ensemble du territoire, 7000 personnes ayant des incapacités incluant 60% de femmes et d'enfants habitant avec leurs familles. Des associations par et pour les personnes ayant des incapacités, des agents de proximité RBC (Réadaptation à Base Communautaire) et des professionnels de centres de réadaptation y sont également associés.

L'approche axée sur les droits humains a été appliquée dès la phase d'élaboration du projet en impliquant les personnes ayant des incapacités. Les principales activités du projet se résument à la réalisation d'études sur les personnes ayant des incapacités et les possibilités de prise en charge en réadaptation, l'accompagnement des personnes ayant des incapacités pour l'accès aux prestations de réadaptation, la formation de professionnels de la réadaptation, la formation de gestionnaires et d'agents de proximité RBC, l'appui à la promotion de la réadaptation auprès des différents acteurs du Togo et enfin le suivi et l'évaluation du projet.

Le savoir-faire de HI concernant le PPH est partagé avec les partenaires locaux comme la Fédération Togolaise des Associations de Personnes Handicapées (FETAPH) ou le Ministère de la Santé « Programme des Incapacités et Traumatismes : Prévention et Réadaptation ». Ainsi, les partenaires sont formés et développent de nouvelles compétences qu'ils peuvent utiliser dans les projets qu'ils mettent en place pour améliorer la situation des personnes ayant des incapacités au Togo.

5. Expérience au Niger

Grâce à une collaboration étroite de HI avec le Ministère de l'éducation du Niger, le PPH a été présenté à tous les inspecteurs scolaires du Niger avant le début d'un projet d'éducation in-

clusive. L'objectif était de transmettre un modèle tel que le PPH pour faire évoluer la vision du handicap auprès de ces personnes-clés qui travailleront ensuite avec des équipes de HI, d'autres intervenants et des personnes ayant des incapacités.

Conclusion

Handicap International montre l'ancrage, le côté opérationnel et le rayonnement du PPH sur le plan international. HI l'utilise pour des sections (telles que HI Canada) et des projets terrain pour la compréhension, la formation et la recherche sur le handicap. Le PPH se révèle être davantage qu'un outil d'évaluation individuel puisqu'il est utilisé dans le cycle de la réalisation de nos projets (conception, mise œuvre, suivi et évaluation). HI l'utilise également comme guide de son action dans les projets de développement qu'elle accompagne afin de permettre une meilleure compréhension des situations de handicap et de promouvoir une approche inclusive et interdisciplinaire du handicap au service d'un projet de vie qui vise à améliorer le niveau de participation sociale des personnes ayant des incapacités. Les partenaires locaux sont séduits par cette nouvelle approche et demande régulièrement des formations pour maîtriser le modèle et ses outils d'évaluation. Des projets concrets ont été réalisés comme la traduction du PPH en langue locale, l'application du modèle dans la mise en œuvre de politiques publiques et la réalisation d'enquêtes sur la situation des personnes ayant des incapacités. HI tend à élargir la connaissance et la maîtrise du modèle et de ses outils à l'ensemble de son personnel et de ses partenaires dans le monde, d'où la mise en place de formations de formateurs qui représenteront des relais locaux aux diverses institutions ou associations désireuses d'amorcer un changement dans leur perception et leur approche du handicap.

Le principal défi demeure l'application du PPH et de ses outils (MHAVIE et MQE) dans un contexte de coopération internationale, de les

adapter au contexte environnemental (socio-culturel) de divers pays et de faire le lien entre un modèle au départ théorique et la mise en pratique sur le terrain. Certains chefs de projet de HI n'utilisent pas forcément le PPH car malgré les formations qu'ils reçoivent sur ce modèle, ils ne voient pas le lien entre celui-ci (qu'ils pensent théorique) et leur travail sur le terrain. D'autre part, la dénomination personne en situation de handicap et les terminologies associées (causes, déficience, incapacité et obstacle) sont des concepts difficiles à transférer dans des contextes culturels autres que le Québec. De ce fait, HI organise des séminaires auprès de chefs de projet pour montrer de quelles manières au sein de l'association les autres programmes emploient concrètement le PPH.

Handicap International ainsi que les institutions et les associations partenaires font face à des enjeux majeurs en utilisant de nouveaux modes de pensée et de fonctionnement pour organiser et gérer des situations et des projets complexes dans lesquels les bénéficiaires directs ou indirects sont les personnes ayant des incapacités et leur famille. Le PPH, élaboré dans un monde occidental pour réaliser des évaluations de personne et des enquêtes de population, est transmis aujourd'hui par HI dans des pays en voie de développement où les méthodes traditionnelles et les systèmes politiques persistent à s'ancrer dans un modèle biomédical et à résister au changement social. C'est donc un défi pour HI et ses partenaires d'amener des nouveaux concepts tels que ceux du PPH qui permettent l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.



RUBRIQUE INFO

Cette rubrique vise à faire connaître : articles, ouvrages, sites Internet et événements d'intérêt. Vous pouvez nous faire parvenir vos suggestions par courriel à l'adresse suivante : ripph@irdpq.qc.ca ; ou par la poste au 525, boulevard Wilfrid-Hamel, local A-08, Québec (Québec) Canada G1M 2S8 ; Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202 ; Télécopieur : (418) 780-8765.

VOICI LES RÉFÉRENCES QUI, DANS LES DERNIERS MOIS, ONT ATTIRÉ NOTRE ATTENTION

GAUCHER, Charles, 2008, «Ma culture, c'est les mains» Aborder l'expérience de la différence: anthropologie de l'identité sourde au Québec, Québec, Université Laval, 310 p.

L'identité sourde, comme ensemble de représentations référentielles, n'est pas seulement le produit d'un effort gestionnaire de catégorisation administrative de ceux qui n'entendent pas; elle est également la conséquence directe d'un désir, pour certaines personnes utilisant une langue signée, de reprendre en main leur propre existence. Premier pas de l'identification personnelle, ce désir d'auto-définition qui anime les Sourds, surtout lorsqu'il est porté à un niveau collectif, suscite plusieurs interrogations anthropologiques fondamentales. Cette thèse tente d'interroger ce qui est à l'œuvre dans ce processus d'autodéfinition, par-delà les représentations expertes de la surdité générées par les institutions sociosanitaires et éducatives. Processus qui fait entrer dans l'Histoire la notion de « Sourd » qui permet à des personnes d'interpréter leur différence corporelle en tant que culturelle plutôt qu'en termes biologiques. Il y a dans cette notion une critique des façons de traiter un ensemble de personnes qui se perçoivent souvent comme opprimées par une majorité « entendante ». L'identité qui découle de cette affiliation à la figure référentielle du Sourd est très attractive. Elle est toutefois problématique parce qu'elle fait appel à des expériences qui diffèrent. Si l'importance de la langue des signes demeure une constante chez les personnes se reconnaissant dans cette figure, l'identité sourde est aujourd'hui plurielle.

COULMONT, Michel, 2008, Évaluation de l'efficacité clinique et mesure de l'efficacité des interventions de réadaptation en déficience visuelle pour les personnes âgées, Sherbrooke, Université de Sherbrooke.

Depuis longtemps, la gestion et l'évaluation des programmes de santé et des services sociaux posent des défis importants pour les autorités gouvernementales. L'augmentation des besoins relatifs à la santé et aux services sociaux conjuguée à la limitation des ressources financières conduisent bien souvent les gestionnaires de l'État à établir des priorités en matière d'allocation des ressources. Or, pour prendre de bonnes décisions en cette matière, il s'avère nécessaire d'avoir des outils d'évaluation des programmes de santé et des services sociaux appropriés.

C'est à cette problématique que sont confrontés les centres de réadaptation en déficience physique du Québec qui dispensent les programmes de réadaptation à la population. Jusqu'à présent, les gestionnaires de l'État ont très peu d'outils pour évaluer la performance financière de ces programmes. Le présent projet de recherche vise le développement d'outils permettant d'aider à évaluer ces programmes.

De façon spécifique, les objectifs de la présente étude sont d'abord, d'examiner les relations entre la progression du profil fonctionnel (*c.-à-d.* les résultats cliniques) d'une personne atteinte d'une incapacité physique et le niveau des activités des services de réadaptation (*c.-à-d.* les heures de prestation de services) reçues par celle-ci dans un centre de réadaptation en déficience physique, et ensuite, d'élaborer une mesure d'efficience des programmes de réadaptation en déficience physique. En accord avec le cadre conceptuel du Processus de production du handicap, les résultats cliniques ont été mesurés à l'aide des mesures de progression en réadaptation (MPR) issues de la classification québécoise du Processus de production du handicap. L'efficience a été définie par le rapport entre les résultats cliniques obtenus et les ressources ou les moyens mis en œuvre (Saucier et Brunelle, 1995).

SOUS-COMITÉ PERSONNE EN QUÊTE D'AUTONOMIE DU COMITÉ SCIENTIFIQUE POUR L'ÉVOLUTION DE L'OUTIL D'ÉVALUATION MULTICLIENÈLE (2006), *Piloter son projet de vie et participer socialement : les finalités attendues de l'OÉMC pour les personnes en quête d'autonomie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 56 p.

En septembre 2000, le Comité aviseur (Rapport Kaufman) sur l'adoption d'un outil d'évaluation intégré des besoins des personnes en perte d'autonomie et de détermination des services requis, notamment, en institution ou à domicile déposait son rapport. Il recommandait l'adoption de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC) ainsi qu'une série de recommandations visant son implantation, son évolution et sa bonification. Cet outil permettrait d'uniformiser les données demandées, de favoriser les échanges, d'éviter plusieurs prises de données similaires pour le même usager, d'assurer la continuité des services selon l'évolution des besoins de la personne, de permettre l'évaluation des personnes en perte d'autonomie temporaire ou permanente ainsi que de déterminer les interventions requises en services à domicile et aux services d'hébergement et de soins de longue durée.

Pour donner suite à ces recommandations, le MSSS a d'abord procédé à la révision de l'OÉMC et au développement d'une formation pour les intervenants en vue de son déploiement dans l'ensemble du Québec. Par la suite, le Ministère annonçait aux établissements, en mars 2002, le choix de l'OÉMC-version 2002 comme outil unique d'évaluation dans une perspective de soutien aux personnes en perte d'autonomie vivant à domicile ou en orientation vers une ressource d'hébergement et de soins longue durée et son implantation pour le 1^{er} avril 2003 dans tout le réseau des services aux personnes âgées. De plus, la publication de la Politique de soutien domicile « Chez soi : le premier choix » en février 2003, venait confirmer ce choix et indiquer cet outil commun comme un incontournable pour l'évaluation des besoins des personnes en soutien à domicile.

En janvier 2003, le Ministère constituait alors le comité scientifique afin de s'assurer de la qualité de l'évolution de l'OÉMC, du développement d'outils complémentaires adaptés aux besoins des divers clientèles et de suivre l'évolution des connaissances de même que les changements de pratiques professionnelles.



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 enfant 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).

		Prix	TPS	TVQ	Total
1	Vers une CIDIH officielle en 1991 Volume 1, Numéro 2, Mai 1988	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
2	La rencontre internationale de Québec Volume 1, Numéro 3, Automne 1988	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
3	Consultation : Proposition d'une révision du 3 ^e niveau de la CIDIH : le handicap Volume 2, Numéro 1, Hiver 1989	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
4	Rencontre internationale de Québec 1987 : Textes des participants Volume 2, Numéros 2-3, Été - automne 1989 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
5	Colloque sur la proposition de révision du concept handicap, Montréal, mars 1989 (épuisé, photocopies seulement) Volume 3, numéro 1, Janvier 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
6	Commentaires sur la proposition de révision du concept handicap Volume 3, Numéro 2, Août 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
7	Lancement de la révision de la CIDIH Volume 3, Numéro 3, décembre 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
8	Le Processus de production des handicaps : Analyse de la consultation - Nouvelles propositions complètes Volume 4, Numéro 1-2, Juin 1991	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
9	Le Processus de production des handicaps : Comment utiliser le modèle conceptuel - Exemples Volume 4, Numéro 3, Août 1991	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
10	Mieux définir, mieux communiquer, agir plus efficacement Volume 5, Numéro 1-2, Juillet 1992 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
11	Des spécialistes et des groupes professionnels partagent leurs opinions et recherches Volume 5, Numéro 3 & Volume 6, Numéro 1, Février 1993 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
12	Pour une meilleure compréhension des déterminants de la participation sociale et lancement d'un réseau de recherche Volume 6, Numéro 2, Octobre 1993	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
13	Objectif « CIDIH 2 » en 1998 Volume 6, Numéro 3 & Volume 7, Numéro 1, Mars 1994 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
14	Interaction Personne / Environnement. Des applications pour l'évaluation individualisée et la planification des programmes Volume 7, Numéro 2, Octobre 1994	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
15	Actes du colloque de 1994. Les déterminants environnementaux de la participation sociale. Pour mieux agir sur les situations de handicap Volume 7, numéro 3 & Volume 8, Numéro 1, Septembre 1995 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
16	Commentaires et applications de la proposition québécoise du Processus de production du handicap / Volume 8, Numéro 2, Janvier 1996	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
17	Actes du colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale et de la rencontre nord-américaine de révision de la CIDIH Volume 8, Numéro 3, Septembre 1996	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$

18	Quelles normalités ? Quelles habitudes de vie ? Quels contextes ? Volume 9, Numéro 1, Août 1997	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
19	Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités Volume 9, Numéro 2-3, Juillet 1998 (numéro double)	28,75 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$
20	Actes du colloque de Québec. Les applications du Processus de production du handicap / Volume 10, Numéro 1-2, Novembre 1999 (numéro double)	28,75 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$
21	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications La nouvelle Classification sur le fonctionnement : Un projet inachevé Volume 11, Numéro 1, Février 2002	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
22	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications De nouvelles applications / Volume 12, Numéro 1, Juillet 2003	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
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 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$
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 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
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 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$
26	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Handicap et environnement : Objets, espaces et territoires accessibles et utilisables par tous... Volume 15, Numéro 1, Juin 2006	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
27	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. Volume 15, Numéro 2, Décembre 2006	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
28	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Les 20 ans d'évolution d'un modèle de développement humain Volume 16, Numéro 1, Septembre 2007	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
29	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Hommage à Philip H.N. Wood Artisan d'une révolution dans le champ du handicap Volume 16, Numéro 2, Décembre 2007	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$

*Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les frais de manutention et de poste (taxes incluses) :
Au Canada : 6,16 \$; Aux USA : 11,50 \$; Outre mer : 16,00\$*

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

Veillez commander via notre site Internet au : www.ripph.qc.ca



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
Instruments de mesure	M1	MHAVIE adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	330 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	M2	MHAVIE adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	330 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	M3	MHAVIE adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	330 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	M4	MHAVIE instrument général abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	330 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	M5	MHAVIE instrument général détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	330 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	M6	MHAVIE instrument général court	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	15 \$	330 \$	X	X	X	X	X
	M7	MQE	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	330 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	M8	MQE – version courte	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	15 \$	330 \$	X	X	X	X	X
Formulaires de cueillette d'information	F1	FORMULAIRE adapté aux enfants de la naissance à 4 ans	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	4 \$	330 \$	165 \$	300 \$	500 \$	1125 \$	2150 \$
	F2	FORMULAIRE adapté aux enfants de 5-13 ans. Instrument abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	4 \$	330 \$	165 \$	300 \$	500 \$	1125 \$	2150 \$
	F3	FORMULAIRE adapté aux enfants de 5-13 ans. Instrument détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	4 \$	330 \$	165 \$	300 \$	500 \$	1125 \$	2150 \$
	F4	FORMULAIRE instrument général abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	4 \$	330 \$	165 \$	300 \$	500 \$	1125 \$	2150 \$
	F5	FORMULAIRE instrument général détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	4 \$	330 \$	165 \$	300 \$	500 \$	1125 \$	2150 \$
	F6	FORMULAIRE instrument général court	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	1.50 \$	330 \$	X	X	X	X	X
	F7	FORMULAIRE de la MQE	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	4 \$	330 \$	165 \$	300 \$	500 \$	1125 \$	2150 \$
	F8	FORMULAIRE de la MQE – version courte	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	1.50 \$	330 \$	X	X	X	X	X
Trousse de départ MHAVIE		Incluant : une adhésion gratuite d'un an au RIPPH pour un membre de l'organisation, le guide d'utilisation de la MHAVIE , un instrument MHAVIE , 25 formulaires de cueillette d'information MHAVIE, les droits d'utilisation des versions commandées valides jusqu'à épuisement de votre trousse ou pour un maximum de 2 ans et un soutien-conseil téléphonique .	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	150.00\$						

** **Frais de manutention et de poste NON INCLUS** Veuillez nous contacter ou vous référer à notre site Web pour connaître les frais de manutention **spécifiques** à chaque quantité dépendant de la provenance de la commande.

- ❖ 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 (5 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
MQE	TPS (5 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
Formulaire de cueillette d'information	TPS (5 %) et TVQ (7,5 %)	TPS seulement	Aucune taxe
Droit d'utilisation	TPS (5 %) 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, ou via notre site Internet au www.ripph.qc.ca par carte de crédit

PARTIE À COMPLÉTER

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

Nom : _____

Adresse : _____

Occupation : _____

Téléphone : _____

Organisation : _____

Courriel : _____

Veuillez effectuer votre paiement à l'ordre de :

RIPPH

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