

# ***Développement humain, handicap et changement social***



**Assurer l'implantation et le respect  
des droits humains: réponses  
gouvernementales et communautaires**



**RIIPPH**  
Réseau international sur le  
Processus de production du handicap

# Développement humain, handicap et changement social

Volume 17, no 2 ● Décembre 2008

**Assurer l'implantation et le respect  
des droits humains: réponses gouver-  
nementales et communautaires**

**RÉDACTEUR EN CHEF :**  
Charles Gaucher

**COMITÉ D'ÉDITION :**  
Francis Charrier  
Chantal Cloutier  
Lucie Moffet

**COMITÉ DE RÉDACTION :**  
Normand Boucher  
Francis Charrier  
Patrick Fougeyrollas  
Charles Gaucher

**PAGE COUVERTURE :**  
Photographie de M. Jean-Pierre Robin  
Dubai – novembre 2009

**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

### Éditorial

#### **Sourire voilé, sourire du futur ?**

Patrick Fougeyrollas .....5

#### **Building an Inclusive and Accessible Canada : A National Action Plan on Disability**

Mary White .....7

#### **Ensuring a Participative, Inclusive Society for All : The Role of National Institutions in Canada and Abroad**

Jennifer Lynch..... 11

#### **Le monitoring de l'exercice des droits humains des per- sonnes ayant des incapacités: un outil de changement so- cial**

Normand Boucher, David Fiset, Mihaela Dinca-Panaitescu,  
Paula Pinto, Sandra Carpenter, Isabel Killoran, Steve Estey,  
Marcia Rioux et Bengt Lindqvist..... 17

#### **Using the Expertise of Persons with Disabilities**

Lex Grandia .....27

#### **Community Receptivity for People with Disabilities : Measures for Use in Assessing and Implementing Change**

David Gray et Jessica Dashner.....31

#### **Réflexions sur l'utilisation d'une étiquette pour définir le handicap d'une personne : le cas du « polyhandicapé »**

Charles Paré, Ghyslain Parent et France Beaumier .....39

#### **Obésité, activité physique et alimentation chez les per- sonnes ayant des incapacités intellectuelles**

Jacques Mikulovic, Roy Compte, Anne Marcelini, Gilles Bui-  
Xuan et Guillaume Duchateau .....51

**RUBRIQUE INFO** .....63

**DESCRIPTION DES FORMATIONS** .....65

**BONS DE COMMANDE** .....69



## 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 pendant un an ;
- 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 (\* taxe pour le Québec et le Canada / \*\* taxe pour le Québec)

- Membre individuel : **55,00 \$** + TPS\* + TVQ\*\* = **62,08 CA\$**
- Membre corporatif : **145,00 \$** + TPS\* + TVQ\*\* = **163,67 CA\$**
- Organisme communautaire : **55,00 \$** + TPS\* + TVQ\*\* = **62,08 CA\$**
- Étudiant : **35,00 \$** + TPS\* + TVQ\*\* = **39,51 CA\$**

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

## Remerciements

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

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

### Erratum:

L'article de Céline Giroux publié sous le titre « L'application du modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) en orthophonie : un langage commun pour mieux s'entendre », 2007, (16), 2, p.33-42 était une version préliminaire. Vous pouvez retrouver sa version finale sur le site Internet du RIPPH à l'adresse suivante:

[http://www.ripph.qc.ca/?rub3=3&rub2=0&rub=20&lang=fr&id\\_doc\\_sel=79](http://www.ripph.qc.ca/?rub3=3&rub2=0&rub=20&lang=fr&id_doc_sel=79).

### 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 : \_\_\_\_\_



# Appel de propositions d'articles

Date de tombée: 14 mai 2010

## Développement humain handicap et changement social

Volume 19, numéro 1, juin 2010

Rédacteur invité: Normand Boucher

### De l'appropriation du pouvoir et de l'autodétermination: le parcours du mouvement social des personnes ayant des incapacités

La revue «Développement humain, handicap et changement social» est à la recherche d'articles inédits traitant des luttes des personnes ayant des incapacités pour leur autonomie, des contributions de leurs associations pour le respect du droit à l'égalité et des relations entre la recherche et le handicap dans une perspective émancipatoire.

**Identité collective,** changement social, autonomie, **empowerment, recherche émancipatoire,** respect des différences, **mouvement social, citoyenneté,** conventions internationales, **défense des droits,** 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](mailto:ripph@irdpq.qc.ca)

[www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)



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

---

# **SITE INTERNET DU RIPPH**

[www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)

---



## Éditorial

### Sourire voilé, sourire du futur ?

**Patrick Fougeyrollas**

Président, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

**R**etour de Dubaï. À la suite de la tenue du 21<sup>ème</sup> Congrès mondial de Réhabilitation internationale (RI) à Québec au mois d'août 2008 sur le thème « Vers une société pour tous: droits et participation sociale des personnes ayant des incapacités », le RIPPH est devenu membre de cette grande organisation internationale. Plus de mille OSBL dans une centaine de pays en font partie. Ce début novembre 2009, les Émirats arabes unis (EAU) accueillent les membres du Conseil exécutif dans lequel j'assume la responsabilité de vice-président délégué Amérique du Nord. S'y sont également tenues l'assemblée générale de RI et ses commissions thématiques ainsi que la Conférence des Pays arabes sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU. Accompagné de Jean-Pierre Robin, nous avons travaillé à l'élargissement de notre réseau de promotion du PPH comme cadre de référence pour la mise en oeuvre et la surveillance de la CDPH. Les EAU ont déjà ratifié la CDPH alors que le Canada se fait toujours attendre en queue de peloton. Les débats se sont avérés riches et tout à fait pertinents rejoignant nos préoccupations et recherches de solutions innovantes pour garantir des conditions d'exercice effectif du droit à l'égalité telle que le préconise notre nouvelle politique québécoise *À part entière*.

Tout cela, dans une ambiance parfumée d'effluves subtiles et délicates d'épices, de ciel bleu éternel, de silhouettes élancées dont les costumes nous font plonger dans nos imaginaires de jeunesse forgés par les bandes dessinées

d'Hergé. Tonnerre de Brest, Tintin, quelle incursion d'une petite semaine dans un monde imaginé au travers de filtres déformants!

Rencontre d'une ville futuriste en explosion étonnante dans le désert avec une culture ancrée dans la tradition mais adaptée, elle aussi, au 21<sup>ème</sup> siècle. Paradoxe de la démesure dans la modernité à la fine pointe de la technologie et l'attitude posée, de noblesse des hommes du désert dans la blancheur immaculée des jakiris, le cellulaire à l'oreille. Élégance des femmes flottant sur le sol, toutes de noir vêtues, la plupart le visage découvert, comme des nonnettes, mais aussi certaines, avec seuls les yeux apparents. Aucune impression de soumission dans le port de ce vêtement, mais plutôt de perles réservées à ceux qui ont le privilège de les découvrir. Translation radicale du point de vue occidental centriste, infusion de nuances essentielles au dialogue, possible rencontre de l'interculturel. Non pas que cela mette entre parenthèses la structure autoritaire sur laquelle les rôles de chacun sont définis mais occasion de compréhension d'un système ayant une cohérence et une stabilité apportant une certaine sécurité dans la signification partagée des habitudes de vie. Ouverture furtive sur les possibles mondes inclusifs à inventer.

La liberté serait-elle toute aussi présente dans le confort des règles imposées, mais signifiantes, que dans la marche dans le vide des révolutionnaires individualistes inventant leur vie dans le présent au risque d'en perdre, à tout moment, le sens? Interaction entre les poids à répartir dans

les recherches d'équilibre entre facteurs personnels et facteurs environnementaux. Évidence de l'importance que peut prendre la toile ambiante, le tissu traditionnel serré et suggestion de toujours se souvenir que chaque artefact ou élément composant le mode de vie est inséparable de l'ensemble des raisons culturelles de son existence.

Il importe aussi de réfléchir sur la distinction à faire entre culture imposée et culture assumée. Cette dernière pouvant être fondée sur une sorte d'empowerment intra culturel. Source de bien-être et de sécurité collective qui explicite clairement le sens des choses, de ce qui est possible et valorisé pour l'épanouissement par rapport à ce qui est interdit, avec conséquences à l'appui en cas de manquement. Et là continue d'émerger la question de la possible égalité sur la base de rôles sociaux différenciés.

Ce qui est intéressant à Dubaï, c'est que le contexte de richesse ambiante dévoile un mode de vie ancré dans une structure traditionnelle forte et, pour une fois, non associé avec l'habituelle précarité économique centrée sur les rôles de survie dans les sociétés émergentes. Juste à l'écrire, on perçoit bien que ce qualificatif d'« émergent » est d'une insolence productivo centriste construit sur la présomption d'une orientation prédéterminée du développement humain historique avec un passé et un futur. C'est là, sans doute, que réside le sens nouveau de l'intégrisme carburant à la mesure de la performance à courir plus vite que les autres, plutôt que de répondre par un sourire à un sourire voilé.



## Building an Inclusive and Accessible Canada : A National Action Plan on Disability \*

**Mary White**

President of the Canadian Council of People with Disabilities (CCD)

### Introduction

**T**he Council for Canadians with Disabilities (CCD) is Canada's lead national cross-disability advocacy organization, mandated by persons with disabilities to address their citizenship issues at the federal and national levels. CCD was established in 1976 by persons with disabilities who recognized the need for a forum through which their voices could be heard and their issues addressed on the basis of *consumer* knowledge and experience.

Today, CCD's members include provincial cross-disability organizations and national disability organizations who share CCD's vision. CCD and each of its member organizations are consumer-driven and consumer-controlled. Because CCD is the cross-disability consumer voice, it often serves as a catalyst, bringing together diverse organizations and agencies to address issues of mutual concern.

We focus on international issues, transportation, access to information, end of life concerns, and we have a long history as an advocate on broad social policy and human rights.

Internationally, with the adoption of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), the issue of disability is receiving significant profile. CCD believes the CRPD creates a new opportunity to demonstrate Canada's leadership in the world and confront the poverty, unemployment, lack of support, social exclusion and denial of basic rights

of self-determination faced by so many people with disabilities.

However, we categorically state that a demonstration of this leadership begins at home – and we are struggling to find overall commitment and consistency in this leadership.

### Federal leadership

Reviewing the agenda of the Government of Canada over the past two years, I have reached the conclusion that "Social Policy is Homeless"; and I will say it to whomever might listen. It appears that Prime Minister Harper's vision of the Federal Government is that smaller is better and that less is more. For Canadians with disabilities who have traditionally looked to the Federal Government for leadership on addressing the historic disadvantage they face, this is not good news.

The interesting dichotomy around this is that no one disputes the fact that Canadians with disabilities remain marginalized, massively unemployed, lacking supports and disproportionately live in poverty. No one disputes the fact that Canadians with disabilities are likely to face discrimination on a daily basis. No one disputes the fact that women with disabilities and persons with disabilities from other minority or marginalized groups often face even more daunting challenges. Yet at a national level and in most provinces, we still have no clear plan in

\* This article is based upon Mrs Mary White's participation in the 21st RI World Congress sponsored by Rehabilitation International on August 25-28th, 2008 in Quebec city.

place to address the substantive inequities faced by Canadians with disabilities.

Canada is a rich country, a country that prides itself on its Health Care System, social safety net, and human rights record. Yet while other sectors of Canadian society have benefited from this wealth and prosperity, it remains difficult to point, in any real way, to any recent initiatives that address the disadvantages of Canadians with disabilities.

***In Unison*** – 10 years ago, Canadians with Disabilities were buoyed when the Federal Government engaged in a process and produced a document called *In Unison* which identified the key building blocks for persons with disabilities - employment, adequate income, and disability related supports. These building blocks, properly addressed in a national action plan, would enable social, economic, cultural and political citizenship, and create an accessible and inclusive Canada.

***Those two concepts*** – access and inclusion - we must always use those terms together. We don't just want access. We want inclusion. We can often get in the door, participate in a program, present our views - but are we included? Are we able to do what our neighbors and friends and family members can do? I think we have to start talking about inclusion because it is an all-encompassing concept and it speaks to where we want to be. And where do we want to be?

I believe we want to be in a world where we can live where we want to live. We can go to our neighborhood school. We can have careers that we want; careers for which we have skills and abilities. We want to have aspirations. We want to be equal.

CCD had hoped that "In Unison" would serve as a catalyst for engaging federal/provincial/territorial governments in strategic thinking from which would emerge an Action Plan to address disability issues in Canada. But after a

decade, it is clear to CCD that the state of federal/provincial relations is fragile and continuing to crumble, and will not bring forward anything of substance.

In fact, the Government of Canada is now committed to bringing forward legislation that would prohibit federal spending in areas of provincial jurisdiction. Clearly collaboration is out, and a smaller role for the federal government is being created.

CCD is not satisfied with this new turn, as we know that the personal, social, and economic costs of exclusion experienced by persons with disabilities are too high to be ignored.

### **Our National Action Plan**

In light of the fact that a collaborative initiative has not materialized at the government level over the last several years, CCD has sought out individuals with disabilities and their families, their groups and organizations, and other equality seeking groups to devise a comprehensive National Action Plan on Disability.

To be effective, a National Action Plan on Disability must transcend our traditionally fragmented, reactive approach to disability. It must involve comprehensive short and long range plans and decisive action to create a national environment in which people with disabilities can and do achieve their full potential.

This plan must provide a road map to help policy makers, politicians and interested Canadians move ahead with a national disability strategy designed to address the significant, overarching and interrelated issues which banish persons with disabilities to the periphery of society.

For CCD and Canadians with disabilities, our National Action Plan must address four key issues. They are:

- New initiatives to increase access to disability related supports ;



- New initiatives to address poverty ;
- New initiatives to address unemployment ;
- New initiatives to improve access, inclusion and full citizenship.

I would like to look briefly at each of these components.

**Access to disability supports**, which remains the critical priority of persons with disabilities across the life span and for some years, has been the rallying point of collaborative efforts across the country for organizations and/or for persons with disabilities.

Without new investments in disability related supports, we cannot be included. We can be skilled. We can be the engineers of the world. We can be the media people, the public relations people; but if we don't have access to the supports we need to be able to actualize those skills and do what it is we need to do, then we will not be able to avail ourselves of the opportunities that our country presents. In short, we will be relegated to living in exclusion.

An *appropriately targeted investment* in disability-related supports can bring change to the lives of people with disabilities, as it would assist Canadians with disabilities to participate in early learning and childcare, become educated and employed, live more independently, and look after their families.

Such an investment is the priority of the disability community and is the foundation upon which a comprehensive National Action Plan on Disability must be built. Central to this initiative is a commitment to deinstitutionalization and removing the stigma attached to disability. In no dictionary in this world does institutionalization equate with a safe and secure and welcoming home – and we must never forget the many who remain within the walls of these institutions.

**Our National Action Plan calls for new initiatives to alleviate poverty.** The poverty of Canadians with disabilities is a national disgrace. Canadians with disabilities and their families are twice as likely to live in poverty as other Canadians, and the incidence of poverty among First Nations and Aboriginal People with disabilities is even higher. Too many persons with disabilities live in abject poverty in our prosperous nation.

Existing systems of income support are failing Canadians with disabilities. The Government of Canada must commit to addressing poverty and reforming Canada's income support programs for Canadians with disabilities. A starting point would be to look at how the many and varied income support programs interrelate and serve to keep people in poverty – social assistance or welfare, private insurance, Canadian Pension Plan – disability.

Because disability supports are primarily in the provincial/territorial jurisdiction, CCD is urging the federal government to take a greater role in the area of poverty alleviation and income support, thus freeing up dollars at provincial levels for investments in new support services.

A first step would be to make the existing Canadian Disability Tax Credit refundable so that it is available to all persons with disabilities and not just those attached to the labour force, and to ensure that new federal benefits for persons with disabilities are clawed back by provinces and territories and given to those on social assistance.

There has been some discussion around a guaranteed annual income for those living in poverty including persons with disabilities. It is an example of an initiative which on the surface seems to be the perfect solution. While I believe it has merit – we must always ensure that in such a program or initiative the floor does not become a ceiling – and people are not trapped in a program which keeps them mar-

ginalized – just not quite as poor as they are now.

**In the area of employment** CCD seeks creation of specific targets for the employment of persons with disabilities within federal/provincial labour market agreements negotiated with the provinces. Currently we have separate funding – which has on occasion been in peril of being cut – and which does not touch the true employment and training needs of persons with disabilities in our country.

CCD wants the Government of Canada to become a model employer both in its hiring practices and in its accommodation of disability. I want to see persons with disabilities at all levels within the public sector, not just front line workers – as we have the requisite skills and abilities to occupy a range of positions. We want a federal government procurement policy that demands accessibility so new technology does not become another barrier to so many of us.

**Under the broad area of access** CCD calls for:

- accessibility regulations for federal transport systems to replace ineffective voluntary codes of practice ;
- ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities ;
- creation of an Accessibility Design Centre – a centre of excellence on universal design and access ;
- and re-establishment of the Parliamentary Committee on the Status of Canadians with Disabilities. For years the Federal Government had such a committee and it served persons with disabilities well - as a non-partisan committee it provided us with one welcoming venue.

## **Conclusion**

These are the basic elements of our National Action Plan on Disability – one which would lead us to an inclusive and accessible Canada.

CCD believes that Canada should be a country where everyone can live in dignity and have equal access to the goods and services of our country. Canada should be a country where regardless of where you live there are some comparable basic services for all citizens. Canada should be a country where having a disability does not mean that you will live your whole life in poverty and have to depend on family and friends for support.

Social Policy cannot remain homeless. CCD believes Social Policy must be central to the role of the Government of Canada (and indeed governments around the world) so that everyone can experience the benefits of equal citizenship.

I would like to conclude by saying that I believe that nationally and internationally, we have reached a turning point in our evolution. We have come to a place where words are not enough. We have been talking long enough. There have been enough studies, enough promises - it's time for action now. New ways of thinking must be adopted by employers, governments and providers of public services, and more generally by society.

We seek parity not charity. We seek inclusion – not exclusion.

The CRPD provides an international framework and it is up to each and every one of us to ensure that in our countries we collaborate and take action on solutions, and implement the innovative social policies and programs which will improve our status as persons with disabilities. We must ensure our lives and contributions are valued.

We must in solidarity push for actions which ensure we are indeed living in a Society for All - and that we are, by our very existence, provided the access and inclusion we desire, the respect we demand, and the citizenship we deserve.



## **Ensuring a Participative, Inclusive Society for All : The Role of National Institutions in Canada and Abroad \***

**Jennifer Lynch, Q.C.**

Chair, International Coordinating Committee of National Institutions for the Promotion and Protection of Human Rights

Chief Commissioner, Canadian Human Rights Commission

**W**hen I was asked by Rehabilitation International to attend this conference, I accepted instantly. I have a deep respect for the work that you do. In addition, the theme of this World Congress – building an inclusive society – is central to the work of the Canadian Human Rights Commission, both domestically and internationally.

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the first convention of the 21st century, is rapidly becoming one of the most ratified treaties in the human rights system. Rehabilitation International played a seminal role, by bringing attention to the need for the international protection of these rights and in the drafting of the Convention.

Here we are – just 8 years into the new Millennium – and we find ourselves at an interesting, challenging and hopeful time. A time when the opportunity of realizing our mission of building an inclusive society is in sight.

This gathering is an excellent opportunity to build on this momentum by sharing ideas, developing strategies and creating partnerships. Today, I will share some practical ideas that National Institutions have been developing on the implementation of the Convention.

Before I do, I will provide you with some context about the International Coordinating Committee for National Human Rights Institutions – ICC – its role and some of the work it has been doing in this area.

### **Background on the ICC**

The ICC was created about 15 years ago. It is made up of national human rights institutions from around the world and divided into four regional groupings: the Americas, the Asia Pacific region, Europe and Africa.

The purpose of the ICC is to promote and strengthen National Human Rights Institutions. It also provides leadership in the promotion and protection of human rights. It does this by holding conferences, providing training, establishing working groups and offering assistance at the national level.

One of the ICC's core activities is the accreditation of National Institutions. It does this to ensure that national institutions comply fully with international standards. These rigorous rules, known as the Paris Principles, set standards on the mandate, composition and functioning of national institutions. They ensure the institution's effectiveness and independence.

---

\* This article is based upon Mrs Jennifer Lynch's participation in the 21st RI World Congress sponsored by Rehabilitation International on August 25-28th, 2008 in Quebec city.

Currently, sixty-two (62) National Institutions are fully compliant and hold "A" Status accreditation and that number is growing yearly.

National Institutions are primarily concerned with the domestic application of human rights. However, they also play an important international role. They were deeply involved in pushing for the creation of the Convention and took part in its drafting. I personally had the privilege of making a statement on behalf of National Institutions at the Convention signing ceremony, held at the UN headquarters in March 2007.

Under the inspired leadership of Dr. Gerard Quinn, who spoke earlier this week, National Institutions participated for the first time in the drafting of a UN treaty.

### **Implementing the UN Convention**

The Convention on the Rights of Persons With Disabilities, while it does not elaborate new rights, is deeply symbolic. The Convention serves to strengthen the political momentum towards securing equal rights for persons with disabilities. It provides a clear moral compass on what must be done to create a fully inclusive society. Even more significant is the fact that the Convention is a binding instrument, one that places legal responsibilities on the State.

Securing any human right requires change. Legal reform is necessary to ensure the development of a society that recognizes the capacities of persons with disabilities and ensures that they can use them – a society that is inclusive rather than restrictive.

Persons with disabilities have voices that must be heard in this process - both because those reforms will be enriched by these inputs, and because inclusivity demands it.

The coming into force of the Convention is an important milestone along the way; it is not by any means the end of our journey. Ultimately, success will relate to the degree to which the Convention rights are being enjoyed on the ground, not on how fine they appear on the page. Now, practical steps are needed to prepare stakeholders including National Institutions, to support its implementation.

### ***The Role of individual National Institutions***

National Institutions have continuously demonstrated their deep commitment to raising the profile of disability and human rights, in a variety of ways.

As well, the Convention requires States to maintain or establish mechanisms to promote, protect and monitor implementation. National Human Rights Institutions, where they exist, form part of this national mechanism.

Conscious of the need to prepare now to take an active role in implementation, the ICC and its regional bodies are working to develop and share practical strategies.

Here are some of the activities that National Institutions can engage in<sup>1</sup>. They can:

- 1) promote the need for governments to designate a focal point and develop a coordination mechanism, to ensure that disability rights are addressed systemically. This should of course be done in full consultation with representative organizations of persons with disabilities.
- 2) participate with governments and relevant regulators in the development of strategies to implement Convention rights.
- 3) initiate the development of a monitoring framework to evaluate the State's implementation efforts and results. This frame-

---

<sup>1</sup> With acknowledgement to, "Disability Issues Paper", APF Annual Conference, Sydney Australia, 24-27 September 2007.



work should include other relevant agencies so that the National Institution is not seen as solely responsible for Convention monitoring.

- 4) examine and advise on the need for guidelines or strategies for ensuring that disability issues in law enforcement and the administration of justice are addressed.
- 5) use their investigatory authority to examine alleged breaches of Convention rights and to conduct systemic investigations.
- 6) educate and publicize Convention rights.

### *The Role of the ICC*

As their coordinating body, the ICC can also support the work of individual National Institutions in implementing the Convention. These efforts can include:

- Organizing expert seminars for the Special Rapporteurs on how to mainstream the human rights of persons with disabilities within their work ;
- Ensuring that the Universal Periodic Review includes an examination of success in applying the rights of persons with disabilities at the national level ;
- Strengthening partnerships with UN agencies and civil society with a view that human rights of persons with disabilities be implemented on the ground ;
- Participating in the Inter-Agency Support Group on Rights of Persons with Disabilities at their Geneva meeting.
- Preparing and educating our member institutions:
  - The ICC has designated a "focal point" on disability, whose role is to stimulate common positions and raise the level of engagement of National Institutions on disability issues. In particular, I must pay tribute to Dr. Gerard Quinn, of the Irish Human Rights Commission, who has done exceptional work in this area. His analysis, research and ideas have guided many of the strategies the ICC has

adopted on the implementation of the Convention.

- We have been developing work tools to support the implementation of Convention rights. For example, we initiated a project to develop a useful disability database for National Institutions.
- The ICC also supports knowledge sharing so that all NIs can enhance their capacity to respond to the needs of the disability community. Many of the issues will apply worldwide. Inclusive education and accessibility, and how to best leverage statutory powers to achieve sustainable results, are some of the questions that will need thoughtful consideration.
- The ICC is also committed to developing a website on disability, to ensure that landmark cases, major NHRI research and other relevant information, including conferences and publications, are highlighted and accessible to all.

Direct action has also been taken at the regional level.

- In April 2008, the European Group of National Institutions lodged an amicus brief before the European Court of Human Rights on the critically important issue of "legal capacity".

In the brief the European National Institutions urged the adoption of a human rights based approach to the determination of capacity. They underscored the commitment to respect the value and dignity of all persons. In their opinion, there should always be a presumption in favor of capacity.

Putting their views on the matter before the Court in this way allowed the European Institutions to support the rights of persons with disabilities within the judicial system in a pragmatic and effective way. This was the first time ever that the Group – as a group – intervened before the Strasbourg Court.

- In addition, the Mexican National Human Rights Commission published an important book on *national monitoring mechanisms under the Convention*. The book describes the experiences of national institutions in the Americas region, in implementing the rights of persons with disabilities.

All of these efforts, and others, are geared to promoting and protecting the rights of persons with disabilities. National Institutions can only succeed if they remain close to their primary stakeholders in the disability rights area.

These alliances are necessary for a wide range of action, from encouraging States to ratify the Convention to monitoring the results.<sup>2</sup>

### **The ICC and corporate social responsibility**

The ICC is exploring the role it can play in ensuring corporations assume their social responsibilities. Specifically, how might it influence corporations to strengthen the human rights culture within their operations?

Corporations must understand that their impact on human rights can be either positive or negative. This is true whether we consider the internal activity of a corporation – the treatment afforded their employees – or externally, on the countries where they work or the supply chains they use.

The obligations imposed by human rights treaties fall on States, not corporations. Nonetheless, State responsibilities extend to ensuring that corporations meet these human rights standards.

We are taking action beyond the reactive mode. The ICC is assessing how NIs can help corporations integrate human rights into daily

---

<sup>2</sup> Extracted and adapted from the ICC20 Record of Proceedings, April 2008.

practice, so that abuse does not occur in the first place.

### **Implementing Disability Rights at Home**

Moving from the international to the national, the Canadian Human Rights Commission has also been active in supporting the rights of persons with disabilities.

The Commission has developed its own theory and practice related to human rights in the workplace. Disability is by far the most frequently cited ground for complaints filed with our organization. We receive and act on these complaints, but recognize individual complaints serve to resolve matters on a case-by-case basis only. Our vision is to move beyond and lead societal shifts through education and awareness.

We attempt to do this in many ways:

- 1) We have developed partnerships with several major organizations to develop and implement initiatives aimed at the prevention of discrimination.
- 2) We are developing a tool to promote and monitor the integration of human rights and employment equity initiatives within organizations. The "Human Rights Maturity Model" is both a roadmap for what has to be done and a tool to measure success. The goal is to create a cultural shift in behaviours, process and practices.
- 3) We also work to inform and influence public debate and public interest in issues related to the rights of persons with disabilities.

For example:

- We appeared before the Courts in the *Via Rail* case that was brought by the Council of Canadians with Disabilities against Via Rail to the Supreme Court of Canada. In a landmark decision, the Court ruled that VIA



Rail must retrofit several newly purchased rail cars to accommodate passengers with a disability.

- When I was named Chief Commissioner, I launched a significant outreach program. I engage in dialogue with NGOs, employers and service providers, human rights commissions in other jurisdictions, the media and politicians. This program aims to facilitate knowledge transfer and explore additional ways we can cooperate with each other in pursuit of our shared objectives.
- Through a sustained and dynamic partnership with our stakeholders, we hope to steer the trends. We want corporations to consider accessibility issues **before** they design their buildings, their trains and planes.

## Conclusion

The principles underpinning the new Convention on the Rights of Persons with Disabilities are those expressed in all human rights conventions: dignity, autonomy, equality and non-discrimination. The Convention does not recognize new rights, but it does tailor the expression of existing rights to the needs of persons with disabilities.

These can no longer be considered an afterthought.

As both Chair of the ICC and Chief Commissioner of the Canadian Human Rights Commission, I am committed to fostering and sustaining meaningful and constructive relationships with all stakeholders, human rights experts, government representatives, service providers and leaders of civil society.

Meetings, such as this one, allow us to reflect on areas where we can work together to develop new ways of improving the lives of persons living with disabilities. My hope is that we continue to influence powerful changes in human rights thinking and practice. My desire is that these efforts will yield a participative,

inclusive society for all. My commitment, on behalf of the Canadian Human Rights Commission, is to use our authorities, our expertise and our imagination to see that this is done.

"Nothing about us without us" applies to us too. With National Institutions you will always have a strong ally in the common pursuit of justice and rights for all persons with disabilities.

Together, our voices can make a difference – a very positive difference.



## Le monitoring de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités : un outil de changement social<sup>1</sup>

### **Normand Boucher**

Chercheur, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

### **David Fiset**

Assistant de recherche, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

### **Mihaela Dinca-Panaitescu**

Coordinator, Disability Rights Promotion International, Canada

### **Paula Pinto, PhD**

Post-doctoral researcher, York University, Toronto

### **Sandra Carpenter**

Co-investigator, Centre for Independent Living, Toronto

### **Isabel Killoran**

Researcher, Faculty of Education, York University, Toronto

### **Steve Estey**

Co-investigator, Council of Canadians with Disabilities, International Committee, Halifax

### **Marcia Rioux**

Professor, York University and Co-Director, Disability Rights Promotion International (DRPI) Project

### **Bengt Lindqvist**

Co-Director, Disability Rights Promotion International (DRPI) Project

---

« L'objectif principal du monitoring des droits de l'homme consiste à renforcer la responsabilité de l'État dans la protection des droits de l'homme. »

(Manuel de formation sur le monitoring, ONU)

---

**D**ans la perspective de l'adoption de la *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées* et du 60<sup>ième</sup> anniversaire de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* par les Nations Unies, la problématique de l'exclusion sociale d'une partie importante de la population se redéfinit dans le champ du handicap. Cette redéfinition s'opère certes à l'échelle internationale par le biais de mécanismes comme la Convention. Mais ce processus s'observe aussi à l'échelle nationale et locale en interpellant de nouveau l'ensemble des acteurs sociaux concernés par la transformation des con-

ditions de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités.

Une pleine citoyenneté n'a d'égale, à l'échelle nationale, que le plein exercice des droits humains, lesquels s'appliquent à tous et dans tous les domaines d'activités de la société. Aussi

---

<sup>1</sup> Cet article est basé sur le contenu du matériel de formation offerts aux moniteurs et monitrices participants au projet *Disability Rights Promotion International – Canada* afin de les préparer à la réalisation de la vigie de l'expérience individuelle d'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités.

trouve-t-on à l'intérieur d'un processus de vigie, la possibilité de prendre en considération la singularité d'évaluation de l'écart existant entre l'exercice réel des droits et les interventions gouvernementales visant précisément à soutenir cet exercice des droits. Le projet Disability Rights Promotion International – Canada<sup>2</sup> (DRPI) illustre l'importance concrète du processus de monitoring en nous faisant pénétrer au cœur d'un espace et d'un réseau expérientiel à partir duquel nous pourrions avoir une meilleure compréhension du phénomène de l'exclusion sociale des personnes ayant des incapacités. Dans cet article, nous présentons les principales dimensions du projet DRPI en s'appuyant sur les témoignages des moniteurs et monitrices qui ont participé à son déploiement dans le site de Québec.

### **À l'origine du projet DRPI : une volonté de traduire la reconnaissance juridique des droits humains en des changements réels pour les personnes ayant des incapacités.**

C'est sur l'invitation de l'ancien Rapporteur spécial concernant le handicap pour les Nations Unies (1994-2002), M. Bengt Lindqvist, que s'est tenu, en 2000, le séminaire international sur les droits humains et le handicap à Almåsa en Suède. L'objectif poursuivi était que les participants parviennent à établir un ensemble de lignes directrices concrètes afin de soutenir les groupes de défense des droits des personnes ayant des incapacités dans l'identification et la dénonciation des situations de violation des droits humains. Comme le soulignait le Dr Lindqvist aux participants du séminaire, « les portes du système des droits humains sont aujourd'hui ouvertes et il n'y a plus d'obstacle

---

<sup>2</sup> Ce projet bénéficie du soutien financier du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada dans le cadre de son programme : l'Alliance de recherche universités-communautés. Il est réalisé sous la direction de Marcia Rioux, professeure et directrice des programmes d'études graduées en Critical Disability Studies à York Université.

empêchant le recours aux standards internationaux sur les droits humains pour les personnes ayant des incapacités – le monde entier se trouve en attente d'une réaction des acteurs faisant partie du champ du handicap ». L'une de ces réactions a conduit à la création du projet Disability Rights Promotion International avec le soutien financier du gouvernement suédois<sup>3</sup>.

Le projet DRPI s'inscrit dans un cadre international et vise à établir une vigie de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Depuis sa création, le projet a formé plusieurs équipes de moniteurs et monitrices qui sont à l'œuvre dans des pays aussi divers que l'Australie, le Cameroun, l'Inde, le Kenya, la Bolivie, les Philippines, la Suède et le Canada. Ces équipes travaillent à documenter, sur la base des principes des droits humains, la situation réelle globale des personnes ayant des incapacités face à l'impact qu'elle a sur l'exercice de leurs droits fondamentaux. Cet exercice contribue, tant au Canada qu'à l'international, à améliorer l'état des connaissances à l'aide de données probantes concernant l'exercice et le respect des droits des personnes ayant des incapacités.

### ***Définition de la Vigie***

La « vigie » se décrit généralement comme : « la collecte, la vérification et l'utilisation actives et immédiates de renseignements permettant l'étude des enjeux relatifs aux droits humains. La vigie pour le respect des droits humains comprend la cueillette de renseignements sur des incidents touchant ces droits, le suivi de l'actualité, l'observation de sites de cueillette et la tenue de discussions avec les autorités gouvernementales, et avec l'objectif d'obtenir de l'information et de proposer des solutions aux problèmes précédemment identifiés » (DRPI,

---

<sup>3</sup> Ce projet bénéficie du soutien de la Swedish International Development Cooperation Agency (Sida) qui a d'ailleurs approuvé, en août 2009, la phase 3 de DRPI qui vise entre autres l'établissement de centres régionaux pour la vigie des droits humains.



2003). L'une des dimensions importantes réside dans la prise en compte des expériences individuelles dans l'évaluation de l'exercice effectif des droits humains par les personnes ayant des incapacités.

En d'autres mots, la « vigie » consiste à :

- faire un état de la situation de l'exercice des droits et des libertés ;
- établir certains faits ;
- dévoiler des informations ;
- recueillir des données ;
- utiliser des indicateurs afin d'apprécier les changements (un indicateur peut être de nature qualitative ou quantitative et devrait fournir des renseignements spécifiques sur un événement, une activité ou un résultat) ;
- évaluer le progrès du droit à l'égalité chez les personnes ayant des incapacités.

Cette vigie repose sur deux principes directeurs soit : l'uniformité des outils de collecte et des pratiques en lien avec la collecte de données; la participation des personnes ayant des incapacités au processus de collecte et d'analyse des données. Le signalement des situations de violation des droits humains doit principalement revenir aux personnes ayant elles-mêmes des incapacités – des personnes ayant différents bagages culturels et différents niveaux de compréhension, de lecture et d'habiletés. De plus, les personnes ayant des incapacités doivent participer à la conception des documents de collecte des données et à l'élaboration des pratiques de vigie. Et enfin, une formation et un soutien particuliers devraient leur être offerts pour s'assurer que toutes les méthodes mises en place pour recueillir et signaler les cas de violations des droits humains soient utilisées adéquatement.

Bien que la prise en considération de l'expérience individuelle constitue un élément central du processus de vigie, ce dernier ne peut se réaliser sans examiner les aspects liés aux politiques sociales et au système juridique ainsi

qu'aux représentations véhiculées dans les médias. Une telle approche permet d'assurer une compréhension et une analyse holistes de l'exercice des droits humains. Vous retrouverez ces trois dimensions ci-dessous et dans la figure 1. Elle permettra finalement de réaliser un portrait plus représentatif de la situation réelle des personnes ayant des incapacités dans nos sociétés.

## L'individu

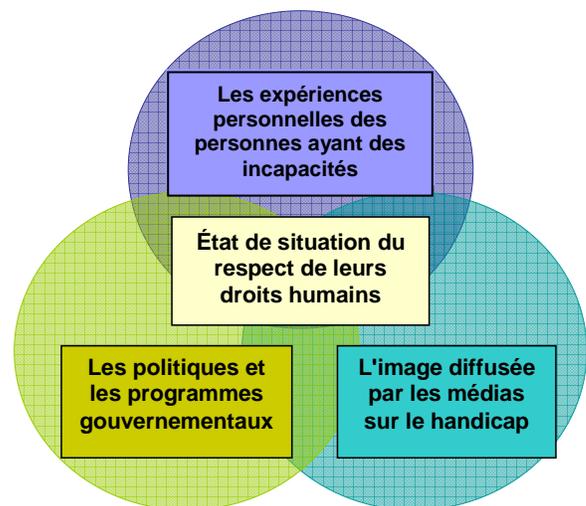
La vigie s'effectue tout d'abord au plan individuel et repose sur une collecte d'information sur les conditions de vie des personnes ayant des incapacités et leur capacité à exercer leurs droits humains au quotidien.

## Les politiques sociales et le système juridique

Cet aspect de la vigie s'intéresse aux politiques, aux lois et aux programmes. Elle s'attarde également sur les affaires judiciaires portées devant les tribunaux et les mécanismes nationaux de surveillance assurant la protection des droits humains.

## FIGURE 1

### APPROCHE HOLISTIQUE DE LA VIGIE DES DROITS HUMAINS DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS



## **Les médias**

La vigie des médias se concentre sur les images véhiculées dans les médias et sur les manières de couvrir les enjeux reliés au handicap.

## **L'analyse des résultats de la vigie à la lumière des principes sous-jacents aux droits humains**

Pour chacun des trois secteurs d'activité identifiés ci-haut, les données recueillies par les moniteurs sont analysées à la lumière des cinq grands principes sous-jacents aux droits humains. Il importe de souligner que ces principes généraux relatifs aux droits de la personne sont issus de documents provenant des Nations Unies. Le respect de ces principes est essentiel pour garantir les droits humains des personnes ayant des incapacités :

### **1) Dignité**

La dignité fait référence à la valeur inhérente de chaque individu.

### **2) Autonomie**

L'autonomie est le droit qu'a un individu de faire ses propres choix.

### **3) Non-discrimination et égalité (impartialité)**

Selon le principe de non-discrimination, tous les droits sont garantis à chacun sans distinction, exclusion ou restriction axée sur l'incapacité ou la race, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale ou sociale, la propriété, la naissance, l'âge ou tout autre état.

Selon le principe d'égalité, il faut créer les conditions sociétales qui respectent les différences, qui tiennent compte des désavantages et qui assurent une participation entière de toutes les personnes à conditions égales.

### **4) Inclusion**

Selon le concept d'inclusion, les systèmes

d'une société, publics ou privés, sont organisés de façon à permettre la participation entière de toutes les personnes.

## **5) Respect des différences (diversité)**

Le respect des différences comprend l'acceptation des autres dans un contexte de compréhension mutuelle.

Les droits humains se déclinent en quatre grandes catégories que vous retrouverez ci-dessous :

### **1) Droits sociaux**

Les droits sociaux améliorent le bien-être et le niveau de vie de tous les membres de la société et confère une sécurité aux gens qui cohabitent dans leur famille, leur école ou leur communauté.

### **2) Droits économiques**

Les droits économiques concernent les activités qui rapportent des revenus ou un soutien au revenu qui permettent à une personne d'avoir l'essentiel pour vivre.

### **3) Droits culturels**

Les droits culturels sont des droits qui protègent, développent et permettent d'apprécier l'identité culturelle d'une personne.

### **4) Droits civils et politiques**

Les droits civils et politiques sont les droits qui confèrent à une personne un statut égal en matière de citoyenneté.

## **L'expérience du monitoring au site de Québec : devenir moniteur et monitrice**

À l'automne 2007, cinq personnes résidant dans la ville de Québec ont participé à un séminaire de formation qui s'est tenu du 16 au 21 novembre à Toronto. Cette activité de formation avait pour but de familiariser les moniteurs, c'est-à-dire les personnes ayant des incapacités responsables de faire les entrevues, avec les objectifs et les principes du déroulement éthique de l'étude. À leur retour, les séminaristes étaient très



satisfaits de leur expérience qui, en somme, a été enrichissante autant du point de vue humain que de leurs nouvelles connaissances pratiques et théoriques.

La réalisation de cette étude se fait en collaboration avec des organismes locaux partenaires, et ce, dans le but d'intégrer des gens de la communauté au projet et de les sensibiliser au maintien des activités de vie des personnes ayant des incapacités. Cette participation des organismes locaux partenaires est particulièrement importante pour la documentation des expériences de vie individuelles des personnes ayant des incapacités, premier thème de l'étude. La question de recherche centrale à ce volet est : est-ce que les personnes ayant des incapacités exercent pleinement leurs droits dans leur vie quotidienne?

Le site de Québec est l'une des quatre villes canadiennes qui font l'objet de cette étude; les trois autres étant Vancouver, Toronto et St-John (Terre-Neuve) (Braad, 2009; Boucher et al, 2009; Gilbert and Estey, 2009). En partenariat avec le Regroupement des Organismes de Personnes handicapées de la région 03 (ROP 03), le site de Québec a pour tâche, entre autres, de réaliser des entrevues individuelles auprès d'une cinquantaine de personnes ayant des incapacités habitant le territoire de la ville de Québec. Quatre personnes ayant des incapacités de ce secteur ont été sélectionnées pour devenir moniteur et monitrice et réaliser ces entrevues. Il s'agit de Mirlande Demers, une jeune femme dynamique et impliquée dans sa communauté, de Rachel Filion, une étudiante au doctorat en psychologie à l'Université Laval, de Réal Guérette, chargé de projet au Regroupement des personnes handicapées visuelles (régions 03-12), et de Raynald Pelletier, un homme de nature passionné qui aime s'impliquer socialement.

Le séminaire de Toronto a duré six jours et a été entièrement dédié à la formation des moniteurs et coordonnateurs des sites de Québec et

de Toronto. Au printemps et à l'été 2009, les deux autres sites canadiens (Vancouver et St-John) ont suivi ce même séminaire. Lors de la première journée, les séminaristes ont assisté aux présentations offertes par quelques-uns des organismes partenaires du projet. Ainsi, Laurie Beachell du Council of Canadians with Disabilities (C.C.D.) est venue présenter la situation des personnes ayant des incapacités au Canada et les champs d'activité de leur groupe. Alex Neve d'Amnistie Internationale Canada a présenté un argumentaire sur l'importance d'aborder la participation sociale des personnes ayant des incapacités selon une approche basée sur les droits humains et Sandra Carpenter du Center for Independent Living de Toronto nous a entretenu, pour sa part, de l'importance du rôle d'un organisme comme le Center for Independent Living dans la vie des personnes ayant des incapacités au Canada.

Les journées suivantes ont été consacrées aux aspects plus concrets de la formation des moniteurs et où les participants ont été entre autres sensibilisés aux défis et à la complexité d'une enquête de terrain et des entrevues individuelles (interview). De plus, les moniteurs se sont familiarisés avec le guide d'entrevue. Les responsables du projet DRPI leur ont donné la possibilité de lui apporter des ajustements, et ce, afin de mieux adapter le guide au contexte canadien. D'autres activités ont souligné les exigences relatives aux principes assurant un déroulement éthique des entrevues individuelles, telles que l'importance d'obtenir un consentement libre et informé de la part de la personne interviewée. Tout au long de ce séminaire, de nombreuses périodes de simulation d'entrevue ont été organisées afin de perfectionner les aptitudes et les attitudes des moniteurs qu'ils devront démontrer lors des entrevues individuelles. Enfin, la dernière journée a été destinée à la formation des coordonnateurs quant à leur rôle et responsabilité de supervision des activités du projet dans les sites locaux.



**OLIVIER ET NORMAND EN PLEINE DISCUSSION...**

### *Qu'en pensent les moniteurs?*

Pour les cinq membres du site de Québec, le projet DRPI représente une expérience unique, et ce, tant sur le plan personnel que social. « Il est intéressant d'étudier la situation des personnes ayant des incapacités sous l'angle des droits humains » affirme Mirlande. La possibilité de vivre des contacts privilégiés avec des personnes qui veulent bien partager leurs expériences de vie, le fait de pouvoir participer au développement des connaissances relatives aux droits des personnes ayant des incapacités, d'en apprendre davantage sur les droits de la personne et sur les obstacles affrontés par les personnes ayant une incapacité dans leur vie quotidienne, constituent pour les membres du site de Québec les principaux facteurs expliquant leur désir de participer à ce projet. Rachel soutient que le point fort de l'étude est d'aller « voir directement sur le terrain quelles sont les insatisfactions des gens sans passer par les organisations qui font quelque fois un triage ou un filtrage des priorités ».

Déplorant que les personnes ayant des incapacités sont souvent laissées à elles-mêmes et qu'elles manquent de services et de ressources; les cinq acolytes s'accordent pour dire la situation de plusieurs d'entre elles est préoccupante.

Outre le fait que les personnes ayant des incapacités bénéficient que de très peu de reconnaissance sociale, Olivier précise que la plupart des interventions réalisées à leur intention ne sont souvent pas efficaces, car « la considération de la personne dans sa globalité sous l'angle de ses besoins est absente chez les acteurs gouvernementaux et la plupart du temps des groupes communautaires ». Il y a donc place à l'amélioration, surtout lorsque l'on tient compte du fait qu'elles vivent encore régulièrement des situations d'exclusion sociale, qu'elles affrontent des préjugés tenaces et vivent davantage de l'isolement social que les autres. Mirlande affirme qu'au Québec, « les personnes handicapées ne sont pas vues comme des détenteurs de droits, mais plutôt comme des bénéficiaires, c'est-à-dire des gens qui reçoivent des services ». Pour Raynald, les personnes ayant des incapacités se retrouvent malheureusement placées dans une situation de dépendance envers les services publics, lesquels ne répondent pas à l'ensemble de leurs besoins. Il déplore aussi le fait que trop de personnes en situation de handicap n'osent pas revendiquer leurs droits et que, lorsqu'ils le font, ils ont « peur de se faire réprimander ».



**RAYNALD RECEVANT SON DIPLÔME LORS DE LA DERNIÈRE JOURNÉE DU SÉMINAIRE**

Les cinq journées de ce séminaire semblent avoir été à la fois très enrichissantes et très intenses. Effectivement, les journées étaient bien

condensées, et ce, à en juger par l'horaire qui s'étendait de 8h00 à 21h00 et qui n'offrait que peu de pauses. « Il aurait été bien d'avoir une journée de répit et de visiter Toronto », affirme Rachel. « J'aurais aimé que l'on ait plus de temps pour échanger entre nous », dit Olivier. Malgré l'intensité de la formation, ce séminaire semble avoir été une expérience unique pour les participants, lesquels ont été nombreux à avoir fait de belles rencontres et à apprécier l'organisation et l'accueil des gens de Toronto. La présentation sur l'histoire et la réalité des personnes ayant des troubles de santé mentale a été particulièrement appréciée des participants de Québec. L'intensité de la formation avait aussi un aspect positif selon les séminaristes, car elle permettait d'élever le niveau de participation et de rendre le travail en équipe encore plus créatif et fécond. Bref, ils ont eu l'impression de participer activement à quelque chose de bien, où tous les gens travaillaient ensemble et s'entraidaient pour une même cause qui leur tenait à cœur. « C'était beau de nous voir travailler ensemble, j'aime bien penser que nous faisons partie de ceux qui rendront ce monde meilleur... » se remémore Rachel.



#### MIRLANDE ET RÉAL LORS D'UNE SIMULATION D'ENTREVUE

Avec du recul, les séminaristes affirment que leur expérience leur a permis d'approfondir leurs connaissances en matière de droits humains, mais qu'elle leur a surtout permis de

réfléchir d'une manière plus globale sur l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Ainsi, constate Mirlande, les problèmes que vivent les personnes ayant des incapacités ne sont pas tant personnels que sociaux, car ils doivent tous composer avec les mêmes obstacles créés par la société. Pour Olivier, l'exercice des droits humains est en fin de compte un exercice qui relève de l'individu lui-même : « se sont bien les humains qui définissent la priorité de leurs droits et qui choisissent de les exercer, pas les technocrates gouvernementaux et communautaires ».

Depuis leur retour de Toronto, les membres du site de Québec se sont mis au travail et ont débuté leurs entrevues. Malgré quelques problèmes techniques (tels que les difficultés de déplacements liées à la quantité exceptionnelle de neige que nous a réservé l'hiver, les difficultés de recrutement selon la technique « boule de neige », maladie, etc.), les moniteurs se sentent bien préparés et les entrevues se déroulent bien. C'est une expérience enrichissante qui leur fait vivre des moments privilégiés et beaucoup d'émotions avec des personnes généreuses de leur temps; « c'est quelque chose à vivre » conclut Raynald. Les premières impressions qu'ils retirent de ces entrevues sont que les personnes ayant des incapacités ignorent leurs droits, qu'elles craignent d'être jugées si elles les revendiquent et qu'elles se sentent isolées. D'ailleurs, pour les moniteurs, une des premières réussites de ces entrevues est de contribuer à briser l'isolement vécu par les personnes qui participent à l'étude.

***...Et les entrevues, compte rendu d'une expérience de terrain<sup>4</sup>***

Le groupe de quatre moniteurs et monitrices ayant des incapacités a réalisé 46 entrevues entre janvier et avril 2008 sur le territoire de la ville de Québec. Les éléments qui sont présentés ont été pris en compte afin d'améliorer le déroulement de la collecte de données dans les autres sites canadiens. Pour Raynald qui était l'un des moniteurs, il s'agit d'une expérience personnelle gratifiante qui lui a permis d'acquiescer de la confiance en soi et de mieux comprendre les réalités que vivent les personnes ayant des incapacités. Depuis, il se sent plus à l'aise d'interagir avec les gens qui ont des incapacités et de discuter de leurs expériences.

Il a aussi noté certains aspects négatifs qui sont liés au déroulement de la collecte de données et qui devraient être améliorés. Certains participants trouvaient que plusieurs des questions n'étaient pas claires et se recoupaient. Pour réduire les répétitions, il faudrait réaliser un meilleur travail de présentation du schéma d'entrevue et de son déroulement aux participants. De plus, des moniteurs ont dû affronter des problématiques associées au transport. « Parfois, les participants ne se présentaient pas à l'entrevue et n'avertissaient pas avant, ce qui faisait perdre du temps aux moniteurs qui devaient attendre leur transport de retour ».

D'autre part, il a été souligné que le recrutement demandait beaucoup de temps, mais que le principal problème était que les heures payées n'étaient pas très bien réparties en fonc-

tion du travail à réaliser. Certains participants se sont sentis harcelés devant le nombre de relances téléphoniques faites par les moniteurs. Il leur a été suggéré de donner un temps suffisant à la personne pour rappeler les moniteurs, et ce, même s'ils peuvent se sentir bousculés par leurs échéances. Certaines questions du guide d'entrevue devraient être simplifiées dans le but de les rendre plus compréhensibles et adaptées à la réalité quotidienne des participants. Une rémunération (ne serait-ce que partielle) devrait être allouée aux moniteurs pour le temps qu'ils accordent au transport, notamment dans le cas où l'entrevue est annulée à la dernière minute. Il serait bien de demander aux participants de rappeler s'ils ne peuvent se présenter à l'heure du rendez-vous.

L'encadrement des responsables, soit le coordonnateur local et le chercheur du projet pour le site de Québec, s'est avéré très important. En somme, la formation et le soutien ont été efficaces. La technique de collecte de donnée (boule de neige) fonctionne, mais devrait être accompagnée d'outils supplémentaires pour en faciliter la réussite. Par exemple, « d'avoir un dépliant ou un document officiel à présenter aux personnes sollicitées afin qu'ils aient quelque chose en main contenant les informations (et la crédibilité) nécessaires ».

Nous avons également demandé aux moniteurs ce que leurs expériences de terrain leur avaient apporté aux plans personnels et la connaissance de la réalité des personnes ayant différents types d'incapacités. Plusieurs ont insisté sur l'importance de communiquer et de rendre les gens à l'aise. « Les gens ont besoin de partager leur expérience, mais cela nécessite d'établir un lien de confiance ». Quelques-uns ont signalé le fait que « d'être capable de gagner la confiance des gens pour qu'ils se confient l'a rendu fier de lui-même ». D'autres ont souligné que « c'est révélateur de se rendre compte que de nombreuses personnes ayant des incapacités vivent des situations d'exclusion et de discrimination, qu'il y a un grand manque de sensibili-

---

<sup>4</sup> Nous reproduisons ici le compte rendu de l'entretien réalisé avec les moniteurs disponibles et l'assistant de recherche dans le projet. Il ne s'agit donc pas d'un verbatim retranscrit. Dans cette entrevue, on demandait aux moniteurs de nous parler de ce qu'ils avaient le plus apprécié et le moins apprécié de leur expérience et qu'est-ce que cela leur avait apportés personnellement et en termes de connaissances de la réalité des personnes ayant des incapacités dans la région de Québec.



sation de la population à leur égard ». Un aspect important pour eux a été « d'être capable de gagner la confiance des gens pour qu'ils se confient l'a rendu fier de lui-même ».

### ***Point de vue du coordonnateur local***

Le succès du projet DRPI dans l'implication des partenaires locaux, et ce, en raison de sa connaissance du milieu associatif et de la région. Plusieurs obstacles ont toutefois compliqué la réalisation de certaines étapes de l'étude. Pour le coordonnateur local, la quantité de neige tombée à l'hiver 2008 (plus de 5 mètres) sur la ville de Québec a entraîné des difficultés notamment lors des déplacements. « La question des transports a aussi rendu difficile la gestion des rendez-vous, autant pour les moniteurs que pour les participants. Ils demandaient trop de temps et de planification ». De plus, le recours à des équipes stables de deux moniteurs peut devenir un obstacle. Il faut s'assurer que les moniteurs soient interchangeable au besoin dans chacune des équipes (en cas de maladie, de non-disponibilité, etc.). Il est arrivé, par exemple, que des participants vivaient dans un domicile non-accessible, ce qui empêchait certaines équipes de pouvoir réaliser l'entrevue. En d'autres circonstances, un moniteur a dû s'absenter pendant une longue période en raison de maladie, ce qui a désorganisé le fonctionnement de certaines équipes. Il faudrait donc prévoir la possibilité de constituer, dès le début du projet, plusieurs combinaisons de binômes fonctionnels, de même qu'un ou des binômes non-mixtes, c'est-à-dire avec des personnes sans incapacité. Il faut aussi s'assurer que les moniteurs soient (suffisamment) disponibles et facilement « rejoignables » pour la durée du projet. Le coordonnateur local suggère que tous devraient avoir idéalement accès à un téléphone sans fil avec texto ou, du moins, à une adresse courriel active. Il a également été avancé qu'une salle confidentielle devrait toujours être disponible pour la réalisation des entrevues pour la durée du projet.

Le responsable local de l'étude identifie quelques-unes des limites de la technique boule de neige : difficulté à sortir du réseau associatif (car il se recommande entre eux), et difficulté à rejoindre plus de gens isolés (car ils ne connaissent pas d'autres personnes à référer). Il en résulte un manque de diversité dans l'échantillon. Le coordonnateur local propose de procéder à une collecte aléatoire dans les lieux publics. Il est toutefois conscient que cette technique rend difficile le recrutement de gens dont la limitation n'est pas apparente. Il a également reconnu que cette manière de procéder demanderait beaucoup plus de temps aux moniteurs pour recruter les participants.

### ***Les tâches du coordonnateur local***

Le coordonnateur local de l'étude estime que la signature des formulaires de consentement fait perdre un temps considérable en termes de logistique et de préparation des entrevues. Il souligne également que la réalisation des entrevues lui a permis de constater que la formation donnée aux moniteurs était insuffisante, qu'il fallait s'assurer de la bonne disponibilité des moniteurs et des participants, que le temps planifié pour la réalisation de la collecte de données n'était pas adéquat, qu'il fallait assurer la bonne cohésion des binômes, et ce, dès le séminaire afin de favoriser un bon esprit de coopération dans les équipes et une meilleure autonomie des moniteurs.

La collecte de données a été plus exigeante que ce qui avait été envisagé au point de départ. Elle a demandé beaucoup de souplesse pour les moniteurs, lesquels ont dû ajuster leur horaire à de nombreuses reprises et montrer une grande disponibilité. Les moniteurs ont besoins d'outils afin des les guider et de les structurer pour qu'ils n'oublient rien et deviennent davantage autonomes. Par exemple, il serait bien qu'ils aient en main un petit guide condensé, facile à appliquer, des indications à suivre, étape par étape, afin qu'ils n'oublient rien avant (document à apporter, et protocole de consentement),

pendant (les trucs à ne pas oublier durant l'entrevue) et après (notes d'entrevue, références, etc.). Les moniteurs manquaient de pratique en situation d'entrevue, ce qui a demandé beaucoup de temps au coordonnateur pour vérifier et s'assurer de leur bon déroulement.

L'implication du chercheur est cruciale dans un tel projet puisqu'il s'assure que l'étude garde sa ligne directrice. Il doit également s'assurer d'encourager les moniteurs et de créer un lien de confiance entre les différents membres du groupe. Cet élément est central au bon déroulement de l'étude. Le séminaire devrait prévoir plus de temps et d'activités dédiées à la socialisation, et ce, dans le but que l'ensemble des membres de l'équipe apprennent à mieux se connaître.

Il considère que l'expérience lui a permis de se rendre compte que même les gens du milieu associatif sont tout de même assez isolés et qu'ils ont une faible connaissance des programmes existants et des droits de la personne. Le plus gros obstacle à la participation sociale des personnes ayant des incapacités est le manque de respect de l'ensemble de la société à leur égard, et ce, tant en contexte sociétal qu'en mi-

lieu associatif. Cela nous rappelle que c'est très important pour les gens de se sentir respectés et que c'est peut-être même le sujet qui est mis de l'avant par les principaux groupes de défense des droits des personnes ayant des incapacités.

## Conclusion

Le projet DRPI illustre bien toute la complexité du processus d'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités et la nécessité de le comprendre selon une approche holistique. L'analyse des données a permis de mettre en lumière, préliminairement, l'existence d'un écart significatif entre l'exercice réel des droits et les politiques et les objectifs des programmes et des services visant à soutenir cet exercice. Ce projet montre aussi toute l'importance d'un mécanisme de suivi des violations des droits humains au moyen du monitoring ou de la vigie. En terminant, il faut insister sur le fait que la boîte à outils développée dans le cadre du projet DRPI vise précisément à soutenir le développement de l'empowerment des personnes ayant des incapacités et de leurs communautés en faisant bouler de neige. Nous tenons à souligner l'importante contribution de Mme Mirlande Demers à titre de monitrice dans ce projet, mais qui est décédé en juin 2008.

## Bibliographie

- BOUCHER, N., CARPENTER, S., DINCA-PANAITESCU, M., RIOUX, M. (2009) "From Personal Stories to Disability rights". *Abilities Magazine*, Winter 2009, Issue 77
- BRAAD, S. (2009). "Becoming a Human Rights Monitor. People with disabilities gather for human rights training" *Abilities Magazine*, Summer 2009, issue 79
- DISABILITY RIGHTS PROMOTION INTERNATIONAL (2003). *Rapport de la phase I du DRPI : Défis, méthodologies et outils de formations dans le cadre de l'instauration d'une vigie pour le respect des droits humains des personnes ayant des incapacités*
- GILBERT, D., ESTEY, S. (2009). Monitoring Human Rights. "Looking in the small places, Close to Home". *Abilities Magazine*, Fall 2009, issue 80
- OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS, (2001) *Professional Training Series No. 7: Training Manual on Human Rights Monitoring* Geneva: United Nations



## Using the Expertise of Persons with Disabilities \*

### Lex Grandia

Past President, International Disability Alliance (IDA)  
President World Federation of Deaf Blind

**T**hank you, Patrick Fougeryrollas, and thank you, everyone, especially Rehabilitation International, for giving me the opportunity to speak to you today. Before I begin, I would like to draw your attention to the word "deafblind". There are about 150 countries where deafblindness is not recognized as a unique disability, so we still have a lot of work to do.

I would like to start as I usually do, with a little poem; it reads:

*"Be yourself, he said to somebody, but she could not. She was nobody". It is now two years and two days ago that the Convention on the Rights of Persons with Disabilities text was finished. It was a very exciting moment, but it has not stopped afterwards.*

I am here to represent the International Disability Alliance (IDA), which is a network of eight major international disability organizations. We have at the moment two regional organizations as members, but there soon will be other regions who will join.

The International Disability Alliance has been very active in the process around the Convention. Rehabilitation International (RI) is one of the members of IDA and the International Disability Alliance was also very active in organizing and gathering all kinds of persons with disabilities and other representatives from national organizations, from NGO's everywhere around

the world, including the South, to participate in the negotiations around the Convention, in which was then called the International Disability Caucus.

But now there is a new era. The Convention text is ready. Countries have signed; they have ratified. And now we need to follow up with translations into the national languages, the interpretation on a national level, and the implementation of the Convention. And we need to keep in contact with governments, service providers, and all kinds of actors connected to the rights of persons with disabilities and we have to make them understand our point of view.

So IDA has launched in May of this year the International Disability Alliance CRPD Forum. This Forum consists of national organizations, persons with disabilities representing national organizations, working in their countries, and other NGO's who are very important in the implementation of the Convention as well, and it also has a Secretariat.

I must point out that Rehabilitation International has a Secretariat in New York: Tomas Lagerwall, Lauren Goldy, and Shanta Rau are doing a lot of work for the International Disability Alliance, and we are very proud of having them working for us and they do a very good job. But we have the Convention written

\* This article is based upon Mr. Lex Grandia's participation in the 21st RI World Congress sponsored by Rehabilitation International on August 25-28th, 2008 in Quebec city.

now. It is a piece of paper, but it doesn't help if all we have is a piece of paper that we call the Convention, because it's all about accessibility, the convention, isn't it? Accessibility to education, employment, housing, buildings, environment, information, and information technology. It's about getting information in Braille, and in sign languages. It's all about accessibility. But without this Convention, we are still depending on the goodwill of people who want to change their society to make it accessible.

Others say, okay, it's all about non-discrimination, isn't it? We should not discriminate against persons with disabilities. So we are talking about ethics and morals. It's wrong; we are not allowed to do it; we shouldn't do it. And, of course, it's about non-discrimination, but ethics and morals can only be used in those countries where ethics and morals are important. As soon as these ethics and morals disappear, then the non-discrimination also disappears.

Or maybe it's all about mainstreaming the Convention, isn't it, mainstreaming disability in all areas of society? Yes, of course it is. But, this cannot only be achieved through mainstreaming. We also need to see progress from ministers of labour and all kinds of other ministers, and we need to be part of all kinds of programs, and participate in all kinds of actions, since we are at least 10 percent of the world population.

But there is a danger in talking too fast about mainstreaming. I'm already seeing times where mainstreaming disability is pronounced and then forgotten afterwards. If we don't open our mouths everywhere and say: "It's nice that you are talking about mainstreaming, but you are forgetting us", then we don't have anything to do with sustaining the mainstream.

Perhaps this Convention will amount to real results. In our experiences, it is, first of all, a question of being a person before the law; legal capacity, and dignity of the person. This is the

starting point of reading the whole Convention, and we know as persons with disabilities, we know what it means to be a non-person. Our bodies are different; they don't fit into the general picture of human bodies; our bodies need to be repaired.

I have said it many times to the United Nations that the image we have of human beings, is misleading. We have a kind of image in our minds of a rich, high-functioning, optimal, healthy, young, dynamic, mobile, communicative, white man. That is the image we have, and we all want to be like it. This is the mirror we use of ourselves, and we are not ready to accept human diversity. We are not ready to understand that people are different. We think something is missing in a different person, and that there is a lot missing sometimes, and that whatever is missing has to be corrected, and has to be made normal. We are divided into different levels of functioning. We also know what it means to be a non-person, because our minds have to be made "normal". We know what it means to be tortured by all kinds of medication, lobotomy, compulsory treatment. We know what it means to be sterilized, in order to avoid becoming more non-persons in the world. We are also experienced in receiving treatment that is supposed to be in our best interest, without our informed consent. We have experienced what it means to be locked up in institutions, some of us for a lifetime. We have experienced what it means to be isolated in our family because we are ashamed and our family doesn't know how to treat us, how to be with us, or how to communicate with us. We have experiences of living in poverty because we have a disability and we know how poverty and disability are related: the more disabled we are, the poorer we are getting and vice versa. More than 50 percent of us know what it means to be a woman with a disability, and there are a number of us who know what it means to be a person living in a cultural minority, having refugee status or being an indigenous person with a disability.



All this is making us non-persons. It has to change. We have to get legal capacity. We have to become a person before the law. We have to be acknowledged as persons with capabilities. The IDA CRPD Forum has many persons with capabilities. There are also some very good lawyers with disabilities, but also persons with other education backgrounds. We know by experience what has to be changed in national laws, and we know that we need each other to support national and local activities. And we know, and we are dreaming of a time where being a non-person no longer happens.

The Forum is hard at work. We are supporting each other in every country. We are following the situation in countries that have ratified the Convention. We are also following the situation in countries that are working on translating and implementing the Convention.

We are producing documents that help with the interpretation of the Convention. For example, we have produced a document that is called "Legal Principles", which is about the implementation of Article 12 concerning legal capacity. We are also very happy that we got the written support of many famous national lawyers and professors in a legal opinion letter.

The office of the High Commissioner of Human Rights has started a study on how and what are the changes that must take place in national laws on a national level. Naturally, the forum is implicated. We answer the inquiries they might have. There is a large form that we have to fill out, but we are working on it and there are quite a bit of changes that have to happen on a national level. We work using e-mail. We hardly take any time off on holidays or weekends. We just work. And if you consider in an international organization how it works with all the time differences, it's almost a 24-hour job.

The Conference of State Parties is coming. It will happen on October 31<sup>st</sup> and November 3<sup>th</sup> committee of experts will be elected at that time. However, the Forum wants to have more main discussions during the Conference of State Parties, so we are trying to exert influence so that the Conference of State Parties becomes more than just an election session.

This is what we are trying to do as persons with disabilities. And remember, where ever we are: "Please use us"; we have expertise; we have lived through our disability; we know what we have experienced; and we have learned to express ourselves; we have even learned that there are many people with disabilities who cannot express themselves in a way that we understand, but we also have to be inclusive and try to understand those people.

We are ready to continue the enormous task of implementing the Convention. In fact, I cannot see when this task will end, because the Convention is there and it has to be implemented, and it will take a long time before it is implemented in the right way.

You all can also participate in these discussions. If you want to be a member of the e-mail list, just contact me and I will tell you how. I'm very happy that everybody is committed to the Convention and trying to implement it and using it as the holy book, so to say.

But the most important thing is the message that we relayed during the Convention negotiations and that you must continue to pass on: "Nothing about us without us".



## Community Receptivity for People with Disabilities: Measures for Use in Assessing and Implementing Change \*

### David Gray

Associate Professor, Program in Occupational Therapy, Washington University School of Medicine, St. Louis

### Jessica Dashner, OTD, OTR/L

Occupational Therapist, Washington University School of Medicine, St. Louis

**M**y presentation will focus on measurements of participation and how they can be used in assessing and implementing national, local and regional social policy changes.

We are using the ICF definition of "participation" as full engagement in life activities. We know that individual rehabilitation done in rehabilitation facilities emphasizes increasing individual capabilities to perform function, which has often been referred to as the medical model<sup>1</sup>. Today, I'm talking about social policy attempts to alter the receptivity of the environment to increase community participation by improving the environment; that is, accessibility of buildings, availability of transportation, housing, employment, education, health care and interpersonal positive responses.

Other speakers have described many types of social policy change and how these changes have influence their lives. These changes can be summarized in Figure 1 where we see the ex-

pected change after disability friendly social policies are implemented. On the left side of the figure, the white circle represents what is possible to do in society and the dark gray circle is what most non-disabled people do. The light gray colour is what people with disabilities do. The discrepancy between the dark gray and the light gray circles is what leads people with disabilities to express their outrage with a social policy. This positive energy gets translated into a movement to change in social policy in a way that benefits people with disabilities. In the United States, we examined the civil rights aspects of these discrepancies and may significant progress in improving our protections by helping the Americans with Disabilities Act in 1990 pass into law<sup>2</sup>. The signing ceremony that the previous speaker, Marca Bristo, was talking about is shown in Figure 2. George Herbert Walker Bush sits between Justin Dart, who lead the civil rights movement in the United States, and Evan Kemp who influenced politics at the White House to help get the ADA bill signed and passed.

We had great expectations, but the question is "What really happened?" Did the light gray in diagram really grow or did it remain the same? When I was advising the people who were working on the Americans with Disabilities Act,

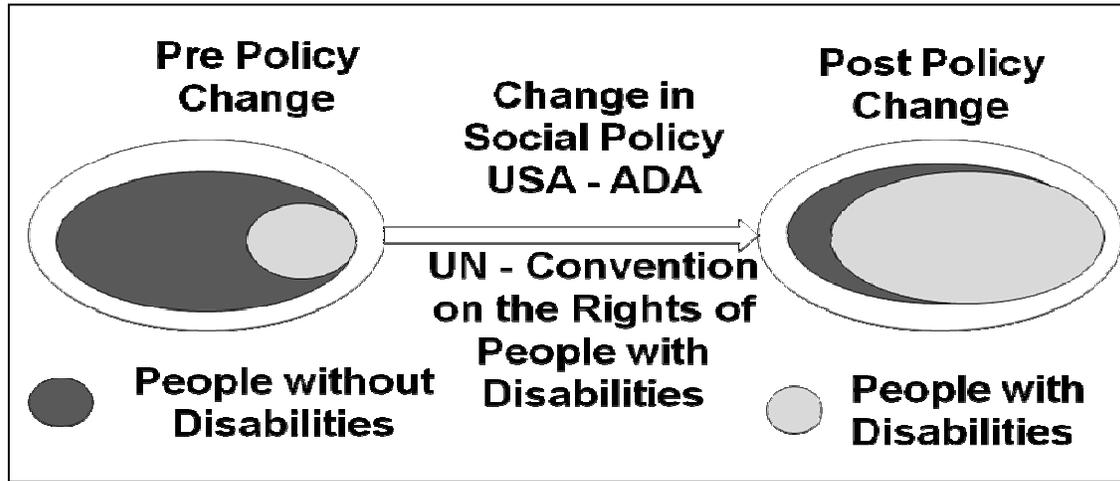
\* This article is based upon Mr. David Gray's participation in the 21st RI World Congress sponsored by Rehabilitation International on August 25-28th, 2008 in Quebec city.

<sup>1</sup> WHO, *International classification of functioning, disability and health*. 2001, Geneva, Switzerland: World Health Organization.

<sup>2</sup> USDJ, *Americans with Disabilities Act*. 1990, United States Department of Justice: Washington (D.C.).

**FIGURE 1**

**EXPECTED CHANGE IN SOCIAL PARTICIPATION FOLLOWING POLICY CHANGE**



**FIGURE 2**

**AMERICAN WITH DISABILITIES ACT SIGNING CEREMONY JULY 26, 1990**  
**FRONT ROW: EVAN KEMP, PRESIDENT GEORGE H. W. BUSH AND JUSTIN DART**  
**SECOND ROW: REV. HAROLD WILKE AND SANDY SWIFT PARINO**



I kept urging them to have some measurements to show progress, so that we could point out that there was a change due to this legislation. Unfortunately, often science and political movements do not go very well together in terms of getting support. As a result, we did not have a good measurement system to assess changes.

The UN recently accepted the Convention on the Rights of People with Disabilities. As countries begin to implement provisions of the Convention, we can expect to see that the light gray coloured circle get much bigger. I recommend that you, who have supported this historical achievement, think about having a measurement system in place for the Convention. What we really want to know is what happens to community participation after social Legislation is passed. Passing public policy does not mean that community participation will change.

Establishing funding and enforcement of a new policy takes time. There is still inadequate funding in the United States, and I'm sure in other countries as well, for bringing up employment rates and having accessible housing for people with disabilities. Continued advocacy is required for improving funding for change. One way of supporting advocacy is using scientific methods. By measuring a baseline of community participation of people with disabilities prior to making social policy changes, we will be able to show the influence of the policies on the community participation of people with disabilities and use this information to provide the legislators some evidence that they used their country's money to have a positive influence on the lives of their citizens with disabilities.

In order to do this, we need objective and subjective measures. In the words of advocates, it takes more than a measuring stick to see if the building is accessible; we need to ask the people who use the building if it is really conducive to participation.

This presentation has several components. First, I will describe an approach to assessing the influence of change in social policy using objective and subjective measures; and then I will provide some examples of national, regional and local social policy changes that influence community participation of people with disabilities.

One objective measure is the CHEC or the Community Health Environmental Checklist<sup>3</sup>. The purpose of using CHEC is to objectively measure physical environmental features important to people with disabilities. We developed the CHEC using a method similar to the transitional scientific method; using focus groups, cognitive mapping, reliability testing. The CHEC available in paper, computer and web based formats.

The CHEC covers the same 22 building features at 15 different types of community sites. The positive aspects of this measure are that when you go into a building, you can take this measurement tool with you and score each building. Filling out the CHEC only takes between 10 and 20 minutes. The CHEC has several different sections: entering, using the building, using the restrooms, amenities, and a total score. If the building is completely inaccessible, the CHEC score is zero; and if the building is completely accessible, the CHEC score is one hundred. Table 1 shows a bar code for CHEC scores an all white bar means 0 accessible; black bar one quarter high on the bar means the building scored as 25% accessible; and a totally black bar shows that the building scored 100% accessible. Let me sound a note of caution. The CHEC is not based on a building standards type of objective measure that an architect might use. The CHEC is an assessment tool that people with disabilities can use.

---

<sup>3</sup> Stark S, Hollingsworth HH, Morgan K., Gray DB. Development of a measure of receptivity of the physical environment. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29(2): 123 – 137.

The CHEC assessment approach is used to determine if people with mobility limitations can get in and do what they need to do and get out without much difficulty. Currently, we are expanding this measure to people with low vision and who are hard of hearing.

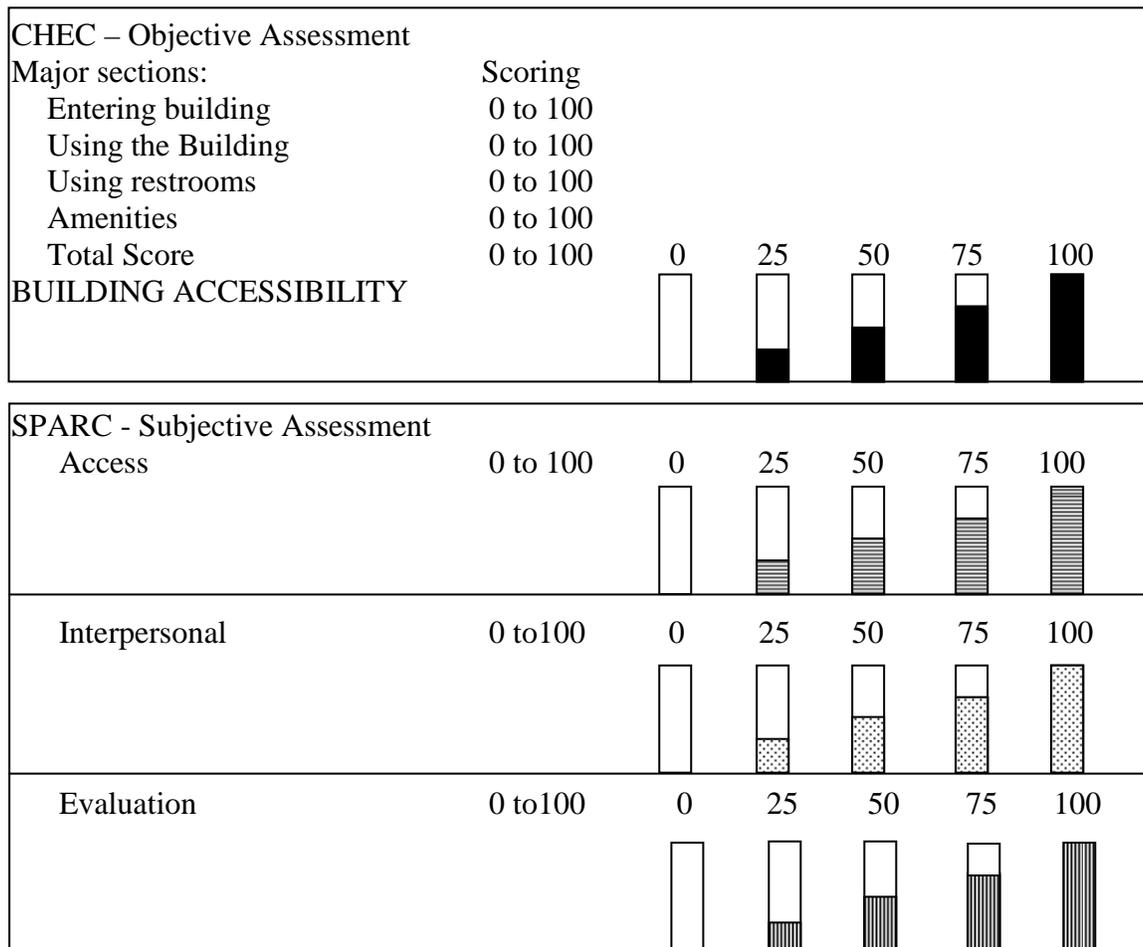
To gather information on the subjective experience of visiting community sites, we are developing the Survey of Participation and Receptivity in Communities (SPARC). We ask that people with mobility limitations, low vision or who are hard of hearing provide their views on the accessibility of the building and the interpersonal responses of people who work at the sites. In other words, the SPARC asks me, as person with a mobility limitation, questions about my perspectives on getting in, getting what I want

to get done, getting out, and how I am treated when I am at the community site.

To select frequently visited sites, we asked people in different communities to tell us the most frequent and important sites they went to in their community (see table 2). We are using key informant interviews, focus groups and surveys for establishing content validity and reliability for the SPARC. Again, the formats of the SPARC are paper, computer-assisted survey, and an Web survey is available. The components of the SPARC measure include: participation frequency; evaluation of the experience of participating; interpretation of how accessible a site is; reception by workers at the site; how pain and fatigue influence participation; difficulty in participating with and without

**TABLE 1**

**CHEC AND CHEC SCORING SYSTEMS**



**TABLE 2**

COMMUNITY SITES INCLUDED IN THE SPARC		
High Participation Sites	Home	Restaurants
	Home of family and friends	Large stores
	Grocery store	Physician office
	Transportation	
Moderate Participation Sites	Pharmacy	Shopping Malls
	House of Worship	Beauty/Hair Stylist
	Work	Gas stations
	Volunteer	Public park
	Education	Movie Theaters
Low Participation Sites	Museum/landmarks	Exercise facilities
	Durable Medical Suppliers	Sports arenas

personal assistance and/or assistive technologies; and difficulty in using transportation to get to the site. The scoring scheme for the SPARC is similar to the CHEC, which goes from zero to a hundred for the selected components of access, interpersonal responses to people with disabilities and an evaluation of the site by people with disabilities (see table 1).

Figure 3 illustrates how the CHEC and SPARC might be used together to provide an assessment of building accessibility and site receptivity prior to a community engagement activity for social policy changes related to improved community sites for use by people with disabilities. If you see a bunch of white rectangles, you do not want to go to that building because it has been rated as poor on items of accessibility, frequency and treatment of disabled persons. Figure 4 shows what might happen to building accessibility and receptivity after a social policy change to improve access to some community building sites as exemplified by Title III of the ADA. You will note that the homes of the persons with disabilities and the homes of their family and friends did not change very much after hypothetical social policy change. The changes are large for building sites covered under the changed community

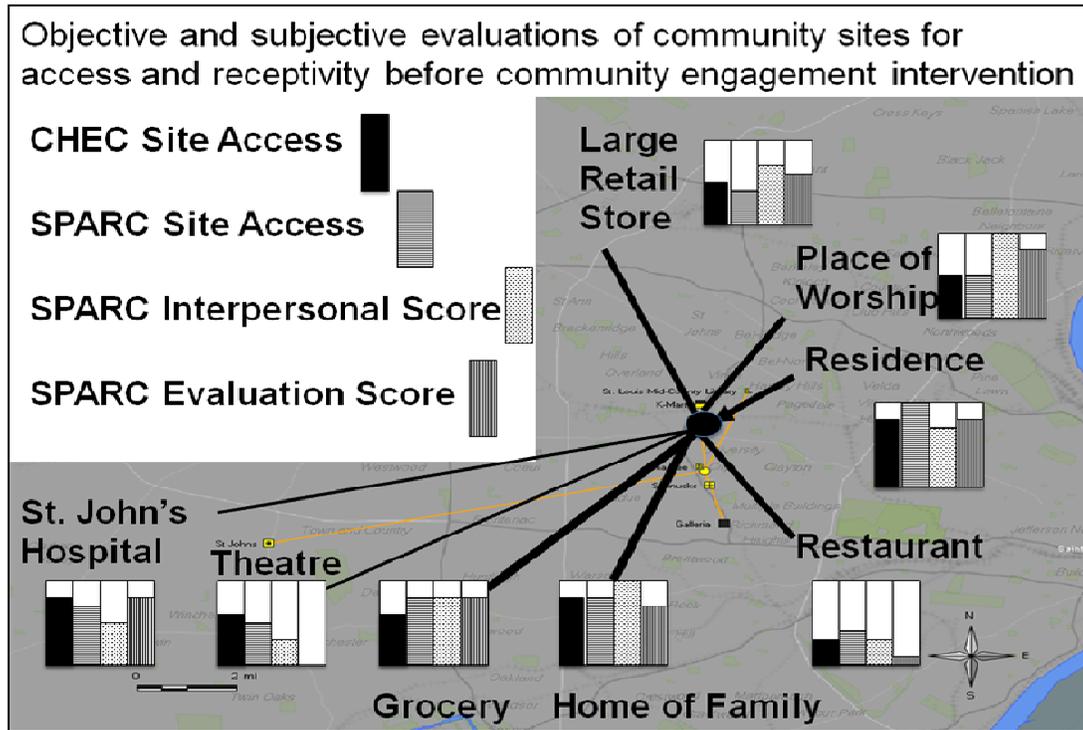
sites access and receptivity policy including: the large retail store, theatre and restaurant. The gains were moderate for grocery stores and hospital. Houses of worship were not covered by the policy change and showed little change prior to and after the policy was implemented.

In Missouri, a state law was passed that provides funding for personal assistance services (PAS) from the Medicaid program. The initiative for this policy change came from a United States Supreme Court case ruling that people with disabilities do not have to live in institutions; they may choose where they want to live. In Figure 5, the light grey bars represent the participation in frequency of people with disabilities prior to receiving personal services. After the policy was implemented and personal services were received, people with disabilities left home, went to restaurants and grocery stores much more often than prior to the legislation<sup>4</sup>.

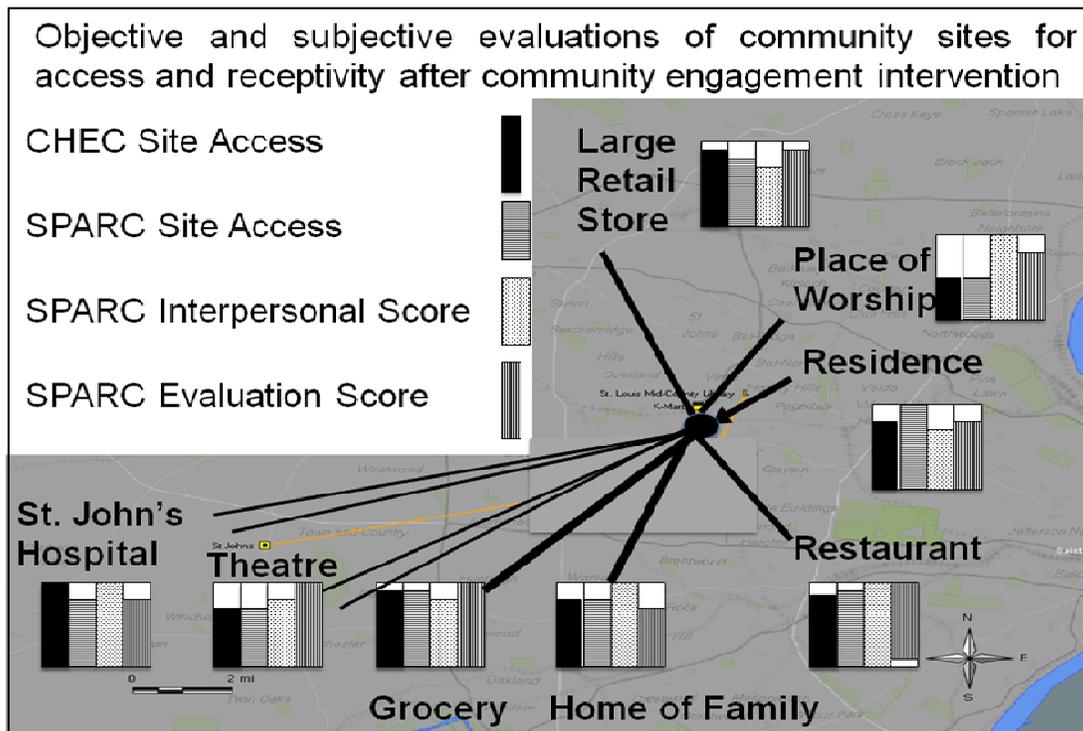
<sup>4</sup> Gray DB, Dashner JD, Morgan KA, Lyles M, Scheller MD, Morris CL, Hollingsworth HH. Influence of a consumer-directed personal assistance services program on the lives of persons with mobility impairments. *Disability and Health* 2009;2(4): 188-195.



**FIGURE 3**

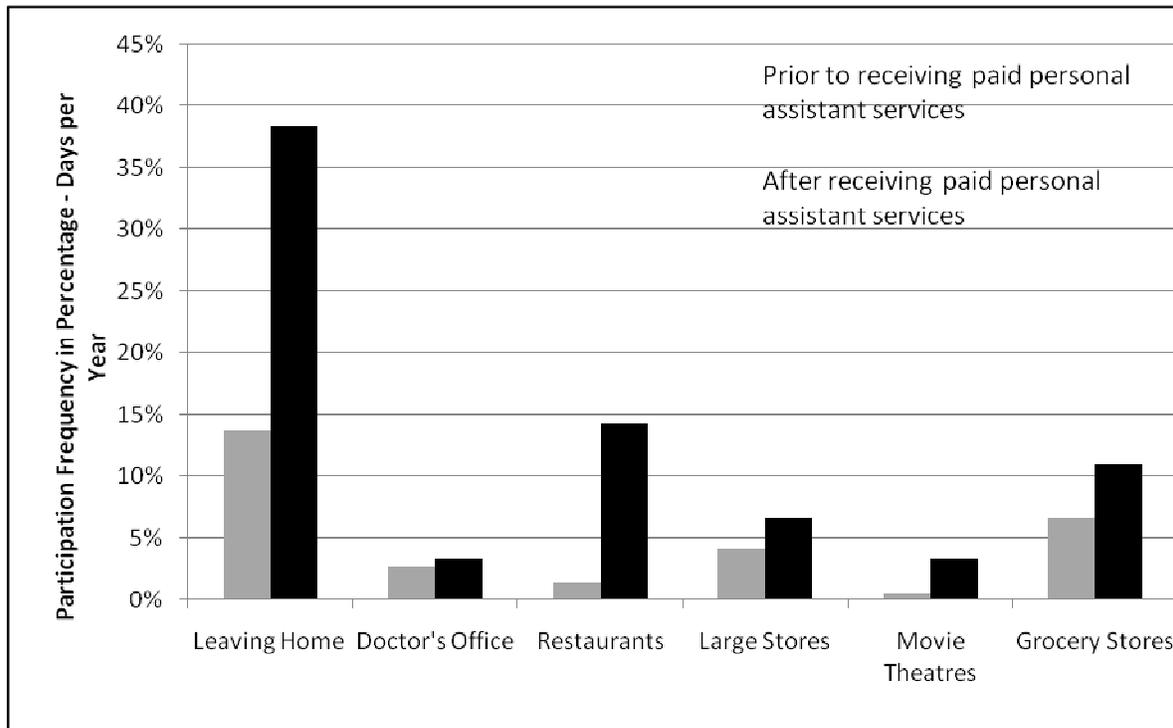


**FIGURE 4**



**FIGURE 5**

**CHANGE IN FREQUENCY OF COMMUNITY PARTICIPATION PRE AND POST STATE IMPLEMENTED SOCIAL POLICY THAT PROVIDED FOR PAID PERSONAL ASSISTANCE SERVICES FOR PEOPLE WITH DISABILITIES**



In conclusion, understanding what changes in social policy can do to improve the lives of many people with disabilities objective measures of the physical features of the built environments need to be made prior to and after the policy is implemented. However, these objective measures are necessary but not sufficient if we wish to examine how social policy changes improve community participation by people with disabilities. We must have the views of those with disabilities to confirm that the social policy change really has had an impact on their lives.

Unfortunately, issues of great importance to people with disabilities seem to receive less attention as economic downturns and armed conflicts have come upon us. Providing positive evidence for improving the lives of people with

disabilities and the nations they live in may help to turn their attention once again to our right to be fully included.





## Réflexions sur l'utilisation d'une étiquette pour définir le handicap d'une personne : le cas du « polyhandicapé »

### **Charles Paré, Ph.D.**

Formateur agréé, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

### **Ghyslain Parent, Ph.D.**

Professeur, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

### **France Beaumier, Ph.D.**

Professeur, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

**L**e but de ce texte est de porter une réflexion quant à l'utilisation d'un terme ou d'une étiquette pour qualifier la réalité d'une personne vivant des situations de handicap. Ainsi, est-il judicieux d'utiliser un terme générique ou une étiquette pour représenter les besoins d'une personne? À cet effet, il est pertinent d'étoffer cette réflexion à la lumière du terme « polyhandicapé ». Tout récemment, une mère s'adresse à nous parce qu'elle vient d'apprendre que son fils reçoit ce diagnostic de « polyhandicapé ». Cette mère est décontenancée et vit certaines angoisses parce que ce terme évoque chez elle des millions d'images très peu reluisantes quant au développement possible de son fils. Elle demande que des intervenants ou des experts conseillers cernent le concept de « polyhandicapé » et lui expliquent les diverses déficiences et incapacités associées à ce terme.

Le défi est de taille. L'une des premières difficultés rencontrées a trait à la définition même du terme « polyhandicapé » puisqu'il recouvre plusieurs dimensions. En effet, le terme « polyhandicapé » est à la fois descriptif et globalisant et les modèles pour cerner ce concept touchent, entre autres, aux aspects biologique, psychologique ou sociologique. Cependant, ces modèles ne considèrent qu'un de ses aspects à la fois. Plus encore, certains font référence à un modèle englobant tous ces aspects en même temps. Il

s'agit ici d'un modèle biopsychosocial. Comme le souligne Desrosiers (1998), les termes utilisent une image ou un point de vue particulier typique de l'interlocuteur, qu'il soit du domaine médical, de la réadaptation ou du domaine social. Plusieurs (Goupil, 2007) remettent en question l'utilisation d'étiquettes ou le fait de poser un diagnostic très tôt dans la vie d'un enfant, un tel diagnostic pouvant conduire l'entourage à créer un « effet Pygmalion » (Rosenenthal & Jacobson, 1994).

### **Pygmalion fait ses classes et se cache aussi dans la rue**

Selon une légende, Pygmalion est un roi, un habile sculpteur voulant, comme épouse, une femme d'une grande beauté. Malgré qu'il soit roi, Pygmalion ne trouve jamais une femme assez belle pour combler ses désirs. Il décide alors de sculpter une statue en ivoire représentant la jeune femme idéale qu'il cherche en vain. Sa statue terminée, Pygmalion la trouve parfaite puisqu'elle correspond à ses désirs. Il développe alors la plus vive des passions pour cette statue incapable de lui donner de la chaleur humaine. C'est alors qu'Aphrodite, déesse de l'amour, prend le pauvre Pygmalion en pitié et donne alors vie à la statue. Ainsi, Pygmalion épouse sa statue qui lui donne un fils, Paphos. Plusieurs artistes peintres, poètes et même musiciens de tous temps ont représenté le mythe de

Pygmalion. Aujourd'hui, un Pygmalion représente un individu qui désire très fort qu'une autre personne soit telle qu'il se la représente, qu'il tente inconsciemment ou consciemment de se la représenter telle qu'elle n'est pas. Rosenthal (Rosenthal & Jacobson, 1994) découvre l'effet Pygmalion en réalisant une expérience avec des rats. Il constitue deux échantillons de rats totalement au hasard. Il informe un groupe de six étudiants que le groupe 1 comprend six rats sélectionnés d'une manière extrêmement sévère. Les personnes qui s'en occupent doivent donc s'attendre à des résultats exceptionnels de la part de ces animaux. À six autres étudiants, il mentionne que le groupe 2 se compose de six rats qui n'ont rien d'exceptionnel et que, pour des causes génétiques, il est fort probable que ces rats auront du mal à trouver leur chemin dans le labyrinthe. Les résultats confirment très largement les prédictions fantaisistes proposées par Rosenthal et certains rats du groupe 2 ne quittent même pas la ligne de départ. Après analyse, il s'avère que les étudiants qui croyaient que leurs rats étaient particulièrement intelligents leur ont manifesté de la sympathie, de la chaleur, de l'amitié et, inversement, les étudiants qui croyaient que leurs rats étaient stupides ne les ont pas entourés d'autant d'affection.

Rosenthal et Jacobson reprennent cette même expérience avec des enfants à Oak School, aux États-Unis. Les deux chercheurs jouent uniquement sur les attentes favorables des maîtres. Dorénavant, Rosenthal sait qu'il peut se servir de son discours pour influencer les enseignants. Il choisit un quartier pauvre où vivent plusieurs familles immigrées provenant de milieux socioéconomiques défavorisés. Il prétend réaliser une vaste étude à Harvard. Cette étude porte sur l'éclosion tardive des élèves à l'aide d'un simple test de quotient intellectuel [QI]. Par la suite, il pourra recommencer son test sur les mêmes élèves et voir s'ils auront le même résultat ou non. Toute cette expérience se fait en émettant l'hypothèse que l'intelligence possède un caractère inné.

Rosenthal administre le test à l'ensemble des élèves, puis laissant croire qu'il s'agit d'une erreur de transmission de courrier, il s'organise pour que les enseignants prennent connaissance des résultats du test. Ces résultats ne sont pas les véritables résultats du test de QI de chaque élève, mais comportent des notes distribuées complètement au hasard. En ce sens, Rosenthal surévalue les résultats de 20 % des élèves. À la fin de l'année, Rosenthal fait repasser le test de QI aux élèves.

Les résultats montrant qu'une année après le premier test, les élèves faisant partie du groupe de 20 % se sont comportés comme les « supersouris », augmentant significativement leurs résultats scolaires et au test de QI. Cette expérience montre clairement que les enseignants, en portant un autre regard, ont agi différemment avec ces élèves. Le hasard a créé un nouveau type d'élèves grâce au regard qu'ont eu les enseignants sur ces élèves suite à leur connaissance des supposés résultats du premier test de QI. Les enseignants ont accordé une grande crédibilité au classement dans la catégorie que le test suggérait pour ces élèves.

L'expérience faite en 1963 par Rosenthal et Jacobson (1994) bouleverse le monde de l'éducation. Il est très important de rappeler ici que les enseignants ne sont pas conscients des différences de comportements qu'ils manifestent en fonction des élèves. Il y a lieu d'assister alors à une autoréalisation des prophéties, ce phénomène étant similaire à l'effet placebo en médecine ou encore à la suggestion en psychologie.

Il y a donc lieu de croire que les enseignants agissent inconsciemment en fonction d'étiquettes positives ou négatives qui sont accordées aux élèves. Malheureusement, les recherches (Goupil, 2007) montrent que les élèves appartenant à des groupes dits stigmatisés réussissent moins bien à l'école. Il y a fort à parier que l'effet Pygmalion joue un rôle sur tous les codes et étiquettes que les psychologues scolai-



res donnent aux élèves. En effet, pour certains enseignants, les élèves deviennent des codes 12 ou des codes 14 et ces enseignants cherchent à confirmer, dans leurs observations quotidiennes et leurs évaluations, l'exactitude du code de l'enfant.

C'est pour ces raisons que plusieurs (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec [CRDIQ], 2009 ; Goupil, 2007) mettent en doute l'utilisation unique d'un test dit d'intelligence comme le QI pour classer un enfant. Il est préférable d'analyser toutes les facettes de la vie de l'enfant avant de lui faire porter une étiquette de « déficience intellectuelle ». Pour plusieurs intervenants, « l'enfant qui présente un retard global de développement est un enfant qui se développe nettement plus lentement que les autres enfants d'âge comparable. Le diagnostic de retard global de développement est généralement associé à l'enfant de moins de six ans qui montre un *retard significatif*, par rapport aux autres enfants du même âge, dans plusieurs sphères de son développement : motricité fine et globale, cognition, développement sensoriel et socioémotionnel, développement du langage et de la communication, activités de la vie quotidienne [alimentation, hygiène, habillement, etc.] ».

Si l'effet Pygmalion se vit en classe, il y a fort à parier qu'il joue aussi dans les autres environnements. Ainsi, Paré (1994) parle du cercle vicieux de la déviance où les personnes ayant des limitations en viennent à se conformer aux attentes des intervenants, ce qui conduit même les intervenants à ne plus avoir d'attentes envers leurs clients. Il n'est pas question ici de s'attarder à toutes les conséquences de ces effets, mais il s'agit plutôt de conduire une réflexion qui apportera des changements réels dans les pratiques des intervenants.

### « Polyhandicapé » pour toute une vie

Le terme « polyhandicapé » (Robert, 2007) prend racine, d'une part, du préfixe poly, vient

du grec *polus*, qui signifie abondant [multi-, pluri-] et, d'autre part, du suffixe *handicap* qui signifie déficience physique ou mentale, infirmité, invalidité. Cependant, les cliniciens ont tendance à donner un tout autre sens à ce terme et à le considérer comme synonyme de différents termes ressemblant à « handicapé sévère ».

Ainsi, pour certains (Zucman & Spinger, 1985), le terme « polyhandicapé » inclut la notion de déficience intellectuelle sévère ou profonde parce que la personne développe peu ou pas de communication verbale ni d'autonomie fonctionnelle. Comme le soulignent Lachapelle, Haelewyck, Mondy, Voyer et Couture (2004), les « personnes polyhandicapées » présentent des limitations importantes au plan de l'autonomie, sont dépendantes pour la majorité des soins de base et souffrent d'atteintes organiques graves qui peuvent entraîner des perturbations des fonctions sensorielles, perceptives et motrices. De plus, leur répertoire langagier est très limité, voire quasi inexistant, la plupart communiquant au moyen de regards et de sons vocaux.

En ce sens, il apparaît évident que la dimension « retard mental » joue un rôle majeur dans la construction du concept même de « polyhandicapé ». Par ailleurs, le monde médical et son armée occupent une place prépondérante dans la coloration du terme. Le modèle médical, suite à une véritable appropriation du terme, vient circonscrire le terme et laisse peu de place à la rééducation, au développement individuel et à l'existence de l'environnement comme place à la réalisation de la personne en contexte de participation sociale où elle a un rôle important à jouer dans son empowerment (Gagnier, Proulx & Lachapelle, 2002 ; Lachapelle, Boisvert, Cloutier, McKinnon & Lévesque, 2000 ; Lachapelle, Boisvert & Leclerc, 2000).

S'inspirant des recherches dans le domaine biomédical, le domaine de la déficience intellectuelle s'est emparé du concept et, dans plu-

sieurs manuels de classification des maladies ou des troubles psychiatriques, le terme « polyhandicapé » trouve son sens dans des déficiences sur le plan cognitif ou intellectuel. Par exemple, la CIM 10 (Organisation mondiale de la Santé, 1994), le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, 2001) et la AAMR (American Association on Mental Retardation, 2003) incluent la déficience intellectuelle dans leur nomenclature.

Compte tenu que le terme de « polyhandicapé » s'inscrit en parallèle avec la notion de déficience intellectuelle, il y a lieu de s'attarder à la définition de ce terme. L'American Association on Mental Retardation (Paré, Fougeyrollas, Parent & St Michel, 2000) recommande de définir la déficience intellectuelle par un état de réduction notable du fonctionnement actuel, dans le sens d'adaptation, d'un individu. La déficience intellectuelle se caractérise donc par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne [par exemple, un quotient intellectuel se situant entre 70 et 75], associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif suivants : la communication, l'autonomie, la santé et la sécurité, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés scolaires fonctionnelles, le travail, les habiletés sociales, les loisirs et l'utilisation des ressources communautaires. La déficience intellectuelle doit s'être manifestée avant l'âge de 18 ans.

Le modèle de l'American Association on Mental Retardation (2003) ne considère pas la déficience intellectuelle comme une maladie. Elle estime plutôt que celle-ci est un état touchant le plan intellectuel et les capacités d'adaptation de la personne en relation avec son environnement. Ceci porte à croire que lorsque la personne présentant une déficience intellectuelle est affectée par des limites au plan de l'intelligence et de ses capacités d'adaptation, il faut associer le concept de déficience intellectuelle à

un système d'évaluation du soutien requis pour celle-ci tout en tenant compte du milieu environnemental. Ce cadre de référence fait intervenir une vision plus interactive entre la personne, son environnement et les soutiens requis comparativement aux définitions antérieures. Par contre, le cadre de référence de l'American Association on Mental Retardation (1994) ne précise pas le processus d'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux comme déterminants dans la réalisation des activités et rôles sociaux des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il s'agit là d'une lacune importante puisqu'elle fait porter le fardeau de l'éducation ou de la rééducation uniquement sur les épaules de la personne.

Dans le cas des « personnes polyhandicapées », il n'y a pas que le plan intellectuel qui soit en état de manque ou de déficience. Tous les systèmes organiques sont déficitaires; il faut aussi retenir que la personne ne peut accomplir une activité physique ou mentale par son manque de capacité à se réaliser personnellement.

De ce fait, chez certaines personnes présentant une déficience intellectuelle, certaines incapacités physiques peuvent aggraver leur fonctionnement dans la réalisation de leurs habitudes de vie (DesRosiers, 1998). Dans la vie quotidienne, il y a lieu de constater qu'une « personne polyhandicapée » vit dans un état de déficience intellectuelle et qu'elle vit en concomitance des déficiences et des incapacités intrinsèquement reliées à ses facteurs personnels. Donc, tout ce qui touche aux facteurs personnels et qui s'insère dans les aptitudes d'une personne fait en sorte que l'ensemble des éléments peut malheureusement s'inscrire en termes d'incapacités. Trop souvent, les intervenants oublient le pouvoir résiduel de la personne ou ignorent l'importance de miser sur ses capacités. En fait, l'aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Ceci permet donc de croire que la moitié du portrait est oublié et que la personne n'est nullement vue comme un in-



dividu à part entière. De plus, toute la dimension environnementale est encore laissée pour compte.

Boisvert (2005) livre un vibrant plaidoyer en ce sens. Pour lui, la qualité de services et la qualité de vie des personnes ayant une différence intellectuelle seraient les deux côtés d'une même médaille qui servent :

- 1) à mettre en évidence une vision différente de la personne présentant des incapacités intellectuelles ou physiques comme citoyen de droit en lui donnant un réel *empowerment* ;
- 2) à fournir un discours cohérent et une action commune à travers les pratiques et des mécanismes de coordination interdisciplinaires et intersectorielles ;
- 3) à porter, bien au-delà des frontières du champ strictement « social », une attention particulière aux différents domaines de la vie des personnes et de leurs environnements ;
- 4) à fournir ou à exiger des soutiens significatifs lors des périodes de transition qui créent des déséquilibres importants chez les personnes.

### **Une avenue prometteuse qui met en lien la triade « personne, environnement et habitudes de vie » : le Processus de production du handicap (PPH)**

À partir du modèle du « Processus de production du handicap » (Fougeyrollas et coll., 1998), il est possible de mieux comprendre la réalité d'une personne sans utiliser une étiquette plus ou moins dévalorisante. Ce modèle permet de cerner les facteurs personnels en termes de caractéristiques appartenant à la personne, au plan du système organique en termes d'intégrité ou de déficience et au plan de ses aptitudes en termes de possibilité pour elle d'accomplir une activité physique ou mentale en interaction avec son environnement. Tout cela s'inscrit dans la réalisation de ses habitudes de vie.

Pour faciliter la compréhension et mieux cerner le concept de « polyhandicapé », il devient donc pertinent, voire essentiel, de se référer à un tout autre modèle qui ne relève pas du domaine médical. Effectivement, le domaine anthropologique du développement humain apporte un nouvel éclairage au concept et à la réalité de la « personne dite polyhandicapée ». Le modèle du PPH permet de prendre conscience de ce qui rend l'individu handicapé pour une heure ou pour une vie. C'est pour cela qu'il devient d'une importance capitale de saisir qu'être une « personne polyhandicapée » peut se comprendre facilement par ce qui l'affecte, à la fois dans ses facteurs personnels et environnementaux, le tout, en interaction dans la réalisation de ses habitudes de vie. Ainsi, afin de maximiser le potentiel de toute personne, il y a lieu de procéder à une analyse complète de ses besoins, de ses aptitudes, de sa réalité et des éléments et conjonctures environnementaux qui peuvent faciliter sa participation sociale. En cernant les obstacles dans l'environnement d'une « personne dite polyhandicapée », il est possible de les contrer pour lui permettre de jouer un rôle plus actif. Par ailleurs, il est aussi souhaitable de modifier la tâche pour que des « accommodements raisonnables » soient mis en place rendant cette tâche réaliste ou réalisable.

Il est donc urgent de cesser l'utilisation des étiquettes pour définir une personne. Il est beaucoup plus utile et cohérent d'utiliser un modèle comme le PPH pour mieux cerner la réalité de l'individu qui se retrouve en situation de handicap. Toutes les informations apportées par le PPH sont plus qu'essentielles et aident à définir le plan d'intervention qui permettra à l'individu d'exercer ses droits dans un contexte égalitaire et d'équité sociale. Il appartient à tous de faciliter la participation sociale de la personne, même celle qui apparaît grandement diminuée suite à une lecture faite à la lumière d'une grille d'analyse qui ne prend en compte que la dimension biomédicale.

## **De la valorisation des rôles sociaux jusqu'au PPH : un grand bout de chemin parcouru en près de 40 ans qui vise la participation sociale des personnes**

Il y a près d'une quarantaine d'années, le concept de la normalisation (Wolfensberger, 1972) vient influencer sur toute l'organisation des services aux êtres humains dans tous les pays et le Québec n'a pas fait exception. Effectivement, le Québec est parmi les premiers à comprendre tout le changement organisationnel et il fait la promotion de la normalisation. C'est ce courant qui a favorisé la mise en place des efforts de désinstitutionnalisation (Paré, 1994) et qui a encouragé l'émergence de plusieurs ressources dans la communauté pour permettre aux personnes ayant des besoins spéciaux de recevoir ces services dans le cadre le plus normalisant et le plus similaire à celui qui s'offre aux personnes n'ayant pas d'incapacités. Certes, le cadre environnemental a été prépondérant dans cette nouvelle mission, mais les attitudes des intervenants et des « bénéficiaires » eux-mêmes jouent un rôle majeur dans toute la démarche éducative et rééducative. En effet, les individus ayant des limitations fonctionnelles ne veulent plus être des « receveurs passifs de services », mais ils désirent jouer un rôle décisionnel et participer véritablement dans tous les événements de la vie qui les touchent. Le concept de « participation sociale » (Flynn, 1994) s'inscrit en continuité de celui de « normalisation » (Wolfensberger, 1972) et de celui de « valorisation des rôles sociaux » [VRS] (Wolfensberger, 1991).

Ces trois concepts, « Normalisation », « Valorisation des rôles sociaux » et « Participation sociale », sont probablement ceux qui ont le plus marqué l'organisation des services aux « personnes handicapées ». Wolfensberger (1972, p. 28) définit la normalisation comme l'utilisation des moyens aussi culturellement normatifs que possible afin d'établir ou de maintenir des caractéristiques et des comportements personnels qui soient aussi culturelle-

ment que possible semblables à ceux des « personnes non handicapées ». Par ailleurs, il insiste sur l'intégration physique et surtout sociale comme le corollaire par excellence de la normalisation.

Quelques années plus tard, Wolfensberger (1983) trouvant que le terme « normalisation » portait à confusion, il a préféré utiliser un nouveau concept de « valorisation des rôles sociaux [VRS] ». En effet, le but de la normalisation devait être de créer, soutenir et défendre les rôles sociaux valorisés chez des individus qui risquent d'être dévalorisés. Pour lui, la société serait plus favorable aux personnes qui occupaient des rôles valorisés et elle les dévaloriserait si elles occupaient des rôles peu estimés. Pour réaliser cette mission, deux stratégies importantes doivent être adoptées par les cliniciens, les intervenants et la société :

- 1) l'amélioration de l'image sociale des personnes qui sont au moins potentiellement dévalorisées aux yeux d'autrui ;
- 2) l'amélioration de leurs compétences.

Wolfensberger (1991 : cité dans Flynn, 1994 p. 21) a articulé sept thèmes qui font partie de la VRS et qui aident à comprendre la réalité de la dévalorisation et à cerner les stratégies d'intervention, de prévention ou d'amélioration chez ces personnes :

- 1) la nécessité de rendre consciente la dynamique souvent inconsciente de la dévalorisation afin de la contrôler et de la maîtriser ;
- 2) la pertinence des attentes de la circularité des rôles dans la création et la suppression de la dévalorisation ;
- 3) le besoin de chercher une compensation positive par un statut aussi positif que possible du statut dévalorisé ;
- 4) la place du modèle développemental dans l'amélioration des compétences personnelles ;
- 5) l'utilisation positive et efficace de l'imitation comme mécanisme d'apprentissage ;



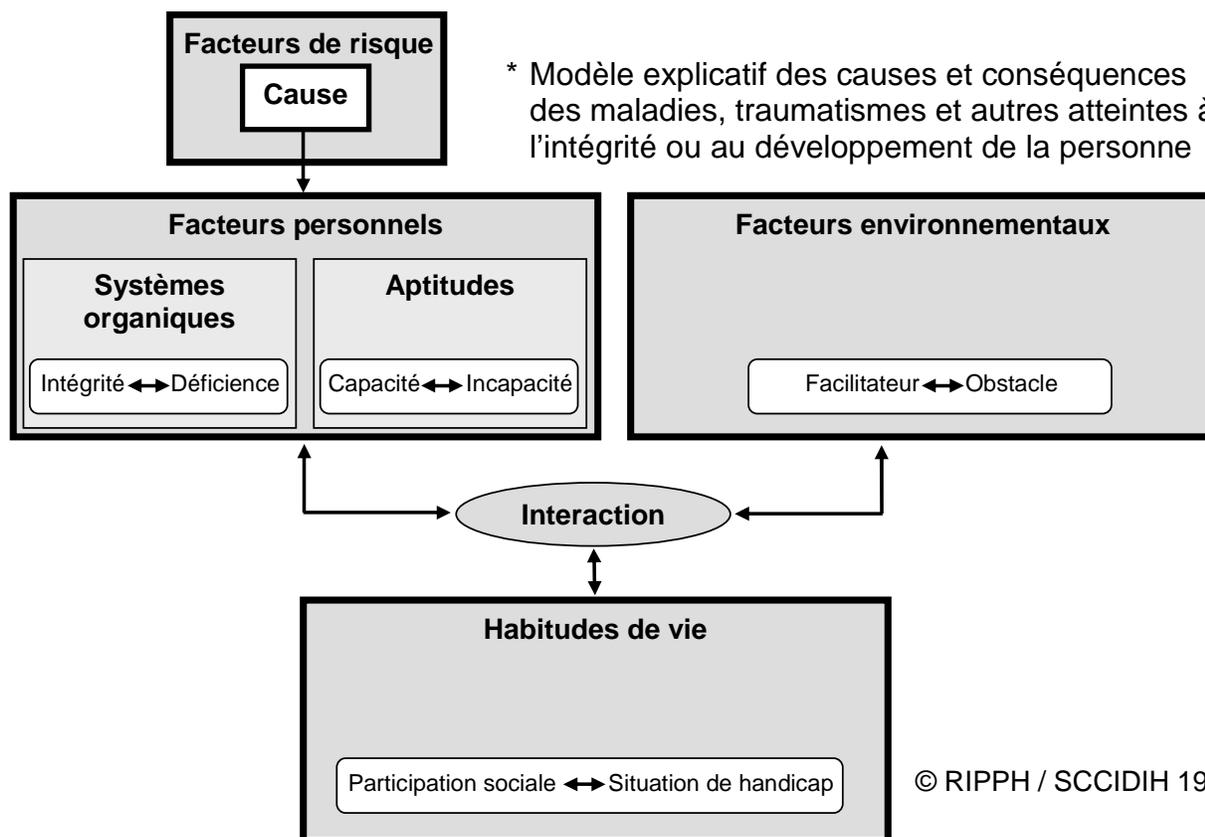
- 6) l'importance de la mise en valeur de l'image sociale ;
- 7) la centralité de l'intégration sociale personnelle et de la participation sociale valorisée.

Trop souvent, la population voyait et voit encore les personnes ayant des déficiences physiques et cognitives comme des individus incapables de participer activement à la vie communautaire. Traditionnellement, plusieurs organisations religieuses ou caritatives (De Grandmont, 2004 p. 19) organisaient des services aux « personnes handicapées » dans le cadre de bonnes œuvres en faisant acte de générosité envers les personnes ayant des besoins spéciaux. Ceci permettait aux « personnes non handicapées » d'avoir bonne conscience et, pour certaines, cela leur permettait de dévelop-

per un sentiment de supériorité en encourageant la subordination et l'asservissement des miséreux.

Cependant, depuis quelques années, tout le courant de la participation sociale (Réseau international CIDIH, 1991) suppose que les « personnes handicapées » elles-mêmes sont capables de contribuer activement à la vie en société et de réaliser un « temps social » auprès d'autrui, quel que soit leur âge. Il faut encourager une pleine activité de toute personne, qu'elle soit « handicapée » ou non, de sa naissance jusqu'à sa mort. La participation sociale est un important indicateur pour la qualité de vie. Les études montrent qu'elle semble décroître avec l'âge (Naumann, 2004) et il appert que rien n'est fait pour encourager les personnes plus âgées à

### PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP\*



Référence : FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, RIPPH/SCCIDIH, 166 p.

s'engager dans des activités. Certains croient que cela est bien ainsi parce que, selon certaines personnes bien pensantes, les personnes âgées ou les individus qu'elles nomment les « pauvres handicapés » méritent de se reposer ou de se faire servir. Cependant, une étude de Naumann (2004) réalisée auprès de 40 personnes du quatrième âge montre qu'il faut encourager toutes les personnes, même celles qui sont très âgées, à jouer un rôle social dans leur communauté. En effet, une autre étude réalisée auprès de 46 personnes âgées de 60 à 90 ans vivant dans la communauté (Levasseur, Desrosiers & Noreau, 2004) montre un lien ténu entre la qualité de vie subjective et la participation sociale de personnes âgées ayant des limitations physiques. Ce sont surtout les relations interpersonnelles, les responsabilités, une bonne forme physique et des loisirs qui sont les variables les plus associées avec la qualité de vie, mais ce sont les rôles sociaux plus que les activités quotidiennes qui sont les plus en lien avec la qualité de vie.

Par ailleurs, pour une « personne handicapée », la qualité de vie est souvent en lien avec une capacité d'exercer des choix matures et éclairés pour accroître sa participation sociale et prendre des engagements personnels et valorisés dans la société. Fougeyrollas et Noreau (2003) estiment que lorsqu'un individu réalise ses habitudes de vie, c'est le résultat de son identité, de ses choix, des déficiences de ses organes, de ses capacités et incapacités, mais également des caractéristiques environnementales de son milieu de vie. Ainsi, lorsqu'une personne vit des situations de handicap, cette réalisation peut être actualisée par le renforcement de ses aptitudes et la compensation de ses incapacités par la réadaptation. L'environnement doit aussi jouer un rôle prépondérant puisque tout doit être mis en œuvre pour faciliter la participation sociale de l'individu. Malheureusement, certains croient qu'il ne faut agir que sur la « personne handicapée » puisque cela peut sembler moins onéreux alors que c'est, bien au contraire, tout l'environnement et les intervenants

qui doivent être mis à contribution. Autant il faut offrir des services de réadaptation à la « personne handicapée » pour lui permettre d'améliorer ses compétences résiduelles, autant on doit éviter de faire porter le fardeau de la réadaptation uniquement sur ses épaules. Des efforts doivent être consentis afin de réduire les obstacles dus aux préjugés, au manque d'aide ou de ressources, à l'absence d'accessibilité du domicile ou de l'école. Pour mesurer la réalisation des habitudes de vie, il faut donc identifier le résultat de la rencontre entre la personne et son environnement, ce qui permet de mesurer la qualité de la participation sociale ou de l'intensité de situations de handicap vécues par la personne. Les intervenants ont la responsabilité de modifier cet environnement pour réduire les situations de handicap.

Fougeyrollas et Noreau (2003), en élaborant le modèle de référence « Processus de production du handicap », voulaient relever et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et atteintes au développement d'une personne. Ainsi, le PPH est un modèle qui ne place pas la responsabilité du handicap ou de la situation de handicap uniquement sur la personne, mais qui invite à modifier l'environnement ou à permettre certains accommodements dans la tâche pour offrir à cette personne l'occasion de réussir et de réaliser une pleine participation sociale. Il est clair que l'utilisation, par l'intervenant et les décideurs, du modèle du PPH et de ses outils n'est pas une tâche simple, mais elle permet de rendre justice et d'offrir une véritable défense des droits de personnes qui sont parmi les plus vulnérables de la société. Il est plus qu'urgent de bien comprendre les tenants et les aboutissants de ce modèle anthropologiques pour que ces personnes puissent enfin aspirer à vivre « *À part... égale* ».

En effet, la nouvelle politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des « personnes handicapées » [OPHQ] (2009) propose certaines orientations qui vont



dans le sens des préoccupations mentionnées plus haut :

- 1) le respect de la différence ;
- 2) l'autonomie : libre choix et responsabilité ;
- 3) la participation des « personnes handicapées » aux décisions individuelles et collectives ;
- 4) une qualité de vie décente pour les « personnes handicapées » ;
- 5) la reconnaissance d'une approche qui considère la « personne handicapée » dans son ensemble ;
- 6) le plus grand développement des capacités des personnes ayant une déficience ;
- 7) la participation à part entière des « personnes handicapées » à la vie sociale ;
- 8) la protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences physiques et mentales ;
- 9) l'adaptation du milieu aux besoins des « personnes handicapées », sans discrimination ni privilège ;
- 10) la priorité aux ressources et services assurant le maintien ou le retour des « personnes handicapées » dans leur milieu de vie naturel ;
- 11) l'autosuffisance régionale des ressources selon les besoins des « personnes handicapées » ;
- 12) l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités ;
- 13) la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ;
- 14) la permanence et l'intégration maximale des services ;
- 15) la participation active des « personnes handicapées » à la gestion des services.

## Conclusion

Cette réflexion permet de voir que l'utilisation d'une étiquette peut causer un préjudice à toute personne. En effet, plusieurs recherches liées à l'effet Pygmalion montrent que les intervenants ont tendance à se centrer beaucoup plus

sur une confirmation de l'étiquette plutôt que sur les besoins réels de la personne. Le « cercle vicieux de la déviance » se met en place et vient limiter les chances d'une pleine participation sociale de l'individu alors qu'elle est en fait le but premier de l'intervention.

Il faut admettre qu'un terme tel que « POLY-HANDICAPÉ » laisse place à de nombreuses interprétations. Comme le mentionne Desrosiers (1998, p. 4), « un tel terme est en lien avec un vocabulaire complexe qui attend le parent d'un enfant différent. Plusieurs termes semblent synonymes et les nuances ne sont apparentes qu'après des contacts multiples auprès des intervenants médicaux et spécialisés ».

L'utilisation de telles étiquettes n'apporte aucune proposition concrète pour l'élaboration d'un plan d'intervention personnalisé à l'enfant. L'intervenant, devant toute étiquette, se voit confronté à la stigmatisation de l'enfant et il ne doit se fier que sur sa propre expérience pour combler le vide interprétatif relié à l'utilisation d'étiquettes. Pour éviter de faire fausse route, le modèle du PPH ouvre une perspective beaucoup plus grande pour la sélection de moyens facilitant la participation sociale de la personne qui vit des situations de handicap. Ainsi, l'intervenant peut agir pour modifier l'environnement de la personne et ainsi limiter les obstacles à sa participation sociale. Par ailleurs, tout comme le mentionnent Langevin, Dionne et Rocque (2004), il est possible à l'intervenant de réduire la tâche pour assurer une plus grande performance de l'individu. Certes l'intervention, par une réadaptation ou une rééducation, peut être faite sur la personne pour améliorer son répertoire comportemental et ses compétences, mais il ne faut pas laisser porter la responsabilité de son cheminement uniquement sur les épaules de la personne vivant des situations de handicap. Ainsi le PPH ne cherche pas à circonscrire les clientèles dans un cloisonnement hermétique, mais il cherche plutôt à ouvrir l'intervenant sur le monde réel et complexe de chaque individu.

## Bibliographie

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2003). *Définitions, classification et systèmes de soutien*, 10e édition. Traduit de l'étatsunien, sous la direction de Diane Morin. Eastman, Montréal Behaviora.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1994). *Retard mental, définitions, classification et systèmes de soutien*, 9e édition. Traduit de l'américain, St-Hyacinthe/Paris, Edisem-Maloine.
- BOISVERT, D. (2005). « *Qualité de services et qualité de vie* », communication présenté dans le cadre d'un colloque international tenu à l'occasion du Xe anniversaire de l'Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées à Charleroi les 1 et 2 décembre 2005. Document accessible par téléchargement via Internet : [http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues\\_rapports/colloque1-2dec2005/09.pdf](http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues_rapports/colloque1-2dec2005/09.pdf)
- CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC [CRDIQ] (2009). *Toute la valeur du monde*. Document accessible par téléchargement via Internet : <http://www.crdiq.qc.ca/quoi-de-neuf.html>
- DE GRANDMONT, N. (2004). « Historique », dans Rousseau, N. & S. Bélanger (Dir.) *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sillery, Les Presses de l'Université du Québec, p.8-20.
- DESROSIERS, F.P. (1998). *Polyhandicap et réadaptation, Guide à l'intention des parents et des intervenants*, Montréal, Behaviora.
- FOUGEYROLLAS, P. (2004). « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux sociopolitiques et contributions québécoises », *En piste*, 4(2). Document accessible par téléchargement via Internet : <http://www.pistes.uqam.ca/v4n2/articles/v4n2a12.htm>
- FOUGEYROLLAS, P. & L. NOREAU. (2003). *La mesure des habitudes de vie : instrument général court*. Lac-Saint-Charles, RIPPH.
- FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, RIPPH/SCCIDIH, 166 p.
- FLYNN, J.F. (1994). « De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux : évolution et impact entre 1982 et 1992 ». *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, 6(3), p.20-24.
- GAGNIER, J.-P. ; R. PROULX & R. LACHAPELLE (2002). « Participation et changements de rapport en déficience intellectuelle, dans J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (dir), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.1-16.
- GOUPIL, G. (2007). *Les élèves en difficulté d'apprentissage*, Boucherville, Gaëtan Morin.
- LACHAPELLE, Y.; M.C. HAELEWYCK; C. MONDY; J. VOYER & G. COUTURE (2004). « J'ai des choses à te dire : aide technologique de communication et personnes polyhandicapées ». Actes du Colloque, Recherche défi 2004, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Numéro spécial, p.32-36.
- LACHAPELLE, Y.; D. BOISVERT & D. LECLERC (2000). « La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, numéro spécial, p.70-74.
- LACHAPELLE, Y.; D. BOISVERT; G. CLOUTIER; S. MCKINNON & S. LÉVESQUE (2000). « Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Numéro spécial, p.55-57.

- LANGEVIN, J.; C. DIONNE & S. ROCQUE (2004). « Incapacités intellectuelles. Contexte d'inclusion et processus d'adaptation de l'intervention », dans N. Rousseau & S. Bélanger (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p.173-203
- LE NOUVEAU PETIT ROBERT DE LA LANGUE FRANÇAISE (2007). *Le Nouveau Petit Robert, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Nouvelle édition du Petit Robert de Paul Robert. Dictionnaire Nouvelle édition millésime.
- LEVASSEUR, M.; J. DESROSIERS & L. NOREAU. (2004). « Is Social Participation Associated with Quality of Life of Older Adults with Physical Disabilities? », *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 26(20), p.1206-1213.
- NAUMANN, D. (2004). « Socially Orientated Daily Life in very Old Age, Design of a Qualitative Study within the European Project ENABLE-AGE / Sozialer Alltag Alleinlebender Hochaltriger--Konzeption einer qualitativen Teilstudie des EU Projektes ENABLE-AGE », *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*, 37(5), p.346-348.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC [OPHQ] (2009). *Politique d'ensemble À part... égale, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, Extraits de la Politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées*, Document accessible par téléchargement via Internet <http://www.ophq.gouv.qc.ca/office/extraitpartegale.htm>
- PARÉ, C. (1994). *L'influence du processus de désinstitutionnalisation en relation avec les comportements adaptatifs, l'intégration sociale et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde*. Thèse de doctorat, Faculté des sciences de l'éducation, Université Laval.
- PARÉ, C.; P. FOUGEYROLLAS; G. PARENT & G. ST MICHEL (2000). «Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel», *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), p.27-41.
- RÉSEAU INTERNATIONAL CIDIH (1991). *Le processus de production des handicaps*, Saint-Charles, Société canadienne de la CIDIH.
- ROSENTHAL, R & L. JACOBSON (1994). *Pygmalion à l'école*, Paris, Casterman.
- WOLFENBERGER, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux : Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Éditions des deux continents.
- WOLFENBERGER, W. (1983). « Social Role Valorization : A Proposed New Term for the Principle of Normalization », *Mental Retardation*, 21(6), p.234-239.
- WOLFENBERGER, W. (1972). *Normalization. The Principe of Normalization in Human Services*, Toronto, Leonard Crainford.
- ZUCMAN, G. & J. SPINGER (1985). *Les Enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*. Vanves : CTNERHI. Flash informations, numéro hors série, P.U.F.



## Obésité, activité physique et alimentation chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles

### Jacques Mikulovic

Maître de Conférence HDR, Université du Littoral Côte d'Opale EA 4110-ER3S PRES Lille Nord de France

### Roy Compte

Président, Commission Recherche de la Fédération Française du Sport Adapté

### Anne Marcelini

Maître de Conférence HDR, Université de Montpellier 1 JE 2516 Sant.E.SI.H

### Gilles Bui-Xuan

Professeur des Universités, IUFM Nord Pas de Calais EA 4110-ER3S PRES Lille Nord de France

### Guillaume Duchateau

Professeur Associé, Université du Littoral Côte d'Opale EA 4110-ER3S PRES Lille Nord de France

### Introduction

**S**i les personnes ayant des incapacités intellectuelles sont éducatibles, alors le sport doit pouvoir représenter un vecteur essentiel de cette éducation ». C'est à partir de cette idée simple que le sport a pu se diffuser dans la plupart des institutions spécialisées, et s'y installer.

« Fait social total », le sport est fait par la société comme il fait la société.

Qu'en est-il en institution spécialisée? Si le sport grave son empreinte dans les pratiques institutionnelles, en retour les institutions ne marquent-elles pas de leur sceau le sport pour leurs résidents ? On peut même se demander si le sport produit auprès de ces personnes les effets habituellement escomptés. La pratique d'activités physiques peut-elle contribuer à une véritable éducation à la santé ? Et si oui, dans quelles conditions ?

Ce sont les questions que la Commission Recherche de la Fédération Française du Sport Adapté s'est posée, et qui sont à l'origine de

l'enquête nationale « activités physiques et habitudes de vie des jeunes et des adultes en situation de handicap mental ». Cette enquête a mobilisé 5 universités, et porté sur 691 adultes et 540 jeunes ayant des incapacités intellectuelles dans 12 départements français.

L'étude a porté aussi bien sur les caractéristiques des personnes, sur leur pratique d'activités physiques tant en établissement, en club, que pendant leurs temps libres, sur leur environnement social et sur leur alimentation. Elle s'est intéressée à la vie de ces personnes aussi bien en termes de quantité que de qualité.

Cette recherche met en évidence un paradoxe propre à la population étudiée : alors que son temps d'activité physique déclaré est bien plus important que celui des populations n'ayant pas des incapacités intellectuelles, et que son alimentation paraît mieux équilibrée, sa prévalence du surpoids et de l'obésité est également significativement plus importante.

Pour montrer cela, dans une première partie nous ferons un état de la littérature sur le sujet relatif à l'obésité, notamment en France, et plus

particulièrement chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles. Dans une seconde partie nous présenterons les résultats de l'enquête au regard des différents critères relatifs aux comportements alimentaires pour ensuite discuter les résultats obtenus. Nous concluons par des perspectives permettant d'envisager des initiatives dans la prise en charge des personnes ayant des incapacités intellectuelles, notamment au niveau de l'éducation à la santé.

### Revue de littérature concernant l'obésité des personnes ayant des incapacités intellectuelles

#### *L'épidémie d'obésité en France : cadrage général*

Les résultats successifs des quatre enquêtes épidémiologiques nationales Obépi portant sur l'obésité et le surpoids en France de la population de plus de 14 ans (Obépi, 1997 ; Obépi, 2000 ; Obépi, 2003 ; Obépi-Roche, 2006 ; Charles M.A., 2008) confirment l'augmentation de la prévalence de l'obésité en France.

#### TABLEAU 1

##### PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE QUATRE ENQUÊTES ÉPIDÉMIOLOGIQUES NATIONALES OBÉPI PORTANT SUR L'OBÉSITÉ ET LE SURPOIDS EN FRANCE DE LA POPULATION DE PLUS DE 14 ANS

	Obépi 1997	Obépi 2000	Obépi 2003	Obépi 2006
Obésité	8,2%	9,6%	11,3%	12,4%
Surpoids	28,5%	29,4%	30,3%	29,2%
Obésité + Surpoids	36,7%	39%	41,6%	41,6%

La dernière enquête Obépi note cependant un fléchissement dans l'augmentation des taux de surpoids en particulier. Les hommes sont plus

touchés que les femmes par le surpoids et l'obésité : 36,3% des femmes sont en surpoids ou obésité pour 47,4% des hommes en 2006.

L'étude régionale menée en Aquitaine sur des adolescents (Étude de l'activité physique et des habitudes alimentaires et de vie des collégiens et lycéens scolarisés en Aquitaine en 2004-2005) montre, selon les références internationales, pour les garçons les taux de 13,1% de surpoids plus 2,4% d'obésité, et pour les filles 10,1% de surpoids et 1,4% d'obésité. Cette étude souligne donc une différence significative entre les garçons et les filles, ces dernières étant moins touchées par le surpoids ou l'obésité que les garçons.

M.A. Charles (2004) nous rappelle en outre qu'en France, la prévalence du surpoids de l'enfant a été multipliée par 5 depuis 1960 et que celle-ci est inversement corrélée avec les revenus des parents. Pour Arnaud Basdevant (2006),

*« Les inégalités sociales et les évolutions démographiques favorisent le développement de l'obésité : maladie de société, maladie de modes de vie des sociétés d'abondance, l'obésité est une maladie de la vulnérabilité sociale. L'obésité est une malnutrition des personnes vulnérables dans les sociétés de consommation. L'obésité est aggravée par les inégalités sociales, elle renforce les inégalités face à la santé » (p. 654).*

Pour cet auteur, une prévention ciblée doit être mise en place envers les populations les plus vulnérables : « la lutte contre la sédentarité, le respect des rythmes alimentaires, la réduction de la densité calorique de l'alimentation paraissent, à l'heure actuelle, les éléments prioritaires des actions au niveau de la communauté » (p. 654).

Au regard de ces données, inquiétantes en termes de santé publique, la FFSA s'est question-



née sur la situation particulière des personnes ayant des incapacités intellectuelles à propos de cette épidémie d'obésité, population que l'on peut qualifier également de vulnérable du point de vue social (Poulain J.P., 2005, 2009).

Elle souhaite répondre en particulier à deux questions essentielles : les personnes ayant des incapacités intellectuelles sont-elles plus ou moins touchées par le surpoids et l'obésité que la population générale ? Les sportifs de la FFSA se différencient-ils de la population des personnes ayant des incapacités intellectuelles qui ne pratiquent pas de sport à la FFSA du point de vue du surpoids et de l'obésité ?

### ***Les données disponibles sur l'obésité des personnes ayant des incapacités intellectuelles***

Quelques travaux sont disponibles actuellement sur le croisement entre obésité et incapacités intellectuelles, réalisés dans différents pays occidentaux.

Hove O. a publié en 2004 un article intitulé « Enquête sur le poids d'adultes avec un retard mental, vivant dans la communauté » qui relate les résultats d'une recherche menée en Norvège auprès de 282 adultes. Ses données suggèrent que les personnes ayant des incapacités intellectuelles sévères sont plus touchées par le sous-poids, et celles ayant des incapacités intellectuelles moyennes plus touchées par l'obésité que la population générale. Il explique ses résultats par l'existence de plus de refus de nourriture et de vomissements volontaires observés chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles sévères, alors que l'obésité correspond à un contrôle réduit de la prise de nourriture. Il en conclut que les différences de poids entre la population des personnes ayant des incapacités intellectuelles et la population générale sont majoritairement liées à des caractéristiques comportementales impliquant les modes de nutrition.

Cependant, l'étude médicale diligentée par la FFSA (2005), et portant sur 938 personnes ayant des incapacités intellectuelles, ne relève aucune différence significative dans le croisement entre le degré de sévérité des incapacités intellectuelles et l'Indice de Masse Corporelle (IMC) (Indice de Masse Corporelle = poids en kg / taille en m au carré). En revanche, elle établit une corrélation significative entre le niveau de pratique sportive et l'IMC (23.21 pour le haut niveau, 24.37 pour les sportifs en général, et 24.56 pour les non sportifs). Le taux de prévalence du surpoids et de l'obésité suit cette progression (28.2 % pour le haut niveau, 32.9 % pour les sportifs, et 34.2 % pour les non sportifs).

De leur côté, Robertson J. et al. (2000) ont mené une recherche sur les modes de vie de 500 personnes ayant des incapacités intellectuelles, en Angleterre, pour les relier à des facteurs de risques pour la santé. Ils ont montré que la prévalence d'une mauvaise alimentation, de l'obésité chez les femmes, et de l'inactivité physique était élevée. L'analyse de la prédiction des facteurs de risques pour la santé a montré que ceux-ci étaient un mélange entre les caractéristiques des sujets, et celles des environnements de services dans lesquels les personnes évoluaient. Les participants ayant des incapacités intellectuelles moyennes ou légères et vivant dans des environnements résidentiels moins fermés étaient associés avec une plus mauvaise alimentation, le fait de fumer et l'obésité. Mais dans le même temps l'inactivité physique était associée avec des incapacités intellectuelles moyennes ou sévères chez les sujets et les environnements résidentiels les plus fermés. On note qu'il y a une inversion des proportions hommes / femmes par rapport à la population n'ayant pas d'incapacités intellectuelles : alors que les hommes n'ayant pas d'incapacités intellectuelles sont plus en surpoids et obèses que les femmes, dans la population des personnes ayant des incapacités intellectuelles, c'est l'inverse qui est observé. Les femmes ayant des incapacités intellectuelles sont plus en surpoids

ou obèses que les hommes ayant des incapacités intellectuelles. Les auteurs concluent que l'augmentation des niveaux d'activité physique chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles pourrait être le seul moyen efficace d'amélioration de la santé pour ce public.

Rimmer J.H. (2006) dans un article de synthèse intitulé « Obésité et handicap mental » propose une analyse de la situation des personnes ayant des incapacités intellectuelles aux États-Unis, en mettant en relation les problèmes d'obésité et les modes de vie de ces personnes, et plus particulièrement la vie en institution et la vie hors institution dans les structures ouvertes, ou appartements indépendants. Aux États-Unis, l'obésité a plus que doublé entre les années 1960 (13,4% d'obèses) et les années 2000 (30,9% d'obèses). Il rend compte de travaux développés sur les personnes ayant des incapacités intellectuelles depuis les années 1980 qui montrent soit que la prévalence de l'obésité dans cette population est la même que dans la population n'ayant pas d'incapacités intellectuelles, soit un peu plus élevée. Il développe dans son analyse de la littérature les connaissances établies concernant l'obésité des personnes ayant des incapacités intellectuelles, pour discuter les facteurs environnementaux qui y sont liés.

Fox & Rotatori (1982) ont travaillé auprès de 1100 personnes ayant des incapacités intellectuelles vivant en institution ou en logement communautaire (foyers logements ou appartements thérapeutiques) et ont montré que 15,6% des hommes et 25,1% des femmes étaient obèses. Certains auteurs relatent des taux bien plus élevés comme Kelly & al. en 1986 qui obtiennent auprès de personnes vivant dans des institutions spécialisées 45,2% des hommes et 50,5% de femmes obèses.

Rimmer et Wang (2005) dans une étude menée auprès de 306 adultes ayant des incapacités dont un sous-groupe avait des incapacités intellectuelles confirment cette tendance globale aux États Unis. La population des personnes atteintes

du Syndrome de Down présente un taux d'obésité de 70,7%, et les autres personnes ayant des incapacités intellectuelles de 60,6%, alors que l'obésité dans la population américaine à ce moment là se situe à un taux de 30,5%.

Mais au-delà de cette tendance générale, le plus intéressant est la relation établie par Rimmer & Yamaki (2006) entre environnements de vie et obésité, qui tend à confirmer l'hypothèse d'une détermination environnementale forte à l'obésité chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles, mais peut-être aussi en général ; en effet, les auteurs soulignent les résultats des travaux qui montrent des différences significatives de taux d'obésité selon que les personnes vivent en institution (environnement structuré et opérant des restrictions, en appartements ou foyers intégrés à la communauté avec plus de libertés individuelles, ou en famille). Rimmer et al. en 1993 ont déjà montré que les taux d'obésité pouvaient varier de 30,3% à 64% chez les femmes ayant des incapacités intellectuelles selon qu'elles vivaient en institution ou en famille. Différents travaux menés en Allemagne et aux États-Unis confirment cette répartition qui renforce l'hypothèse d'un impact fort de l'environnement social sur l'obésité de ces publics.

Toutes ces études ont mis en évidence un plus fort taux d'obésité chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles que chez leurs homologues n'ayant pas ces types d'incapacités. D'une manière globale, les populations ayant des incapacités intellectuelles montrent une prévalence d'obésité qui peut atteindre dix points de plus que celle de la population n'ayant pas des incapacités intellectuelles. Cet écart tend à s'aggraver depuis 1997. C'est en particulier, dans la population des personnes ayant des incapacités intellectuelles, les femmes, les personnes âgées, ceux qui ont les incapacités intellectuelles les plus légères, et ceux qui ont des déficiences d'origine génétique, comme les personnes atteintes du Syndrome de



Down, qui seraient les plus touchés par l'obésité.

Cependant Fujiura et al. (1997) montrent que les relations sociales et la possibilité d'accès aux activités de loisirs peuvent avoir un effet plus important sur le poids des personnes atteintes du Syndrome de Down que l'alimentation et l'activité physique. Ils soulignent ainsi que la qualité des relations sociales et la possibilité de participer à des activités de loisir dans la communauté peuvent avoir un effet déterminant dans l'entrée ou non dans l'obésité pour ce public.

Le rapport à la liberté des personnes ayant des incapacités intellectuelles est cependant ici important : tout laisse à penser que plus les personnes vivent dans des environnements non contraints, plus l'obésité est élevée. La question de l'offre de pratique sportive (libre, en club, compétition ou non, intense ou non, etc.) et des choix des personnes à l'égard de celle-ci (libres ou contraints) est également un point important pour comprendre les processus en jeu dans le développement de l'obésité chez ce public particulier.

Ainsi, l'enjeu de l'amélioration de la connaissance des facteurs environnementaux dans leurs relations avec le mode de vie et la situation physique des personnes ayant des incapacités intellectuelles est posé comme un des enjeux des recherches à venir. En outre la situation singulière des femmes ayant des incapacités intellectuelles, qui contrairement aux femmes dans la population n'ayant pas des incapacités intellectuelles, sont plus touchées par le surpoids et l'obésité que les hommes devrait être particulièrement étudiée.

## Résultats de l'étude FFSA : « Activités physiques et habitudes de vie des jeunes et des adultes en situation de handicap mental »

### *En ce qui concerne les adultes en situation de handicap mental*

L'étude a porté sur 691 personnes ayant des incapacités intellectuelles, dont 43 % de femmes et 56 % d'hommes.

L'enquête par questionnaires a permis de documenter leur activité physique, et de la mettre en relation avec leurs conditions de vie, leur alimentation, mais aussi avec leur qualité de vie subjective.

*Les résultats sont pour le moins paradoxaux:*

- Dans l'ensemble, la population investiguée fait plus de sport et d'activités physiques (5.80 heures/semaine) que la population de référence, et pourtant sa prévalence de l'obésité est bien plus importante (17.5 % versus 12.4 %).
- Ce sont ceux qui consacrent le plus de temps aux activités physiques qui présentent le taux le plus élevé de prévalence de l'obésité (les foyers occupationnels par rapport aux ESAT : 18.9 % versus 15.2 %).
- À l'inverse, ce ne sont pas les plus sédentaires (les hommes qui jouent aux jeux vidéo et utilisent l'ordinateur) qui présentent la prévalence de l'obésité la plus importante (H = 24.55 versus F = 26.58 ; 9 % d'obésité versus 24.1 %).
- Si 30 % de la population étudiée a une pratique physique de club, et plus de 50 % une activité physique pendant les vacances, cela n'a aucune influence sur leur Indice de Masse Corporelle.
- Quel que soit leur âge, le temps de travail déclaré des femmes est moins élevé que celui des hommes et c'est peut-être pour cette raison qu'il n'y a pas d'inversion de la courbe de poids qui serait liée à l'avancée en âge,

comme dans la population de référence : elles sont toujours plus obèses.

- Et pourtant, il semblerait que cette population d'adultes ayant des incapacités intellectuelles soit globalement « bien dans son corps, et bien dans sa tête » : ils sont plutôt satisfaits de leur condition, bien que les obèses le soient moins que les autres.

*Si l'Indice de Masse Corporelle apparaît comme un élément central d'interprétation, on en arrive à associer à un IMC « convenable », c'est-à-dire inférieur à 25, des facteurs comme :*

- un travail permanent et de bonne intensité ;
- un engagement sportif compétitif, mais si possible de bon niveau ;
- un rapport de plaisir vis-à-vis de l'activité physique ;
- un deux roue à disposition pour une certaine autonomie de déplacement.

*On peut aussi associer la prévalence de l'obésité, et dans une moindre mesure le surpoids, à :*

- l'éducation des filles et à une moindre mobilisation des femmes quel que soit leur âge ;
- un rapport de contrainte vis-à-vis de l'activité physique ;
- et surtout à un mauvais rapport à son corps et un sentiment d'incompétence sur le plan physique.

Ce n'est donc pas, en dernière analyse, la quantité de pratique physique qui importe, mais bien sa qualité : entre plaisir et contrainte, c'est toujours le plaisir qui mobilise le plus et qui induit par là un rapport favorable à l'action en général (travail, compétition, autonomie des déplacements, etc.) et à l'activité physique volontaire en particulier (pendant les temps libres, en vacances, en club, etc.). Le facteur « intensité » reste toutefois à étudier précisément.

Il faut noter enfin que s'il existe bien un « effet institution » (esat/foyers), malgré une répartition géographique déséquilibrée des personnes interrogées « l'effet région » ne joue absolu-

ment pas pour la population des personnes en ayant des incapacités intellectuelles étudiée (la prévalence de l'obésité est bien plus importante dans le Sud de la France que dans le Nord), et ce n'est pas là le moindre paradoxe.

### ***En ce qui concerne les jeunes ayant des incapacités intellectuelles***

540 jeunes ayant des incapacités intellectuelles de 10 à 18 ans ont participé à l'enquête. Ils provenaient essentiellement du Nord-Pas de Calais. L'absence de « biais régional » a toutefois été constatée. Le recueil de données s'est fait par questionnaire (le questionnaire d'Aquitaine a été repris pour pouvoir comparer les populations de jeunes).

Deux pics d'âge de surpoids et/ou d'obésité apparaissent : l'un à 14 ans et l'autre à 18 ans.

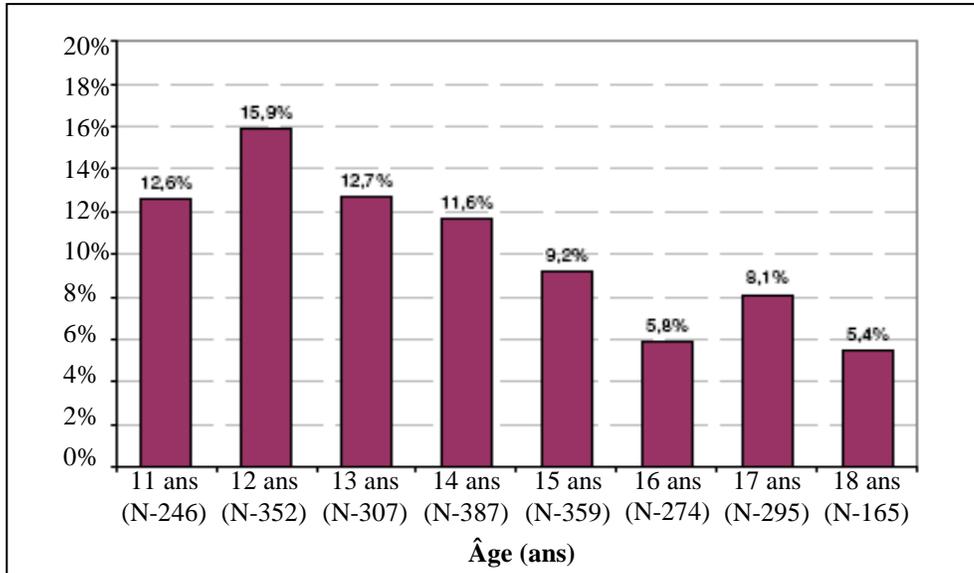
L'IMC reste l'indicateur majeur de santé et d'hygiène de vie. Mais il ne saurait être identique en fonction de l'âge ; c'est pourquoi l'étude a été réalisée essentiellement par tranches d'âge.

À l'inverse de la population de référence (Aquitaine), les résultats de l'enquête montrent que le taux de prévalence à l'obésité est le plus bas à 14 ans (2 fois moins de surpoids), puis il ne cesse de croître jusqu'à 18 ans (où le taux est 3 à 4 fois supérieur à la norme), pour se poursuivre encore au-delà.

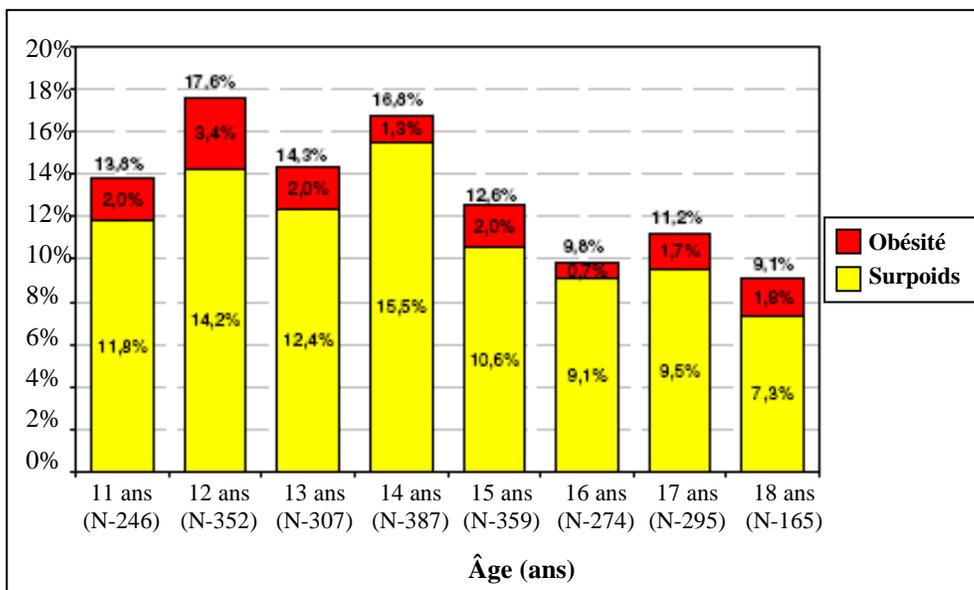
Entre 10 et 14 ans, les taux sont relativement plus bas que dans la population de référence, bien qu'une forte prévalence apparaisse (> 20 %) dans la tranche des 10 ans, ce qui pourrait questionner la validité de l'enquête à terme (c'est-à-dire l'émergence d'une population nouvelle ?).

Dans l'ensemble, les jeunes ayant des incapacités intellectuelles de l'étude déclarent un temps de pratique physique plus important que dans la population de référence. D'ailleurs, contrairement aux résultats de l'enquête d'Aquitaine (et

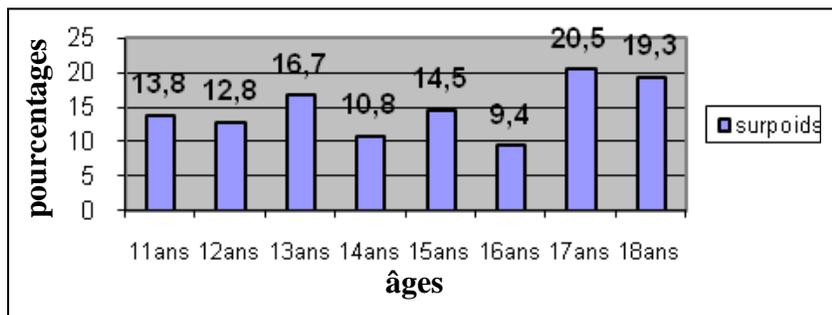
**FIGURE 1**  
**PRÉVALENCE DE SURPOIDS SELON LES**  
**RÉFÉRENCES FRANÇAISES (IMC>97<sup>ÈME</sup> CENTILE)**



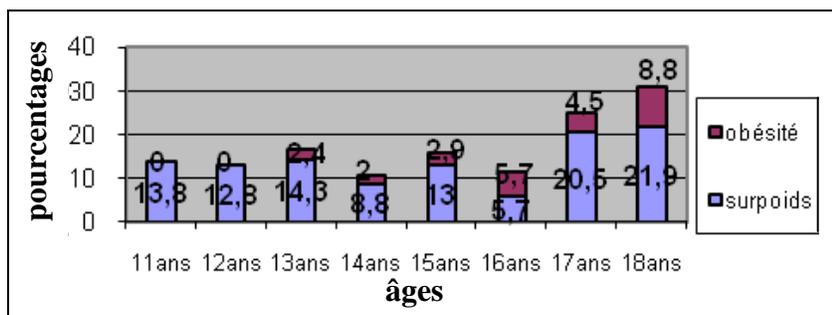
**FIGURE 2**  
**PRÉVALENCE DE SURPOIDS ET D'OBÉSITÉ**  
**SELON LES RÉFÉRENCES INTERNATIONALES**



**FIGURE 3**  
**PRÉVALENCE DE SURPOIDS**  
**SELON LES RÉFÉRENCES FRANÇAISES**



**FIGURE 4**  
**PRÉVALENCE DE SURPOIDS ET D'OBÉSITÉ**  
**SELON LES RÉFÉRENCES INTERNATIONALES**



de ceux des adultes), ce temps de pratique est bien corrélé au taux de prévalence de l'obésité.

En revanche, le temps de sédentarité, pourtant équivalent aux temps relevés dans l'enquête d'Aquitaine, et contrairement à ses résultats, n'est pas corrélé au taux de prévalence de l'obésité.

Malgré des différences relatives à la tranche d'âge, on peut également relever que :

- les jeunes issus de familles défavorisées présentent une propension à l'obésité plus importante que les autres ;
- les mères et (également) les pères en surpoids représentent un terrain favorable à la prévalence de l'obésité ;
- les jeunes ayant des incapacités intellectuelles obèses de l'enquête déclarent un temps de pratique physique bien inférieur aux autres ;

- un paradoxe est toutefois à relever : si le temps de pratique des obèses est court, leur temps de sédentarité est également court. Cela pourrait signifier un « manque à gagner » généralisé d'activités de toute sorte dans l'ensemble de la population étudiée...

Ces résultats nous conduisent à nous questionner sur la nature et la qualité de la pratique physique des jeunes ayant des incapacités intellectuelles qui ont participé à l'enquête. Si leur temps de pratique est globalement plus important que dans la population de référence, alors que leur taux de surpoids et d'obésité ne cesse de croître avec le temps, c'est que cette pratique ne joue pas le rôle qui lui est dévolu de contribution à un habitus de vie active et d'éducation à la santé.

La réflexion devra donc être poursuivie pour identifier les facteurs d'échec des politiques éducatives actuellement en œuvre.

### *En ce qui concerne l'alimentation*

N'ayant pas d'étude de référence pour les adultes, c'est l'étude sur les collégiens et lycéens d'Aquitaine qui servira de cadre de référence. Les résultats concernant les jeunes ayant des incapacités intellectuelles seront d'abord comparés à ceux des jeunes d'Aquitaine, puis à ceux des adultes ayant des incapacités intellectuelles.

#### *Régularité des repas*

Dans l'ensemble, les jeunes ayant des incapacités intellectuelles prennent beaucoup plus régulièrement leur petit déjeuner que les collégiens et lycéens d'Aquitaine, et les adultes ayant des incapacités intellectuelles encore plus régulièrement.

Les jeunes comme les adultes ayant des incapacités intellectuelles goûtent régulièrement dans leur établissement, mais pas les collégiens et lycéens. En revanche, les jeunes ayant des incapacités intellectuelles ou jeunes scolaires goûtent régulièrement en vacances ou en week-end, quand les adultes ayant des incapacités intellectuelles goûtent beaucoup moins. Il faut toutefois noter que près de 15 % des jeunes ayant des incapacités intellectuelles goûtent deux fois (dans l'établissement puis à la maison).

#### *Type de boisson*

Que ce soit au cours des repas, entre les repas, dans l'établissement et au cours ou juste après des activités physiques, les jeunes ayant des incapacités intellectuelles boivent bien plus de boissons sucrées que les jeunes scolaires d'Aquitaine. Les adultes ayant des incapacités intellectuelles boivent dans tous les cas moins

sucré que jeunes ayant des incapacités intellectuelles.

#### *Équilibre de l'alimentation*

Alors que les cantines sont suivies diététiquement, les jeunes comme les adultes ayant des incapacités intellectuelles en sont beaucoup moins satisfaits que les scolaires d'Aquitaine. Les jeunes ayant des incapacités intellectuelles se distinguent par leur souhait de « manger encore plus ». Ce sont également les seuls adeptes réguliers des fast-foods (Fischler C., 1996).

#### *Grignotage*

Ce sont les élèves d'Aquitaine qui mangent le plus entre les repas, alors que, contrairement aux jeunes ayant des incapacités intellectuelles, ils n'apportent pas à manger ni à boire dans leur cartable. Ils goûtent chez eux en regardant la télévision, ce que ne font pas les personnes ayant des incapacités intellectuelles. Inversement seuls les jeunes ayant des incapacités intellectuelles regardent la télévision en prenant leur petit-déjeuner.

#### *Représentation d'une alimentation saine et fonctionnelle*

Les collégiens et lycéens d'Aquitaine ont une bien meilleure représentation de l'impact de l'alimentation sur la santé en général, et les adultes ayant des incapacités intellectuelles sont bien plus conscients que les jeunes ayant des incapacités intellectuelles de cet impact. Dans l'ensemble les jeunes d'Aquitaine sont mieux informés que les personnes ayant des incapacités intellectuelles, et ils ont assimilé les conseils du Programme National Nutrition Santé, que ce soit en termes de gestion de leur vie quotidienne tant en établissement qu'avant, pendant ou après une activité physique de loisir et/ou de compétition. Cependant, alors qu'aucune différence n'a été relevée entre ces populations en ce qui concerne les régimes alimentaires, les élèves d'Aquitaine consomment beaucoup plus de

substances stimulantes, et ce, tant pour rechercher des effets d'attention ou de concentration que d'amélioration des performances sportives.

## **Discussion**

Dans l'ensemble, les personnes ayant des incapacités intellectuelles déclarent réaliser plus d'activités physiques que la moyenne des populations n'ayant pas ces types d'incapacités, alors qu'elles présentent une prévalence de surpoids et d'obésité relativement supérieure. En effet, les filles et les femmes ayant des incapacités intellectuelles sont toujours plus obèses que leurs homologues masculins ; mais quels que soit leur sexe, les personnes ayant des incapacités intellectuelles qui fréquentent des établissements de travail sont moins obèses que celles qui vivent en établissements occupationnels ; enfin, les pratiquants de clubs sportifs sont toujours les moins obèses.

Et cependant, l'étude révèle que la plupart des personnes ayant des incapacités intellectuelles ont une meilleure régularité dans leur rythme alimentaire, surtout en ce qui concerne le petit déjeuner et le goûter. De plus, les repas pris en institution sont diététiquement contrôlés et donc très équilibrés. D'autre part, leur mode de vie les amène à moins grignoter entre les repas et/ou devant la télévision.

La seule cause manifeste que décèle l'enquête est qu'ils boivent toujours beaucoup plus sucré que la plupart des personnes n'ayant pas des incapacités intellectuelles. L'étude laisse aussi apparaître que les jeunes ayant des incapacités intellectuelles surtout n'ont pas une représentation juste des rapports entre alimentation, santé, activité physique, et performance physique en compétition.

Pour déceler les origines de ce paradoxe, une enquête qualitative de terrain a été diligentée. Une observation participante a très clairement montré que la durée effective d'activité physique ne correspondait pas à la durée déclarée,

qui répond au temps institutionnel inscrit à l'emploi du temps. De plus, l'intensité de l'activité est très faible au regard de l'intensité développée dans les cours d'Éducation Physique et Sportive en milieu ordinaire. Mais c'est surtout la participation aux repas à la cantine qui a permis de constater que la ration alimentaire quotidienne est excessive, au regard des besoins énergétiques évalués (Dupin H., 1980 ; Romon M., 1998).

En tout état de cause, une corrélation est toujours établie entre niveau d'activité et corpulence, entretenue par un cercle vicieux de déconditionnement provoqué par son stigmatisme (Cahnman W.J., 1968 ; Tibère L et al., 2007 ; Myers A. et Rosen J.C., 1999).

De plus, si l'on isole la strate des obèses, on constate qu'ils font encore moins d'activité physique, car c'est pour eux une contrainte, et qu'ils font en tous les cas plus d'écarts alimentaires (goûtent deux fois, mangent entre les repas, grignotent devant la télévision, et surtout abusent de boissons sucrées).

L'entretien avec les éducateurs, le personnel de service et les parents, met clairement en évidence une interaction de complaisance (« s'il ne leur reste que cela... ») fondée sur la procuration d'un plaisir de la bouche, dans le sucré et l'au delà de la satiété. (Apfeldorfer G., 2008 ; Corbeau J.P., 2008 ; Dupuy A. et Poulain J.P., 2008).

## **Préconisations en guise de conclusion**

Pour augmenter la durée effective et l'intensité de l'activité physique, comme pour réduire la ration alimentaire quotidienne, sans nuire ni au plaisir du « sport », ni au plaisir de la bonne chère, ne faudrait-il pas transformer les valeurs incorporées liées à l'effort et à la nourriture ?

Pour ce faire, ne faudrait-il pas d'abord informer les personnes ayant des incapacités elles-mêmes, et ceci dès le plus jeune âge possible,



sur les conséquences de l'activité physique et de l'alimentation sur leur santé ? Ne devrait-on pas également informer leur entourage (famille, personnels des institutions, des clubs, etc.) sur les effets d'une suralimentation associée à une dépense énergétique trop faible ?

Mais surtout, une véritable éducation à la santé saurait-elle se dispenser de faire vivre et expérimenter des pratiques physiques comme des pratiques nutritives aux personnes ayant des incapacités intellectuelles, en les encadrant par des personnels compétents, évaluateurs et médiateurs d'une progressive autonomie ?

## Bibliographie

- APFELDORFER G. (2008). *Manger en paix !* Paris, Odile Jacob.
- BASDEVANT A. (2006). Conclusions : les enjeux de santé publique, in *C.R. Biologie*, 329, 653-655.
- BEGARIE J. (2006). Le surpoids et l'obésité : quelle réalité pour le secteur médico-social ? Programme de recherche dans le sud-est de la France, *Revue Le Pélican du CREA du Languedoc Roussillon*.
- CAHNMAN W.J. (1968). The stigma of obesity, *Sociological Quarterly*, 9, 3, 283-299.
- CHARLES M.A. (2004). Epidémiologie de l'obésité de l'enfant, *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 17, 345-346.
- CHARLES M.A., ESCHWEGE E., BASDEVANT A. (2008). Epidémiologie de l'obésité de l'adulte en France. Les études Obépi, 1997-2006, *Obésité*, 3, 258-263.
- CORBEAU J.P. (dir.) (2008). *Nourrir de plaisir : regression, transgression, transmission, regulation ?* Paris, OCHA.
- DUPIN H. (1980). Evolution des habitudes alimentaires et de la ration alimentaire des français, *Ethnologie française*, 10, 3, 319-324.
- DUPUY A. ET POULAIN J.P. (2008). Le plaisir dans la socialisation alimentaire, *Enfance*, vol. 60, 3, 261-270.
- FERNHALL B. (1993). Physical fitness and exercise training of individuals with mental retardation, *Medicine & science in sports & exercise*, 25, 442-450.
- FFSA (2005). Caractéristiques médicales des sportifs en situation de handicap mental ou psychique : étude auprès des médecins traitants. *Les cahiers su Sport Adapté*, 6.
- FISCHLER C. (1996). La "macdonalisation" des mœurs, in J.L. Flandrin, M. Montanari (éd.), *Histoire de l'alimentation*, Paris, Fayard, 859-879.
- HOVE O. (2004). Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community, *Research on developmental disability*, 25-1, 9-17.
- INSTITUT DE SANTÉ PUBLIQUE, D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE DÉVELOPPEMENT (2006). *Programme Nutrition, prévention et santé des enfants et adolescents en Aquitaine*. Bordeaux, Université Victor Ségalen.
- MARCELLINI A., BANENS M., TURPIN J.P. ET RAUFAST L. (2003). *Pratiques sportives et personnes handicapées en France. Exploitation de l'enquête HID Handicap – Incapacités – Désavantages - Institution 1998 et Domicile 1999/2000*, Rapport final de recherche sur la convention de recherche n°01-14-00-25, DREES -Université Montpellier 1.
- MYERS A. ET ROSEN J.C. (1999). Obesity stigmatisation and coping : relation to mental health symptoms, body image, and self-esteem, *Int. Jor. Obes.* 23, 221-230.
- O'NEILL K., SHULTS J., STALLINGS V., STETTLER N. (2005). Child feeding practises in children with Down syndrome and their siblings, *The journal of Paediatric*, 14, 234-238.
- POULAIN J.P. (2005). Habitudes alimentaires des populations précaires : vers une augmentation du risque d'obésité ?, *Alimentation et précarité*, 28, 8-9.
- POULAIN J.P. (2009). *Sociologie de l'obésité*, Paris, PUF.
- RIMMER J., YAMAKI K. (2006). Obesity and intellectual disability, *Mental Retardation and developmental disabilities research reviews*.
- ROBERTSON J. ET AL. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities, *Research of developmental disability*, 21, 469-486.
- ROMON M. (1998). Evaluation de l'apport alimentaire chez le sujet en restriction cognitive, *Cahiers de nutrition et de diététique*, 33, 4, 249-252.
- RUBIN S., RIMMER J.H. & AL. (1998). Overweight prevalence in persons with down syndrome, *Mental retardation*, 36, 175-181.
- SIMILA S. & NISKANEN P. (1991). Underweight and overweight cases among the mentally retarded, *Journal of mental deficiency research*, 35, 160-164.
- TIBÈRE L., POULAIN J.P., PACHECO DA COSTA PROENÇA R. ET JANNEAU S. (2007). Adolescents obèses face à la stigmatisation, *Obésités*, 2, 173-181.

## 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](mailto: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

**1. STICKER, H.J.; PUIG, José; HUET, Olivier, 2009, *Handicap et accompagnement: Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris, Dunod, 192 pages.**

« Qu'est-ce qu'accompagner une personne en situation de handicap? » Question hantée et comme saturée par cette autre question: « Qu'est-ce que bien accompagner une personne en situation de handicap? » Question plus éthique que technique.

Le *bon* accompagnement ne peut être que celui jugé tel par les intéressés, seuls légitimes pour finalement décider de ce qui peut ou non être appelé accompagnement. Le bon accompagnement, n'est-il pas, au fond et simplement, l'accompagnement tout court? Car s'il n'est pas par nature bon il disparaît pour laisser place à un autre type de relation reléguant la personne en situation de handicap dans un statut d'objet pris en charge.

Articulé selon trois axes, l'ouvrage:

- explore le champ de l'accompagnement, repère les logiques qui sous-tendent les discours sur l'accompagnement et explique la fortune récente de cette terminologie ;
- propose, après avoir approfondi quelques notions clefs, des déclinaisons ordonnées de ce que signifie être compagnon sans confondre cette relation avec une multitude d'autres ;
- pose la question de l'enseignement de l'accompagnement car l'accompagnement des personnes en situation de handicap est non seulement un contenu d'enseignement mais d'abord et avant tout un art à transmettre.

**Informations tirées du site Internet :**

<http://www.dunod.com/livre-dunod-9782100530847-handicap-et-accompagnement.html>

**2. FOUGEYROLLAS, Patrick; 2009, «Entretien avec Patrick Fougeyrollas», *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Numéro du 1<sup>er</sup> trimestre, Numéro 45, p.165-174**

Passant en revue les concepts clés de la question du handicap que sont l'accessibilité, la visibilité, la participation sociale, la situation de handicap, l'environnement et l'obstacle, Patrick Fougeyrollas confronte l'approche française et l'approche québécoise sur ce sujet. Il montre l'évolution en cours d'une approche centrée sur la santé vers une approche centrée sur les droits, qui implique une conceptualisation de l'environnement et conduit au-delà de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé), qui garde un ancrage biomédical. La convention internationale adoptée le 3 mai 2008 par les Nations Unies ouvre des perspectives nouvelles dans ce sens, parce qu'elle est axée sur l'exercice des droits.

**Informations tirées du résumé de l'article.**

**3. POULIN, Valérie, DESROSIERS, Johanne; 2009, «Reliability of the LIFE-H satisfaction scale and relationship between participation and satisfaction of older adults with disabilities», *Disability & Rehabilitation*, 31, 16, p.1311-1317.**

**Purpose.** To (1) document the test–retest reliability of the Assessment of Life Habits (LIFE-H 3.1) in measuring the satisfaction of older adults with disabilities regarding their level of participation and (2) explore the relationships between level of participation and satisfaction with the level of participation achieved.

**Methods.** Thirty older adults having functional disabilities were interviewed twice using the LIFE-H. This questionnaire assesses the (1) participation in daily activities and social roles (life domains), and (2) satisfaction with this participation.

**Results.** The test–retest intraclass correlation coefficients (ICC) of the satisfaction total score and its two subscores revealed high reliability (ICCs<sub>0.84</sub>). Moderate to excellent ICCs were also obtained for the life domains (ICCs<sub>0.65–0.88</sub>). Satisfaction was positively associated with participation for the daily activities subscore and LIFE-H total score ( $p < 0.05$ ) but not the social roles subscore. Half of the life domains showed significant correlations between participation and satisfaction scores ( $p < 0.01$ ).

**Conclusion.** The results support the reliability of the LIFE-H satisfaction scale in older adults having functional disabilities. Also, as satisfaction is only partly related to the level of participation, the study emphasizes the relevance of considering both participation and satisfaction of older adults with disabilities when evaluating their needs.

**Informations tirées du résumé de l'article :**

<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/09638280802572957>



## 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).

---



## BON DE COMMANDE • 2009



**RIPPH**

Réseau international sur le  
Processus de production du handicap

### REVUES RIPPH :

Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux  
Développement humain handicap et changement social

		<b>Prix</b>	<b>TPS</b>	<b>TVQ</b>	<b>Total</b>
<b>1</b>	Vers une CIDIH officielle en 1991 Volume 1, Numéro 2, Mai 1988	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	<b>12,99 \$</b>
<b>2</b>	La rencontre internationale de Québec Volume 1, Numéro 3, Automne 1988	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	<b>12,99 \$</b>
<b>3</b>	Consultation : Proposition d'une révision du 3 <sup>e</sup> niveau de la CIDIH : le handicap Volume 2, Numéro 1, Hiver 1989	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	<b>12,99 \$</b>
<b>4</b>	Rencontre internationale de Québec 1987 : Textes des participants Volume 2, Numéros 2-3, Été - automne 1989 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	<b>25,96 \$</b>
<b>5</b>	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 \$	<b>12,99 \$</b>
<b>6</b>	Commentaires sur la proposition de révision du concept handicap Volume 3, Numéro 2, Août 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	<b>12,99 \$</b>
<b>7</b>	Lancement de la révision de la CIDIH Volume 3, Numéro 3, décembre 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	<b>12,99 \$</b>
<b>8</b>	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 \$	<b>25,96 \$</b>
<b>9</b>	Le Processus de production des handicaps : Comment utiliser le modèle conceptuel - Exemples Volume 4, Numéro 3, Août 1991	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	<b>25,96 \$</b>
<b>10</b>	Mieux définir, mieux communiquer, agir plus efficacement Volume 5, Numéro 1-2, Juillet 1992 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	<b>25,96 \$</b>
<b>11</b>	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 \$	<b>25,96 \$</b>
<b>12</b>	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 \$	<b>25,96 \$</b>
<b>13</b>	Objectif « CIDIH 2 » en 1998 Volume 6, Numéro 3 & Volume 7, Numéro 1, Mars 1994 (numéro double)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	<b>25,96 \$</b>
<b>14</b>	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 \$	<b>25,96 \$</b>



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 \$
30	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications L'exercice des droits humains, les politiques sociales et le Processus de production du handicap (PPH) Volume 17, Numéro 1, Septembre 2008	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](http://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	<b>Incluant</b> : une <b>adhésion gratuite</b> d'un an au RIPPH pour un membre de l'organisation, le <b>guide d'utilisation de la MHAVIE</b> , un <b>instrument MHAVIE</b> , <b>25 formulaires</b> de cueillette d'information MHAVIE, les <b>droits d'utilisation</b> des versions commandées valides jusqu'à épuisement de votre trousse ou pour un <b>maximum de 2 ans</b> et un <b>soutien-conseil téléphonique</b> .		<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](http://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 : \_\_\_\_\_

**Veillez 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](mailto:ripph@irdpq.qc.ca)

Site Internet : [www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)