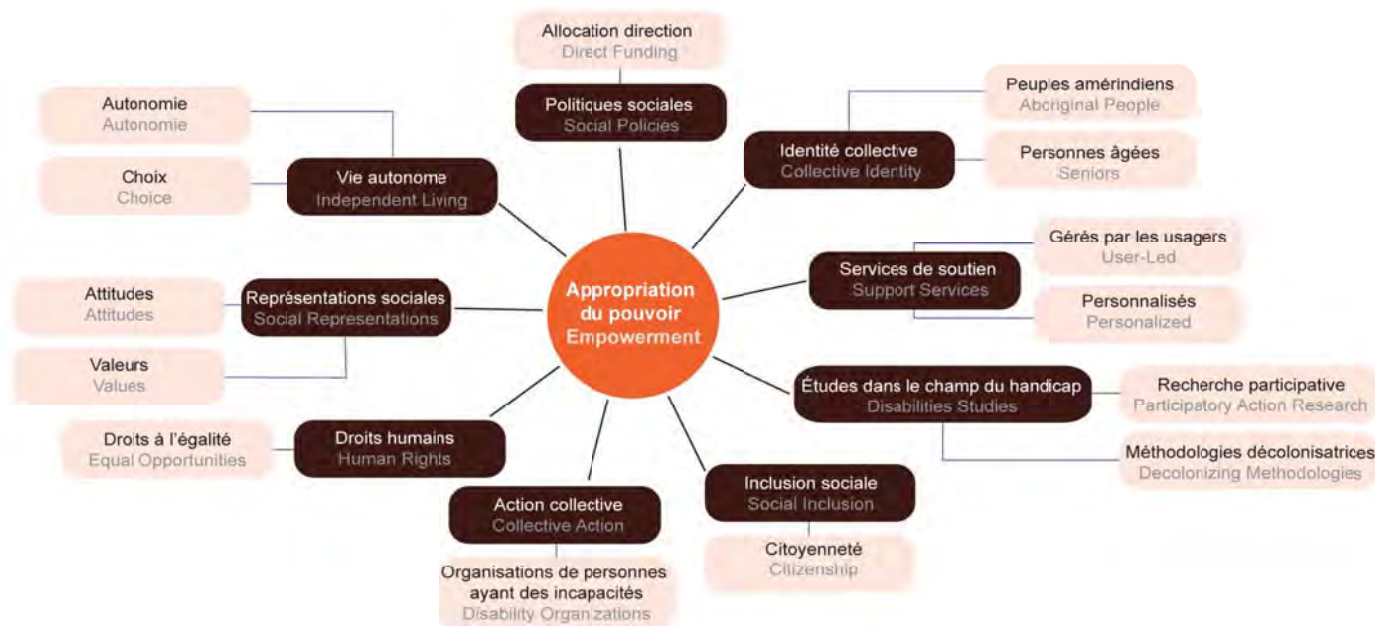


Revue

Développement humain, handicap et changement social

Journal of Human Development, Disability, and Social Change



De l'appropriation du pouvoir et de l'autodétermination :
le parcours du mouvement social des personnes ayant des incapacités
Empowerment and Self-Determination of People with Disabilities :
History of a New Social Movement

Revue
Développement humain,
handicap et changement social
Journal of Human Development,
Disability, and Social Change

Volume 19, no 2

Octobre 2011 • October 2011

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

**Empowerment and Self-Determination of People with Disabilities :
History of a New Social Movement**

Rédacteur en chef ■ Editor in chief :

Charles Gaucher

Comité d'édition ■ Publication Committee :

Francis Chavrier

Chantal Cloutier

Lucie Moffet

Comité de rédaction ■ Editorial Board :

Normand Bouchier

Patrick Fougère

Charles Gaucher

Page couverture ■ Cover Page :

Création Belzébuth

Impression ■ Printed by :

Les Copies de la Capitale Inc.

Dépôt légal ■ Legal deposit :

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 1499-5549

RIPPH ■ INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08

Québec (Québec) Canada G1M 2S8

Téléphone ■ Phone : (418) 529-9141 poste 6202

Télexcopieur ■ Fax : (418) 780-8765

Courriel électronique ■ Email : ripph@indpq.qc.ca

Site Internet ■ Website : www.ripph.qc.ca

Remerciements

Acknowledgements

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

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

■ L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPC)

■ L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

De l'appropriation du pouvoir et de l'autodétermination : le parcours du mouvement social des personnes ayant des incapacités • Empowerment and Self-Determination of People with Disabilities : History of a New Social Movement	
Normand Boucher	3

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation politique	
Mireille Tremblay	7
Droits humains et personnes ayant des incapacités : analyse comparative de l'utilisation des services de soutien en contexte ontarien et québécois	
Normand Boucher, David Fiset, Paula Pinto, Mihaela Dinca-Panaiteanu, Sandra Carpenter, Isabel Killoran, Steven Estey et Marcia Rioux	23
Doing Disability Research in the Majority World : an Alternative Framework and the Quest for Decolonising Methods	
Shaun Grech and Dan Goodley	43
Empowerment and Self Direction Relative to the Design and Governance of Personalized Service Arrangements	
Michael Kendrick	57
Involving Disabled People in HIV and AIDS Risk Reduction Programmes in Binga District, Zimbabwe	
Edson Munsaka	69

ARTICLES HORS THÈME • OPEN TOPIC ARTICLES

Understanding Disability, Inclusion and Social Activity Participation	
Randy Johner	81
Stratégies de subsistance des personnes atteintes de déficiences motrices en République de Guinée	
Vitaly Tchirkov, Dominique Keller et Serge Ambassa	97
Le marché du travail vu par des personnes ayant des incapacités : une étude de leurs représentations sociales	
John Kabano et Ann M. Beaton	109
On the Possibilities of "Ageing Successfully" with Extensive Physical Impairments	
Annika Taghizadeh Larsson	127

TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

RECENSIONS DE LIVRES • BOOK REVIEWS

Recensions de livres	141
Liste de titres disponibles pour recensions de livres • List of Available Books.....	151

SITE INTERNET DU RIPPH • INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca



Éditorial

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

L'émérgence du mouvement d'émancipation sociopolitique se matérialise dans les actions politiques de divers groupes comme celui de la Vie autonome aux États-Unis à l'aube des années 1970. Depuis, les formes et les actions de défense des droits humains des personnes ayant des incapacités ont subi de nombreuses transformations. D'une recherche des modalités d'une prise en charge communautaire du handicap, les associations se sont graduellement tournées vers une meilleure prise en compte des besoins généraux et spécifiques de leurs membres par les institutions présentes dans leurs sociétés. Une situation qui s'est accompagnée d'un fort courant critique à l'égard des pratiques institutionnelles et sociales de régulation de la situation des personnes ayant des incapacités qui a contribué à leur mutation. De telles transformations ont participé à la définition des enjeux de l'intégration des personnes ayant des incapacités dans le contexte de la transformation de l'État social. L'évolution récente des démocraties occidentales, vers un « pluralisme » respectueux des différences et la reconnaissance de l'égalité des chances, en tant que fondement de l'exercice de la citoyenneté, offre de nouvelles opportunités et défis aux associations s'inspirant de la philosophie et des valeurs de la vie autonome en exercice afin de promouvoir une liberté de choix et une autonomie pour leurs membres.

L'époque actuelle interroge les notions d'appropriation du pouvoir et du contrôle par les utilisateurs et la nature de leurs conséquences sur la planification, l'offre et la gestion des services aux citoyens, et ce, dans l'ensemble des champs concernés par le handicap. Elle propose également une renégociation des modali-

tés de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités, lesquelles présentent des impacts sur les aspects identitaires relatifs à l'expérience de la diversité contributive à l'épaisseur du tissu social. D'une perspective sociologique la compréhension de la relation entre l'individu, saisi dans sa singularité, et la société, saisie à son tour dans sa complexité, constitue un terreau fertile pour tout analyste du social. C'est précisément dans cette direction que se développe le présent numéro de la revue où, tour à tour, les auteurs couvrent une diversité de réalités qui ont en commun de contribuer à une meilleure compréhension des pratiques sociales entourant la prise en compte de la différence. Cette diversité s'exprime notamment dans la terminologie utilisée par les auteurs dont certains s'éloignent de celle qui est promue par le RIPPH. À cet égard, il importe de rappeler que la conception du handicap, mise de l'avant, le conçoit comme étant le résultat de la relation entre l'individu et son environnement et se faisant, ne peut-être en aucun cas attribuable uniquement aux caractéristiques de la personne.

Les premiers articles de ce numéro s'intéressent aux rôles que peuvent avoir les projets de recherche dans l'appropriation du pouvoir et du contrôle sur sa vie. Tremblay introduit tout d'abord le lecteur à l'importance que recèlent l'acquisition et le développement de compétences civiques dans le cadre de défense des droits des personnes ayant des incapacités. Son texte présente la contribution du « Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique, par, pour et avec des personnes ayant des limitations fonctionnelles » pour l'exercice d'une citoyenneté à part entière. Le texte de Boucher et al. poursuit dans cette lignée. Il y discute de la mission du projet *Disability Research Promotion International* (DRPI) et de sa volonté de documenter l'exercice des droits humains à partir des expériences personnelles des personnes ayant des incapacités. Cet article expose certains résultats d'entrevues réalisées à Québec et Toronto (Canada) et compare leur perception de l'accès, du contrôle et de l'utilisation des services de soutien à domicile en Ontario et au Québec. Finalement, l'article de Grech et Goodley s'in-

terroge quant à la domination des chercheurs occidentaux et de leurs méthodologies de recherche dans le champ des *Disability Studies*. De façon à permettre une plus grande appropriation du pouvoir et autodétermination des personnes ayant des incapacités de par le monde, ils proposent aux chercheurs d'adopter une position et des techniques décolonisatrices, et ce, afin de permettre une compréhension du handicap à la lumière du phénomène de la mondialisation.

Les articles suivants s'intéressent davantage aux meilleures pratiques pour la mise en œuvre des concepts d'appropriation du pouvoir dans les communautés et dans les organismes de services aux personnes ayant des incapacités. Le texte de Hendricks explore différents moyens permettant aux utilisateurs de participer aux prises de décision des organismes auprès desquels ils achètent des services et de quelles façons ils peuvent être mis en pratique dans la gestion quotidienne. Il présente également les différents niveaux d'implication possible pour les usagers dans le cadre de telles organisations. L'article de Munsaka s'intéresse, quant à lui, à l'implication des personnes ayant des incapacités, notamment celles qui sont sourdes, dans la planification, la gestion et le suivi des programmes de réduction des risques liés au VIH/SIDA dans le district de Binga au Zimbabwe.

La troisième section de ce numéro regroupe plusieurs articles hors-thèmes. Le premier texte de Johner compare l'isolement social des mères célibataires ayant des incapacités comparativement à celles n'en ayant pas. L'auteure mentionne qu'un accès à un revenu décent et aux services nécessaires leur permettrait de pouvoir s'investir dans des relations sociales significatives au même titre que les autres. L'article de Tchrikov s'intéresse, quant à lui, aux stratégies de subsistance privilégiées par les personnes ayant des incapacités aux membres inférieurs, habitant Conakry en République de Guinée. Il présente les facteurs les amenant à pratiquer un travail, s'occuper de la maison comme première occupation ou mendier dans les rues. Suit ensuite un article de Kabano et Beaton sur les représentations so-

ciales qu'ont les personnes ayant des incapacités du marché du travail. Ils explorent également les obstacles perçus rencontrés à l'embauche et au maintien en emploi des personnes ayant des incapacités. Le dernier article de ce numéro s'intéresse aux opportunités et aux défis rencontrés par les femmes et hommes suédois de 65 à 72 ans ayant des incapacités physiques dans la poursuite d'une vie active. Taghizadeh Larsson commente les changements techniques, sociaux et politiques observés depuis les dernières années et discute de leurs conséquences sur la vie de ces personnes.

Normand Boucher
Rédacteur invité



Editorial

Empowerment and Self-Determination of People with Disabilities : History of a New Social Movement

The appearance of the socio-political emancipation movement began in the 1970's with the political actions of groups like the Independent Living in the United States. Since, the forms and types of actions of the disability rights movement have undergone many transformations. In terms of research support for the community of people with disabilities, associations have gradually turned to a better understanding of the general and specific needs of their members by the institutions present in their companies. A situation which was accompanied by a strong critical current causing mutation in institutional and social regulation practices of people with disabilities' situation. Such transformations have contributed to the definition of people with disabilities' integration issues within the changing welfare state. The recent evolution of occidental democracies, toward a respectful "pluralism" of differences and the recognition of equal opportunities as a basis for pursuing citizenship, creates new opportunities and challenges for associations inspired by the values and philosophy related to exercising independent living in order to promote freedom of choice and autonomy for its members.

The present era questions the notions of user's empowerment and control and the nature of their impact on the planning, supply and management of services to citizens, and this, in all areas affected by disability. It also implies a renegotiation of the terms with regards to the rights of people with disabilities, which affects the aspects of identity related to diversity contributory to the thickness of the humanitarian web. From a sociological perspective, the understanding of the relationship between the individual, seized in its singularity, and society, in turn seized in its complexity, is fertile ground

for any social analyst. It is precisely in this direction that the present issue heads, the authors cover a variety of realities that each contributes to a better understanding of the social practices with regards to considering difference. This diversity is expressed in the terminology used by the authors, some of which are moving away from that promoted by the Network. In this regard, it should be noted that the notion of disability put forth conceives it as the result of the relationship between the individual and his environment and in doing so, perhaps not in any way solely attributable to the characteristics of the person.

The first articles in this issue pertain to roles that research projects may take in the empowerment of individuals. Tremblay first introduces the reader to the importance of the acquisition and development of civic skills in advocating for people with disabilities. The article presents the contribution of the "International Education Program for democratic citizenship, by, for and with people with disabilities" for the exercise of full citizenship. The article by Boucher et al. follows the tradition. It discusses the goals of the *Disability Research Promotion International* (DRPI) and its willingness to document the exercise of human rights from the personal experiences of people with disabilities. This article presents the results of some of the interviews conducted in Quebec City and Toronto (Canada) and compares the perceptions of access, control and use of home support services in the two cities. Finally, the Grech and Goodley's article questions the dominance of Western scholars and their methodological research in *Disability Studies*. So as to encourage empowerment and self-determination people with disabilities around the world, the authors propose that researchers adopt a decolonizing position and techniques in order to promote an understanding of disability in light of globalization.

The following articles focus on best practices for implementing the notion of empowerment in communities and service organizations for people with disabilities. Hendrick's text explores different ways for users to participate in decision-making within the organizations from

whom they purchase services and how they can be put into practice in daily management. It also presents the different levels of involvement possible for users within such organizations. Meanwhile, Munsaka's article focuses on the involvement of disabled persons, particularly those who are deaf, in the planning, management and monitoring of programs to reduce risks of HIV / AIDS in the district of Binga in Zimbabwe.

The third section of this issue regroups off-topic several articles. The first text, by Johnner, compares the social isolation of single mothers with disabilities compared to those who have none. The author notes that access to a decent income and necessary services enable them to get involved in meaningful social relationships. Tchrikov's article focuses on livelihood strategies preferred by people with disabilities living in the lower limbs, living in Conakry, Guinea. It presents the factors leading them to carry out a task, take care of the house as the first occupation or beg in the streets. An article by Beaton and Kabano on people with disabilities' social representations of the labor market follows. They also explore the perceived barriers in hiring and maintaining employment of people with disabilities. The last article in this issue focuses on the opportunities and challenges for Swedish men and women, aged 65 to 72 with physical disabilities in the pursuit of an active lifestyle. Taghizadeh and Larsson comment on the technical changes, social and political, observed in recent years and discuss their impact on the lives of these people.

Normand Boucher
Guest Editor



Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation politique

MIREILLE TREMBLAY

Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles¹ s'inscrit dans un long processus historique, marqué par au moins deux révolutions qui leur ont permis d'acquérir progressivement la reconnaissance de leurs droits. Une première révolution, qu'on a appelée désinstitutionalisation, dans le courant des années 1970, concerne la reconnaissance de leurs droits civils. La seconde révolution, à partir des années 1980, a été dominée par la reconnaissance de leurs droits sociaux, économiques et culturels. Enfin, une troisième révolution, en cours, est nécessaire afin que soit reconnus leurs droits politiques et afin qu'elles puissent exercer une citoyenneté active, à part égale et entière. Pour que les personnes accèdent à l'exercice de leurs droits politiques, elles doivent détenir les compétences citoyennes requises, ce qui suppose la disponibilité d'espaces d'engagement civique et de lieux de parole qui leur permettent d'acquérir et d'exercer ces compétences. C'est ce que l'on appelle le processus de socialisation politique. Dans le cadre d'un « Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique, par, pour et avec des personnes ayant des limitations fonctionnelles », un projet de recherche-action est en cours pour mieux comprendre le processus de socialisation politique, l'acquisition et le développement de compétences civiques de personnes engagées au sein des comités des usagers ou d'associations de promotion ou de défense des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Mots-clés : citoyenneté, gouvernance démocratique, compétences civiques, droits, efficacité politique, handicap

Abstract

The emancipation movement for people with disabilities² is part of a long historical process, marked by at least two revolutions that have permitted them to progressively acquire recognition of their rights. The first revolution, so-called deinstitutionalisation, in the course of the 1970's, involves the recognition of their civil rights. The second revolution, starting in the 1980's, was dominated by the recognition of their social, economic and cultural rights. A third, and ongoing, revolution is necessary so as that their political rights be recognised and also so they may be active citizens, equally and completely. In order for people to exercise their political rights, they must possess the required civic skills, which implies the availability of place for civic involvement that would permit them to acquire and exercise these skills. This is called the process of political socialisation. As part of an "international and educational program for democratic citizenship, by, for and with people with disabilities", an action research project is underway to better understand the process of political socialisation, the acquisition and development of civic skills for people involved in user committees or associations that promote or advocate for the rights of persons with disabilities.

Keywords : citizenship, democratic governance, civil skills, rights, political effectiveness, disability

¹ À la demande des partenaires du projet de recherche-action dont il est fait mention dans le présent article, nous désignons de manière générale les personnes concernées par l'expression « personnes ayant des limitations fonctionnelles ». Lorsque les personnes sont autrement désignées dans un texte rapporté dans le présent article, nous ferons usage de l'expressions utilisée par les auteurs de ce texte. Ainsi les expressions personnes handicapées, personnes ayant un handicap, ou personnes ayant des incapacités seront utilisées dans le présent article.

² As per the request of the partners in the action research mentioned in the present article, we refer to those concerned by the expression "persons with disabilities". When people are otherwise identified in a text reported in this article, we will use the author's expression. Therefore, the expressions handicapped persons and disabled people will be used in the present article.

Introduction

Dans la foulée de la Déclaration universelle des droits de l'homme, la Convention relative aux droits des personnes handicapées a fixé un nouveau cadre normatif aux responsabilités des États envers les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Le modèle de la participation remplace progressivement celui de l'intégration, ce qui requiert une redéfinition des rapports entre l'État, la société civile et les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Mais de quelle participation est-il question? Qu'entend-on par citoyenneté? Quelles sont les conditions favorisant cette participation, et quelles compétences sont requises ou attendues d'un « bon citoyen »? Au-delà de la participation individuelle au projet de vie, n'y-a-t-il pas un mode de participation collectif exigeant des compétences civiques de la part des personnes? L'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles n'exige-t-elle pas un exercice de prise de parole, un engagement civique et politique afin de faire valoir leurs intérêts et leurs droits sur la place publique? Dans le cadre d'un « Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique » (PIECD) développé par, pour et avec des personnes présentant des limitations fonctionnelles, une recherche-action en cours, subventionnée par le Fonds de recherche sur la société et la culture du Québec, se penche sur l'univers de significations que les personnes construisent pour donner sens et témoigner de leur expérience d'engagement civique et de participation citoyenne. Le présent article, après avoir brossé un portrait du PIECD, rappelle le cadre idéologique dans lequel s'inscrit l'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles. La section suivante présente certaines conditions de l'apprentissage de la citoyenneté, et la dernière partie propose une synthèse du cadre méthodologique de la recherche-action en cours sur les processus de socialisation politique des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Un programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique (PIECD) avec, par et pour les personnes

En 2004, à Rimouski, une quinzaine de personnes, membres du comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major ou du comité du Centre d'aide par le travail (CAT) de Montigny-en-Gohelle, présentaient un atelier conjoint sur la question des droits, de la participation sociale et de la participation politique des « personnes ayant une déficience intellectuelle » au Congrès de l'Association internationale de recherche en faveur du handicap mental (AIRHM). Ainsi naissait le PIECD et au fil des ans d'autres personnes du Mouvement Personne d'Abord de Drummondville, du comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est (CRDI Montérégie-Est) et du groupe Advocacy-France de Paris se sont jointes au programme. Des gens de Douala au Cameroun, de Bruxelles, de Namur et de Mons en Belgique ont également participé à l'une ou l'autre des activités du PIECD.

Le PIECD a pour but de « promouvoir la participation citoyenne et démocratique par, pour et avec les personnes ayant des limitations fonctionnelles ». Formulées par les participants, les caractéristiques du PIECD sont les suivantes :

- une mission axée sur l'exercice et la promotion des droits;
- des comités de travail composés de « personnes ayant des limitations fonctionnelles », il s'agit d'un projet « par, pour et avec » les personnes;
- un engagement des participantes et des participants en faveur d'une citoyenneté active;
- une programmation axée sur l'éducation à la citoyenneté démocratique : appropriation des droits, promotion des droits, apprentissage de la délibération et de la prise de parole;
- la collaboration internationale suscitant des échanges entre les « personnes ayant des limitations fonctionnelles » leur permettant de comparer les conditions de participation et l'exercice de leurs droits dans différents pays.



Chacun des groupes étant libre de réaliser ses propres projets, le PIECD a donné naissance à plusieurs activités régionales ou internationales : présentation de conférences dans le cadre de congrès internationaux, rédaction d'articles, création d'un site web à l'usage des membres du projet, tenue de séminaires annuels internationaux réservés aux personnes participant au programme, ateliers de formation aux droits, projet de recherche-action sur le processus de socialisation politique, réalisation d'une Semaine citoyenneté et handicap à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) à l'intention des étudiants; autant de réalisations nées de l'initiative des membres du PIECD.

Dès le début, le PIECD s'inscrivait dans une perspective de recherche-action « par, pour et avec les personnes ». Les attentes formulées à l'égard des chercheurs étaient nombreuses : répertorier des pratiques et des outils pertinents pour l'éducation à la citoyenneté démocratique, soutenir la conceptualisation du projet, contribuer à l'évaluation de la situation des personnes en matière d'exercice de leurs droits en fonction notamment de la Déclaration universelle des droits de l'homme, élaborer un cadre d'analyse, de documentation et d'interprétation des données relatives à la programmation internationale et aux activités locales, soutenir l'échange d'information entre les partenaires locaux et internationaux du PIECD et contribuer à la diffusion des résultats (Tremblay, 2009).

Les rencontres des membres du PIECD s'articulent en trois temps, soit une première phase de discussion pendant laquelle les participantes et les participants mettent en commun leurs connaissances pour circonscrire la nature, l'importance et la définition de leurs droits. Pendant la seconde phase, les personnes et les groupes témoignent de leur situation en matière d'exercice de leurs droits et pendant la troisième phase, les participantes et les participants délibèrent afin de repérer des solutions, des pistes de réflexion ou de travail. La durée d'un cycle, en trois temps, peut varier de quelques heures à quelques jours, ou encore s'échelonner sur une série de séances qui s'étalent sur plusieurs semaines. Les résultats

des travaux réalisés jusqu'à maintenant semblent démontrer l'efficacité du programme pour l'appropriation des droits, la prise de parole et le soutien à l'engagement civique des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Les fondements idéologiques du programme s'articulent autour de déclarations et d'outils internationaux et nationaux qui ont marqué l'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Vers la reconnaissance des droits politiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles

Au plan international, la Déclaration universelle des droits de l'homme et la Convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées, ont balisé l'émancipation progressive des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

- La Déclaration universelle des droits de l'homme

On retrouve dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, trois grandes catégories de droits, soit les droits civils, les droits sociaux économiques et culturels et les droits politiques. Comme plusieurs autres groupes marginalisés, les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont successivement acquis la reconnaissance de ces droits au cours des dernières décennies (Tremblay & Lachapelle, 2006).

Il suffit de se rappeler toute la saga de la « désinstitutionalisation », pour faire le lien entre cette partie de l'histoire et la question de la reconnaissance des droits civils des personnes ayant des limitations fonctionnelles qui ont alors échappé aux asiles ou autres lieux d'enfermement, d'abus et d'exclusion, à partir des années 1970. Les droits civils « protègent l'individu contre les abus de pouvoirs » (Quinn & Degener, 2002, p. 28), ils protègent son intégrité physique, ils affirment sa dignité, sa liberté de circuler et de faire des choix, ils garantissent l'égalité de tous devant la loi.

Mais avoir pignon sur rue n'assure pas l'intégration à la Cité. Afin de pouvoir s'y épanouir et contribuer à la construction de la Cité, il faut avoir accès et détenir les outils nécessaires. C'est ce qu'affirment les droits sociaux, économiques et culturels. Ces droits incluent le droit à la santé, au travail, à un revenu décent, au logement, à l'éducation, au loisir et à la vie culturelle; ils « donnent aux individus les moyens de se prendre en charge » (Quinn & Degener, 2002, p. 31). C'est pourquoi une seconde réforme des programmes publics s'est inspirée de la reconnaissance de ces droits permettant aux personnes d'échapper à un univers médico-centrique. Et l'on a vu émerger, principalement à compter des années 1980, de nouvelles orientations, des politiques et des programmes impliquant plusieurs secteurs d'activités publiques et visant à promouvoir l'intégration sociale des personnes à l'éducation, au travail, au loisir, etc.

Malgré les progrès accomplis en matière de reconnaissance des droits civils, des droits sociaux, économiques et culturels, la question de la reconnaissance de leurs droits politiques suscite encore trop peu d'intérêt. La Déclaration universelle des droits de l'homme comprend un certain nombre d'articles en lien avec les droits politiques (liberté d'association, d'expression, droits démocratiques) et stipule clairement, à l'article 21, que « la volonté du peuple est le fondement de l'autorité des pouvoirs publics » et que « toute personne a droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays, directement ou indirectement ». Les droits politiques « permettent aux individus d'exercer un contrôle démocratique sur le pouvoir de l'État et sur les politiques d'intérêt général [...] les droits de l'homme n'ont pas pour seule vocation de protéger les individus contre les abus de pouvoir, ils ont également celle de leur donner accès au pouvoir. L'idéologie des droits de l'homme suppose des citoyens actifs qui participent à la vie politique de l'État. D'où le lien intime entre droits de l'homme et démocratie... » (Quinn & Degener, 2002, p. 32). La notion de « participation citoyenne », incluant la reconnaissance des droits politiques des personnes devrait inspirer de nouveaux rapports entre les per-

sonnes ayant des limitations fonctionnelles, la société civile et l'État.

- La Convention relative aux droits des personnes handicapées

Ayant conscience de la vulnérabilité des « personnes handicapées » l'ONU adoptait, en décembre 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette convention est le fruit d'une longue série de travaux. Elle a été précédée par la Déclaration des droits du déficient mental en 1971 et suivie par la Déclaration des droits des personnes handicapées, émise en 1975, très largement inspirée de la première. L'année 1981 fut déclarée l'Année internationale des personnes handicapées. En 1982 le Programme d'action mondial était publié, la décennie 1983-1992 était déclarée Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées et en 1993 étaient adoptées les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés.

Tout au long de ces travaux, la définition du handicap a connu une évolution importante. La Déclaration sur les droits des personnes handicapées, adoptée en 1975 proposait la définition suivante :

« Le terme *handicapé* désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales. »

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en décembre 2006, « marque une mutation dans les attitudes et les stratégies envers les personnes handicapées »³.

³ Accessible à : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=605>



La définition proposée de l'expression « personnes handicapées » reflète cette nouvelle vision :

« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Il s'agit ici d'une définition n'enfermant plus les personnes dans une situation de dépendance et de vulnérabilité comme semblait le faire la définition de 1975. La définition proposée en 2006 ouvrait sur des notions de « barrières » et « d'obstacles » qui sont le fait de l'environnement physique ou social des personnes. Il s'agit-là littéralement d'un renversement de situation, entre une vision dégradante de la personne et une attitude d'accueil et de responsabilité collective.

On peut ainsi constater une évolution majeure des représentations sociales qui devront se traduire par une transformation profonde de la relation entre les personnes ayant un handicap, la société et l'État. Comme le souligne Ebersold :

« Ce n'est plus le désavantage engendré par un traumatisme, une maladie ou un problème de santé qui fonde le handicap, mais le processus de discrimination qu'engendre la méconnaissance des besoins et des attentes des intéressés et que matérialisent l'inactivité sociale, l'inaccessibilité physique, la ségrégation psychologique, la ségrégation scolaire, professionnelle et sociale, la dépendance économique et civique. » (2002, p. 289).

En adoptant la Convention relative aux droits des personnes handicapées, l'ONU avait pour objectif de :

« promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les li-

bertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (art 1).

La Convention est un texte relativement complexe comportant une cinquantaine d'articles. Cela indique notamment les orientations et les mesures à prendre pour faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer tous les droits énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme. En matière de droits politiques, s'inspirant de l'article 21 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, la Convention, à l'article 29, engageait les États membres « À faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues ». La Convention proposait un certain nombre de mesures susceptibles de réduire les obstacles à leur participation aux élections et visant à rendre accessibles les documents, les outils et les lieux de vote. Un second engagement énoncé à l'article 29 invitait les États :

« À promouvoir activement un environnement dans lequel les personnes handicapées peuvent effectivement et pleinement participer à la conduite des affaires publiques, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, et à encourager leur participation aux affaires publiques », notamment par le biais :

- de leur participation aux organisations non gouvernementales et associations qui s'intéressent à la vie publique et politique du pays, et de leur participation aux activités et à l'administration des partis politiques;
- de la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local et de l'adhésion à ces organisations.

Ce deuxième engagement reconnaissait qu'il y a d'autres formes de participation citoyenne que celle associée au processus électoral. Elle faisait appel aux organismes non gouvernementaux pour soutenir la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes. C'est à cette forme de participation citoyenne que s'intéresse le PIECD dont il sera brièvement question plus loin.

Ainsi, entre la Déclaration de 1975 et la Convention de 2006 une nouvelle « appréciation du handicap autour de la notion de participation sociale » selon « un modèle d'appartenance privilégiant la citoyenneté » a présidé à une véritable « métamorphose du champ du handicap » (Ebersold, 2002, p. 283). Ce modèle « n'engendre pas uniquement une redéfinition des modalités d'intervention. Il est aussi porteur d'une reconfiguration des rapports entre professionnels et personnes dites handicapées, comme leur entourage (sic) » (Ebersold, 2002, p. 289). La reconfiguration des rapports « relève ce faisant d'un modèle d'analyse qui associe la société à un système de coopération dont la cohésion repose sur la volonté de coopération de ses membres, qui fait de la solidarité l'affaire de tout un chacun et non plus l'affaire de l'État » (Ebersold, p. 285).

Cette réforme implique l'engagement de tous envers tous, sur la base d'une citoyenneté commune et partagée, peu importe que l'on ait une limitation fonctionnelle, que l'on soit intervenant, parent, décideur ou chercheur. Il s'agit en quelque sorte d'une « politisation » de la relation au handicap en tant que représentation et construction sociale.

- Au Québec : À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité

Depuis sa création en 1978, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a joué un rôle majeur dans la transformation des politiques et de programmes destinés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. En 1984, l'OPHQ publiait une politique gouvernementale « À part... égale », fondée sur la reconnaissance des droits des personnes, comme le droit à l'éducation, le droit au travail, le

droit au loisir ou au transport; cette politique fut à l'origine de stratégies d'interventions publiques dépassant largement les frontières des responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux. Par cette politique :

« l'OPHQ vise la mise en œuvre et le fonctionnement d'une organisation sociale permettant aux personnes handicapées de vivre à part égale, sans discrimination ni privilège. Donc, que chacun prenne ses responsabilités. Une telle organisation sociale reconnaît aux personnes handicapées les mêmes droits qu'à tous les autres citoyens, des capacités d'autonomie et de contribution sociale. La responsabilité de la réaliser appartient aux différents décideurs : le gouvernement central, le gouvernement municipal, les corporations professionnelles, les associations patronales, les associations syndicales et tous ceux qui auront le pouvoir de contribuer » (OPHQ, 1989, 2^e édition, p. 336).

En remplacement du modèle médical en fonction duquel les personnes dites « inaptes » ou « infirmes » étaient prises en charge, protégées et « soignées », l'OPHQ proposait un modèle d'intervention sociale engageant plusieurs secteurs d'activités publiques à soutenir la personne dans le processus de reconnaissance de ses droits et l'exercice de rôles sociaux valorisants.

Vingt ans plus tard, l'OPHQ révisait la politique « À part... égale » et publiait « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées ». Cette nouvelle politique, qui s'appuie toujours sur la reconnaissance et l'exercice des droits, vise à promouvoir et soutenir la « participation sociale des personnes ». Parmi les objectifs ciblés dans ce document figure le suivant : « accroître la participation citoyenne des personnes handicapées dans leur communauté, dans des conditions équivalentes à celles des autres citoyens » (OPHQ, 2007b, p. 16). On le verra plus loin cet objectif fait référence à l'engagement communautaire et à la participa-

tion politique des personnes. Serions-nous à l'aube d'une troisième révolution en matière de reconnaissance des droits des personnes?

Considérant les orientations idéologiques soutenues par l'ONU, par ses membres, ainsi que par l'OPHQ, qui font de la reconnaissance et de l'exercice des droits des personnes ayant un handicap la clé de voûte de leurs politiques et de leurs programmes, comment les personnes ayant des limitations fonctionnelles peuvent-elles acquérir et développer les compétences nécessaires à l'exercice de leurs droits? Qu'est-ce que la citoyenneté? Comment deviennent-elles des citoyennes et des citoyens engagés et responsables?

Nouvelle gouvernance et apprentissage de la participation citoyenne

La reconnaissance des droits politiques des citoyennes et des citoyens s'inscrit dans une réforme des institutions démocratiques; depuis une vingtaine d'années un modèle de « gouvernance démocratique » encourage l'expérimentation et l'évaluation de nouvelles pratiques de participation citoyenne. Une démocratie en santé repose sur l'engagement de citoyens et de citoyennes qui s'intéressent aux affaires publiques, qui désirent faire part de leur point de vue et qui ont les compétences et les habiletés pour le faire. L'État doit garantir aux citoyennes et aux citoyens non seulement les espaces qui leur permettent de participer aux décisions relatives aux affaires publiques, il doit également leur offrir les lieux d'apprentissage et de développement de leurs compétences civiques. La société civile, par le biais des mouvements sociaux et communautaires, contribue également à l'apprentissage et à l'exercice des droits politiques des citoyennes et des citoyens.

- Pour une gouvernance démocratique

La participation citoyenne, s'inscrit dans un vaste courant, que l'on peut qualifier de « nouvelle gouvernance » dont la popularité est fondée non seulement sur des principes de saine gestion des affaires publiques mais également sur la reconnaissance des droits universels. La

notion de « gouvernance », popularisée dans le courant des années 1990 par diverses organisations internationales, et notamment par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), reflète une nouvelle conception des relations que doit entretenir l'État avec la société civile et l'ensemble des partenaires concernés par les politiques et les programmes publics. Dans un système de plus en plus complexe la « bonne gouvernance » exige la collaboration, le dialogue et la coopération « horizontale » plutôt que « verticale » d'une grande diversité d'acteurs. La « bonne gouvernance » s'inscrit dans une relation de collégialité plutôt que dans un rapport autoritaire. C'est une relation qui intègre les points de vue, les intérêts, l'expertise et les attentes de groupes et des acteurs appartenant à plusieurs secteurs d'activité de la société. En matière de santé publique, parmi les conditions requises pour l'instauration d'une gouvernance intégrée, on retrouve la nécessité de développer une « culture organisationnelle » favorable à ce type de gestion des affaires publiques. Trois dimensions doivent être alors prises en compte, soit la production de savoirs pertinents, la communication sociale en matière de valeurs et de croyances et l'apprentissage collectif de la participation et de ses exigences (St-Pierre & Gauvin, 2010).

Dans le domaine de la participation institutionnelle, Garon (2009) a repéré trois logiques de participation publique et de prise de décision. La logique libérale se fonde sur la légitimité des élus, la logique délibérative privilégie la contribution des experts et la qualité de l'argumentation alors que la logique participative, qui est la plus exigeante de toutes, fonde sa légitimité sur des valeurs d'émancipation des citoyennes et des citoyens qui exercent alors leurs droits politiques.

Plus d'une réforme des services de santé et des services sociaux au Québec, en France, en Belgique comme dans plusieurs autres pays occidentaux, se sont inspirées des valeurs et des façons de faire de cette « nouvelle et bonne gouvernance » démocratique. Alors que d'une part les gouvernements souhaitent légitimer leur action et améliorer la satisfaction de

la population à l'égard des services publics en interpellant la société civile à l'élaboration, le développement et l'évaluation des politiques publiques, d'autre part divers groupes de la société civile issus de la mouvance communautaire réclament d'être entendus et de participer plus activement (Tremblay, 2006). La participation citoyenne exige que l'État mette en place des dispositifs et les rende disponibles où les citoyennes et les citoyens peuvent s'engager; elle nécessite également que les citoyennes et les citoyens acquièrent les compétences civiques nécessaires à ce type d'engagement.

- Pour une éducation à la citoyenneté démocratique

Comme Jansen (2006) et Haahr (1997), nous considérons la « citoyenneté active » ou la « participation citoyenne » comme l'exercice des droits civils, sociaux et politiques et des responsabilités qui y sont associées. La citoyenneté peut s'exercer de plusieurs manières, dans une grande diversité de lieux (associations, groupes, institutions, commissions), à différents niveaux (local, régional, national, international). La participation citoyenne permet aux individus de s'intégrer à la Cité, de développer leur identité et de contribuer au développement de la collectivité.

La participation citoyenne recouvre des réalités et des pratiques différentes. Pour O'Neill (2006), « l'engagement civique » correspond aux pratiques qui permettent à une personne de s'impliquer et de développer des liens au sein de la communauté : « L'engagement civique réfère aux actions, aux croyances et aux connaissances qui lient les citoyens à leur société et qui établissent les bases de la collaboration et des comportements de coopération » (O'Neill, 2006, p. 5). Quant à la participation politique, il s'agit d'une des manifestations de l'engagement civique, elle inclut la participation électorale, l'engagement partisan et toute forme de manifestation ou d'association à un groupe qui cherchent à influencer les orientations, les décisions ou les politiques publiques (O'Neill, 2006).

Pour les sociologues, le processus d'intégration sociale fait référence à deux réalités distinctes, soit « l'adoption de traits culturels de la société » et la « participation aux diverses instances de la vie sociale » (Schnapper, 2007, p. 13). Le développement de la personne et de son identité, l'acquisition de connaissances, l'assimilation de normes, de valeurs, d'attitudes propres à une culture font partie de la première réalité; la contribution des personnes au développement social et économique de la communauté, l'engagement civique, la participation citoyenne et politique font partie de la seconde réalité.

On ne naît pas « bon citoyen », on le devient (O'Neill, 2006; Jansen et al., 2006). Alors qu'un premier courant, plus « académique », axé sur la nécessité de détenir des « connaissances », insiste sur la contribution des systèmes d'éducation pour développer les compétences civiques, un second courant privilégie l'expérience et l'engagement civique des personnes, au sein de groupes et d'associations, ce qui leur permet d'acquérir des compétences nécessaires pour travailler en équipe, faire valoir leur point de vue, délibérer ou négocier en groupe. L'engagement au sein d'un groupe ou d'une communauté contribue à soutenir leur intérêt et leur motivation, à renforcer le sentiment d'appartenance et à développer l'identité sociale. Ces deux dimensions, l'une académique et l'autre expérientielle, font partie du processus de socialisation politique.

Reflétant cette double perspective du processus d'éducation à la citoyenneté, Milner définit ainsi les compétences civiques qui correspondraient « aux compétences et aux habiletés dont disposent les citoyens pour comprendre le monde politique », et reposeraient également sur « la volonté et la capacité de s'impliquer dans le discours public et d'évaluer la performance de ceux qui occupent des postes politiques » (2004, p. 13).

Le Conseil de l'Europe, ayant évalué les programmes des pays membres en matière d'éducation à la citoyenneté démocratique, constatait la difficulté pour les États d'éduquer à la citoyenneté de manière autoritaire (*bottom*



down), aussi il suggérait de soutenir les expériences issues de la communauté (*bottom up*). Pour le Conseil de l'Europe qui a consacré l'année 2005, Année de la citoyenneté démocratique, l'« un des buts de l'éducation à la citoyenneté démocratique (ECD) est de promouvoir une culture de la démocratie et des droits de l'homme, une culture permettant aux individus de mettre en œuvre un projet collectif : la création d'un sens communautaire. Elle entend ainsi renforcer la cohésion sociale, l'entente et la solidarité » (O'Shea, 2003, p. 10).

- Le processus de socialisation politique

Le processus de socialisation, qui permet à tout individu de s'intégrer, de connaître et d'exercer ses droits pour devenir une citoyenne ou un citoyen à part entière, est un processus long et complexe qui s'échelonne sur toute une vie. La socialisation c'est « le processus permanent, par lequel le 'soi' se constitue par interaction avec autrui » (Halpern, 2009, p. 338). L'identité personnelle s'élabore et se construit par « l'appartenance à des groupes et donc par le croisement d'identités collectives et multiples » (idem, p. 13). L'individu adhère et s'affilie à différents groupes, s'attache à d'autres personnes qui donnent corps à son identité, reconnaissent sa présence et sa contribution au sein du groupe. Tout en construisant son identité par son appartenance au groupe il cherche en même temps à s'émanciper et à s'en distinguer. « Le sujet ne peut émerger qu'à partir de ce qui l'assujettit » (De Gauléjac, dans Halpern, 2009, p. 92).

La socialisation primaire se distingue de la socialisation secondaire : la première permet à l'enfant et au jeune de s'intégrer à son milieu familial et au milieu scolaire, elle s'appuie sur un réseau de relations directes et intimes. La socialisation secondaire ou socialisation politique s'opère plus tardivement chez l'adolescent et se poursuit tout au long de la vie de l'adulte. « C'est une socialisation professionnelle, politique, géographique, plus volontaire et qui peut remettre en cause la socialisation primaire » (Halpern, 2009, p. 339), notamment parce qu'elle permet de faire des choix per-

sonnels, de s'émanciper et de se distinguer des réseaux primaires. La socialisation politique fait appel à des représentations symboliques et à un réseau de relations indirectes. On appartient et l'on s'identifie à une ethnie, une nation, un groupe religieux, un parti politique, etc., à partir des représentations que l'on se fait de la nature, des caractéristiques, des valeurs ou de la culture véhiculées par un groupe. « À l'unité essentielle de la 'communauté' s'oppose la 'société' » dont les membres sont liés par le 'contrat social', qui leur permet de vivre ensemble, dans un certain anonymat et une indépendance relative (Schnapper, 2007, p. 41-42).

La socialisation politique n'est pas seulement le processus par lequel les individus apprennent ce que signifie la politique, ce qui leur permet d'appréhender, de juger, de se positionner face aux affaires publiques et qui se manifeste par des attitudes, des opinions des systèmes de représentations relativement stables. La famille et l'école, en tant qu'agents de socialisation politique, jouent un rôle prépondérant dans le processus de socialisation politique, comme l'a illustré une première vague de recherches (Hyman, 1959; Jennings & Niemi, 1968 dans Ihl, 2002). Ces recherches, privilégiant une méthodologie quantitative, donnent « une direction d'enquête qui, toute armée d'analyses de corrélation, présente l'inconvénient de survaloriser la compétence proprement discursive des enquêtés au détriment de leur compétence pratique » (Ihl, 2002, p. 127). Cette perspective a légitimé l'intervention de l'État et de l'école pour former et éduquer des citoyennes et des citoyens éclairés, responsables et engagés. Un courant plus récent reconnaît que la socialisation politique se poursuit au-delà de l'adolescence, tout au long de l'âge adulte. La « théorie des comportements politiques » associée à un processus de socialisation politique plutôt cognitif et à des choix rationnels, théorie prédisant des attitudes relativement stables acquises au cours de la jeunesse, est remise en question par ces chercheurs qui ont effectué des études longitudinales et usé de méthodes qualitatives. Ils considèrent que le « contexte », les événements politiques, les interactions sociales, les

expériences de l'âge adulte ainsi que « tout un jeu d'influences psychosociologiques » contribuent à orienter la socialisation politique au-delà de l'adolescence (Ihl, 2002; Jansen et al., 2006).

Un corpus de recherches, de plus en plus important, s'intéresse à la question de l'éducation à la citoyenneté et aux programmes des « agences de socialisation politique » (gouvernements, monde de l'éducation, organisations partisans ou sociales). La socialisation politique et l'éducation à la citoyenneté constituent des concepts incontournables du processus d'intégration sociale conduisant l'individu à s'engager activement dans la « direction des affaires publiques », comme le promulgue l'article 21 de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Les organismes communautaires figurent au nombre de ces « agences de socialisation politique ».

S'impliquer activement, notamment au sein d'associations est, pour Jansen (2006), une condition essentielle à l'apprentissage de la citoyenneté. L'implication au sein d'organismes communautaires, d'associations ou de comités est sans doute une excellente avenue pour apprendre et expérimenter une citoyenneté active.

- La contribution des organismes communautaires

Pour Michelle Duval, l'espace de parole et d'action que les organismes communautaires offrent à leurs membres, constitue certainement un espace de développement des compétences civiques, un lieu d'expérimentation et d'exercice de la participation citoyenne et démocratique.

« S'adressant à des personnes traditionnellement exclues des lieux de pouvoir, leur fonction principale serait de fournir à ces personnes un lieu pour exercer le pouvoir, le pouvoir étant défini précisément par le contrôle exercé sur l'organisme. » (2006, p. 465)

« En permettant le développement d'un espace public indispensable à l'agir politique, en fournissant aux participants un lieu d'appartenance et un projet commun, ces activités mettent en place les conditions favorisant l'action politique, c'est-à-dire la délibération menant à la poursuite d'actions collectives visant à transformer le monde commun. » (idem, p. 475)

René et Soulière (2004) arrivaient à des conclusions semblables dans le cadre d'une recherche portant sur la place et la participation des parents au sein d'organismes communautaires. Ils ont identifiés quatre formes de participation, soit : « 1) être présent, 2) prendre la parole, 3) passer à l'action et 4) s'impliquer à un niveau décisionnel ». Certains des participantes et des participants ont témoigné de leur apprentissage, ainsi :

« Moi, je te dirais que ce que j'ai appris c'est à m'affirmer... À vraiment m'affirmer, pas juste le penser, mais dire 'non, je suis quelqu'un, je suis importante'. J'ai commencé à vraiment augmenter mon estime de moi-même en étant ici, j'ai appris c'était quoi l'authenticité et la transparence. C'est des choses que j'ai apprises, qui me sont restées et que je vais transmettre aux gens autour de moi. Je le fais dans mon travail, dans ma famille, avec mes amis. C'est de belles qualités que j'ai apprises, et je veux continuer à avancer là-dedans, c'est très important. » (René & Soulière, 2004, p. 77)

O'Neil (2006) affirme que les organismes communautaires jouent un rôle important en tant qu'« agences de mobilisation », d'apprentissage et d'exercice de la citoyenneté. La participation à un groupe ou une association procurerait un réseau social qui nourrit des sentiments de confiance et de réciprocité, elle offrirait l'occasion d'apprendre et de développer des aptitudes utiles à la participation politique. Ce type d'associations permettrait aux personnes de s'impliquer dans des discussions sur des enjeux politiques et elles les encoura-



geraient à participer au débat public, soit directement, soit au sein de l'organisation.

La participation civique et politique des personnes ayant des limitations fonctionnelles

Dans un rapport publié en 2007, sur la « vie communautaire » des personnes ayant un handicap, l'OPHQ regroupait sous ce thème trois catégories d'activités, soit : la participation à la vie associative (groupes politiques, religieux, sociaux et communautaires), la réalisation d'activités bénévoles et la participation politique (participation aux élections, bénévolat pour un parti politique, prendre parole en public ou donner son opinion). Selon les données traitées dans le rapport de l'OPHQ, issues principalement de deux enquêtes menées par l'Institut de la statistique du Canada (ESG : Enquête sociale générale et EPLA : Enquête sur la participation et les limitations d'activités) la vie communautaire des personnes ayant un handicap ne serait pas tellement différente de celle des autres personnes.

La vie associative des personnes ayant un handicap serait assez semblable à celle des personnes n'ayant pas de handicap. Les personnes handicapées étaient proportionnellement plus nombreuses que les personnes sans handicap à faire partie d'un club social, mais elles étaient moins nombreuses à être membres d'une association professionnelle, d'un club sportif ou récréatif. Une personne ayant un handicap appartiendrait cependant à un moins grand nombre d'associations.

Toujours selon ce rapport, la pratique d'activités bénévoles était comparable, globalement pour le groupe avec handicap et la population sans handicap. Près du tiers des personnes avec une incapacité ont « participé à au moins une activité bénévole au cours de la dernière année ». Cependant, cette proportion diminue considérablement lorsque le handicap est plus sévère.

Concernant la participation politique, les personnes avec incapacité étaient plus nombreuses à faire du bénévolat pour un parti politique. Elles ont exercé leur droit de vote de

manière comparable au palier municipal, provincial et fédéral.

Selon ce rapport, il n'y aurait qu'une faible différence entre l'engagement communautaire et politique des personnes ayant un handicap et l'engagement des personnes n'ayant pas de handicap. Ces résultats expliquent peut-être pourquoi l'OPHQ n'a pas fait grand cas de la participation communautaire et politique des personnes ayant un handicap dans son « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » ni dans son plan d'action.

Une analyse critique de ce rapport soulève néanmoins quelques doutes sur la validité des conclusions publiées. La définition de la population ciblée était très large. On n'a pas tenu compte du type de handicap et très peu du niveau du handicap. On peut questionner la définition assez sommaire de l'engagement civique et de la participation politique et l'utilisation d'indicateurs relativement imprécis. Aucune analyse n'a été effectuée concernant les conditions facilitant ou freinant l'engagement citoyen du point de vue des personnes ayant des incapacités.

En outre, aucune interprétation n'a été formulée pour expliquer la signification des différences observées. Comment ne pas souligner le lien entre une plus faible adhésion des personnes ayant des incapacités à des associations professionnelles avec le fait qu'elles sont trop souvent exclues du marché du travail? Comment ne pas faire le lien entre un niveau de bénévolat supérieur à celui de la population sans handicap avec le fait que des personnes qui n'ont pas accès à un emploi disposent de plus de temps? Peut-on considérer cela comme une condition favorisant l'engagement civique! Si l'on suppose que les personnes ayant des incapacités ont des attentes plus grandes envers l'État que la population en général, cela pourrait-il expliquer une plus forte participation politique et constituer un facteur de mobilisation politique?

Schur et al. (2003) ainsi qu'O'Neil (2006), qui se sont penchés sur la question de l'engagement et de la participation politique des per-

sonnes ayant des incapacités, sont arrivés à des conclusions très différentes des précédentes. La présence d'incapacités figurerait parmi les facteurs qui auraient un impact négatif sur le degré de participation politique. Eu égard à la participation électorale, les personnes ayant des incapacités auraient à surmonter de nombreux obstacles : accessibilité physique des lieux, difficultés pour comprendre ou lire des informations, obstacles à la communication, etc. Pour un candidat à une élection, les obstacles seraient encore plus insurmontables; par exemple, l'impossibilité d'être remboursé pour les coûts additionnels qu'occasionne une situation de handicap constitue certainement un frein important à la poursuite d'une campagne électorale (O'Neil, 2006).

Selon les résultats obtenus par Schur, Schier et Schriener (2003), les personnes ayant des incapacités ont un plus faible taux de participation politique. Le taux de participation varie selon le type d'incapacité, les personnes ayant des incapacités intellectuelles ayant le plus faible taux de participation politique que celles ayant des problèmes de santé mentale ou une déficience physique. Les personnes ayant des incapacités constituent un groupe marginalisé qui n'a que peu de poids dans la sphère politique et dont la voix n'est pas considérée comme crédible. L'image publique (*social construction*) véhiculée à leur sujet les représente comme « dépendants, sans pouvoir, dans le besoin » et responsables de leur situation difficile. C'est pourquoi elles auraient un plus faible degré d'efficacité politique, conséquence de préjugés et d'attitudes discriminatoires à leur égard.

Les personnes ayant des incapacités avaient une moins grande « efficacité politique » que la population dans son ensemble, notamment parce qu'elles seraient moins exposées aux expériences permettant d'acquérir et de développer les compétences civiques requises pour l'exercice d'une citoyenneté active. Dans cette étude, l'efficacité politique correspondait au niveau de compétences et d'habiletés qu'une personne estime détenir pour participer politiquement (efficacité interne) et au degré d'influence qu'elle croit pouvoir exercer auprès des

politiciens en fonction de la sensibilité et de l'ouverture de ces derniers (efficacité externe), (Schur et al., 2003).

La différence d'efficacité politique entre les personnes ayant des incapacités et la population en général s'expliquerait essentiellement par des facteurs autres que le handicap, qui sont plutôt une conséquence de l'incapacité; comme un niveau inférieur d'éducation, le sous-emploi, un revenu moindre, une participation moins active à des groupes ou associations, faute des ressources nécessaires à cette participation (Schur et al., 2003).

Considérant ces divers résultats, il y a certainement lieu de poursuivre la recherche pour mieux connaître le niveau et la nature de la participation citoyenne des personnes ayant des limitations fonctionnelles et afin de mieux comprendre les facteurs qui favorisent ou font obstacle à cette participation et à l'exercice de leurs droits politiques.

Un projet de recherche sur la socialisation politique

Pour être un « bon citoyen », il faut donc détenir des connaissances, maîtriser des compétences et des habiletés, développer des attitudes et des valeurs favorables à la participation citoyenne. Ces compétences, ces habiletés et ces attitudes s'acquièrent tout au long de la vie, à travers une diversité de situations et d'expériences. L'expérimentation de la vie associative, du dialogue et de la délibération démocratique fait partie du processus de socialisation politique auquel s'intéresse la recherche en cours.

Dans la foulée du PIECD, une recherche-action en cours (2009-2012), subventionnée par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), a pour but de permettre aux personnes de faire part de leur vision et de leur expérience en matière de participation citoyenne, d'engagement civique et de participation politique. Le cadre théorique et méthodologique de cette recherche a été exposé dans un autre article actuellement sous presse (Tremblay, sous presse). Nous rappel-



lerons ici simplement les objectifs et les grandes lignes de ce projet de recherche-action. Cette recherche s'intéresse donc au point de vue des personnes, à l'univers de « signes, de sens et d'action » (Corin et al., 1990) qu'elles construisent à partir de leur expérience d'engagement civique.

Le projet fait place aux témoignages de soixante personnes, membres de douze comités des usagers, ou associations de personnes ayant des limitations fonctionnelles (déficience intellectuelle, déficience physique, santé mentale) par le biais d'entrevues individuelles et de groupes de dialogue.

- Objectif et questions de recherche

Le projet de recherche-action a pour but de : « connaître la vision, l'expérience et l'expertise qu'ont des personnes membres de comités d'usagers ou d'associations, engagées dans un comité ou une association ainsi que leur perception de leur participation citoyenne, de leur engagement civique et de leur efficacité politique » le projet « vise également à mieux comprendre le processus par lequel elles acquièrent et développent des compétences civiques afin d'exercer 'à part entière' les droits qui sont les leurs » (Extrait du formulaire de consentement).

Les témoignages individuels ou en groupe, s'articulent notamment autour des questions suivantes :

- Quelles formes, quelles significations prend la participation citoyenne des personnes?
- Quelles perceptions ont les personnes de leur efficacité politique (interne et externe)?
- Ont-elles l'impression qu'elles ont les habiletés et les compétences nécessaires pour s'engager et promouvoir leurs droits?
- La participation des personnes a quels effets sur leur niveau d'engagement, le développement de compétences civiques ou leur efficacité politique?
- Quelles seraient les conditions favorables au développement des compétences civiques et à l'amélioration de l'efficacité politique?

- Cadre méthodologie et modalités d'animation

La recherche-action s'inscrit dans une perspective constructiviste qui tient compte des solidarités sociales afin d'énoncer et de produire une société dans toute sa complexité et sa signification (Soulet, 1987). Elle prend en considération les intentions des sujets et leur droit légitime de manifester leur volonté individuelle et collective; elle tiendra compte de la signification construite, des intentions, des interprétations des sujets agissant et pensant l'univers de leurs pratiques citoyennes. Pour tenir compte de la présence des Sujets qui « donnent du sens » à leur action (Muchielli, 2006), le projet est réalisé « par, pour et avec » les organisations et les personnes y participant. Le cadre méthodologique s'inspire également d'une conception de la participation citoyenne et démocratique s'articulant autour de la notion de démocratie délibérative (Harbermas, 2006). La recherche prend part ainsi à la construction de la réalité sociale, parce qu'elle croit que la réalité n'est pas donnée; elle est le fruit d'une négociation collective. La recherche-action s'inscrit alors dans un processus de changement, fondé sur le dialogue, l'échange et la délibération entre les participantes et les participants.

La méthodologie de la recherche-action de type qualitative s'inspire de la méthode des récits de vie de la sociologie clinique (Mercier & Rhéaume, 2007), de la « démarche réflexive d'analyse » en groupe (Boudreault & Kalubi, 2006) et de la « méthode d'analyse en groupe » (Van Campenhoudt, Chaumont & Franssen, 2005). Par le biais de témoignages individuels et d'ateliers-dialogues, les personnes participant au projet de recherche sont appelées à reconstruire « l'univers de signes, de sens et d'actions » (Corin et al., 1990) qui reflète leur histoire de participation citoyenne et d'engagement civique.

Deux types de témoignages seront recueillis, soit des témoignages individuels et des témoignages de groupe. Les témoignages individuels sont recueillis lors d'un premier entretien qui se déroule au début de la recherche-action, et lors d'une seconde rencontre individuelle qui

aura lieu à la fin du projet à l'hiver 2012. Entre le premier et le second témoignage individuel, les personnes participeront à une série de quatre ateliers-dialogues, réunissant cinq membres d'un même comité ou association.

Au printemps 2010, une première série d'entrevues est pratiquement complétée, et plusieurs groupes en sont à la deuxième phase du projet, soit celle de la série de quatre dialogues. Les dialogues se succèdent et s'élaborent en fonction des trois axes suivants :

- Dialogue no 1 : Introduction et appropriation des enjeux des objectifs de la recherche. Repérage des récits emblématiques de l'expérience de participation des personnes et des enjeux à traiter.
- Dialogues no 2 et 3 : Délibérations et construction d'une analyse de groupe. Évaluation de la situation des personnes. Identification et analyse des enjeux les plus significatifs pour les participantes et les participants. Recensement et analyse de récits.
- Dialogue no 4 : Formulation de recommandations concernant les pistes de réflexion ou de travail susceptibles de promouvoir l'engagement civique et la participation citoyenne.

- Quelques résultats préliminaires

Bien que très préliminaire, une analyse de 43 témoignages individuels sur les 60 attendus révèle certains effets de la participation à un comité des usagers ou à une association, comme :

- l'acquisition et le développement de connaissances et de compétences civiques;
- le développement d'habiletés requises pour le dialogue et la délibération;
- le développement de la conscience de soi et de l'identité;
- le développement du sentiment d'affiliation et d'appartenance;
- une plus grande maîtrise des enjeux liés à la problématique partagée;
- un plus grand désir d'engagement civique et de participation citoyenne;

- le développement de l'efficacité politique, pour devenir porte-parole et passer de la représentation de soi à la représentation de l'autre.

L'expérience de la participation citoyenne diffère d'un individu à l'autre et n'est pas exempte de conflits ou de difficultés. À ce stade des travaux, ces résultats ne peuvent certainement pas être généralisés à toutes les participantes et tous les participants au projet de recherche-action, mais ces observations constituent néanmoins des pistes d'analyse intéressantes. Les prochaines étapes de la recherche nous permettront de mieux saisir, du point de vue des personnes, en quoi et comment leur participation à une association ou un comité des usagers s'inscrit dans un processus de socialisation politique.

Conclusion

Les personnes ayant des limitations fonctionnelles doivent encore surmonter des obstacles importants avant d'exercer leurs droits politiques, à part entière. Si l'on reconnaît les droits qu'ont les personnes, individuellement sur leur « projet de vie », peu s'en faut de les considérer comme de véritables acteurs politiques. Différents outils, déclarations, conventions, politiques et programmes ont marqué la reconnaissance des droits civils, des droits sociaux, économiques et culturels, comme nous l'avons montré dans les premières parties de ce texte, mais il reste beaucoup à faire pour lever les obstacles à l'exercice de leurs droits politiques.

Dans une perspective de nouvelle gouvernance et de renouvellement démocratique, on fait de plus en plus de place à la participation citoyenne de la population en général. Certaines mesures de participation institutionnelle (comités des usagers, conseils d'administration, consultations) s'adressent spécifiquement aux usagers et aux usagères de services publics. La création d'espaces de délibération, ouverts à la participation publique, ne sera d'aucune utilité pour renouveler la démocratie, si les citoyennes et les citoyens n'ont pas l'opportunité d'acquiescer et de développer leurs



compétences civiques. On peut développer, semble-t-il, ces dites compétences par le biais de programmes académiques d'éducation civique, mais pour les adultes ou les populations marginalisées ou à risque de marginalisation, cet apprentissage s'effectue principalement par l'expérimentation de la vie associative et de l'engagement civique. C'est dans cette perspective que s'est développé le PIECD. Quant au projet de recherche-action, il vise à soutenir la prise de parole et la délibération collégiale entre des acteurs déjà inscrits dans un processus de socialisation politique. On assiste ainsi à la production de savoirs, soutenus par la recherche, issus d'une démarche réflexive impliquant au premier chef les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Il s'agit d'un renversement des rapports usagers/praticiens/chercheurs, dans un contexte de valorisation des personnes et de reconnaissance de leurs droits politiques.

Références

- BOUCHARD, S., & CYR, C. (2005, 2e édition). *Recherche psychosociale*, Montréal : Presses de l'Université du Québec, 639 p.
- BOUDREAULT, P., & KALUBI, J.-C. (2006). *Animation de groupes : Une démarche réflexive d'analyse*, Les Éditions Carte Blanche, 127 p.
- CORIN, E. ET AL., (1990). *Comprendre pour soigner autrement*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 258 p.
- DUVAL, M. (2006). Les organismes communautaires comme lieux d'élargissement de l'espace démocratique. In M.-J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen & L. Bordeleau (Eds.), *Le système sociosanitaire au Québec : Gouvernance, régulation et participation*. Montréal : Gaëtan Morin.
- EBERSOLD, S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : Du désavantage à la participation sociale. *Analise Psicologica*, XX(3), 281-290.
- GARON, F. (2009). *Changement ou continuité : les processus participatifs au Gouvernement du Canada 1975-2005*. Québec : Presses de l'Université Laval, 172 p.
- HALPERN, C., & RUANO-BORBALAN, J.-C. (2009). *L'individu, le groupe, la société*. Auxerre : Éditions Sciences humaines, 352 p.
- HABERMAS, J. (2006). Political communication in Media Society : Does Democracy Still Enjoy an Epistemic Dimension? The Impact of Normative Theory on Empirical Research. *Communication Theory*, 16, 411-426.
- HAAHR, J. (1997). *Nordic area citizenship study - Final report*. Repéré à <http://ec.europa.eu/education/archive/citizen/copenhagen.pdf>
- IHL, O. (2002). Socialisation et événements politiques. *Revue française de science politique*, 52(2-3), 125-144.
- JANSEN, T., CHIONCEL, N., & DEKKERS, H. (2006). Social Cohesion and Integration : Learning Active Citizenship. *British Journal of Sociology of Education*, 27(2), 189-205.
- MERCIER, L., & RHÉAUME J., (2007). *Récits de vie et sociologie clinique*. Presses de l'Université Laval, 348 p.
- MILNER, H. (2004). *La compétence civique*. Saint-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval, 388 p.
- MUCHIELLI, A. (2006, 3e édition). *Étude des communications : Nouvelles approches*, Armand Colin, 220 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984, 2^e éd. 1989). *À part... Égale : L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Québec : Les publications du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2007a). *La participation sociale des personnes handicapées*.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2007b). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*.
- O'NEILL, B. (2006). *Human Capital, Civic Engagement and Political Participation : Turning Skills and Knowledge into Engagement and Action*. Calgary : University of Calgary.
- O'SHEA, K. (2003). *Éducation à la citoyenneté démocratique, comprendre pour mieux se comprendre : glossaire des termes de l'éducation à la citoyenneté démocratique*. Conseil de l'Europe et Education for Democratic Citizenship.
- QUINN, G., & DEGENER, T. (2002). *Droits de l'homme et invalidité : l'utilisation et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité*. New York et Genève : Nations Unies.
- RENÉ, J.-F., SOULIÈRES, M., & JOLICOEUR F. (2004). La place et la participation des parents dans les Organismes communautaires Familles, dans *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 66-82.
- SCHNAPPER, D. (2007). *Qu'est-ce que l'intégration?* Paris : Gallimard.
- SCHUR, L., SHIELDS, T., & SCHRINER, K. (2003). Can I make a Difference? Efficacy, Employment, and Disability. *Political Psychology*, 24(1).
- SOULET, M.-H., (1987). La recherche qualitative ou la fin des certitudes, in (Desslauriers, J.-P.), *Les méthodes de la recherche qualitative*. Sillery : Université du Québec.
- ST-PIERRE, L., & GAUVIN, F.-P. (2010). *La gouvernance intersectorielle dans le cadre de la « santé et dans toutes les politiques », un cadre conceptuel intégrateur*. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et

la santé-Institut national de santé publique Québec. Ré-
péré à http://www.ccnpps.ca/docs/HiAP_FR.pdf

TREMBLAY, M. (sous presse). La participation citoyenne,
l'engagement civique et l'efficacité politique de personnes
membres de comités des usagers ou d'associations.
Recherches en communication.

TREMBLAY, M., & LACHAPPELLE, Y. (2006). Participation
sociale et démocratique des usagers à la planification et à
l'organisation des services. In H. Gascon, D. Boisvert, M.-
C. Haelewyck, J.-R. Poulin, & J.-J. Detraux (Eds.). *Défi-
cience intellectuelle : Savoirs et perspectives d'action, 1*.
Cap-Rouge : AIRHM Presses Inter Universitaires.

TREMBLAY, M. (2009). Programme international d'éduca-
tion à la citoyenneté démocratique avec les personnes
présentant une déficience intellectuelle : Historique et
enjeux, dans Viviane Guerdan, Geneviève Petitpierre,
Jean-Paul Moulin et Marie-Claire Haelewyck (éds), *Parti-
cipation et responsabilités sociales : Un nouveau para-
dигme pour l'inclusion des personnes avec une déficience
intellectuelle*. Bern : Peter Lang, 184-185.

TREMBLAY, M. (2006). Les quatre dimensions du « contrat
de participation citoyenne » pour définir, orienter et éva-
luer la contribution du public, dans *Le système sociosani-
taire au Québec : gouvernance, régulation et participa-
tion*. M.-J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen & L. Bor-
deleau. Montréal : Gaëtan Morin.



Droits humains et personnes ayant des incapacités : analyse comparative de l'utilisation des services de soutien en contexte ontarien et québécois

NORMAND BOUCHER¹, DAVID Fiset¹, PAULA PINTO²⁻³, MIHAELA DINCA-PANAITESCU²,
SANDRA CARPENTER⁴, ISABEL KILLORAN², STEVEN ESTEY⁵, MARCIA RIOUX²

¹ Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIIS)/Université Laval, Québec

² York University, Toronto, Ontario

³ Centro de Administração e Políticas Públicas ISCSP, Lisbonne, Portugal

⁴ Centre for Independent Living in Toronto (CILT), Toronto, Ontario

⁵ Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), Winnipeg, Manitoba

Article original • Original Article

Résumé

Il est reconnu dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU que le rôle de l'État est essentiel à la mise en place des conditions propices à l'exercice des droits humains par les personnes ayant des incapacités. Parmi ces conditions se trouvent les modalités de soutien aux personnes ayant des incapacités. Développés selon des configurations sociales bien souvent façonnés par les luttes du mouvement de défense des droits, ces services visent à soutenir ces personnes ayant des incapacités dans leur participation aux activités ordinaires. Leur développement a été caractérisé par un ensemble de phénomènes qui ramène tantôt à la question du rôle de l'État, tantôt à celui de la société civile, notamment des acteurs collectifs comme le mouvement de vie autonome des personnes ayant des incapacités. L'une des dimensions importantes de ce mouvement est précisément reliée au développement de services visant à soutenir l'exercice des droits humains dans une perspective axée sur l'empowerment. Dans le cadre du projet DRPI-Canada, la documentation de l'exercice des droits à partir des expériences personnelles a permis de regarder ce domaine vital d'intervention d'un regard neuf et novateur. Il est novateur dans la mesure où il permet de faire le lien avec le cadre législatif, légal et politique définissant les paramètres de ce domaine. L'objet de cet article est de réaliser, dans un premier temps, une analyse comparative de la situation relative aux services de soutien à domicile à Toronto et à Québec à partir des expériences des personnes ayant des incapacités et, dans un deuxième temps, de procéder à une mise en contexte des modalités de fonctionnement différenciées de ces services. En plus de situer des pratiques sociales différentes selon les contextes, cette analyse permettra de les réinscrire au sein du processus de développement historique du mouvement en faveur de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités.

Mots-clés : personnes ayant des incapacités, droits humains, services de soutien, Convention relative aux droits des personnes handicapées, mouvement de vie autonome, État

Abstract

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities of the United Nations assigns an essential role to governments in setting up conditions conducive to the exercise of human rights by persons with disabilities. Chief among these conditions, and now an obligation of States under the Convention, is the provision of support services to people with disabilities. Historically, the development of support services has been characterized by a set of complex interactions involving in various degrees the role of the State and that of civil society actors such as the collective movement of independent living of persons with disabilities. Indeed, one important dimension of this movement is specifically linked to the development of services to support the exercise of human rights from a perspective of empowerment. Under the project DRPI-Canada, the data collected on the exercise of rights based on personal experiences allowed us to look at this area in a fresh and innovative manner. It is innovative in that it allows to link personal stories with the legislative, legal and politic framework defining the parameters of this area. The purpose of this paper is thus two fold. First, we will undertake a comparative analysis of the situation relating to support services at home in Toronto and Quebec grounded in the experiences of people with disabilities in both sites. Next we will place these stories in context-by exploring the mode of operation of these differentiated services. In addition to putting into perspective social practices within different contexts, this analysis will allow us to re-enroll these practices in the process of historical development of the rights movement of persons with disabilities.

Keywords : persons with disabilities, human rights, support services, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Independent Living, State

« We need a new generation of angry people with disabilities who not only want their fair share but are also willing to fight for it »

Adolf Ratska (2009), Independent living Institute, Sweden

Introduction

Aborder les pratiques de soutien aux personnes¹ et leurs modalités d'organisation au sein d'une perspective sociologique dans le champ du handicap, c'est entrer au cœur d'une réalité sociale complexe. Son épaisseur appelle à prendre une double posture théorique tantôt soucieuse d'inscrire la compréhension de ces faits sociaux dans la mouvance récente visant la réaffirmation des principes de droits humains par l'Organisation des Nations Unies (ONU), tantôt dans la trame historique du mouvement social d'émancipation sociopolitique des personnes ayant des incapacités de la seconde moitié du XXe siècle. Une frange de ce mouvement est formée par le courant de la vie autonome qui fait précisément de l'empowerment et du contrôle des services de soutien l'enjeu structurant de ses luttes pour la citoyenneté et l'exercice des droits. L'articulation de ces luttes s'enracine dans le développe-

ment de l'une des formes, sans doute les plus achevées de soutien dans la perspective de vie autonome, soit l'allocation directe. Cette formule permet à la personne ayant des incapacités d'embaucher, de gré à gré, les travailleurs et de les former afin qu'ils dispensent les services dont elle a besoin pour être en mesure de participer aux activités ordinaires de la société. Cette formule s'inscrit dans un registre plus large entourant le phénomène lié à l'émergence des organisations contrôlées par les utilisateurs de services *user-led control organization*. Le propos de cet article renvoie donc l'analyste du social vers une compréhension nettement plus approfondie de cette réalité formée des expériences personnelles, relativement à ces services, recueillies dans le cadre du processus de vigie des droits humains du projet *Disability Rights Promotion International Canada*² (DRPI-Canada). De plus, cette posture est importante dans la mesure où elle permet de saisir, aux creux de cet espace expérientiel, cette réalité comme une construction sociale. En effet, la situation vécue par les personnes ayant des incapacités en regard des services de soutien, résulte d'une organisation sociétale, notamment celle des politiques sociales, qui produit de l'exclusion et de la dépendance au lieu de l'inclusion (Barnes & Mercer, 2006).

Face à cette situation, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) constitue l'un des plus récents et importants outils de promotion et de protection de l'exercice des droits humains et de l'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités. Constituant le premier traité en matière des droits humains du XXIe siècle, la CDPH a été adoptée le 13 décembre 2006 par l'ONU et est entrée en vigueur le 3 avril 2008, soit lors de la ratification du vingtième État-membre. La ratification du Canada a eu lieu le 11 mars 2010. Il est admis que cette Convention n'a pas pour

¹ Bien que la discussion s'articule essentiellement autour de ce que l'on nomme généralement les services de soutien à domicile, le terme employé pour les désigner, soit les services de soutien ou « support services » en anglais, est privilégié dans la mesure où la perspective mise de l'avant ne conçoit pas ces formes de soutien uniquement dans le cadre privé du domicile. De fait, l'approche ainsi favorisée rejoint celle défendue par Ratska (1986; 2004) pour qui les expressions consacrées pour désigner ce type de services ont une connotation surtout institutionnelle qui renvoie à une image négative et de dépendance de la personne ayant des incapacités. De plus, « for one, they create the impression that assistance is needed only in the consumer's home implying that people with disabilities spend their day inactively at home and not in the community pursuing work, travel, social, and cultural activities like everybody else » (Ratska, 1986 : 6). Sur cette base, les formes que prennent les services actuels s'apparentent, comme l'illustre cet article, plutôt à une formule « bed and breakfast », limitant, dans bon nombre de pays, son soutien au domicile de la personne ayant des incapacités (Waterplass & Samoy, 2005).

² D.R.P.I.-Canada est un projet financé par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) dans le cadre du programme des Alliances de recherche universités-communautés (ARUC). Pour savoir davantage et consulter les rapports des différents pays, rendez-vous sur le site Internet du projet. Accessible à : <http://www.yorku.ca/drpi/>.



effet de désigner des nouveaux droits spécifiques aux personnes ayant des incapacités, mais vise plutôt à encadrer la manière dont toutes les catégories existantes de droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels en viennent à s'appliquer aux personnes ayant des incapacités. Bien plus qu'un traité international, la Convention a pour effet la reconnaissance officielle du mouvement des personnes ayant des incapacités comme un acteur sociopolitique luttant contre les inégalités sociales systémiques participant au processus historique de leur exclusion sociale. L'omniprésence du principe de « participation » dans les divers domaines délimités dans la Convention ainsi que la mention du « droit de vivre dans la société » (CDPH, art. 19) sont d'autant plus significatifs qu'ils reconnaissent et réfèrent aux structures de pouvoir et d'oppression présentes non seulement dans les relations traditionnelles entre l'État et les individus, mais également entre les individus eux-mêmes, et ce, tant dans les sphères privée que sociétale (Mégrét, 2008).

Au Canada, de nombreux programmes de services de soutien (surtout à domicile) sont offerts à la population et leurs modalités diffèrent selon les provinces. Bien que ces programmes existent et sont de plus en plus utilisés, il est difficile de savoir dans quelle mesure ils respectent les droits et les principes contenus dans la Convention et soutiennent efficacement la pleine participation sociale et l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Afin d'éclairer cette situation, le projet DRPI, un projet international ayant pour objectif le développement d'un système de vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités, constitue une source unique et non négligeable d'informations mettant en lumière l'état de l'exercice des droits, notamment à l'égard du domaine des services de soutien. Dans le cadre de ce projet, la documentation de l'exercice des droits, à partir des expériences personnelles, a permis d'aborder ce domaine d'un regard neuf et novateur. À cet égard, il existe peu de données, comme en témoigne la littérature scientifique embryonnaire identifiée, relatives à l'utilisation des principes et des catégories de droits pour mesurer

l'écart existant entre la situation vécue par une personne et le discours officiel des autorités. Le projet DRPI permet également de faire le lien entre les situations vécues et le cadre législatif, légal et politique définissant les paramètres de ce domaine. L'objet de cet article est de réaliser, dans un premier temps, un portrait général de la situation en s'appuyant sur l'utilisation des principes qui sous-tendent les droits humains pour recueillir les expériences personnelles des personnes ayant des incapacités vivant dans les villes de Toronto et Québec. Dans un deuxième temps, ces histoires seront respectivement resituées dans leur contexte organisationnel des services de soutien en précisant notamment le cadre législatif et politique et le rôle des acteurs sociopolitiques de défense des droits sur les deux territoires. Dans un troisième temps, cette analyse sociologique va enfin permettre de réinscrire ces expériences, tantôt en continuité des luttes comme un projet inachevé, tantôt en rupture, entre autres, avec l'adoption de la Convention, au sein du processus sociohistorique d'émancipation politique des personnes ayant des incapacités et de transformation des politiques dans le champ du handicap.

Méthodologie

DPRI est un projet de recherche participatif qui a pour objectif d'établir un système de vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités à travers le monde en regard des principes de la CDPH et d'autres instruments internationaux relatifs aux droits. Lancé en 2002, le projet a été mis en œuvre dans divers pays du Nord et du Sud et englobe deux grands domaines de vigie des droits – la vigie systémique, impliquant la collecte et l'analyse des lois et des politiques publiques ayant un impact sur la vie des personnes ayant des incapacités, et la vigie individuelle, réalisée par des entrevues détaillées avec des personnes d'âge adulte ayant différents types d'incapacités. Une telle perspective holistique, qui englobe à la fois une approche systémique et individuelle, intégrant et interrogeant les données, offre ainsi la possibilité de réaliser une analyse plus riche et approfondie de l'exercice de leurs droits.

Afin d'orienter la collecte et l'analyse des informations, tant au niveau systémique qu'individuel, des outils spécifiques ont été développés par DRPI. Par exemple, pour la vigie des lois et des politiques, les chercheurs se sont appuyés sur un modèle contenant une série de questions formulées sur la base des principes, concepts et normes des principaux instruments relatifs aux droits humains, en particulier la CDPH. Il en résulte un rapport démontrant dans quelle mesure les lois et politiques existantes, sur un territoire particulier, promeuvent, respectent et permettent l'exercice des droits humains ainsi que des libertés fondamentales des personnes ayant des incapacités, et ce, sur un pied d'égalité avec les autres citoyens.

Pour colliger et évaluer les données tirées des expériences individuelles, DPRI a développé un guide d'entrevue et de codification. Les entrevues sont menées par des moniteurs³ qualifiés ayant eux-mêmes des incapacités, afin de créer un contexte d'entrevue empreint d'empathie et favorable au recueil des expériences des personnes ayant des incapacités. À partir de questions d'ordre général, « *Quelles choses avez-vous trouvé les plus satisfaisantes dans votre vie au cours des cinq dernières années ? Quels sont les défis ou les obstacles les plus difficiles auxquels vous avez eu à faire face dans votre vie ?* », les participants identifient deux ou trois situations clés que les moniteurs utilisent ensuite pour engager une conversation permettant de documenter ces expériences de la vie quotidienne et de les mettre en relation avec les principes généraux des droits humains que sont : *l'autonomie, la dignité, la participation, l'inclusion et l'accessibilité, l'égalité et la non-discrimination et le respect des différences*. L'analyse globale des données qualitatives recueillies au moyen de ce processus d'entrevue permet l'examen d'un large éventail d'expériences de vie. Elles sont ensuite codées et analysées à l'aide du logiciel N'vivo 8, selon les principes des droits humains, les situations vécues et les domaines⁴

de l'exercice des droits, soit celui des services de soutien (négative et positive).

La collecte de données s'est effectuée lors de l'hiver 2008 auprès de 46 participants à Québec et de 43 à Toronto⁵. L'échantillon torontois est composé davantage de femmes (58%) que celui de Québec (50%) et est légèrement moins âgé que ce dernier. Dans les deux villes, la majorité des participants ont des incapacités liées à la mobilité. Le recrutement des participants a été réalisé avec l'aide de partenaires locaux selon la technique d'échantillonnage « boule de neige », stratégie reconnue pour sa capacité à recruter des populations isolées et difficiles d'accès. De plus, la validité de l'analyse des données a été déterminée par l'obtention d'un accord inter-juges afin d'assurer la cohérence de la grille de codification utilisée dans les deux sites à l'étude.

Bien que les vigies systémique et individuelle peuvent être menées séparément, il s'avère plus intéressant d'analyser les données en les mettant en relation entre elles. Cette stratégie permet l'identification des lacunes et des contradictions entre les droits formels, c'est-à-dire ceux inscrits dans les textes de lois, et leur exercice réel par les personnes dans leur vie quotidienne. En fait, de nombreux pays ont adopté des lois qui, en théorie, garantissent les droits humains, mais en pratique ne parviennent souvent pas à être mises en œuvre ou alors ne sont pas suffisamment appliquées. Il en résulte que de nombreuses personnes voient leurs droits être négligés, violés ou abusés.

formation et la communication, l'accès à la justice, la sécurité du revenu et l'éducation.

³ Par le vocable moniteur, nous désignons ici la personne en charge de réaliser une entrevue, soit l'intervieweur.

⁴ Dans l'ensemble du projet, on compte sept autres domaines : la famille, le travail, la participation sociale, l'in-

⁵ Le projet DRPI-Canada repose sur quatre sites de vigie, soit Québec, Toronto, Vancouver et St John's. Toutefois, les données recueillies dans les sites de Vancouver et St John's n'ont pu être considérées dans cet article puisqu'elles sont en cours d'analyse.



TABLEAU 1 : LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS DE QUÉBEC ET TORONTO, 2008

	Québec	Toronto
Genre :		
Homme	23 (50%)	18 (42%)
Femme	23 (50%)	25 (58%)
Groupe d'âge :		
18-25	1 (2%)	2 (5%)
26-40	6 (13%)	7 (16%)
41-55	17 (37%)	20 (47%)
56-70	20 (43%)	6 (14%)
70+	1 (2%)	--
Non disponible	1	8
Type d'incapacité :		
Mobilité	28 (61%)	21 (49%)
Sensorielle		
Audition	6 (13%)	2 (5%)
Vision	5 (11%)	3 (7%)
Intellectuelle	3 (7%)	1 (2%)
Santé mentale	1 (2%)	--
Autres	2 (4%)	12* (28%)
Non disponible	1	4
TOTAL :	46 (100%)	43 (100%)

* Parmi ces douze personnes, cinq d'entre elles ont déclaré avoir des incapacités liées à la mobilité et à la santé mentale.

Du contrôle de sa vie et de la dignité dans l'utilisation des services de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités vivant à Toronto et à Québec

- La structure des services de soutien à Toronto et Québec

Les services de soutien à domicile offerts en Ontario et au Québec sont semblables à plusieurs égards, c'est cependant la manière dont ces services sont structurés qui diffère. En Ontario, c'est le Ministère de la santé et des soins de longue durée (MSSLD) qui finance et encadre les services de soins à domicile. Procédant par appels d'offres publics, le MSSLD accorde une place très importante au secteur

communautaire dans l'offre de services. Bien que tous les services à domicile soient offerts par des entreprises du milieu privé, la gestion du programme est attribuée aux 43 centres d'accès aux services communautaires (CASC) qui ont pour rôle d'évaluer les besoins des bénéficiaires, d'élaborer un programme de services, de superviser la prestation des services et de placer la clientèle en institution (Golf, 2002). Depuis 1998, le MSSLD finance également un programme d'allocation directe permettant à la personne d'embaucher elle-même les auxiliaires qu'elle désire et de déterminer les services et horaires en fonction de ses besoins (CILT, 2000). L'administration de ce programme est faite par le *Centre for Independent Living in Toronto* (CILT) en partenariat avec le Réseau des centres de vie autonome de l'Ontario.

Au Québec, les services à domicile sont financés et encadrés par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) qui en délègue la gestion aux 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la province. Les CSSS jouent un rôle central dans l'attribution des services à domicile. Comme en Ontario, ce sont eux qui procèdent à l'évaluation des besoins de la clientèle, à l'élaboration des programmes de services, aux appels d'offres publics de sous-traitance et à la supervision des services. Toutefois, les CSSS participent également à l'offre de services. En effet, au Québec, les services sont dispensés à la fois par les CSSS, les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) et par le biais de l'allocation directe (MSSS, 2003). Concernant le mécanisme de l'allocation directe, il fonctionne selon les mêmes principes que le programme ontarien, tout en étant administré par les CSSS.

- L'utilisation des services de soutien par les personnes ayant des incapacités de Toronto

L'accès et l'utilisation des services de soutien apparaissent comme l'un des sujets de préoccupation et de mécontentement les plus abordés par les participants de Toronto. Plusieurs d'entre eux ont fait état des difficultés d'accès aux services en raison d'un manque d'informa-

tions, de longues listes d'attente ou de lourdeurs dans le système bureaucratique :

"It's just one big challenge after another cause you're fighting with the government, you're fighting with ODSP⁶ and also on CPP⁷ disability and trying to get a hold of appliances and necessary aids that you need and home care and everything that you need to survive and get through your daily activities it's just one big fight. It just seems to go on forever and ever." (Femme, 52 ans, Toronto)

De plus, étant donné le caractère strict des critères d'admissibilité, les participants ont déclaré avoir à se présenter aux responsables de ces services davantage comme des personnes dépendantes et ayant de nombreux besoins, ce qui entre souvent en contradiction avec leurs propres valeurs, croyances et conceptions des réalités que vivent les personnes ayant des incapacités. Ainsi, une femme nous fait part de ce qu'elle vit :

"On the one hand you're being positive about living life with a disability [and on the other] you've got to present the most negative picture that you can to get what you need. So I mean there's that battle, which is just unacceptable, but that's the way it is... you do it right?" (Femme, 37 ans, Toronto)

Le fait d'avoir à « lutter » pour la plupart des besoins de soutien ne semble pas prendre fin lorsque les services commencent à être fournis. Lorsque les services sont dispensés par des agences, le personnel de soutien tend à être assez rigide et ce manque de flexibilité leur permet difficilement de s'adapter à l'évolution des besoins des utilisateurs ou au caractère imprévu de leurs activités quotidiennes. Ces derniers se retrouvent donc souvent avec des besoins non comblés et ressentent ainsi un sentiment de manque de contrôle sur leur propre vie. Une des personnes interrogées relate ce que beaucoup d'autres ont vécu :

"If I had company, the attendants only wanted to clean up my mess. Well if I wasn't in a wheelchair and I had company, I would clean up. The thing is, it's my arms and my leg... you know. I'd like to be as independent as I can. My activities of daily living are varied, it's a wide spectrum and I decide who comes home and how much time I need to do a certain thing. Like you only need half an hour to have a shower, and I used to argue and say 'no I need more than that', you know, 'I need to shave my legs... I can't do all that, you have to remember'. So I was going through a period where I was chasing what I can get and prioritizing my needs. And I wasn't living the way I wanted to live." (Femme, 41 ans, Toronto)

Être libre de décider comment vivre sa propre vie est un droit humain fondamental protégé par la CDPH et d'autres instruments internationaux relatifs aux droits. Au cours des entrevues, les questions de contrôle et d'autodétermination sont apparues comme étant les thèmes les plus discutés lorsqu'il a été question des services de soutien. Les participants qui ont reçu des services de soutien d'une agence se sont plaints de l'impossibilité de participer aux prises de décision sur les types de services couverts et la manière dont ils seraient fournis. Ils ont souligné que le manque de contrôle sur les services de soutien a fortement affecté leurs opportunités de vie et diminué leur sentiment d'estime de soi, ce que ce participant décrit avec éloquence :

"I might have a certain standard around hygiene or cleanliness in my house; they [the agency] might have a different one. So they might use theirs which might be more stringent than mine because when you have teenagers, you give up. Or it might have been less stringent than mine, which, I was already at the limit for what I could tolerate because of the teenagers, I couldn't tolerate anything less. ... I didn't like that also you didn't have a choice about who would provide your service. So if Person A was really good about getting you up, they were ef-

⁶ Ontario Disability Support Program (ODSP).

⁷ Canada Pension Plan (CPP).



ficient, quick, respectful, didn't talk to you too much until you were awake, versus Person B who was the opposite. Something would change in the schedule where, oh, you wouldn't have Person A anymore, you would have Person B, where Person B might not have been that adaptive at doing the transfers or moving me physically or would hurt me more often accidentally than anyone else. So you didn't have a say about who was coming." (Femme, âge indéterminé, Toronto)

Compte tenu de ces contraintes, de nombreux participants ont exprimé leur préférence pour une autre modalité de service : l'allocation directe. Celle-ci permet aux personnes d'embaucher et de gérer directement leur personnel de soutien. Cette solution a toutefois pour effet d'ajouter un nouveau fardeau sur leur vie, ce que plus d'un mentionnent :

"It's not easy finding very reliable people and you can go through an entire interview process, hire one person, train them and then they quit. And you're like 'Oh my goodness, you have to start all over again.' Um, it's not easy." (Femme, 41 ans, Toronto)

Malgré ces difficultés, les participants qui utilisent l'allocation directe se disent satisfaits en raison du niveau de flexibilité et de contrôle offert par ces prestataires de services. En revanche, les utilisateurs de services de soutien fournis par les agences se disent non respectés dans leur vie privée en raison d'une forte rotation du personnel :

"In any given year, probably 30 to 40 different people would see me naked and I would make jokes that if I work at the Zanzibar I would be seen naked by fewer people there than in attendant services. I would joke about it but I didn't like it." (Femme, âge indéterminé, Toronto)

Les prestataires de services de soutien peuvent en effet dispenser des soins très intimes. Chaque utilisateur a ses propres besoins et

préférences sur la manière dont ces soins devraient être fournis, mais ces préférences sont difficiles à maintenir lorsque les préposés changent tous les jours. Exposer son corps dénudé à de multiples préposés, plutôt qu'à un ou deux choisis par la personne et avec qui une relation se développe au fil du temps, fait disparaître l'intimité, caractéristique de la vie privée et du contrôle sur sa propre vie. De plus, cela place la personne dans un état de précarité et de vulnérabilité. Étant favorisée par les agences de services, cette approche plus médicalisée des soins et surtout du soutien personnel fait bien souvent remonter à la surface de sombres souvenirs pour de nombreuses personnes ayant des incapacités tout en contribuant à éroder leur sens de la dignité humaine. Un participant fait part de son expérience :

"Another thing I didn't like about it, because it was a shared arrangement, there was more a medical model of doing things, so people would want to be wearing gloves for all sorts of things and gloves are not necessary for certain services. It would make you feel infectious or contagious or that you're dirty or something like that. For lots of reasons I don't really appreciate people using gloves if there is not a good reason. For particular procedures, sure I see they might have reasons to want one, and in their situation I would probably want to wear a glove. But because I grew up in an institution and I lived there against my will until I was 18 and could sign myself out as an adult, I don't like anything having to do with an institution and I overreact to it. It's one of those things that symbolize that environment." (Femme, âge indéterminé, Toronto)

- L'utilisation des services de soutien par les personnes ayant des incapacités de la région de Québec

Pour les participants de la région de Québec, la question de l'accès et de la qualité des services de soutien à domicile s'est également révélée comme étant une préoccupation impor-

tante. Comme à Toronto, ces participants ont expérimenté des difficultés d'accès aux services en raison d'un manque d'informations au sujet des services disponibles, de listes d'attente, de délais d'évaluation et des lourdeurs bureaucratiques. Un des participants a été dans l'obligation d'attendre plus de deux semaines avant de recevoir la visite d'un agent de la Commission de la santé et de la sécurité du travail du Québec (CSST) devant faire l'évaluation de ses besoins, évaluation nécessaire à l'obtention de services :

« Là, je sors de l'hôpital, je parle avec mon agent qui dit : « On va aller vous voir dans deux semaines. » Je fais quoi pendant les deux semaines que j'arrive chez nous ? Je suis tout seul. J'ai des amis quand même, mais je suis tout seul. Comment je fais pour prendre mon bain, comment je fais pour manger ? C'est ça que tu fais la première semaine, y'a pas une semaine de vacances. Ils me faisaient ma bouffe, mon ménage, ils venaient me laver, tout ça. Là, moi, j'avais, la demande, j'avais une prescription du médecin comme quoi monsieur Picard a une prescription d'aide pour manger, d'aide pour le ménage et les soins corporels. Je dis à mon petit frère, quand je sors de l'hôpital : « Vas tout de suite porter ça à la CSST. » Le jeudi, il va porter ça à la CSST, le vendredi passe, la semaine passe, ils m'appellent le lundi pour dire : « Jeudi, on va aller vous voir pour évaluer vos besoins. » Ils arrivent chez moi, ils s'assoient chacun à un bout de la table, je me mets au milieu, ils commencent à me parler. Je dis : « Wooh ! Moi je trouve ça inacceptable et déplorable, ça a pris deux semaines et un jour avant de vous voir ici. Moi, c'est le lendemain que je sors de l'hôpital que j'ai besoin de vous voir. J'ai besoin de ma bouffe. » (Homme, 51 ans, Québec)

Plus particulièrement en regard des services d'aide domestique, les participants ont également vécu des difficultés d'accès en raison de critères d'éligibilité portant sur le revenu :

« Les CLSC⁸ ont beau nous dire : « T'as un revenu de pension... » Je suis pensionnée du gouvernement fédéral, donc je ne cacherai pas que j'ai un bon revenu et souvent les CLSC disent : « Vous avez un bon revenu madame, nous ne donnons pas de services. » Je serais sur l'aide sociale, y'aurait pas de problème. Alors les obstacles, au niveau de l'aide à domicile, j'en ai vécu beaucoup. Y'a fallu que je m'organise, il a fallu que... regardes, la petite, j'ai réussi à y donner de la purée dure en ayant la petite entre mes jambes pis en m'asseyant à terre avec le bol d'un bord pis la serviette de l'autre. J'y allais avec mes doigts pour lui donner de la purée. Là, je vous parle de purée de légumes, on peut la faire plus épaisse. Pas pour les céréales. » (Femme, 43 ans, Québec)

Et lorsqu'ils y ont accès, certains participants affirment avoir vécu des interruptions de services injustifiées de la part des fournisseurs de services privés, sous-contractés par les Centres locaux de services communautaires (CLSC) :

« J'ai eu une femme, une femme qui mesurait six pieds... qui devait peser dans les 180 livres... j'ai demandé de laver les vitres de porte patio, son patron m'a appelé pis y m'a dit que je l'avais mal traitée... j'ai téléphoné au bureau où elle travaille... pis j'ai demandé si madame pouvait laver les vitres, pis combien ça me coûte de plus... y m'ont dit oui ça vous coûte une piasse de plus... j'ai payé la piasse de plus, je l'ai écrit sur l'chèque en plus... et puis le patron m'a appelé, y m'a coupé le service parce que m'a dit que j'avais mal traité cette personne-là [...] Ça fait deux ans que c'est arrivé, j'ai pas eu de service depuis... » (Femme, 84 ans, Québec)

Les services dispensés par les CLSC sont ceux qui soulèvent le plus de mécontentements par rapport à la qualité des services.

⁸ Centres locaux de services communautaires (CLSC).



Pour plusieurs des répondants, ces services constituent un obstacle majeur à leur autonomie et au contrôle sur leur propre vie. Que ce soit en raison d'un manque de flexibilité ou, pour d'autres, de régularité des heures de services, de besoins non comblés ou de changements trop fréquents de personnels, de nombreuses insatisfactions sont reliées au respect de la dignité, des besoins et de l'autonomie sont vécues par les participants :

« Je trouve que souvent le CLSC nous enlève notre autonomie, les gens sont ben contents de voir quelqu'un du CLSC venir, mais tranquillement ça les prive de leur autonomie, de leurs décisions, tout ça... chez les personnes handicapées ça, ça m'attriste beaucoup... de voir les gens dans les centres d'achat qui foutent rien de leur journée parce qu'ils sont obligés de se lever, de se préparer le matin, de prendre leur bain, de prendre pratiquement leur déjeuner-dîner à 10h30 pis revenir souper à maison parce que y'ont pas d'heures de service... » (Homme, 52 ans, Québec)

De plus, obtenir le nombre d'heures de services adéquat afin de répondre à l'ensemble des besoins de la personne constitue aussi un facteur négatif de la qualité des services. Cette situation force souvent la personne à devoir se battre pour recevoir des services adéquats et de qualité respectant son intimité, sa dignité et ses capacités :

« ... là j'ai demandé d'autres heures, y m'ont refusé les heures... y me disent que j'ai toutes les heures auxquelles j'ai droit... là je vais aller au comité des litiges, je vais essayer de leur faire comprendre que j'ai besoin de temps pour certaines activités... moi je vais rentrer dans les détails... je vais à la selle, je marche pas par touché rectal, j'ai toute ma sensibilité, mon handicap ça fait que j'ai toute ma sensibilité, donc... j'embarque sur les toilettes le matin, pis j'embarque le soir, pour pas avoir de « bad luck » pendant la nuit... mais là à moment donné ça me prend plus de temps... j'ai pas de tonus musculaire,

donc quand j'évacue, faut que je force... je force pas autant qu'un autre, fait que ça me prend plus de temps... fait que je vais leur demandé... pis ça c'est mon argument que je vais leur présenté bientôt... » (Homme, 52 ans, Québec)

Le roulement dans le personnel des CLSC et l'irrégularité des horaires constituent d'autres facteurs irritants pour les répondants. En plus de ne pas se sentir respectés, les participants devant composer avec ces conditions de dispensation de services vivent de nombreux obstacles quant à la réalisation de leurs activités courantes puisqu'ils sont souvent en attente de services :

« J'ai des préposés du CLSC qui viennent ici pour me donner des soins et, moi, je fais beaucoup de psoriasis, j'en fais partout sur le corps, je ne suis pas capable de me mettre mon onguent moi-même. Sur les mains, ça va, mais, ailleurs, je ne suis pas capable. Fait qu'ils viennent ici m'en mettre. Ça, c'est correct. Mais, en dedans d'un an, y'a eu vingt-huit préposés différents et puis j'en ai aussi sur les fesses. Comme je leur dis, ça pourrait être trois ou quatre qui viennent, parce qu'on n'est pas le gogo boy qui veut se montrer à tout le monde. C'est une chose que je trouve ben plate. Pis en plus, ce n'est jamais à la même heure. Il faut être disponible quasiment vingt-quatre heures par jour pour eux-autres. On a une vie nous-autres aussi quand même. Je trouve que de ce côté-là, on n'est pas respecté ou presque. » (Homme, 50 ans, Québec)

Appréciée comme une solution aux inconvénients des services publics, l'allocation directe offre la possibilité à la personne bénéficiant des services d'exercer un meilleur contrôle sur sa vie et une plus grande autonomie dans ses choix. De plus, les travailleurs embauchés de gré à gré offrent bien souvent un plus grand panier de services que leurs confrères en CLSC. Ils répondent à un plus grand éventail de besoins, notamment en ce qui concerne les tâches en aide domestique. Ces tâches ne font

pas partie de la description de tâches des travailleurs du CLSC :

« ... c'est ça j'ai été obligé de me battre avec le CLSC pour qui fasse des tâches ici plutôt que de juste s'occuper de moi, faire un service au début... c'est dur de trouver des préposés quand on déménage d'un endroit à l'autre, on perd une partie de nos préposés, pis là j'avais ceux du CLSC eux autres y fonctionnaient aux tâches, eux autres y viennent ici pour un soin d'hygiène, y donnent un soin d'hygiène... si je leur demande de me remplir mes bouteilles d'eau ou de me laver un p'tit peu de vaisselle je vais le faire pareil M. Boudreau mais je suis pas supposé mais à moment donné ça pu de bon sens... » (Homme, 52 ans, Québec)

Par contre, le choix de cette modalité s'accompagne d'autres inconvénients dont témoignent les participants de la région de Québec. En effet, outre l'alourdissement des responsabilités liées à la gestion du personnel, la difficulté de recruter des préposés en raison d'un taux horaire trop bas et de leur offrir des conditions favorables permettant de retenir leurs services sur une plus longue période sont des situations décrites par les participants :

« ... je pense que ce qui serait le plus, primordial dans ça... c'est que si quelqu'un travaille avec nous depuis 400 heures... comme on va dire... souvent quand la personne travaille depuis 400 heures, elle a une légère augmentation de salaire, elle a une sécurité d'emploi qui se crée tranquillement... pis même si y'en a pas partout, y'en a dans les hôpitaux pis ces choses-là, on devrait y avoir droit nous autres... mettons que si ça fait 400 heures qu'elle travaille avec moi, devrait avoir a mettons 25 sous ou un 50 sous de l'heure, plus une certaine indexation, un espèce d'échelle et de... ça serait à moi de gérer ça... » (Homme, 52 ans, Québec)

À plusieurs égards, les services de soutien ont été vécus d'une manière sensiblement similaire

par les participants de Toronto et Québec. Que ce soit en regard des difficultés d'accès, de l'inflexibilité et de l'irrégularité des services ou du manque de contrôle sur leur vie, on constate que les participants nécessitant ce type de services ont tous fait face à des situations faisant obstacle au plein exercice de leurs droits humains. Toutefois, ceux ayant adhéré au système d'allocation directe affirment, malgré l'alourdissement de leurs responsabilités, bénéficier d'un meilleur niveau de contrôle sur leur propre vie. S'il semble y avoir ainsi peu de divergences entre les services de soutien au Québec et en Ontario, c'est qu'elles ne résident pas tant dans la manière dont ces services sont personnellement vécus par les participants, mais peut-être davantage dans la façon dont ils sont développés et organisés.

Contextes de développement des services de soutien à domicile au Québec et en Ontario

À cette étape, il faut faire un pas de plus dans l'analyse en cherchant à donner un sens politique à ces expériences personnelles d'exercice des droits humains, c'est-à-dire en les resituant à l'intérieur du cadre légal et de politiques qui vient en quelque sorte baliser le développement de ces services de soutien aux personnes. De manière succincte, les principaux paramètres du cadre ontarien et québécois sont abordés ici en s'appuyant essentiellement sur les données concernant les lois et les politiques également colligées dans le cadre⁹ du projet DRPI. Celles-ci seront enfin

⁹ Il s'agit ici du thème trois du projet DRPI. Les données colligées dans le cadre des activités de recherche de ce thème incluent également l'analyse de la jurisprudence pertinente; ces données ne sont cependant pas utilisées dans cet article où l'accent est plutôt placé sur l'identification des principales mesures législatives et des politiques qui balisent le développement ainsi que le fonctionnement de ces services aux personnes dans les deux territoires. Dans le cadre de cet article, le propos se limite aux principales mesures législatives relatives aux services de soutien. Dans bien des cas au Canada, l'accès à ces services est aussi déterminé par la cause de l'incapacité. Ainsi, pour une personne dont l'incapacité est attribuable à un accident du travail ou à une maladie professionnelle, la couverture sera assurée par la loi sur les accidents du travail et des maladies professionnelles (Gouvernement du Québec, 1985); la



situées dans leur contexte d'émergence et de développement afin de mieux en préciser la portée et jusqu'à un certain point, leurs particularités.

Bien que l'on puisse situer les premières traces de leur développement dans les années 1970, tant en Ontario qu'au Québec, il faudra attendre les décennies 1980 et les subséquentes pour assister à l'émergence et à la mise en place de tels services aux personnes. Un processus qui est entre autres redevable aux actions militantes du mouvement de défense de droits des personnes ayant des incapacités au Canada notamment celui de la vie autonome¹⁰ (Boucher, 2001).

Par la suite, ces services sont mis en œuvre dans un contexte caractérisé entre autres par la transformation du rôle de l'État social, le processus de désinstitutionalisation, le phénomène du vieillissement de la population, de même que des conjonctures économiques contraignantes visant la rationalisation des services et des dépenses publiques. Le développement de l'offre de services de soutien à domicile semble répondre entre autres à un impératif visant à contrer les conséquences sociales négatives de la prise en charge institutionnelle des personnes dites vulnérables (personnes âgées, ayant des incapacités, maladies chroniques, jeunes enfants, etc.) afin de soutenir leur intégration sociale¹¹ (Boucher, 2008;

situation est similaire en Ontario (Gouvernement de l'Ontario, 1997). Dans chacune de ces mesures législatives et cadres réglementaires qui s'y rattachent, des mécanismes d'appel sont prévus en cas de désaccord sur les services offerts avec l'organisation mandatée pour appliquer ce cadre réglementaire.

¹⁰ Ce mouvement se situe au carrefour animé par un ensemble de courants politiques comme celui de la désinstitutionalisation et de la normalisation qui formulent une sévère critique des pratiques institutionnelles ségrégatives alors en vigueur depuis l'après Seconde Guerre mondiale et celui qui s'articule autour de la définition d'un lien plus étroit entre les luttes sociales et les droits humains (Rioux & Prince, 2002; Prince, 2006a). Après Rioux, d'autres, comme Lord et Hutchison, y voient aussi un changement de paradigme en matière d'organisation de services (1998) émerger dans ces luttes politiques.

¹¹ Il faut aussi tenir compte d'une autre volonté politique en faveur du maintien dans la communauté, celle-ci

Roy, 1994). C'est alors que l'on voit apparaître, tant au Québec qu'en Ontario, différentes formules et expériences originales offrant à la fois l'hébergement et les services de soutien aux personnes ayant des incapacités importantes. À titre d'exemple, il faut nommer la formule des îlots résidentiels au Québec qui s'apparente à la formule ontarienne des « Support service living units » (SSLU) qui offre aussi des services de soutien sur une base de 24 heures (Boucher, 2001; Fougeyrollas et al., 2000; Yoshida et al., 2006). Dans ce contexte de réforme des politiques tant ontariennes que québécoises des services de santé et de services sociaux, l'heure est aussi à l'expérimentation dont certaines formules sont basées sur le principe de l'autogestion par les personnes ayant des incapacités¹². Ces exemples sont importants dans la mesure où, comme le souligne Yoshida et ses collaborateurs, ils contribuent à former un contexte favorable au développement ultérieur de la formule de l'allocation directe (2006).

L'architecture des services de soutien au Québec résulte de l'élaboration d'un ensemble de politiques sociales qui se découpe, selon Vailancourt et Jetté (2003; 2009), en cinq périodes distinctes à partir de 1979 jusqu'à 2003. C'est au cours des années 1980, que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) développe un programme qui mènera à l'implantation d'une nouvelle modalité de service : l'allocation directe (Fougeyrollas, 2000). L'allocation directe n'est guère, à cette époque, encadrée par des dispositions légales (lois et règlements) ou politiques et cadre de référé-

portée par l'impératif de réduction des dépenses publiques surtout à partir des années 1990 (Boucher, 2008; Roy, 1994).

¹² À cet égard, il faut rappeler l'expérience d'autogestion d'Habitation Plus dans la région de Québec au cours des années 1970 qui s'inspirait du courant scandinave de la normalisation et qui a permis le développement d'une forme intégrée de services de soutien, de transport et de logement. Cette formule bénéficiait alors du soutien financier du ministère des affaires sociales du Québec et qui a finalement été intégrée au réseau public de santé et de services sociaux dans le cadre de l'une des nombreuses réformes qui ont marqué le système jusque dans les années 1990 (Boucher, 2001).

rence, etc. (Boucher, 2008). La gestion de cette formule sera transférée au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) vers la fin des années 1980 alors qu'une nouvelle gamme de services de soutien mieux adaptés, les services intensifs de soutien à domicile, destinés aux personnes ayant des incapacités, sont adoptés en 1986 par le gouvernement du Québec.

En parallèle, on note que la trajectoire des réformes ontariennes de santé emprunte les mêmes principes et orientations en matière de services de soutien (Yoshida et al., 2006). On insiste alors sur l'importance des services de soutien, sur le rôle de la communauté et l'autonomie de la personne (Ministry of Community and Social Services, 1991; Ministries of Health, Community and Social Services and Citizenship, 1993). La principale différence réside dans le fait qu'au Québec, les services de soutien sont majoritairement dispensés par le réseau public, et ce, malgré une ouverture de plus en plus grande aux organisations communautaires faisant partie de l'économie sociale. Cette situation a fait naître certaines inquiétudes parmi les défenseurs des services publics, notamment dans le champ du handicap¹³. Un débat qui depuis ramène constamment à l'avant-scène la crainte de perdre la gratuité des services de soutien pour les personnes ayant des incapacités¹⁴, un gain historique.

Au Québec, c'est aussi durant cette période que l'allocation directe a été « formellement reconnue dans la *Loi sur la santé et les services sociaux* » (Trépanier, 1998 dans Boucher 2008) sans toutefois être régie par un cadre

de référence. C'est en 1994 qu'un cadre de référence sera adopté par le MSSS qui souhaite « préciser certains paramètres de gestion des services et évoque certains principes de base régissant la complémentarité des services socio-sanitaires » (Roy, 1994). De plus, les modifications contenues dans le cadre de référence sont à l'origine de la transformation de l'allocation directe en ce qui deviendra le chèque emploi-service. Ce mécanisme de gestion fonctionne essentiellement de la même manière que l'allocation directe, mais vise davantage à simplifier « les responsabilités et obligations du gestionnaire-usager par qui l'argent ne transige plus directement » (ASAD et coll., 2004) et à sécuriser les conditions de travail des travailleurs en améliorant leur protection sociale, « notamment en matière d'accident de travail, d'assurance emploi et d'impôt » (Boucher, 2008).

Au cours de la même période, le gouvernement ontarien reconnaissait, au terme d'un projet pilote de trois ans (1994-1997), le bien fondé et l'importance de l'autonomie dans la gestion des services de soutien des personnes ayant des incapacités en n'en faisant un programme permanent d'allocation directe (Yoshida et al., 2004; 2006). À l'instar de ce que l'on observe au Québec, ce ne sont pas toutes les modalités de dispensation de services de soutien qui favorisent la participation et le contrôle des personnes ayant des incapacités en Ontario (Ministry of Health, 1996). Par contre, le programme ontarien d'allocation directe constitue une avancée majeure, dans la perspective de la Convention, en matière de contrôle et d'empowerment des personnes ayant des incapacités qui y ont recours. Ce programme est d'abord géré par le centre de vie autonome de Toronto, en association avec le réseau Ontarien des centres de vie autonome; l'admissibilité est déterminée par un comité composé de pairs et les services de soutien ne se limitent pas au domicile, mais incluent aussi le travail, l'éducation, etc. Toutefois, il est peu accessible puisque son nombre d'utilisateurs se situaient autour de 600 en 2006 et ce nombre augmente peu d'année en année en raison de ressources limitées. Les autres sont alors desservis par les

¹³ Cette période est caractérisée par l'introduction d'une compétition entre les fournisseurs de services de soutien mettant ainsi fin au monopole des services publics dans plusieurs sociétés comme au Québec, en Suède avec la décentralisation (et en Grande-Bretagne avec le « community care » (Vaillancourt & Jetté, 2009; Söder, 2009; Priestley, 1999). Elle coïncide aussi avec le développement de centres de vie autonome qui vont dispenser de plus en plus de services de soutien aux personnes ayant des incapacités.

¹⁴ Dans le cas des personnes âgées de 65 ans et plus, celles-ci doivent déboursier pour certains services équivalents, notamment en aide domestique.



autres ressources communautaires dispensant ce type de services.

Dans ce secteur, diverses organisations à but non lucratif (OBNL) forment une offre parallèle d'entreprises d'économie sociale, peu financées et supportées par une équipe bénévole, afin de répondre essentiellement à des besoins d'aide domestique, secteur peu investi par le réseau de la santé au Québec (Vaillancourt et Jetté, 2009). L'État québécois a entrepris en 1997 de financer un réseau d'entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) via la mise en place du « Programme d'exonération financière des services d'aide domestique » (Vaillancourt & Jetté, 2009). Ce programme de financement visait à dispenser des services d'aide domestique (entretien ménager, alimentation, etc.) aux personnes dans le besoin, et ce, en complémentarité avec les services de soins et d'hygiène offerts par le secteur public. Ainsi, en 2004, le MSSS désirait encadrer le développement des EESAD en précisant leur rôle dans la *Politique de maintien à domicile* de 2003 et décidait de « légitimer, pour la première fois, la dispensation de certains services d'hygiène par les EESAD » (Vaillancourt & Jetté, 2009).

Tel qu'entendu au sens de la politique québécoise de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (2003), les services de soutien à domicile se composent essentiellement de trois types de modalités d'accès : les services dispensés par les CSSS, ceux financés par le mécanisme d'allocation directe et ceux dispensés par les EESAD (MSSS, 2003). L'ensemble de ces prestataires de services est sous la coordination des CSSS qui sont responsables d'évaluer l'admissibilité des demandeurs, de faire une évaluation détaillée de leurs besoins et de développer un plan de service individualisé. L'accès à chacun de ces types de services est préalable à une évaluation des besoins faite par un agent du CSSS afin de déterminer le nombre d'heures de services alloué au bénéficiaire. Les services dispensés par le CSSS ou par les préposés embauchés de gré à gré visent à répondre à la fois à des besoins d'assistance personnelle et d'aide domestique. Ils s'adressent à toutes les clientèles (quoique

l'allocation directe s'adresse surtout aux personnes ayant des incapacités) qui sont en mesure, sous certaines conditions (état de santé stable, capacité de gérer ses services, etc.), de choisir la modalité de service désirée. Les services dispensés par les EESAD sont, quant à eux, offerts à toutes les clientèles, mais sont davantage utilisés pour des besoins d'aide domestiques même si, parfois, ils peuvent proposer de l'assistance personnelle.

Aujourd'hui, le MSSS affirme, en s'appuyant sur les orientations de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, faire du soutien à domicile l'objectif premier de toute intervention dans le domaine de la santé. Ainsi, en respectant le choix des individus, « le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSS, 2003). Cette orientation a été réaffirmée, en 2009, dans la cadre de l'adoption de la Politique d'orientation *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009). En plus d'être fondée sur les principes des droits humains, cette politique officielle « ...reconnaît que les personnes handicapées doivent pouvoir exercer des choix et être en contrôle de leur vie » (OPHQ, 2009 : 26). Les interventions ontariennes s'inscrivent également dans la même perspective : les efforts récents s'orientent en faveur du développement de services intégrés de soutien surtout dans un contexte de vieillissement de la population (Williams et al., 2009; Ministry of Health and Long Term Care, 2006). Il faut cependant demeurer prudent avec cette perspective d'intégration des services, car elle est parfois difficilement compatible avec une approche axée sur l'empowerment et l'autonomie des personnes. Enfin, il faut souligner l'existence de nombreux mécanismes administratifs permettant aux personnes qui se sentent lésées de porter plainte, notamment dans le secteur des services de santé et des services sociaux, et ce, tant en Ontario qu'au Québec. Malgré l'existence de ces mécanismes sophistiqués, il existe, à la lumière de ces résultats, un écart notable entre les politiques officielles et l'exercice réel des droits. C'est également dans cette perspective que la vigie de l'exercice des droits humains, fondée sur la Convention, apparaît

comme un processus essentiel et à même de mettre en relief précisément ce genre d'écart entre les interventions publiques et la situation vécue quotidiennement par les personnes.

L'exercice des droits humains dans le champ du handicap. Entre rupture et continuité des luttes politiques.

Jusqu'à présent, tant au Québec qu'en Ontario, la présentation des données relatives aux services de soutien provenant tantôt de la vie des expériences individuelles, tantôt systémique, révèle l'existence d'un écart parfois important entre la réalité vécue et l'exercice effectif des droits humains par les personnes ayant des incapacités. Mais afin de bien saisir les facteurs qui contribuent à la création de cet écart, il faut le resituer dans le processus sociohistorique qui caractérise l'émergence de la Convention, laquelle marque à la fois la rupture et la continuité des luttes sociales menées par le mouvement des personnes ayant des incapacités pour le droit à l'égalité depuis les années 1960.

Effectivement, d'un point de vue sociohistorique, la Convention marque le passage des personnes ayant des incapacités d'un statut de personnes exclues, vulnérables et devant être prises en charge institutionnellement à un statut d'acteur sociopolitique légitime jouissant de droits et libre de les exprimer et de les revendiquer. En comparaison avec les autres conventions (relatives aux droits des « personnes de couleur », femmes, enfants, travailleurs immigrants et autochtones) vouées à la reconnaissance des droits de certains groupes sociaux minoritaires vivant des situations de discrimination et d'exclusion systémiques, l'originalité de la CDPH réside dans le fait qu'elle met explicitement l'accent sur la dimension sociale dans laquelle s'exercent les droits humains.

Un des domaines d'exercice des droits, identifié par la Convention et fortement éloquent de cette dimension sociale, consiste en l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société (CDPH, art. 19). Ce domaine indique que les personnes ont le droit de choisir leur milieu de vie. Elles ont le droit aux services de soutien et

autres services sociaux permettant leur maintien dans leur milieu de vie, de même que le droit d'accès aux mêmes services et équipements sociaux offerts à la population générale, même s'ils nécessitent d'être adaptés aux besoins des personnes ayant des incapacités¹⁵. Cet article de la Convention rend compte de l'obligation des États signataires à mettre en place des services de soutien permettant aux personnes ayant des incapacités d'être en mesure de participer pleinement, et sur une base égalitaire, aux activités ordinaires de la société. Cette condition constitue un vecteur de leur participation à la vie sociale, politique et culturelle qui rejoint les positions du mouvement de vie autonome des personnes ayant des incapacités.

- La lutte pour le droit à l'égalité et le contrôle de sa vie

Si l'adoption de la CDPH incarne une rupture historique dans le processus d'affirmation des droits des personnes ayant des incapacités, la percée de l'allocation directe comme modalité de dispensation de services de soutien mis de l'avant par le mouvement pour la vie autonome constitue un élément de continuité de la lutte pour l'émancipation des personnes ayant des incapacités. Rappelons d'abord que le mouvement de vie autonome prend son origine aux États-Unis autour des actions menées par des étudiants sur le campus de l'Université de Californie à Berkeley dans les années 1960. Ce mouvement milite en faveur de la mise en place de services de soutien par les personnes ayant des incapacités afin de leur permettre de vivre au sein de la communauté et de réaliser l'ensemble des activités ordinaires de la société. Certains, comme DeJong, voient alors dans ce mouvement, qui s'inspire d'un ensemble de courants sociopolitiques comme celui de la lutte pour les droits civiques des noirs aux États-Unis, l'émergence d'un nouveau mouve-

¹⁵ L'article 19 portant sur les services de soutien constitue en quelque sorte une réactivation de la règle no 4 contenue dans le document adopté, en 1994, par l'ONU concernant les règles d'égalisation des chances (ONU, 1994). Ce document visait également à fournir des bases aux États concernant leurs interventions à l'égard des personnes ayant des incapacités.



ment social (Touraine, 1993; Melucci, 1993) mais aussi, et surtout, un nouveau paradigme d'analyse du handicap (1979). On assiste alors à la politisation du phénomène du handicap; un processus qui interpelle directement les autorités politiques avec en arrière-plan le projet de transformation de l'organisation sociétale (Oliver, 1990; Rioux & Bach, 1994; Oliver & Barnes, 1998; Boucher, 2001). Ce mouvement va rapidement s'étendre aux États-Unis, au Canada et, progressivement à partir des années 1980, dans plusieurs pays européens, dont la Grande-Bretagne. Aujourd'hui, il est aussi présent en Asie et en Europe de l'Est (Waterplas & Samoy, 2005; 2001; Lord & Hutchison, 2003). Il est primordial de souligner ici que « the term independent living refers to all disabled people having the same choice, control and freedom as any other citizen – at home, at work, and a member of the community » (Barnes & Mercer, 2006, p. 33). Cette conception prend toute son importance dans la mesure où elle se distingue de celle qui accompagne notamment le modèle individuel et biomédical du handicap, lequel est axé sur l'autonomie fonctionnelle ou la capacité physique de réaliser soi-même les tâches ou les activités courantes. Une conception centrée sur la vie autonome fait d'abord de la personne ayant des incapacités l'acteur central et décisif dans toutes les dimensions de sa vie. Elle s'articule autour d'un processus d'empowerment amenant la personne à accroître le contrôle sur sa vie. À ce chapitre, les services de soutien constituent une dimension clé de l'actualisation constante du processus d'empowerment, de celui de l'exercice des droits humains et, en bout de ligne, de la participation citoyenne. L'analyse des données provenant des situations ontarienne et québécoise met en perspective un fonctionnement des services de soutien qui ne s'articule pas à cette conception de la vie autonome et surtout du principe du contrôle sur sa vie. Elle a plutôt révélé la situation inverse où le fonctionnement actuel conduit les personnes à se retrouver en situation d'exclusion sociale; un phénomène qui a déjà été identifié en regard de la situation québécoise (Boucher, 2008). On y décèle enfin des interventions publiques qui s'inscrivent dans une perspective conjuguant tantôt le modèle

individuel, tantôt le modèle fonctionnel du handicap.

Et c'est précisément à l'interface de ce processus d'empowerment, des interventions publiques et des politiques sociales du handicap que se matérialise toute l'abstraction que peuvent comporter les droits humains dans les luttes incessantes des personnes ayant des incapacités pour l'égalité des droits au sein d'une société handicapante. C'est dans cette perspective que la compréhension fine des expériences vécues de l'exercice ou non des droits humains des personnes ayant des incapacités implique nécessairement la prise en compte à la fois du cadre légal et du contexte politique du handicap au Canada, en l'occurrence en Ontario et au Québec. Dans cet exercice, les principes des droits humains sont apparus comme de puissants révélateurs de la distance existant entre l'égalité de fait et le rôle positif des politiques. Ils sont de puissants révélateurs d'un matériau expérientiel très riche et dont l'analyse sociologique permet de le resituer en continuité de la trame historique des luttes menées par les personnes ayant des incapacités pour le droit à l'égalité.

- L'allocation directe, une formule en mouvement

La plupart des études recensées confirment l'importante progression de la formule d'allocation directe dans la majorité des sociétés postindustrielles. Selon certains auteurs, on observe le développement de différents types de formules et d'expériences d'allocation directe dans plusieurs pays ayant en commun de rencontrer des difficultés au chapitre de l'implantation des services de soutien (Waterplas & Samoy, 2005; 2001; Lord & Hutchison, 2003). Pour Lord et Hutchison, l'évaluation de ces expériences est excessivement importante et doit se faire sur la base de l'expérience de vivre avec des incapacités. Sur cette base, ils ont observé, à partir d'entrevues avec les acteurs clés parmi les projets recensés, les retombées positives suivantes :

- a) une augmentation du contrôle et du choix dans les décisions qui les concernent;

- b) l'accroissement de la présence et de la participation au sein de la communauté;
- c) l'augmentation des relations sociales avec la famille et les amis (Lord & Hutchison, 2003, p. 89).

Des améliorations ont aussi été observées relativement à la participation aux activités de loisir, au marché du travail et de l'éducation. Parmi les observateurs du mouvement de vie autonome, plusieurs insistent pour évaluer l'impact de l'allocation directe sur l'ensemble de la communauté de personnes ayant des incapacités à l'égard de leur capacité à agir, et sur la communauté dans son ensemble, par le développement de partenariats avec d'autres organismes (Barnes, 2005; Stainton & Boyce, 2004; Lord & Hutchison, 2003; Hutchison et al., 2000; Pedlar & Hutchison, 2000). Par contre, des études révèlent également quelques problèmes de ce type de service tels que les difficultés liées au recrutement et à la formation des travailleurs, les conditions de travail, la complexité de la gestion pour l'utilisateur ou l'évaluation des besoins et le contrôle paternaliste des professionnels (Waterplas & Samoy, 2005; Duffy, 2005; Pearson, 2004; Carmachael & Browne, 2002).

Il s'agit là d'éléments qui ont également été révélés au Québec et en Ontario dans le cadre de la présente étude sur l'exercice des droits humains au Canada. En dépit de l'existence d'un dispositif, complexe et sophistiqué, de programmes et de services visant à soutenir la participation des personnes ayant des incapacités aux activités ordinaires de la société, leur situation demeure difficile à plus d'un égard. Ces résultats révèlent également les contradictions de l'État social, lequel, à travers des processus de catégorisation sociale s'appuyant sur les savoirs professionnels tels que démontré par Foucault (1991; 1976; 1975), produit des zones sensibles de vulnérabilité existentielle pour une frange de plus en plus importante de la population. Des zones enracinées à la marge de la société et desquelles il demeure difficile d'émerger en tant que Sujet politique autonome pourvu de droits. Une situation qui contraint l'analyste du social à interroger la nature des relations entre l'individu et la société,

entre l'individu et l'État, de manière à éclairer la portée émancipatrice de l'utilisation d'un mécanisme comme la Convention. Au-delà des contradictions qui l'animent, l'État social demeure l'instrument privilégié dans l'exercice du droit à l'égalité des personnes ayant des incapacités.

Conclusion

Au terme de cet exercice, il est possible de soutenir le caractère heuristique des principes des droits humains comme grille de lecture du rôle des lois et des politiques visant à soutenir l'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités. Dans la foulée, il révèle toute l'importance que revêt l'exercice constant d'une vigie des droits humains dans le champ du handicap comme celui mené par DRPI, et même par-delà ses frontières, de manière à garantir le rappel des objectifs qui sous-tendent la CDPH et du chemin qui reste à parcourir pour les autorités politiques concernées. Dans la compréhension globale de la situation des droits humains, la prise en compte des expériences personnelles s'avère la composante clé d'une entreprise systémique de vigie. Ces résultats ont révélé l'existence d'obstacles importants dans l'exercice des droits qui remettent en jeu le respect de la différence et la dignité des personnes dans une relation qui cherche à construire l'espace commun du vivre ensemble. Outre de réaffirmer le caractère toujours davantage bureaucratique de l'État social, ces résultats permettent de soutenir l'idée que ces politiques, dans le champ des services de soutien, sont traversées par des courants sociaux contradictoires au sein desquels cohabitent, au gré des soubresauts des forces collectives, des représentations du handicap qui tantôt s'opposent tantôt soutiennent un exercice effectif des droits humains. Dans cette perspective, il n'est pas étonnant de constater que l'autonomie des personnes, non pas comprise comme une capacité physique à réaliser les activités ordinaires de la société mais une possibilité de faire des choix, sur une base égalitaire, permet de rendre compte d'un réel contrôle sur leur vie. Certes, l'exercice demeure complexe et peut parfois même apparaître vain, étant donné l'importance des dimensions qui composent



l'interface entre les politiques et l'exercice ordinaire des droits humains des personnes ayant des incapacités au sein des sociétés contemporaines.

Au-delà du caractère parfois abstrait qui accompagne la prise en compte des droits humains, et à la lumière de la singularité qui s'exprime dans le fait d'avoir des incapacités ou d'être différent, cet exercice révèle encore davantage, et sans nul doute avec force, l'appartenance à l'humanité qui trouve sans cesse à s'affirmer dans cet équilibre instable entre le particularisme et l'universalisme de la condition humaine. Ces résultats permettent également de réaffirmer que lorsqu'il est question des droits humains des personnes ayant des incapacités, il ne s'agit pas d'affirmer le respect de droits spécifiques mais plutôt celui de leur caractère universel et indivisible. Le particularisme ou la spécificité réside plutôt dans les conditions matérielles d'exercice de ces droits par les personnes ayant des incapacités et de leurs transformations. Et c'est précisément là que les enjeux se définissent au cœur des luttes sociales constantes du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités, visant notamment à rappeler que cette responsabilité est impartie à l'État. Et c'est également là que la CDPH apparaît comme un instrument précieux et incontournable, permettant de part et d'autre aux acteurs sociaux de contribuer à l'exercice d'un véritable droit à l'égalité des personnes ayant des incapacités.

Références

- ASKHEIM, O. P. (2005). Personal assistance - Direct Payments or alternative public service. Does it matter for promotion of User Control? *Disability and Society*, 20(3), 247-260.
- BARNES, C., & MERCER, G. (2006). *Independent futures. Creating user-led disability services in a disabling society*. University of Bristol : The Policy Press.
- BARNES, C. (2005). *Notes on capacity building for local service provider organisations controlled and run by disabled people often referred to as CILSs*. Briefing Paper submitted for discussion at the Scope IL Zone meeting on 21 April 2005. SCOPE Offices London. Archives. Centre for Disability Studies : University of Leeds.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2006). *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. New York : ONU.
- BOUCHER, N. (2001). *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, thèse présentée à la Faculté des études supérieures pour l'obtention du grade de Philosophia Doctor (ph.D.). Département de sociologie : Université Laval.
- BOUCHER, N. (2008). Le dispositif de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités. Dans Y. P. Éris Gagnon, *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale*, (p. 331-348). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- CARMICHAEL, A., & BROWN, L. (2002). The Future Challenge for Direct Payments. *Disability and Society*, 17(7), 797-808.
- CENTRE FOR INDEPENDENT LIVING IN TORONTO (CILT) INC., (2000). *Financement direct, renseignements généraux. Services d'auxiliaires autogérés*. Mai 2000, Toronto.
- DEJONG, G. (1979). Independent Living : From social Movement to Analytic Paradigm. *Archive of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.
- DRIEGER, D. (1989). *Disabled Peoples' International*. London : St-Martin.
- FOUCAULT, M. (1991). Faire vivre et laisser mourir. *Les temps modernes*, 46(435), 37-61.
- FOUCAULT, M. (1976). *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1*. Paris : Éditions Gallimard.
- FOUCAULT, M. (1975). *Surveiller et Punir. Naissance de la Prison*. Paris : Éditions Gallimard.
- FOUGEYROLLAS, P. (2000). *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits. Un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités?* État de la situation sur le maintien à domicile, Rapport de recherche présenté au comité aviseur AQRI PH - COPHAN - OPHQ par l'équipe de recherche du RIPPH.
- GOFF, P. L. (2002). *Les soins à domicile au Québec et en Ontario : structures et dépenses*. Ottawa : Direction de la recherche parlementaire, Canada.
- GOVERNEMENT DE L'ONTARIO (1997). *Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail*. L.R.O. chapitre 16.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1985). *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*. L.R.Q., chapitre A-3.001.
- HUTCHISON, P., PEDLAR, A., DUNN, P., LORD, J., & ARAI, S. (2000). Canadian Independent Living Centres : impact on the community. *International Journal of Rehabilitation Research*. 23, 61-74.
- KROGH, K., & JOHNSON, J. (2006). A live without living : Challenging medical and economic reductionism in Home support policy for people with disabilities. In Dianne Pothier & Richard Devlin (eds) *Critical Disability Theory*.

Essays in Philosophy, Politics, Policy, and Law (p. 151-176). Vancouver : UBC Press.

LORD, J., & HUTCHISON, P. (2003). Individualised Support and Funding : building bloc for capacity building and inclusion. *Disability and Society*, 18(1), 71-86.

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

MÉGRET, F. (2008). The Disabilities Convention : Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? *Human Rights Quarterly* (30), 494-516.

MELUCCI, A. (1993/1994). Paradoxes of Post-Industrial Democracy : Everyday Life and Social Movements. *Berkeley Journal of Sociology*, 38, 185-192.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile. Pour faire les bons choix*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTRY OF HEALTH AND LONG-TERM CARE (2006). *Local health system integrated Act*. Ontario : Gouvernement de l'Ontario.

MINISTRIES OF HEALTH, COMMUNITY AND SOCIAL SERVICES AND CITIZENSHIP (1993). *Partnerships in long term care : A new way to plan, manage and deliver services and community support – An implementation framework*.

MINISTRY OF COMMUNITY AND SOCIAL SERVICES, MINISTRY OF HEALTH, MINISTRY OF CITIZENSHIP (1991). *Redirection of long-term care and support services in Ontario : A public consultation paper*. Ontario.

MINISTRY OF HEALTH (1996). *Attendant outreach services : Policy guidelines and operational standards* (p. 14). Ontario.

OLIVER, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke : MacMillan & St-Martin's Press.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité des personnes handicapées*, Office des personnes handicapées du Québec : Gouvernement du Québec.

PRINCE, M. J. (2006a). Who are We? The Disability in Canada. In Mart-Ann McColl & Lyn Jongbloed (eds). *Disability and Social Policy in Canada*. Second Edition, (p. 160-175). Toronto : Captus University Publications.

PRINCE, M. J. (2006b). A national strategy for disability supports : where is the Government of Canada in this Social Project? In Mart-Ann McColl & Lyn Jongbloed (eds). *Disability and Social Policy in Canada*. Second Edition (p. 97-111). Toronto : Captus University Publications.

PRIESTLEY, M. (1999). *Disability Politics and Community Care*. London : Jessica Kingsley Publishers.

RIOUX, M., & PRINCE, M. (2002). *The Canadian Political Landscape of Disability : Policy Perspectives, Social Status, Interest Groups and the Rights Movement*. In A. Petee (ed) *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada* (p. 11-28). Montreal, Kingston : McGill-Queen's University and School of Policy Studies, Queen's University.

RIOUX, M., & BACH, M. (EDS) (1994). *Disability is not measles : new research paradigms in disability*. Toronto : Roeher Institute.

ROY, J. (1994). L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État. *Service social*, 43(1), 7-32.

SÖDER, M. (2009). Le modèle suédois de protection des personnes handicapées. Disability Politics in Sweden. Augustin Boujeka (Sous la direction de). *Les politiques de protection des personnes handicapées en Europe et dans le monde*. (p. 133-157). Bruxelles : Bruylant et Nemesis.

STANTON, T., & BOYCE, S. (2004). I have got my live back' : users' experience of direct payments. *Disability and Society*, 19(5), 443-454.

TOURAIN, A. (1993). *La voix et le regard : sociologie des mouvements sociaux*. Paris : Éditions du Seuil.

VALENTIN, F., & VICKERS, J. (1996). Released from the Yoke of Paternalism and Charity : Citizenship and the Rights of Canadian with Disabilities. *International Journal of Canadian Studies*, 14, 155-177.

VAILLANCOURT, Y., & JETTÉ C. (2003). La politique de soutien à domicile au Québec. Un perpétuel recommencement. Dans F. A. Y. Vaillancourt. *L'économie sociale dans les services à domicile* (p. 47-112). Montréal : Presses de l'Université du Québec.

VAILLANCOURT, Y., & JETTÉ, C. (2009, Octobre). L'économie sociale et les services de soutien à domicile au Québec : coproduction ou coconstruction? Université de Montréal, *Les cahiers du LAREPPS*, 09-07.

WATERPLAS, L., & SAMOY, E. (2005). L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, Des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue Française des affaires sociales*, 59(2), 61-101.

RATZKA, A. (ED.) (2004-10). *Model National Personal Assistance Policy*. A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA). Repéré à <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html>

RATZKA, A. D. (1986). *Independent Living and Attendant Care in Sweden : A Consumer Perspective*. World Rehabilitation Fund, New York, *Monograph No. 34*.

UNITED NATION (1993). *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, Adopted by the United Nations General Assembly*, forty-eighth session, resolution 48/96, annex, of 20 December 1993. Repéré à <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disre00.htm>



Williams, P. A., Lum, J. M., Deber, R., Montgomery, R., Kuluski, K., Peckham, A., Watkins, J., Williams, A., Ying, A., & Zhu, L. (2009). Aging at Home : Integrating community-base care for older persons. *Healthcare papers*, 10(1), 8-21.

YOSHIDA, K., WILLI, V., PARKER, I., & LOCKER, D. (2006). The Emergence of self-managed attendant services in Ontario : An independent living model for Canadians requiring attendant services. In Mart-Ann McColl & Lyn Jongbloed (eds). *Disability and Social Policy in Canada*. Second Edition, (p. 314-335). Toronto : Captus University Publications.

YOSHIDA, K., WILLI, V., PARKER, I., & LOCKER, D. (2004). The Emergence of Self-Managed Attendant Services in Ontario : Direct Funding Pilot Project – An Independent Living Model for Canadians Requiring Attendant Services. *Research in the Sociology of Health Care*, 22, 177-204.

Doing Disability Research in the Majority World : an Alternative Framework and the Quest for Decolonising Methods

SHAUN GRECH AND DAN GOODLEY

Research Institute for Health and Social Change, Manchester Metropolitan University, United Kingdom

Article original • Original Article

Abstract

Research on disability in the so-called majority world remains scarce, and that which exists, continues to be dominated by Western epistemologies and methods, transferred indiscriminately from the global North to the global South¹. Unfortunately, the cultural and contextual relevance of these approaches remain largely unquestioned, a dynamic premised on the assumption that theories and methods bred in Western spaces are not only superior but applicable to all and sundry. This is what we term the *neocolonisation of research*. In order to challenge this, our paper takes up Tuhiwai Smith's (1999) call for decolonizing research, by exploring the potential for a conceptual framework blending elements from poststructuralism, post and neo-colonialism, and Hardt and Negri's (2000) work on Empire to engage more meaningfully with the study of disability across global contexts.

Keywords : global disability, poverty, critical disability studies, international development, decolonizing methodologies

Résumé

Les recherches réalisées dans le soi-disant « monde majoritaire » sur le phénomène du handicap sont encore aujourd'hui plutôt rares. Elles restent pour la plupart inféodées aux épistémologies et aux méthodes occidentales et leurs résultats sont exportés sans discernement par les pays du Nord vers ceux de l'hémisphère sud². La pertinence culturelle et contextuelle de ces approches demeurent malheureusement largement incontestées dans le « monde majoritaire », cette situation se fondant sur la présomption que les théories et les méthodes développées en Occident sont supérieures et s'appliquent en tout lieu et auprès de tous. Nous appelons ce phénomène la *néocolonisation de la recherche*. Le présent article vise à renverser cet état de fait en répondant à l'appel de Tuhiwai Smith's (1999) en faveur de la recherche décolonisatrice. Il explorera tout le potentiel d'un modèle conceptuel fusionnant des éléments des approches post-structuralistes, post et néo-colonialistes, de même que les travaux de Hardt et Negri (2000) sur l'Empire, et ce, de façon à réellement s'engager dans une réflexion sur le handicap en tant que phénomène global.

Mots-clés : handicap comme phénomène global, pauvreté, études critiques dans le champ du handicap, développement international, méthodes décolonisatrices

¹ In this paper, the terms "majority world" and "global South" are used interchangeably. These delineate a divide with their opposite, the global North or the West, and hence with rich and powerful countries, a power that is a function of and manifest in history, ideologies, economics and politics among others. The terms do not simply connote geographical, but also economic, political, cultural and social disparities. The implication is that the existence of a poor, subjugated South and its subjects is reflected in, maintained and indeed necessitated by a dominant global North and vice-versa. The South, is a space that exists both physically and ontologically.

² Dans cet article, les concepts de « monde majoritaire » et de « pays de l'hémisphère sud » sont utilisés de manière interchangeable. Ils décrivent l'existence d'un clivage avec les pays de l'hémisphère nord ou l'Occident, donc les pays riches et puissants, lesquels exercent un pouvoir qui peut s'observer dans l'histoire, les idéologies, l'économie et la politique, etc. Ce terme ne fait pas uniquement référence aux différences géographiques, mais également aux inégalités économiques, politiques, culturelles et sociales. L'existence de pays de l'hémisphère sud pauvres et soumis, au même titre que les sujets y vivant, est maintenue et rendue nécessaire par celle de pays de l'hémisphère nord privilégiés et vice-versa. Le Sud est un espace qui existe donc physiquement et ontologiquement.

Introduction

The lives of disabled people based in the global South have received questionable interest from disability and development studies. Despite a substantial number of organisational documents published around the theme of "disability and development", research on disability in the majority world in the West remains particularly underdeveloped. Furthermore, disabled people are hardly, if ever, considered in research on other populations such as women, ethnic minorities, refugees, and those living with HIV/AIDS. This is an unfortunate negligence considering that disabled people constitute a substantial proportion of these and other societal groups.

Research exclusions are particularly evident in Western disability studies. This, however, has not stopped the almost wholesale exportation of concepts from the Western tool kit to various parts of the globe. Grech (2009, 2011) argues that the place of Western perspectives needs to be questioned and repositioned. We argue here that streamlining disability theory and homogenising the disability experience across peoples, nations, cultures and locations, only provides a superficial comfort zone for those attempting to "do research" on disability in the global South.

We argue that this exportation of frameworks and inferences from the Western context reflects the continued domination of Western knowledge and practices and their imposition on others forged by centuries of pillaging and "othering". This is what Alatas (2006, p.61, 63) calls "academic neo-imperialism" or "academic neo-colonialism" to describe "a centre-periphery continuum in the social sciences", predicated on the economic, political and cultural prowess of the centre, forged by centuries of pillaging and "othering", and maintained by the unstoppable hand of unequal globalising forces and markets not so free.

Furthermore, epistemological imposition leads to what we call *epistemological rejections*, specifically of those that contradict and question.

There have been many contributions from the South as well as those from other fields (see for example Ghai, 2002; Ingstad & Whyte, 1995, 2007; Miles, 2007), but which are ignored, rejected or intentionally silenced. Contributions that are not written in English remain effectively ignored (see Miles, 2007) because they do not reference "standard" disability studies literature, do not use "adequate" terminology and concepts, are written in non-Western institutions (academic or other), or simply because they are not considered "academic" enough.

This is perhaps not dissimilar to the ethnographic enterprise itself, embedded in the colonial process of domination (see Goodley, 2004). Tuhiwai Smith (1999, p. 8) explains how much ethnographic research served to represent an "Other to a general audience back in Europe, which became fixed in the milieu of cultural ideas... stories which told of savagery and primitivism, generated further interest, and therefore further opportunities, to represent the Other again" to the end of ruling and controlling them more efficiently. This colonial gaze is indeed perpetuated in contemporary research with a range of Southern subjects including disabled people who remain the subjects of a Western gaze. Ethnocentric research is not readily concerned with comprehending anything about the complex realities *out there*, but instead risks ordering and dominating to fit our own reality *in here* : "knowledge" accessible to and for consumption by the Western academy. Little if anything challenges or shifts the fixities of these epistemologies or methods-research is colonised and re/neocolonised at the core.

We are not too hopeful that the neocolonial mechanisms of research are likely to change any time soon. We do believe however that research can be conducted differently, in ways that take up Tuhiwai Smith's call for "decolonising methods", for use in research on disability in the global South. The result is what we call a *decolonising open framework*. Informed by elements of poststructuralism, post/neocolonialism, and work on Empire, our aims are simple as we grapple with the idea of research that could be culturally, contextually, historically and



power sensitive. Our approach is neither comprehensive nor exclusive, but puts forward an alternative conceptual space to probe, critique and extend from. This project is in the spirit of two recent (2010 and 2011) conferences held at Manchester Metropolitan University, UK³, promoting the idea that decolonising research needs to take off with the decolonising of thought itself.

Decolonising research

In a forthcoming publication, Goodley and Runswick-Cole (2011) argue that :

Just as colonial research has challenged the tendency to consider "the 'native' as object for enthusiastic information-retrieval and thus denying its own worlding" and, simultaneously, being driven by "nostalgia for lost origins" (Spivak, 1985 p. 245), similar challenges have been adopted to disability research which have measured the loss and adjustment of disabled people, while simultaneously trying to give a voice to the articulate "victim" in research. Disabled people, people of colour and gay, transsexual and queer people, exemplify communities that have been medicalised, pathologised, exoticised, belittled, stereotyped, excluded and objectified by research.

The majority and disability worlds share this experience of pathologisation. In order to challenge such demonisation, disabled people and people located as majority world subjects have responded by developing new and exciting approaches to colonising and medicalising research. "Writing back" is a term employed by the postcolonial writer Tuhiwai Smith (1992) and refers to the re-introducing of minority perspectives into research production in order to change the colonizing and pathologising tendencies of expert and professionally-led research programs. Writing back, following Fanon (1993, p.30), involves people "freeing themselves from the analyses of exploitative research and the categorization of parasitical

researchers". It evokes change in the doings of research : to seek new assumptions, methods and relationships in which research is neither colonizing nor reductive but decolonizing and expansive. Fanon (1993, p.12-13) describes this as a process of socio-diagnosis : of waging war on both levels of the socio-economic and psychological. Disablism, homophobia and racism, can seriously threaten the ontological lives of disabled, black and queer people.

Decolonising research has a number of ambitions. The first is a methodological aim associated with opening up the mode of research production in ways that meaningfully involve co-researchers who, previously, would be known simply as subjects of research. Disability studies shares this approach to shifting research from a mode of engagement where research is owned by an often sole, non-disabled researcher to a mode where a community of co-researchers work together towards an emancipatory aim (see special issue of *Disability, Handicap & Society*, vol. 7, no. 2, 1992). A visualisation of this shift in research production is provided in Goodley (2011, p. 24). (see Figure on next page)

Developing more participatory and emancipatory approaches, challenges the hegemonic position that the academy holds, and invites participants to occupy more directive roles in research.

Clearly, re-locating disability studies research in the majority world is an essential part of the package of a decolonising critique. The second aim of relates to the epistemological, ontological and theoretical concepts that undergird our approach to the understanding of disability. While Tuhiwai Smith (1992) emphasises the indigenous foundations of knowledge that must be tapped into, recent developments within social theory have emphasised the hybridised and glocal formation of knowledge. The (disabled) subject of the majority world is already a hybridised figure (Fanon, 1976). As Fanon (1976, p. 55) suggests, a colonised people is never alone and its frontiers remain open to new ideas and echoes from the world outside. Decolonising research therefore attends to the

³ Available to : <http://disabilityworld.wordpress.com/>

FIGURE 1 : RESEARCH AS PARTICIPATORY AND EMANCIPATORY

Disability studies research can be conceived as a continuum :		
Knowledge	Shared Knowledge	Action Research
e.g. An academic analyses the constitution of normalcy (Davis, 1995)	e.g. Researchers work with a self-advocacy group to develop inclusive research practices (Doherty and al., 2005)	e.g. Disabled people's Organisations work with researchers to measure and eradicated disablism (Arthur and Zarb, 1995a)
Non-participatory	Participatory	Emancipatory
Researcher-led	Researcher invites participants into research	Co-researchers

ways in which the majority world or disabled subject of research is, in actuality, a resistant and sophisticated phenomenon. Yet, in order to engage with and recognise this sophistication then decolonising research must draw on equally sophisticated and responsive social theories of disability, neo/post/colonialism, and minority/majority/global worlds.

Theoretical frameworks for decolonising research

Over the next sections we look at the potential for a conceptual framework to inform research on disability in the majority world, in ways that draw on concepts and theories from poststructuralism, postcolonial theory and the concept of Empire.

- Poststructuralism

Our first theoretical encounter appears to be at one with our conception of the majority world as a complex entity/space. Post-structuralism

is a response to structuralism, or rather the search for deep, objective and universal structures and meaning, to engage instead in the troubling of grand meta-narratives and a conscious move towards "an ontological emphasis on uncertainty, instability, hybridity, contingency, embodiment and reflexivity" (Corker & Shakespeare, 2002, p.4). It provides a useful avenue to highlight and problematise a number of metanarratives that continue to appear in the disability and majority world debate. These include, amongst others; materialist conceptualisations of disability conceived in the global North that are simplistically applied to the global South; international development and poverty reduction measures that ignore cultural and historical complexity; modernist views of a "developing" world as one failing/unable to adopt Western prescribed strategies of development; and Western notions such as rehabilitation, human and disability rights, and independent living among others. An emphasis on uncertainty is necessary in spaces that defy certainty, whose histories, societies, politics,



economies resist any attempts at homogenisation or simplification.

Post-structuralism calls for the troubling of foundationalist assumptions in disciplinary knowledge, as well as the relationships of language to power and institutions. This stance destabilises for example British disability studies emphasis on the capitalist origins of disability, instead opening up the analyses to complex local discourses around disability; the intersections between local societies and communities, politics, economics and cultures and ideologies; and the role of inter/national aspects in the construction of a disabled subject. Whether it is the heterogeneous ways in which local communities (and especially disabled people themselves) speak about and understand disability (these can vary within countries, and sometimes even within region) and personhood, or the discourses used by municipal authorities and national policies, these are some of the many issues that arise in research. We need a theoretical lens capable of dealing with local understandings of disability, even when disability is equated with impairment (see for example Ghai, 2002). Grech (2008), for example, shows how disability in Guatemala is often understood as impairment and, in some cases as pain by disabled people living in extreme poverty. A focus on the body is not surprising in contexts where survival is predicated on having a healthy body able to work in the most strenuous conditions. Impairment mattered to the people Grech spoke to because health and social protection systems were often not existent or was inaccessible, and because the harsh infrastructure, especially in rural areas, made it impossible to negotiate the most basic of mobility, for some more than others. But Grech found conceptualisations of impairment/disability varied even within one country, dependent on interactions with aspects such as place (urban/rural), types of labour activities, the presence or otherwise of relative interdependence within extended communities.

Derrida's (1978) work on deconstruction is concerned with how meanings are established, and the dynamics operating in this process,

adopting an approach of rigorous rhetorical analysis, displacing dominant philosophical categories (Prasad, 2005). Deconstruction seeks to dig out and decenter hierarchical texts, which are never neutral, and can only be understood in relation to other texts. These power centers in the disability and majority world debate are many, and require researchers to be alert. Discourses and practices such as international development and development strategies; the role of institutions (e.g. the World Bank and the International Monetary Fund (IMF)); poverty and poverty reduction; neoliberalism and the market all require deconstruction⁴. This allows us to expose how the discourses of the Western centre are positioned within a framework of oppositional, hierarchical and power loaded binaries (e.g. civilized/uncivilized, dis/abled; North/South, man/woman, developed/undeveloped, rich/poor). Derrida notes how the first term (e.g. civilized) is considered superior to the second (uncivilized), and how the first necessitates the second for its own definition, and is therefore dependent on its opposite- necessary and consequential. Corker and Shakespeare (2002, p.7), argue that deconstruction unravels the underpinnings of binary oppositions, revealing how "normativism needs disability for its own definition : a person without an impairment can define himself as normal only in opposition to what he is not- a person with an impairment. Disability is not excluded from normativism; it is integral to its very assertion". This is extremely important, especially at the most micro (field) levels, highlighting the need to engage with

⁴ The structural adjustments imposed on debt-ridden countries in the South by the IMF and the World Bank, as conditions for lending (often to furnish other debts), are classic examples of how neoliberal strategies are packaged and promoted as "development", the state to be reached by those designated as "underdeveloped" or "undeveloped", a state determined by those considered "developed" or "superior"- the way of the West. In this case, shifts towards the free market through the removal of import tariffs, subsidies, mass privatisation and the cuts in public goods, continue to impoverish and impose much suffering on poor nations, unable to participate in a global market that never intended to include them on an equal footing in the first place. Instead they remain simply the inferior and exploit social/economic/cultural "other" against which rich countries continue to assert and measure their prowess.

discourse not restricted to disability, but also to understand the category "non-disabled" within context. One question we could pose is : how are disability/developing/indigenous bound together as related parts of a binary that stands/sits in direct opposition to the purportedly able/developed/metropolitan of the global North?

Increasingly globalised ableist processes create a corporeal standard, which presumes ablebodiedness, inaugurates the norm and purifies the ableist ideal :

Internalised ableism means that to emulate the norm, the disabled individual is required to embrace, indeed to assume, an "identity" other than one's own. I am not implying that people have only one true or real essence. Indeed, identity formation is in a constant state of fluidity, multiplicity and (re) formation [but] the desire to emulate the Other (the norm) establishes and maintains a wide gap between those who are loathed and that which is desired (Campbell, 2009, p. 21)

Goodley (2011, p. 9) argues that poststructuralism demonstrates modernity's privileging of *one* (abled, sighted, independent) over the *other* (disabled, blind, dependent), in which the one is upheld as the transcendental signifier : the ideal sign around which all others can be anchored :

"Man, Freedom, Democracy, Independence, Authority, Order" (Eagleton, 1983, p. 131). The one becomes the pole around which to expound logocentrism (commitment to reason) and telology (realising an end point). "Man" constructs "woman" as his opposite. Equally "man is what he is only by virtue of ceaselessly shutting out this other or opposite, defining himself in antithesis to it, and his whole identity is therefore caught up and put at risk in the very gesture by which he seeks to assert his unique, autonomous existence" (Eagleton, 1983, p.132). Discourses of patriarchy retain their potency through advancing man over women. Poststructuralism

prizes open these binary opposites – these dualisms – to ask how one has become empowered through comparison with, and denigration of, the other :

FIGURE 2 : GOODLEY (2011, P. 104-105)

ONE	OTHER
Man	Woman
Reason	Passion
Normal	Abnormal
Mind	Body
Self	Others
Able	Disabled
Healthy	Diseased
White	Black
European	Oriental
Coloniser	Colonised
Global North	Global South
Science	Chaos

This can be extended to the notion that the non-poor require poor people in order to define themselves, or more broadly how these delineations continue to separate the "First" and "Third World". Therefore, research itself can become "a deconstructive process of contesting and troubling particular forms of foundationalism" (Thomas & Corker, 2002, p. 28), foundations on which disabled people in the global South (other) face erasure by disability studies of the global North (one).

Foucault's (1977, 1979, 1980) conceptualisation of power is critical here. Power is not the exclusive property of an individual, group or institution, but works strategically through multiple structures and relationships. Power is, and comes from everywhere. Our examination of power pushes us to attend to micro levels, to an "ascending analysis of power" (Prasad, 2005, p. 252), as opposed to focusing only on macro and centralised (cascading) forms of power. This includes power through house-



holds, families, groups and communities. Attending to these levels is important in research with poor people in the majority world, because these are often the principal, if not only interactions, because people have little more than other people to depend on, because formal safety nets are virtually non-existent, and because these are contexts where communities and families, for better or for worse, still exist, matter, and remain the enablers of survival (see Grech, 2010, 2012) :

Look around you, the nothingness, no one comes here, not the government, not the mayor, not anybody, they are the powerful ones, and we are only a vote for them to get rich, not even human... the poor know only each other and their families, these are the two elements that enable you to live...because the government or the rich people do not know us... when you have no one to give you anything, when all you see are poor people, we have to help each other or we die, we help each other to eat, we share the little that we have, and the rest is up to God, because death is always round the corner... the reality of poverty. (Francisco, disabled man Guatemala)

Foucault's analysis allows us to engage with power across meso (e.g. local and regional government and municipal authorities) and more macro levels (e.g. global and economic developments). In the case of disability, discourse assuming the almost unavoidable existence of negative attitudes and behaviour towards disabled people, and the consequent powerlessness of the latter, can be too easily capitalised on by national and international Non-governmental organizations (NGOs) to legitimise their entry and intervention, obtain funding and move into these areas :

Subjectivity is a constant social process of generation... the material practices set out for the subject in the context of the institution (be they kneeling down to pray or changing hundreds of diapers) are the production processes of subjectivity... the institutions provide above all a discrete place (the home, the chapel,

the classroom, the shop floor) where the production of subjectivity is enacted. (Hardt & Negri, 2000, p.190)

The subjectivities of citizens of the Global North and South are shaped through processes of biopower that experience rapid global expansion through the capitalist "free" market. Biopower regulates life from the interior of subjects, a power which subjects embrace and reactivate from their own accord (Rustin, 2002, p. 453). Ideas from psychiatry, psychology and education, for example, know no fixed boundaries as they are caught up in plural pan-national exchanges of information and communication. *Empire* refers to a *globalised biopolitical machine* (Hardt & Negri, 2000, p. 40) – or biopolitical capitalism (Abbinnett, 2007, p. 51) – through which theories and practices of subjectivity spread across the globe : infecting or affecting citizens in every corner of the world. Newly formed diagnoses and impairment labels generated through supranational organisations like the World Health Organisation (WHO) spread across the globe informing citizens. But, more generally, Hardt and Negri share Foucault's view that biopower is productive : giving rise to subjectivities and discourses through which we become-in-the-world (Shildrick, 2009). This analysis of power therefore, enables us "to participate in the politics of everyday life by clarifying the nature of the micropractices that constitute modern power" in a way that allows the "disclosing points of possible intervention and resistance and thus helping to empower others to take advantage of them" (Ball, 1992, p. 30-31). One may question for example : how helpful or indeed useful if at all, is a diagnosis of Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism or dyslexia in rural subsistence level communities in the majority world, where these labels have little or no currency?

Resistance emerges as a critical aspect in Foucault's view of power, because his conceptualisation is one of power as a source of pressure, and that can contemporaneously be challenged. This in turn calls for the need to examine resistance in itself as a diagnostic of power. Methodologically, this implies a con-

scious examination of dynamic and local forms of resistance, not only limited to material ones, but also discursive. Examples include recent popular resistance to neoliberalism and globalisation in Latin America, and more micro and every day resistances for example to local politics and practices within communities. Macleod (2006) for instance looks at silence as a form of resistance in Guatemala by indigenous people, the intention of which is to subvert hegemonic discourses. She observes how not expressing an opinion, not talking, is a strategy adopted when the conditions for them to be heard and respected are not provided. This is their reading of power and how they resist, and which means that reading these silences becomes just as important as learning to listen. Perhaps, and more critically it forces us to look at the resistances by disabled people themselves as well as their families, through whatever means are at their disposal.

Discourse is critical in Foucault's analysis of power, since it is through discourse that power and knowledge are moulded into one another (see Foucault, 1980). The implications for majority world research are again many, including those of looking at the types of knowledge and disciplines that emerge; the power and conditions underlying them; the ways in which these are simultaneously forms of social power. What emerges therefore is the quest to reveal the internal rules governing and structuring discourse - the "order of discourse" (Foucault, 1971). This usefully opens a space for looking into the discourses on poverty and disability and the ideological and practical assumptions, conditions, power relations and institutions under which such discourses arise (e.g. the dominance of the West in academia and intervention in poverty "reduction" and medicalisation through international organisations).

Discourse enables the formation of statements as well as providing the conditions for social action, with the implication that an analysis of discourse also necessitates an analysis of practices. Foucault's work therefore shifts "attention to how changes in discourse correlate with changes in institutional practice" and which lead us to see, and be attentive "to the

power of language and ideas, to their imbeddedness in networks of social and political control" (Welch, 1985, p. 16-17). In the framework that we propose, therefore a discursive analysis forces us to look at the ways in which people talk about and construct among others, poverty and disability, their interactions, as well as the institutional or other social locations of interventions and at which power and domination is manifest at both macro and micro levels. Indeed as Escobar (1995) clearly articulates, "there is no materiality that is not mediated by discourse, as there is no discourse that is unrelated to materialities".

Post/neocolonialism

The second part of our framework blends elements of postcolonial theory with what we refer to as neocolonialism. Postcolonialism draws on various epistemological positions, in particular on poststructuralism as well as Marxist political economy. This is manifest in the postcolonial emphasis on representation, identity, history, decentering, suspicion of metanarratives and questioning of authority (see for example Said, 1978, 1993). More broadly, postcolonial theory is concerned with the impacts and legacies of colonialism (discursive and material), and the subjugation and domination of non-European peoples by European imperial powers (notably British and French), the ideological foundations legitimising this domination (race and culture), and the colonial lineages from which contemporary modes of imperialism flow. Colonialism is perhaps the only experience that ties the countries of the global South, even if the timelines, dynamics and many other aspects of conquest differ (Grech, 2011, 2012). Importantly, it provides perhaps the most important landscape against which the contemporary settings that draw researchers to the global South in the first place (in particular the disproportionate presence of poverty and extreme poverty) can, and indeed must be understood. This includes the contemporary renegotiations of colonial processes and power disparities, of a globalisation buttressed by institutions such as the World Bank and IMF, which maintains the hegemony of the West, and reinforces and creates new forms of imperialism (e.g. neoliber-



lism). Postcolonial theory can therefore provide a useful perspective on : the construction and contestation of power relationships; the globalisation agenda and its linkages to contemporary global power disparities and the latter's historical lineages to Western imperialism; the often less visible and negative impacts of globalisation (economically, socially and culturally); as well as the local forms of resistance to these hegemonic forces (see Prasad, 2005). But these forms of imperialism are found at national and local level, and hence at more micro levels, and engaging local authors in maintaining domination (e.g. the urban elite and associated oligarchies), which means postcolonial theory helps cross cut the macro (e.g. globalisation) and the more micro and objective realities and impacts, because these are the spaces where the "conflicting pulls of forces which are globalizing and fragmenting" are experienced (Childs & Williams, 1997, p. 21).

Postcolonial theory also persists in its endeavour to challenge Eurocentrism, defined as "the unshaken belief (shared by people of *both* European and non-European descent) that European ideas and institutions constitute the bedrock of civilization and should be adopted by the rest of the world" (Prasad, 2005, p. 270, *italics in original*). This forces us to question the epistemologies and methodologies that we adopt, their provenance, and the implications for those we use them with, or perhaps more aptly, impose them on.

Edward Said's (1978) seminal work on "Orientalism", highlights modes of imagining and representing other cultures and peoples, and the institutionalization of these images. Said's work extends beyond material violence in the process of domination, to look at the ways in which certain places and people are represented, and these images institutionalised. As Said puts it : the "system[s] of discourse by which the 'world' is divided, administered, plundered, by which humanity is thrust into pigeonholes, by which 'we' are 'human' and 'they' are not" (1976, p. 41). These images are created through televised media or the internet, and with disability more specifically, Western academics and international organisations. Na-

tional organisations and elites in Southern contexts also continue to contribute to the proliferation of images. Grech (2009) for example argues that there is a discernible pattern in the representation of disabled people as invariably oppressed, hidden or neglected in the global South that has more to do with the homogenised view of these countries as undeveloped, perhaps even inhuman, unable to care "like we do", even when these communities and families single-handedly permit the survival of their disabled people in the harshest of living conditions. Usefully, postcolonial elements enable us to question our own representations of these non-Western subjects, whether in our own writings, discourse, and/or the words we adopt (e.g. to refer to disabled people) when actually conducting our own fieldwork. Importantly, they push us to at how these representations interact with, are influenced by those of others (for example gatekeepers who are sometimes wealthier and from other areas), and importantly interact with, contradict, impose on, or are simply discredited by the people's representations of themselves and their communities.

Understanding such subjects and places in terms of hybridity, also offers possibilities. While much doubt and contradiction surround this term, its definition, and usage, the only point of agreement is that hybridity's origins lie in the movement of colonisers to the locations they colonised, the migration of colonised people to territories of the colonial powers in post-colonial times, and the increasing global capitalism and associated transnational flows of people, information, commodities and capital (Ashcroft et al., 2006). The latter is what Hardt and Negri (2000) refer to as Empire. Hybridity problematises boundaries and totalising forms of cultural understandings and notions of national identity, place and space both historically and in contemporary times. It recognises interdependent processes involving mutuality, impacting both coloniser and colonised, and where elements of both survive and perpetuate themselves (see Bhabha, 1994).

When recognising a hybridized culture, we can move beyond the essentialised notions of a fixed, pure and authentic culture. García Can-

clini's (2005) work on cultural hybridity from the field of cultural studies emphasises the heterogeneity not only of Latin America and its regions, but above all of the cultural mixtures or hybridizations between the old (the traditional) and the new (the modern). This provides powerful analytical power to the condition of many contexts in the global South at the intersection of the global and the local, while acknowledging the persistent inequalities. Arias (2008) stresses how a simplistic view of an "authentic" Maya identity in Guatemala, one that existed prior to the conquest by the Spanish, is not only inauthentic, but ignores the fact that Mayas and their identities reflect the influence of modern technology and globalization. The indigenous Maya in Guatemala, blend and live in spaces that epitomise multiple hybridities : Catholic-Mayan beliefs; economic hybrids combining elements of natural and market economies; hybrid clothing; hybrid tools and food. The insight that García-Canclini urges us to seek alternative ways of conceptualising, representing, reading, and researching contexts at various crossroads of a hybrid modernity. These are the places "where traditions have not yet disappeared and modernity has not completely arrived", where "what is modern explodes and gets combined with what is not modern; it is affirmed and debated at the same time" (2005, p.1, 266) and where a multiplicity of groups adopt elements peculiar to their own situation, country, region or sector. Grech (2008) illustrates how in Guatemala, rural disabled people often utilised herbal medicines, and resorted to natural healers (*curanderos*), prior to or even alongside ordinary medicalisation, as a strategy to try and "cure" the impairment. These practices satisfy both cultural as well as economic purposes, with many poor Guatemalans unable to access to adequate health care and medication.

Hybridity leads to us to question and challenge our own limited epistemologies and ideas (including definitions of disability), to be open to and consider the many alternatives that emerge in complex local contexts and cultures. Importantly, it alerts to the fact that the spaces and people we are talking about, are not impenetrable to global influences nor simply as-

simulated or antagonistic to global processes. Importantly, hybridity points to a state of affairs, where local people do not necessarily want to revert to whatever is perceived as pre-modern, pre-industrial, or even pre-capitalist (indeed if these exist at all), but may instead borrow, negotiate, and adapt what works for them, in the perpetual process of transculturation. This has in fact led to the popularisation of the term "glocalization" in recent years, especially in the business sector (see also Appadurai, 1996). These have serious implications for research on disability, because these are the spaces that disabled poor people inhabit, and where our own, and especially fixed conceptual frameworks, may meet contexts that defy our understandings, either because they are different to Western ones, or because we are not flexible to considering the possibility of alternatives. These hybrid spaces may also be sites of resistance at the most micro levels. Exploring these resistances is crucial not least in the ways in which households and communities offer potential for critical support to disabled people.

Hybridity is no nirvana. Hybrid spaces are indeed unequal spaces. Critics such as Brah and Coombes (2000, p. 1) in fact describe hybridity as an "uncritical celebration of the traces of cultural syncretism which assumes a symbiotic relationship without paying attention to economic, political, and social inequalities". Therefore, similar to critics such as Nederveen Pieterse (2001), we acknowledge that hybridity is not detached from, but instead remains bound to the history of colonialism, notions of boundaries, and may risk returning to its hegemonic colonial roots of separation and segregation. These relationships are many on the ground : those between poor families and communities and wealthier members, local and national politicians, and so on. But also even within poor communities, we would need to look at those marginalised on the basis of race, ethnicity, and many other strands, and which in turn problematises even further the often homogenised category "disabled".



- Neocolonialism

Spaces of the global South are well described as neocolonial contexts (rather than postcolonial). The Eurocentric global capitalism initiated by colonialism, continues its trail of hegemony and unequal distribution between and within countries, with racial differentiation sustaining its logic and path. As Moraña et al. (2008, p. 11-12) articulate when speaking about Latin America, "both globalization and neoliberalism stand as new incarnations of neocolonialism, and capitalism continues to be the structuring principle which, by ruling all aspects of national and international relations, not only allows for but requires the perpetuation of coloniality". The consideration of the neocolonial becomes critical because postcolonial studies (with its almost unmoveable focus on the colonial period in British and French colonies), remains substantially disengaged from contemporary or post-independence imperialism and associated political, cultural and economic domination, or more aptly the neocolonial process. McClintock (1994) is emphatic: "post-colonialism is unevenly developed globally... Can most of the world's countries be said, in any meaningful or theoretically rigorous sense, to share a single 'common past', or single common 'condition', called the 'post-colonial condition' or 'post-coloniality'" (p. 294). She goes on to remind us that "the term 'post-colonialism' is, in many cases, prematurely celebratory" (p. 294). While Ashcroft et al. (2006, p. 5) state that "perhaps the ultimate and unavoidable future of post-colonial studies, lies in its relation to globalization", this statement reads more as an apology than a statement of intent. Indeed, there remain huge gaps in postcolonial theory when it comes to engaging with the effects of globalisation and contemporary domination and the linkages to the colonial, perhaps evident in the lack of engagement with and use of the term "imperialism" (other than the work of Edward Said). The rise of the United States (US) as an international hegemonic power (through domination of international markets, imperial foreign policy, and political and military interventions; the establishment of the "development" sector post World War II and its agencies (e.g. the World Bank, the WTO and the

IMF); and a plethora of trade and monetary policies (notably the neoliberal globalisation project) are clear examples. These neocolonial practices have led countries of the South into extraordinary debt, inflicted much suffering, and continue to maintain the threat of foreign intervention an impending reality. These and many more mechanisms (including conflict and wars), continue to ensure the hegemony of the West, reinforcing and creating new forms of imperialism (see for example Hardt and Negri, 2000). As McMicheal (2008, p. 274) clearly articulates, "colonialism became historically illegitimate", but "global power relations did not disappear; they transmuted". In this process of transmutation, as Coronil (2008, p. 416) suggests there has been a shift from Eurocentrism to "globalcentrism, a process that 'dissolves the West' into the market and crystallize it in less visible transnational modules of concentrated financial and political power". Many of these were in fact concerns articulated much earlier by dependency theorists in Latin America in the 1970s (for example Frank, 1966, Dos Santos, 1970), who stated that underdevelopment was a result of an international system of political, economic and trade structures favouring the rich countries (core), through exploitation and extraction of surpluses of the poor countries (the periphery) largely through multinational corporations (the process of development itself), leaving no profits for reinvestment.

The emphasis on neocolonialism is critical in our framework, first of all in pushing us to look at the contemporary forms of domination, in particular globalisation and the way it diffuses into the most micro of levels, and hence to explore the linkages of these. Importantly, it enables us to look at other mechanisms such as international discourse around disability and poverty, the authors (e.g. development and disability studies academics), the means of transmission (e.g. international NGOs), how this discourse is adopted/imposed on Southern partners, the funding mechanisms that encourage these, the roles of Western knowledge (and assumptions about it) and academia in maintaining the power of Western discourse, interactions with discourse and strategies at even community levels, and how the latter are

often discredited as charlatanry or "not expert enough". Overall, the focus on a state that we articulate as neocolonial, still allows us to root our analysis of power in one that has long lineages, that has never gone away, and forces us to keep on looking at continuous modes of subjugation and its perpetuation.

Conclusions

In this paper, we have tried to develop a framework engaging poststructuralism, post and neo-colonialism and notions around empire that opens critical spaces for looking at disability in the global South. We emphasised that the key word is "open", and which means that this framework is far from complete, and does not intend to. We indeed start off with the premise that we are engaging with a debate that still struggles to be afforded the space to occur, a debate about which we often know too little (but assume we know more), a debate about spaces (geographical, cultural, social, economic, epistemological, ontological) too complex to be distilled. More specifically, this is a space that continues to see more than its fair share of ideas and methodologies developed in other spaces and places, and transferred indiscriminately.

The framework we propose, is little more than a willingness to emphasise uncertainty, reflexivity and continuous questioning, because a *Critical Global Disability Studies* (Grech, 2011, 2012) though much needed, is yet to emerge. The way we do research may be a start. Decolonising research necessitates attention to complexity, heterogeneity, and the dynamic nature of these spaces, because the transference of epistemologies and methodologies from the West to the rest will not do, because the starting point is the decolonisation of research, but this necessitates first the decolonising of our own epistemologies, perhaps our own minds. A critical global disability studies constitutes a space to tackle static colonial certainties and offer in their place dynamic neo-colonial uncertainties, lessons, questions and ambivalences.

References

- ABBINNETT, R. (2007). Untimely agitations : Derrida, Klein and Hardt and Negri on the idea of Capitalism. *Journal for Cultural Research*, 11(1), 41-56.
- ALATAS, S. H. (2006). *Alternative discourses in Asian social science : responses to Eurocentrism*. Delhi : Sage.
- APPADURAI, A. (1996). *Modernity at Large : Cultural Dimensions of Globalization*. Minnesota : University of Minneapolis Press.
- ARIAS, A. (2008). The Maya Movement : Postcolonialism and Cultural Agency. In M. Morana, E. Dussel and C. A. Jauregui (Eds.), *Coloniality at Large : Latin America and the Postcolonial Debate* (p. 519-538). US : Duke University Press.
- ARTHUR, S., & ZARB, G. (1995). *Measuring Disablement in Society : Working Paper 3. Disabled People and the Citizen's Charter*. Retrieved May 1st 2009 from <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Zarb/meas%20work%20paper%203.pdf>
- ASHCROFT, B., GRIFFITHS, G., & TIFFIN, H. (2006). Introduction to the second edition. In B. Ashcroft, G. Griffiths & Tiffin, H (Eds.), *The Post-Colonial studies reader* (p. 6-9). London : Routledge.
- BALL, T. (1992). New Faces of Power. In T. E. Wartenberg (Ed.), *Rethinking Power* (p.14-31). Albany : State University of New York Press.
- BHABHA, H. K. (1994). *The location of culture*. London : Routledge.
- BRAH, A., & COOMBES, A. (2000). *Hybridity and Its Discontents : Politics, Science, and Culture*. London : Routledge.
- CAMPBELL, F. K. (2009). *Contours of Ableism : Territories, Objects, Disability and Desire*. London : Palgrave Macmillan.
- CHILDS, P., & WILLIAMS, W. (1997). *An introduction to post-colonial theory*. London and New York : Prentice-Hall.
- CORKER, M., & SHAKESPEARE, T. (2002). Mapping the Terrain. In M. Corker & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/Postmodernity : Embodiment Disability Theory* (p. 1-7). London : Continuum.
- CORONIL, F. (2008). Elephants in the Americas? Latin American Postcolonial Studies and Global Decolonization. In M. Moraña, E. Dussel & C. A. Jauregui (Eds.), *Coloniality at Large : Latin America and the Postcolonial Debate* (p. 396-416). US : Duke University Press.
- DAVIS, L. J. (1995). *Enforcing Normalcy : Disability, Deafness, and the Body*. New York : Verso.
- DERRIDA, J. (1978). *Writing and Difference*. London : Routledge & Kegan Paul.
- DOCHERTY, D., HUGHES, R., PHILLIPS, P. CORBETT, D., REGAN, B., BARBER, A., ADAMS, P., BOXALL, K., KAPLAN, I, & IZZIDIEN, S. (2005). This is What We Think. In D. Goodley and G. Van Hove, G. (Eds.), *Another Disability Reader?*



- Including people with learning difficulties. (p. 17-30). Antwerpen : Garant Publishers.
- DOS SANTOS, T. (1970). The Structure of Dependence. *American Economic Review*, 60(2), 231-6.
- ESCOBAR, A. (1995). *Encountering Development : The Making and Unmaking of the Third World*. Princeton : Princeton University Press.
- FANON, F. (1976). *The wretched of the earth*. London : Penguin.
- FANON, F. (1993). *Black skins, white masks* (Third edition). London : Pluto Press.
- FOUCAULT, M. (1971). *The Order of Things*. London : Tavistock.
- FOUCAULT, M. (1977). *Discipline and Punish : the Birth of the Prison*. London : Allen Lane.
- FOUCAULT, M. (1979). *The History of Sexuality, vol. 1. An Introduction*. London : Allen Lane.
- FOUCAULT, M. (1980). Power/Knowledge : Selected Interviews and Other Writings, 1972-1977. In C. Gordon et al. (Ed.). New York : Pantheon.
- FRANK, A. G. (1966). *Capitalism and Underdevelopment in Latin America*. New York : Monthly Review Press.
- GARCIA CANCLINI, N. (2005). *Hybrid Cultures : Strategies for Entering and Leaving Modernity*. Minneapolis : University of Minnesota Press.
- GHAJ, A. (2002). Disability in the Indian Context : Post-colonial perspectives. In M. Corker & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/Postmodernity* (p. 88-100). London : Continuum
- GOODLEY, D. (2004). *Ethnography : a teaching resource*. Retrieved August 4, 2010 from <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/goodley/Ethnography.pdf>
- GOODLEY, D. (2011). *Disability studies : An interdisciplinary introduction*. London : Sage.
- GOODLEY, & RUNSWICK-COLE (2011). (forthcoming). Decolonizing methodology : disabled children as research managers and participant ethnographers. In A. Azzopardi & S. Grech (Eds.) (forthcoming), *Inclusive Communities : A Reader*. The Netherlands : Sense Publishers.
- GRECH, S. (2008). Living with disability in rural Guatemala : exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 7(2).
- GRECH, S. (2009). Disability, poverty and development : critical reflections on the majority world debate. *Disability & Society*, 24(6), 771-784.
- GRECH, S. (2010). A space for "development" : engaging social capital in reflecting on disability in the majority world. *Journal for Disability and International Development*, 1(August), 4-13.
- GRECH, S. (2012). (forthcoming). Disability, the majority world and the neocolonial : debating the "global" in critical disability studies. In D. Goodley, B. Hughes & L. Davis (Eds.), *Disability and Social Theory : New developments and directions*. London : Palgrave Macmillan.
- INGSTAD, B., & WHYTE, S. R. (Eds.) (1995). *Disability and Culture*. Berkeley : University of California Press.
- INGSTAD, B., & WHYTE, S. R. (Eds.) (2007). *Disability in Local and Global Worlds*. Berkeley : University of California Press.
- HARDT, M., & NEGRI, A. (2004). *Multitude : War and democracy in the age of Empire*. London : Penguin Books.
- HARDT, M., & NEGRI, A. (2000). *Empire*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- MACLEOD, M. (2006). *Historia, memoria y representaciones : encuentros, desencuentros y debates entre los intelectuales mayas y sus múltiples Otros*. Colección Monografías, N° 27. Caracas : Programa Cultura, Comunicación y Transformaciones Sociales, CIPOST, FaCES : Universidad Central de Venezuela.
- MCCLINTOCK (1994). The angel of progress : Pitfalls of the term "post-colonialism". In P. Williams & L. Chrisman (Eds.), *Colonial discourse and post-colonial theory* (p. 291-304). New York : Columbia University Press.
- MMC MICHAEL, P. (2008). *Development and Social Change*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore : Pine Forge Press.
- MILES, M. (2007). *International Strategies for Disability-related Work in Developing Countries : historical, modern and critical reflections*. Retrieved August 24, 2010 from <http://www.independentliving.org/docs7/miles200701.html>
- PRASAD, P. (2005). *Crafting Qualitative Research : Working in the Post Positivist Traditions*. London : M. E. Sharpe.
- MORAÑA, M., DUSSEL, E., & JAUREGUI, C. A. (2008). Colonialism and its Replicants. In M. Moraña, E. Dussel & C. A. Jauregui (Eds.), *Coloniality at Large : Latin America and the Postcolonial Debate* (p. 1-20). US : Duke University Press.
- NEDERVEEN PIETERSE, J. (2001). Hybridity, so what? The anti-hybridity backlash and the riddles of recognition. *Theory Culture & Society*, 18(2-3), 219-46.
- SAID, E. (1976). Interview. *Diacritics*, 6, 30-47.
- SAID, E. (1978). *Orientalism*. New York : Random House.
- SAID, E. (1993). *Culture and Imperialism*. New York : Knop.
- SPIVAK, G. C. (1985). Three Women's texts and a critique of imperialism. *Critical Inquiry*, 12(1), 243-261.
- TUHIWAI SMITH, L. (1999). *Decolonizing methodologies : Research and indigenous peoples*. New York : St. Martin's Press.
- WELCH, S. (1985). *Communities of Resistance and Solidarity : A Feminist Theology of Liberation*. New York : Orbis.

Empowerment and Self Direction Relative to the Design and Governance of Personalized Service Arrangements

MICHAEL KENDRICK

Kendrick Consulting Services, Massachusetts, USA

Article original • Original Article

Abstract

The attempt to create services that are designed and directed by service users has been growing in prominence in many human service sectors and has spawned a wide variety of policies, systems and examples in many jurisdictions. This article has a focus on how decision-making and of this kind can be operationalized by demonstrating how organizational authority can be transferred to and employed by service users and their allies both singly and in conjunction with other parties. It describes various levels of empowerment relative to service decision making as well as the common organizational forms that user directed services have taken to-date.

Keywords : self-direction, empowerment, service decision-making

Résumé

La tendance à créer des services qui soient développés et dirigés par leurs utilisateurs a gagné en popularité dans plusieurs secteurs des services sociaux. Elle a eu également pour effet d'engendrer dans plusieurs pays le développement d'une variété de politiques, systèmes et modèles s'en inspirant. Cet article s'intéresse à la manière dont l'autorité organisationnelle peut être transférée et utilisée par les utilisateurs et leurs alliés, ainsi que les prises de décision réalisées individuellement et en partenariat avec d'autres parties. Il décrit également les différents niveaux d'appropriation du pouvoir pouvant être exercés dans le cadre de la prise de décision de la gestion des services dirigés par les utilisateurs et formes organisationnelles qu'elles ont prises jusqu'à ce jour.

Mots-clés : autonomie, appropriation du pouvoir, prise de décision dans les services dirigés par les utilisateurs

Introduction

The last half century and in particular the last thirty years, has seen the unprecedented appearance and growth of what we now call "human services". These apparently historically novel creations do not appear to have had a presence in any of the many civilizations for which we have some written or other evidential sources. They are largely, as best we can tell, a creation of the late 20th and early 21st centuries. Their character and features are also quite distinctive as a general matter, though there is ample enough variation amongst them to make contemporary human services quite difficult to typify without risking over generalization. They are largely "technocratic" in nature i.e. they represent a fusion between an emphasis on methods, processes and systems and bureaucracy. Much of their character has come into human services from the broader corporate world and it's culture, so it would be reasonable to say that modern human services are part of a larger process in global society of the growing dominance of corporations and a dependence upon them that simply was not present to the same degree in the earlier half of the 20th century.

For the most part, they are "top down", prescriptive, hierarchically organized, professionally and managerially dominated, organized into layered and interconnected systems, politicized, replete with competing vested interests of all kinds, ideological, spanning both state and civil society interests, consumptive of vast amounts of public monies, highly complex and non transparent and difficult to reform and hold accountable. In almost all jurisdictions that can afford them, such agencies and systems have been growing in size and budgets almost without any permanent cessation in their aggrandizement. At one point prior to the creation of the US Homeland Security Department, the National Health Service in the UK was said to be the largest government agency on the planet.

Human services systems now have influence in almost all areas of life, including health, educa-

tion, social services, leisure, housing, mental health, disability, addictions, child protection and so on. Countless millions of people worldwide have become dependent upon these systems and services and many other millions of people who work in such systems are also now financially dependent upon their continuation to maintain their economic livelihood. So, it would not be stretching things a great deal to assert that human services are a defining feature of modern affluent societies and that they have become rapidly so in what amounts to a generation or two. Whether they will disappear as quickly as they emerged is unknown, but they are now a fact of life that we are just learning how to contend with.

One aspect of the emerging dominance of human services in the lives of increasing numbers of people, is the co-existent phenomena of how disempowering they can be for the persons who have to rely on them for important supports in their lives. It will be this aspect of their functioning that this paper will begin with by illustrating the ways that human service organizations operate in regards to delegated authority such that they deprive service users of their inherent capacity to be decision-makers and designers of many of the crucial features of how the services they receive could be provided. In particular, attention will be given to the role and uses of delegated authority in such organizations and the considerable variability in terms of who gets to exercise personal authority and decision-making and to what degree. Lastly, it will describe common examples of how people who have sought a higher degree of empowerment for service users have been able to succeed at doing so.

"Authority", in an organizational context, is normally the sanctioned use of power that is legitimately held by organizations and it is usually delegated from the highest levels in organizations to whatever lower levels might exist. Normally, delegated authority comes with conditions attached to its use and so the holder of delegated conditional authority, will be entrusted to use their authority within whatever framework of constraints ensures that such authority is used for its intended purposes.



Even so, it is important to recognize that authority can be used in quite different ways, such that there are distinctive patterns of its use that could be classified into descriptive "models of use" of organizational authority. In this instance, these "authority models" can be helpful as a heuristic for seeing the contrasting ways that authority can be used and the empowering or disempowering consequences of these models.

These models will be presented here using simple schemata that focus solely on how authority is used organizationally. In these models a small number of symbols are used. It is important to recognize that these models are designed solely to depict authority relationships in the service delivery process and are not intended to be complete representations of the entirety of the process of service delivery. Below is a brief description what each symbol refers to. They are coded for convenience.

- "A" represents people in roles of organizational authority such as professionals, staff, managers, etc.
- "B" represents people in service user roles including the primary service user and possibly their friends, family and networks.
- "(S)" represents the specific individual service arrangement provided to "B".

FIGURE 1
EXAMPLE ONE : "A FOR B"

A creates S for B (i.e. "A for B")

In this model, the service arrangement that is created for B i.e. S, is created, implemented and overseen entirely by people in the A role. Notably, A is creating the service arrangement for B and thus has all of the authority and organizational sanction to do so as well as the resources. Why this is the case is often justified by the idea that A is some sort of expert and has special knowledge or competencies that B lacks. B for their part may actually like the idea

that there exists an A that can devise a solution to their needs given that they would like their needs addressed effectively and this is what many services claim that they can do. In such an arrangement, B's role is one of being "needy", dependent upon A, unable to solve their own problems and willing to submit to whatever A offers. Needless to say, B will make no decisions at all in regards to the design, implementation and oversight of the proposed remedy for their needs i.e. S. In case it is not obvious, B essentially lacks any power or authority and is thus distinctly disempowered relative to service decision making in regards to the service they will specifically receive.

This model might nonetheless satisfy B to a great degree if they did get their needs met effectively. However, this model does not actually assure that outcome, as it would mean that everyone in the A role is competent to address potentially any and all of B's needs. Obviously, professionals and services may vary in their competencies, the state of the art may be such that no remedy exists at the time to meet a given need, there may be service capacity issues or limitations, or some in the A role may be in error, inept or otherwise harmful to B. This does not mean that the "A for B" model might not have *some* validity in terms of *at least some* potential outcomes, but even these would be predicated on a disempowering approach to service decision-making.

This model is the dominant underlying authority model in regards to service design and implementation in virtually all jurisdictions that can afford technocratic service systems, though there are instances in such systems where a different model of authority is in use. These notable exceptions will become more apparent as we proceed, but it is important to recognize that systems and even agencies embedded in them can have radically different ways of using authority and these can coexist within a system. However, though they are simultaneously present in a temporal sense, they most definitely do operate in distinctly different manners.

FIGURE 2
EXAMPLE TWO : "B FOR B"

B creates (S) for B (i.e. "B for B")

In this model, there is no one in the A role. B creates and implements their own solutions to their needs. B has control of all of the available potency, authority and resources that they can muster. "B for B" can operate either within an organization specifically set up to accomplish what they need, or B can operate entirely outside of service systems. This is because, in modern parlance, "B for B" is essentially what many people call "self help", i.e. B takes care of meeting their own needs through their own efforts and capacities. In the long sweep of history, this was essentially how most of humanity has gotten their needs met. In the current era, both informal and more formalized self help, grassroots and "bottom up" ways of addressing unmet needs flourish, but usually outside of or alongside formal service systems. Most people will get the vast majority of their needs met through actions they take to do so.

Obviously, if B is entirely in charge of crafting their own remedies to their needs, the only party that has that authority is themselves. Consequently, B does not have a disempowerment problem originating from how authority is being used, except possibly in instances where people in the B role might disempower themselves. In many instances, despite a presumption by many that professional solutions to meeting needs would work better than those crafted by ordinary citizens, the solutions created by B might be superior to what A might create. A good example of this would be a comparison of the outcomes of professionals trying to raise children in services and the results obtained by ordinary families raising children. Another example might be the contrasting benefits obtained when professionals entirely manage heart disease and the affected person remains passive and compliant, versus what happens when those with heart disease decide to rely on themselves to manage the disease through proactive stress reduction, diet and exercise.

Obviously, even with all of the potential potency, empowerment and other advantages of self help, this way of meeting needs will falter at the point where B is unable to find, create or pursue a means of self help that works to meet their need. If, for instance, B is unsure what is wrong or what would help, or lacks the means to pursue the remedy or is limited by other problems of capacity, then self help would be ineffectual. It is at that point that B often gains ground by seeking out others in the B role that can extend their ability to help themselves.

FIGURE 3
EXAMPLE THREE : "B FOR B"
VARIANT : "B WITH B"

B creates (S) with B (i.e. "B with B")

This variant on "B for B" is essentially an instance where B extends their capacity to meet their personal needs by joining with other people in the B role who may be able to help them with needs that they themselves cannot meet. In this sense, if you cannot fix your lawnmower, but your friend is quite adept at this, then acting together to get the lawnmower fixed can be accomplished without relying on experts or professionals, even if B rewards the friend that assisted with dinner. Barter and informal reciprocity, amongst people in communities, accounts for a great deal of how people get many of their needs met. Obviously, in the instance of, self help groups, B comes together with other people who share the same need and they extend their capacities to meet their needs through supporting each other.

This mutual support is easily seen in everyday life and in support groups of various kinds, but there are other forms of this that involve the mutual creation of shared specialized resources that are targeted specifically to both their personal and shared needs. In many significant ways, a credit union acts as a tool of its members to come together to meet common financial needs. Similarly, a small member governed grassroots service that creates in home supports for families supporting a family



member with dementia would also be a resource for meeting needs that could only exist through the creation of a collective resource in the form of a specialized community agency for this purpose. Another example might be where people with disabilities form a member controlled housing society that provides support so that each member can be assisted to live independently in their own home. Of course, these can only meet the unmet needs if those involved are aware of a solution to their needs and have the capacity to create it. These individual and collective self help strategies could be visualized as falling into these four broad categories of both "B for B" and also "B with B". Later in this paper we will make these options a little clearer in terms of how they are organized.

Informal Individual Self Help Options	Informal Collective Self Help Options
Formal Individual Self Help Options	Formal Collective Self Help Options

FIGURE 4
EXAMPLE FOUR : "A WITH B FOR B"

A with B create (S) for B (i.e. "A With B For B")

One of the obvious additional limitations with self help is that it can at times focus principally, or even exclusively, on what the person or collective can do to meet their needs solely through their own efforts. It does not always address the fact that professional and agency resources can be combined with self help strategies, though many people in the B role would very much like this to be the case. The difficulty of course, as can be seen in the "A for B" paradigm, is that unless the relationship between A and B is set up such that they can fashion a partnership agreeable to both, then the relationship between A and B may not be sound enough to properly capitalize on what each could bring to the table.

If conditions are such that neither A nor B sufficiently trusts the other, then there would not be a basis for A and B to come together to devise a service arrangement (S) that is optimal due to the adaptive blending of what A can bring to a problem with what B can bring. Obviously, if an eventual service solution can draw on the strengths of both A and B, then the resources of both will be reflected in the outcome, thereby expanding the benefits that B could garner from those obtained through their own efforts, to a merging of these with the resources that can be obtained through the world that A inhabits. Though such a fusion of solutions may present any number of technical issues that could limit this theoretical potential for an enhanced outcome for B, there nevertheless remain many advantages for B if the partnership can be made to work.

The crucial initial issue is normally going to be that of establishing "right relationship" between A and B, such that an ethical and honorable partnership ensues and this, in turn, enables A and B to establish sufficient trust to make their way through the many technical challenges involved in crafting optimal solutions to B's needs that eventually do work to B's advantage. Even if A and B are thwarted from achieving quite as much as might be hoped for, there may still be considerable merit both in terms of the "right relationship" benefits that are obtained, as well as the quality of the response to B's needs that such a partnership can conceivably yield.

It is not assured that A and B, even with a quite optimal partnering relationship, will always be able to come up with a response to meeting the needs of B, simply because there may be many instances where neither A nor B knows, or has the capacity to create, effective solutions to the needs of B. In other words, the "state of the art" may simply be so inadequate that even their combined efforts may end up being inadequate due to the absence of a substantive answer when it comes to addressing the needs of B. For instance, in many areas of service provision, neither A nor B has a good sense of what ideal answers, if any, might exist to meet people's needs because the field (or

science) itself simply has not as yet solved the inherent problems. This can be seen, for instance, in the persistent difficulties in defining and treating autism, the huge guesswork involved in managing epilepsies, the inability of service systems and families alike to deal adequately with the social inclusion needs of people with disabilities and so on.

Nonetheless, the "A With B For B" formulation can help resolve the disempowerment problem, if A and B essentially have equal power, such that all key decisions are joint decisions of A with B. This, of course, presupposes that an agreement exists between them that this will be the case and that such an agreement is negotiated to both parties liking. It would also require that a structure and process accompanies such an agreement that largely works in practice to each party's satisfaction. Neither A nor B can act unilaterally in such a joint decision making framework, though it is quite likely that A and B will variably each contribute more or less depending upon what challenge has to be faced and what each may have or not have to contribute at that moment. This is quite predictable, given that A and B should be normally have their own unique strengths and limitations depending upon the problem to be addressed. In organizational terms, an arrangement would be needed wherein the organization that is created or modified to be congruent with the "A With B For B" premise, assigns equivalent authority to both A and B to each be decision makers and that A and B proceed with decision making in the joint manner prescribed. In some instances, it is possible for such an organization to go further than to stipulate a joint decision making model and instead take a stance whereby the organization states it preference to normally defer to B's decisions, if at all possible.

This stance of positive presumption that B will most likely make the best decision most of the time, would not mean that A and B were not in a partnership, nor that B somehow had gained license to do as they please on the strength that the organization preferred a situation that eliminated as much as possible the kinds of unilateral empowerment of A that was seen in

the "A For B" model. Rather, what the preference for B to decide key matters first would represent, is simply an intentional deference to B symbolized by the courtesy of extending first decision making prerogative, the first and prominent presumptive role of B being the likely decision maker wherever possible. Nonetheless, A does not relinquish its authority or its option to disagree with B. Instead, it would represent a decision to give priority to B, since B is the party most likely to be affected by any such decision. Nonetheless, both sides would recognize that the relationship and partnership will only work through good faith negotiations between A and B. Otherwise, both are stymied and each party will have to weigh whether they might do better with staying in the agreement or abandoning it. As such, what is essential to such agreements is that they are voluntary in nature rather than that either party is compelled to cooperate by a higher authority that cannot be defied.

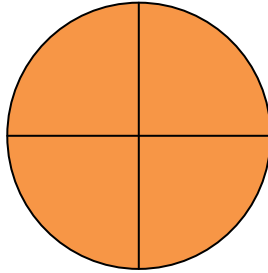
The Question of the Scope of Service Delivery Decision Making Authority Available to Service Users : Levels of Empowerment

The circular figure on the next page is essentially a representation of decision making as it relates to the entirety of a service arrangement for a given individual i.e. an (S) as per the previous models of usage of authority. If one asked most people whether they would like to personally make *only a portion* of the decisions made about how their personal support might be managed, they would be quite dissatisfied. In other words, the authority to make 25%, 50% or even 75% of service delivery decisions would be unacceptable in comparison to making 100% of such decisions. Consequently, it becomes clear that there might well be a continuum created in some personal service governance arrangements wherein the service user is authorized by service organizations to make only a percentage of the overall decisions about their specific service arrangement. In contrast, there might also be a situation where this same service user might have the delegated authority to largely make most of the key decisions in regards to service delivery. It all depends upon what portion of the decision



making is delegated to them to make. Since most people seem to prefer to be "captain of their own ship" and authors of their own destiny, having near to 100% of most decisions be theirs to make, then we could imagine a continuum from virtually no decision-making authority regarding services to almost complete authority to make most decisions.

FIGURE 5



If this continuum were plotted from low to high levels of empowerment, then something like the following sketch of "levels of empowerment" might capture this variation from low to high levels actual decision making relative to the designing and implementation of a personalized service arrangement.

- **Level One (Passive)** : The person is largely in a passive and compliant role. The service authorities make all of the decisions.
- **Level Two (Informed)** : The person is informed on occasion about what the service authorities have decided to do i.e. upcoming service practices are explained to the service user.
- **Level Three (Consulted)** : The person is consulted on occasion concerning service matters and gives advice when permitted to do so. The person possibly serves on an advisory committee.
- **Level Four (Significant Minority)** : The person is authorized to make up to a significant minority of the decisions concerning their service arrangement.
- **Level Five (Significant Majority)** : The person is authorized to make up to a significant

majority of the decisions concerning their service arrangement.

- **Level Six (Almost All)** : The person is authorized to make almost all of the decisions concerning their service arrangement, such that they are essentially now unconcerned about disempowerment.

It is likely that the vast majority of people receiving services in conventional "A for B" service models would be at Level One and Level Two most of the time, with the exception being those considerably rarer instances when they are asked their views in regards to at least some aspects of their personal service arrangement. Even so, the decisions that those with service authority will be making with the benefit of this consultation, will still be theirs to make unilaterally in their "A" role, since advice does not have to be heeded. Though conventional services will, on occasion, speak the language of partnership, empowerment and what-not, their actual habits of service decision making are largely unilateral, top down and non-negotiable. Since, the service is "theirs" to manage then the role of those who get the service is described with terms such as "service user", "service recipient", "consumer", "client", etc. These terms quite correctly portray the person as taking advantage of a service, but clearly not designing and overseeing that service, hence their passive role as "receiver" of a service designed and overseen by others. Curiously, a person in an A role who may have been hired the previous week, will normally have more authority in regards to what they service user may receive than will the service user, even though it is their life that will be impacted by such decisions.

Negotiable Service Design And Oversight Rather Than Prescriptive Models

It has become increasingly common for governmental systems to create policy in favor of ways of operating that are variably referred to as "self-directed", "self determined", "consumer/family governed" and the like. In most instances, some version of individualized funding is simultaneously put in place to enable the

person to have an allocation of a set amount of resources over which they have authority for spending purposes. These remain public funds usually, but with the provision that the person now has say in how they should be spent.

Typically, these notably more empowering options can be subdivided into service arrangements that the person directly oversees *and* administers or service arrangements which the person opts not to administer directly, but still retains complete key decision making authority even if they choose not to always use it and instead let the service provider make the decisions as long as they are to their liking. The former option is quite attractive to many people who do not feel burdened by the workload, demands and bureaucracy involved in the self management of an individual service arrangement. Those who opt for personal governance, but without an accompanying set of administrative duties, will usually be people who want to maintain unambiguous decision making authority, but are averse to what they see as the personally burdensome tasks that come with direct service management responsibilities. As such, the "personal governance" of an individual service arrangement can be achieved with either option, routinely at empowerment level five or six.

Obviously, when all aspects of an individual service arrangement can be negotiated and decided by a partnership between A and B, then B is no longer passively involved. Instead, B would have decision making rights. These "rights" to negotiate would not be the same as "entitlement rights", since an entitlement bestowed by a government or system is essentially a guarantee of a particular outcome, such as a right to an education, a minimum wage, access to housing or health care and so on. In contrast, "participation rights" are rights to be part of *the service design and operation process*, but these do not extend to the assurance of a particular outcome or entitlement. In many systems, the authorities have no choice in the matter, as they are not authorized by law to make such entitlement commitments. Typically, such systems serve people not on an entitlement basis, but rather on a "resource permit-

ting" or priority driven basis based upon what resources are available at a given moment.

Nonetheless, when people are offered the chance to negotiate the design, funding and operation of their service arrangement, it transforms services from being "set" or "fixed" models and makes them much more flexible and responsive to the specific requirements of the end user of the eventual service arrangement. Even so, these flexibility gains would inevitably be constrained by the capacities of the service itself. In essence, the service user would normally seek the best available service arrangement that could be shaped at the time, but would eventually have to settle since that is always the ultimate result of a negotiated solution. Consequently, while the service user is notably empowered as a decision maker in negotiated flexible arrangements in comparison to conventional "A for B" power arrangements, this does not mean that the service arrangement itself will be entirely satisfactory, whatever its comparative advantages with what might have preceded it.

Common Well Established Organizational Options That Are Empowering For Service Users

There exists, in many locations, a variety of organizational options that routinely ensure that the service user exercises Level Five or Six decision making authority. These examples have often been in operation for decades, though it is quite common that many people do not know that they exist and how they operate. This is likely to change as the principle that the service user is best served in empowering service models gains greater policy prominence. This gain in empowerment for the service user does not necessarily mean that the service arrangement itself will be of high quality, as these challenges are separate matters and are driven by quite different factors. Even so, there would still be some people who would assume that if a service is empowering it will also be of good quality given how much the empowerment dimension has been touted by advocates as being the "*sine qua non*" of desirable service practices. In reality, achieving comprehen-



sive service quality at a high level is a complicated and multi dimensional undertaking.

The Member Directed Mini Agency

It has often been the case that service users who have wanted a more empowering service arrangement have joined common cause with others who shared this same ambition. Together they have formed small member governed agencies that have ensured that they had the ultimate authority to design and oversee their own service arrangement as a matter of organizational policy. Since they are not hostage to the policies of an existing agency controlled by others, all of the residual decision making authority regarding the design and ongoing oversight of their service arrangements is theirs to exercise. Since they control the mini agency's governance board is dominated by the service users who are the organization's members, the members essentially have collective governance authority over the agency itself. At the level of each member's personal service arrangement, it is normally the case that each member would direct their own service, though its actual administration might be assigned to the mini agency.

The mini agency typically would have its own distinct philosophy with service user empowerment being prominent as one of its core aims. Its legal status is that of an incorporated body with a governance constitution that ensures that the members remain in control of their agency. This type of organization would have essentially the same administrative relationship with funders as would any agency including the usual requirements for transparency, audits, periodic reporting adherence to contractual obligations and so on. Since much of this kind of burdensome bureaucratic work would be carried by the organization itself, it is quite common that the service user would be spared having to carry it personally. In some instances, if the mini agency is allowed to grow in size to the point where the governance board represents only a small portion of the actual members, then a given member may retain considerable authority over their own personal service arrangement i.e. "personal gover-

nance", but have only weak influence on collective governance. This is why many of these organizations limit their size so that the individual members have significant influence and authority in regards to both forms of governance.

In many localities, these mini agencies may be referred to as "collectives" or "cooperatives" with the focus of their work being to support the members to have the capacity to be in charge of their own service arrangement. These service cooperatives might quite easily grow out of informal self help groups and networks and are formed at the time where it becomes necessary to have an incorporated body in order to receive funding for the services they seek to create. Depending upon the type of funder and the type of service being sought, the members may be allocated quite different amounts of funding that might vary according to their needs. This allocation may be made by the funder on an individualized funding basis or, in some instances, a large block of funding is given to the mini agency and this is then allocated internally to the members.

Incorporated "One Off" Individual Service Arrangements i.e. "Microboards"

In various jurisdictions, most notably in western Canada, there has existed for many decades what are called "microboards". These are specially created incorporated agencies designed to support the administration of a single person's service arrangement. They often arise because there may be individuals or families that are dissatisfied with what is offered by mainstream agencies and want instead to design and oversee their own service arrangement. In most instances, this will mean that they also have to administer it as well, though some aspects of this task can be sub contracted. Since all incorporated bodies need to have a constitution and a governing board, the individual service user would then legally need to share governance of their service arrangement with a sufficient number of other people. This creates an opportunity for the person's control and authority to drift into the hands of others, thereby potentially leaving the person some-

what vulnerable to losing control if they do not have the means to control who gets to be appointed as well as whether his or her personal empowerment is enshrined as a core purpose in the organization's constitution.

Like all other incorporated agencies, these "microboards" will have to partner with funders in order to receive funding and this brings with it all of the usual compliance requirements of governments as well as compliance with not for profit or charitable organization obligations such as the holding of annual general meetings, the maintenance of a governing board and so on. All of these obligations, taken as a whole, can involve a considerable amount of work, particularly when combined with ongoing service administration responsibilities such as staff recruitment and supervision, scheduling, acquiring insurance, reporting, data collection, payroll and the creation of enough monies to assure whatever minimal fund balance in stipulated by funders for purposes of maintaining cash flow. It is a testimony to the level of dissatisfaction with the disempowerment encountered in conventional agencies that people would taken on such burdensome responsibilities and see them as still being better than being subordinate to conventional services.

Unincorporated "One Off" Individual Service Arrangements

The requirement that individuals be legally incorporated in order to receive government monies may not always be a requirement. Consequently, in such localities, it then becomes possible for individuals to obtain funding for individual service arrangements directly from governments, but to instead administer these monies through a special agreement with the funder that would function as a contractual agreement. Typically, this would require budgetary transparency and all of the usual compliance obligations of agencies, but often in with an intentional reduction in the bureaucratic burdens these may pose to individuals whose service arrangement it is. In some instances, the funder will allow or even encourage the involvement of various support organizations to ease the workload and demands on the person

such as payroll services, "fiscal intermediaries" or even subcontracts with existing agencies for various routine administrative or bureaucratic functions.

Obviously, while the individual may be more empowered relative to what might be the case in conventional service arrangements, it should not be assumed that the level of funding is adequate, nor that the person will be proficient in creating a high quality service arrangement, quite apart from whether there will be worrisome vulnerabilities present for the person that are not properly offset by sufficient safeguards. These qualitative dimensions of the service arrangement and its overall effectiveness, apart from its empowerment dimensions, will vary from one situation to another and whether the individual is supported with these challenges will often depend upon whether these types of issues are recognized and taken seriously by both the service users and the authorities. Again, a lot will depend upon how what is assumed by people to be involved in assuring quality.

Agency Hosted Unincorporated Individual Support Arrangements

In these kinds of arrangements, the service user will seek out an existing agency that they can partner with while still maintaining the necessary Level Five or Six decision making authority. Typically, the agency will take care of most of the administrative and bureaucratic work as per the individual's preferences and the decision making regarding the design and oversight of the service arrangement then technically becomes shared between the person and the agency. This is because the "hosting" or "auspice" role means that the service arrangement is now legally the agency's responsibility, even if that agency chooses to assure, by written agreement with the person, that the person will remain empowered. Practically speaking, these arrangements mean that the person does not need to be incorporated, as the agency takes up this function as well as most other bureaucratic, financial and administrative functions subject to whatever supervision arrangement the two parties negotiate in



regards to these functions. The "employer of record" would be the host agency though typically the individual provides the oversight and supervision of the staff that they select and utilize for their supports.

It is normally the case that these individual hosting agreements are of the "A and B for B" variety, though this will depend upon the precise understandings and interpretations each party has in regards to empowered decision making as well as service quality. In many jurisdictions, it is common practice that the hosting partnership arrangement can be dissolved by either party, usually in a prescribed orderly way, should they no longer want it to continue. This often requires the tacit or explicit consent of the funder that the individual's funding can be moved to other agencies, should a new hosting arrangement be formed. In effect, the hosting arrangement is a "stand alone", internal, semi-autonomous, arms length, self governing individualized service arrangement that is able to function quite autonomously from how the given agency might operate its other services. The limits of this operational autonomy are specified in the hosting agreement and concluded by negotiation.

Agency Hosted Unincorporated Collectively Governed Individual Support Arrangements Project

This option is based on the creation of a member governed (collectively governed) project to provide individual service arrangements. At an operational level, it allows for the formation of specialized projects targeted to the requirements of the involved members for individual supports optimally suited to their specific personal needs. It largely resembles an incorporated member governed mini agency or cooperative, except for the fact that it is hosted by an existing agency rather than being incorporated itself. Like an individual hosting agreement, the project would seek a negotiated hosting agreement with the host agency and thereby come under its legal authority but retain a semi-autonomous, internal, arms length manner of operating. It is common that the governing board of these projects negotiates and settles

their host agreement details with the board of the host agency rather than the senior staff of the agency, thereby cementing a board-to-board relationship. This negotiation can often take several years to finalize. However, once they are finalized as acceptable to both parties, they can often be in place for years without any adjustment.

These projects can provide their members with the kind values solidarity that they seek concerning their shared needs for empowerment and personally tailored individualized services. It also allows for the easy sharing and accumulation of experience and expertise over time, thereby greatly reducing the need for people to repeatedly "start at square one", as a roadmap already will exist for how to solve various problems. These projects are quite complicated to set up, though their day to day operations once established is usually relatively easy to oversee once the start up phase is done. The people that start them normally will have to be very proactive and provide considerable leadership to bring them into existence. However, people who join them once they are established will bypass these challenges and simply have to contend with the comparatively easier ongoing operational issues. Like all of the previous examples, these projects may also have quality of service issues and similar challenges notwithstanding whatever empowerment gains they may ensure.

Conclusion

What this paper has briefly described is the thinking behind empowered decision making in the design and operation of services and the typical kinds of well established organizational arrangements that support these. It makes it clear that such arrangements are feasible and that the thinking underlying them can be quickly grasped. It also makes clear that while empowerment around service governance can be obtained, this does not always ensure that the resultant service necessarily is going to be of high quality, nor does it assure that the person's needs will always be met by the resulting service arrangement. However, neither does it mean that high quality of service cannot be

coupled with high levels of empowerment. Rather, it simply suggests that each challenge be taken up in their own right.

References

- BRAGDON, T. (2009). *The case for inclusion 2009 : An analysis of Medicaid for Americans with intellectual and developmental disabilities*. Washington, DC : United Cerebral Palsy. Retrieved from <http://www.ucp.org/uploads/inclusion%20ReportLR.pdf>
- BAMBARA, L. M., & AL. (1998). Translating Self-Determination Concepts Into Support for Adults with Severe Disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 27-38.
- BROWN, M. (undated). *Self Determination And Independence Versus Force And Dependency*, National Empowerment Center Articles, National Empowerment Center, Lawrence, MA.
- BROWN, F., & AL. (1998). Self-Determination for Individuals with the Most Severe Disabilities : Moving Beyond Chimera. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 17-26.
- CHAMBERLAIN, J. (undated). *A Working Definition of Empowerment*, National Empowerment Center Articles, National Empowerment Center, Lawrence, MA.
- CONSUMER DIRECTED HEALTH CARE (2004). *How Well Does it Work?* National Council On Washington, DC.
- COPEMAN, I. & KING, N. (2009). *An evaluation of a community cooperative for people with learning disabilities in the East End of Newcastle Upon Tyne*. Housing & Support Partnership, Northern Rock Foundation.
- DEHEM, J., & CHAPMAN, L. (1997). Self-determination : Transferring agency control by Re-thinking its role. *TASH Newsletter*, 23(10), 9-11.
- IMPLEMENTATION OF CONSUMER-DIRECTED SERVICES FOR PERSONS WITH INTELLECTUAL OR DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2009). A National Study, Policy Research Brief, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota, 20(1).
- FENTON, M., ENTRIKIN, T., MORRILL, S., MARBURG, G., NERNEY, T., & SHUMWAY, D. (1997). *Beyond managed care : Volume II, an owner's manual for selfdetermination*. Durham, N.H.: University of New Hampshire, Self-Determination for Persons with Developmental Disabilities, Institute on Disability.
- KENDRICK, M. (2000). Examples of Some Successful Strategies in Empowering Those Who Utilize Services. *Interaction*, 13(2).
- KENDRICK, M. (2001). The Limits and Vulnerabilities Of Individual Support Arrangements. *Interaction*, 15(2), NCID, Australia.
- KENDRICK, M. J. (2002). "Self-Direction" In *Services And The Emerging Safeguarding and Advocacy Challenges That May Arise*, Discussion Paper of The Connecticut Office of Protection And Advocacy For Persons With Disabilities.
- KENDRICK, M. J. (2004). Levels of Empowerment. *Planet Advocacy*, 7(March), 6-7, London.
- KENDRICK, M. J., PETTY, R. E., BEZANSON, L., & JONES, D. L. (2006). *Promoting Self-Direction And Consumer Control In Home And Community Based Service Systems*. ILRU Community Living Partnership, National State To State Technical Assistance Center Publications, Unlocking The Code Of Systems Change Papers, ILRU, The Institute For Rehabilitation And Research, 2323 South Shepherd, Suite 1000, Houston, Texas, 77019.
- KENDRICK, M. J. (2008). The Key Ingredients Of Optimal Partnerships Between Service Users And Families And Their Possible Human Service Partners. *Interaction*, 22(2), Canberra, Australia.
- LAKIN, K. C., FIELDS, T., SELTZER, B., & AL. (2000). *A Guidebook on Consumer-Controlled Housing for Minnesotans with Developmental Disabilities*, 2nd Edition, Arc Minnesota and the Institute On Community Integration.
- MOSELEY, C. (2000). *Making self-determination work*, Durham, N.H. : University of New Hampshire, Self-Determination for Persons with Developmental Disabilities, Institute on Disability.
- MOSELEY, C., LAKIN, C., & HEWITT, A. (Eds.) (2004). *Impact : Feature issue on consumer-controlled budgets and persons with disabilities*, 17(1). Minneapolis, MN : University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- NERNEY, T. (2007). *The Meaning of Self Determined Lives In Publicly Funded Systems Of Long Term Care*, Center On Self Determination Publications.
- OLMSTEAD, J. (1999). *Implementing self-determination : Perspectives from eleven states. Research and data analysis for Department of Social and Health Services*. Olympia, WA : Washington State Department of Social and Health Services.
- POWERS, L. E., & AL. (Eds.) (1996). *On the Road to Autonomy*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- REINHARD, S. C., WALSH, M. A., BEMIS, A., & HUHTALA, N. (2005). *Participant Centered Planning and Individual Budgeting*, State Policy In Practice, Rutgers Center For State Health Policy.
- RYAN, R. M., & DECI, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- TRITZ, K. (2005). *Long-term care : Consumer-directed services under Medicaid. CRS Report for Congress*. Washington, DC : Congressional Research Service.
- WAGLE, R., AGOSTA, J., & MELDA, K. (2004). *Arkansas consumer directed personal assistance services and supports : Project evaluation. Prepared for the Division of Developmental Disabilities Services*. Portland, OR : Human Services Research Institute.
- WALKER, P. (2009). *Getting A Life In Wayne And Oakland Counties, Michigan : Using Self Determination As A Foundation For Organizational Change*, Center on Human Policy, Syracuse, NY.
- WEHMEYER, M., & STANCLIFFE, R. J. (2003). *Self-determination across the lifespan*, In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (p. 299-311). Springfield, IL : Charles C. Thomas.



Involving Disabled People in HIV and AIDS Risk Reduction Programmes in Binga District, Zimbabwe

EDSON MUNSAKA

School of Applied Social Sciences, Durham University, United Kingdom

Article original • Original Article

Abstract

The term "disaster" now forms part of our everyday vocabulary. Current attention focused on floods, famines, tsunamis and earthquakes has, arguably, undermined attention on the devastating effects of another "disaster", the HIV/AIDS pandemic. Increased attention to disaster occurrences across the globe has injected greater interest in understanding the nature of risks posed and vulnerabilities experienced in the face of a range of "disasters". An emphasis on risk reduction occupies the core of the disaster management paradigm that values the participation of those "at risk".

This article presents the findings of a small scale empirical study designed to explore the involvement of disabled people in HIV/AIDS risk reduction programmes in Binga District, Zimbabwe. It exposes the systematic exclusion of disabled people from such programmes, and argues that deaf people, those with learning difficulties and disabled women appear to be particularly vulnerable to exclusion from such programmes.

Keywords : HIV/AIDS, disabled people, deaf, risk prevention programme, disaster management

Résumé

Le mot « désastre » fait aujourd'hui partie de notre vocabulaire de tous les jours. L'attention actuellement portée sur les inondations, les famines, les tsunamis et les tremblements de terre a eu toutefois pour effet de réduire celle témoignée aux effets dévastateurs d'un autre « désastre », la pandémie de VIH/SIDA. L'accroissement de l'attention portée à la survenue des catastrophes naturelles a eu pour incidence le développement de l'intérêt à comprendre la nature des risques et les vulnérabilités vécues par les personnes y étant confrontées. Le paradigme de la gestion des risques de catastrophes repose sur le concept de réduction des risques et valorise la participation des personnes à risque dans les prises de décision.

Cet article présente les résultats d'une étude empirique à petite échelle conçue pour explorer le niveau de participation des personnes ayant des incapacités dans les programmes de prévention des risques associés au VIH/SIDA dans le district de Binga, au Zimbabwe. Il expose l'exclusion systématique de ces personnes dans la gestion de ces programmes. L'article soutient que les personnes sourdes, ainsi que celles ayant des difficultés d'apprentissage et les femmes ayant des incapacités sont particulièrement vulnérables face à une telle exclusion des programmes de prévention des risques.

Mots-clés : VIH/SIDA, personnes handicapées, sourds, programme de prévention, gestion des risques de catastrophes

Introduction and Background

There has been an increase in disaster occurrences witnessed over the last decade with 2004 and 2005 having recorded the worst disasters in living memory (DFID, 2006). The focus on one-off-events such as earthquakes and floods has distracted attention from the devastating effects of the HIV/AIDS disaster but has also injected greater interest in understanding the risks and vulnerability experienced by people exposed to disasters largely as a result of human action (or inaction) and behaviour (UNDP, 2004).

Disasters are understood both as the result of geological, climatic or biological triggers and the result of social politics and economic environments (Wisner et. al, 2004). Rodriguez, Quarantelli, and Dynes (2007) have argued that a disaster can be distinguished by its serious disruption to the functioning of society, causing widespread human, material or environmental losses which exceed the ability of the affected society to cope using its own resources. Degrees of vulnerability to a disaster event vary widely reflecting the socio-economic and political environments of those who are affected, resulting in different groups of people being affected differently by a disaster. This article draws on a study of a single district in Zimbabwe focussing on the impact of the HIV/AIDS pandemic on disabled people.

In April 2004, the World Bank and Yale University published a report "HIV/AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices", summarising the results of a global survey on HIV/AIDS and disability (Janssen, 2005). This survey showed that disabled people are at equal or increased risk of exposure to all known risk factors for HIV including poverty and marginalisation (Janssen, 2005). Various sources (Van Biema, 1994; Collins et al, 2001; Groce, 2003; Mulindwa, 2003 in Groce, 2004; UNIRIC, 2004; Hazangwi, 2004) document illuminating evidence of disabled people's HIV risks. Governments around the world have come up with comprehensive packages in response to the HIV/AIDS pandemic. In the case of Zimbabwe, a national

AIDS policy (Ministry of Health and Child Welfare, 1999) was introduced in response to the socio-economic impact of HIV/AIDS. This policy underpins large scale programmes in HIV/AIDS prevention, care and mitigation undertaken by a range of government and non-government stakeholders. Furthermore, The Disabled Persons Act Chapter 17:01 Revised Edition (Government of Zimbabwe, 1996) outlawed any form of discrimination against disabled people. Notwithstanding this evidence, it is argued here that there has been little acknowledgement by policy makers, implementers and major actors in the field of HIV/AIDS that specific efforts are required to ensure that disabled people, with distinctive issues and specific needs, are equally included in risk and harm reduction programmes in Binga district, Zimbabwe. In fact, there is little evidence that programmes designed to address the risks and vulnerabilities arising from HIV/AIDS have paid attention to the needs of disabled people.

The Participation or Involvement of Disabled People in HIV Risk Reduction

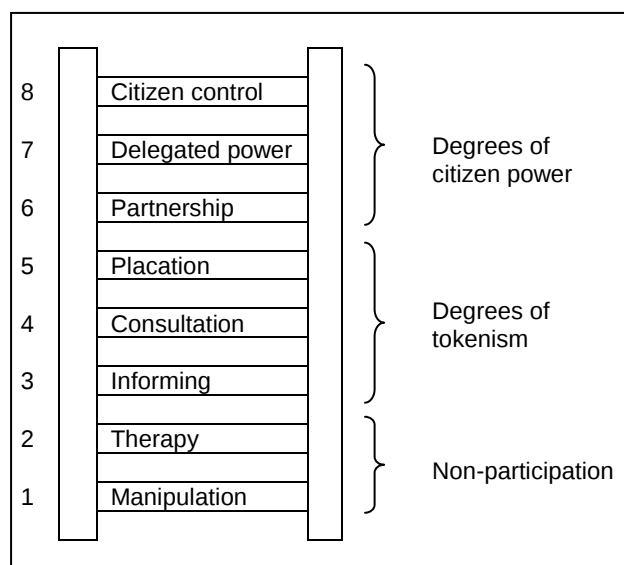
The concept of participation is widely used in the discourse of development. In fact, it is central to some of the fundamental questions that have plagued the force and reach of development theory. It is not unfamiliar therefore to come across terms like "community participation", "empowerment" and "citizen participation" throughout the literature. The terms participation and involvement feature frequently in this discussion and are used interchangeably. Participation, according to Gaventa (2002 : 1) implies pathways through which poor people exercise voice through "new forms of deliberation, consultation and or mobilisation designed to inform and to influence larger institutions and policies." Disabled people have long been recognised as constituting the poorest group in any given community (Yeo, 2001). However, disabled people's participation in HIV/AIDS risk reduction programmes should not be perceived solely in terms of the survival of disabled people in the face of the disaster, but also as an important means by which disabled people can fulfil the obligations of active citizenship taken for granted by non disabled people.



In the context of disaster risk reduction, the participation of disadvantaged groups including disabled people has gained recognition in recent years. As Devlieger (1999) explains, the declaration of The International Year of Disabled Persons in 1981 by United Nations not only spurred interest in disability, but also marked the official beginning of the recognition of the rights of disabled people in development work. The World Programme of Action Concerning Disabled Persons (United Nations, 1983) called for particular efforts to be made by governments to integrate disabled people in the development processes, to improve prevention and rehabilitation programmes, and to equalise opportunities for the participation of disabled people. This Programme of Action marked the beginning of the United Nations (UN) Decade of Disabled Persons (1983-1992), which culminated in the adoption of the Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities in 1993. Although not a legally binding instrument, the Standard Rules set an anti-discriminatory, inclusive, international standard and represented a strong moral and political message to governments and organisations to take action to attain equalization of opportunities for disabled people (UN, 1993; Yeo, 2005). And since then, there has, arguably, been increasing reference to disability as an international development issue. Thus, involving disabled people in HIV risk reduction programmes is consistent with the principles of participatory development.

Asserting that citizen participation is citizen power, Arnstein (1969) depicted participation as an eight-rung ladder, with each rung corresponding to the extent of citizens' decision-making responsibility or power in determining a desired outcome as shown in the diagram below.

ARNSTEIN'S LADDER OF PARTICIPATION (1969 : 217)



Arnstein's point of departure is citizens on the receiving end of projects or programmes (Cornwall, 2008; Bowen, 2008). The lowest rungs of the ladder represent activities that parade as participation, but involving little or no choice for participants does not really constitute participation. Activities associated with "tokenism" are widely visible in the efforts of most development organisations claiming to promote participation (e.g. consultation, giving information). Consultation is arguably the lower end of user involvement as its focus is on less than full participation in decisions about services (Barnes, 1999). However, consultation is widely used as a means of legitimating decisions already-taken by staff of most non-government organisations (Cornwall, 2008) while at the same time maintaining "top down" control of decision-making processes (Lane, 2005, p. 183). It provides a thin veneer of participation to lend the process moral authority. In contrast ***genuine participation involves the exercise of power by citizens including*** [emphasis added] disabled people who may be the target beneficiaries of programmes.

Participation of populations in tackling their own problems has proved to have significant advantages. Both the Zimbabwe Lawyers of Human Rights (2006) and Landsdown (1995 cited in Mayo 2001) argue that participation not

only gives political legitimacy to decision-making, but is also a democratic right. Further, drawing on local community-based knowledge and expertise, participation builds ownership of decisions and trust as well as consensus and shared vision for the future. In this context therefore, participation is not only based on ethical and moral grounds but is also a pragmatic instrument for the empowerment of marginalised people, including those who are disabled. This view bonds well with the principles of the sustainable development paradigm.

The involvement of disabled people in issues that affect them was a factor in the foundation of the Jairos Jiri movement in Zimbabwe in 1945 (Devlieger, 1995). Started as a personal initiative to help disabled Africans, it became part of a larger self-help movement in colonial Rhodesia, now Zimbabwe. The idea that disabled people were able to work for themselves, and to lead a life as respectable and useful as that led by non-disabled people elsewhere (Devlieger, 1995, p. 45), was central to Jairos Jiri's philosophy. Although the concept of "self-help" as used by Jairos Jiri conveys a sense of self-provisioning, it is also about meaningful participation, usually necessitated by the individual's awareness and knowledge about the subject of concern. As Burns, Williams and Windebank have argued, "self-help is critical to building the moral fabric of society" (2004, p. 16). This philosophy (self-help) was cemented by the government of Zimbabwe through the introduction of disability legislation (Pembrey, 2006; Chitiyo & Wheeler, 2004). But despite these promising foundations, disabled people remain conspicuous by their absence in discourses on HIV/AIDS in Zimbabwe.

The Binga Study

This section describes, and presents the findings of, a small scale qualitative study carried out in 2007 in Binga District, Zimbabwe. The objectives of the study were :

- to explore disabled peoples' perceptions of HIV/AIDS and the impact of the HIV/AIDS pandemic;

- to determine the extent to which disabled people who are adults were involved in HIV/AIDS intervention programmes;
- to discover whether AIDS programmes outreach activities were reaching disabled people, either as members of the general population or through targeted efforts.

Three key programmes : HIV/AIDS Awareness (Advocacy), Home Based Care, and a Nutrition and Supplementary Feeding Programme, all designed to avert, reduce or respond to the threats posed by HIV/AIDS were the focus for an exploration of the involvement of disabled people.

The choice of Binga District was informed by its history as a marginalised district within Zimbabwe and by the author's detailed knowledge of the area and the Tonga language. Located in Matabeleland North province, Binga is both geographically remote and very poor, ranking 75th of 77 districts of Zimbabwe in the Human Development Index in 2000 (Save the Children Fund-UK (SCF), 2002) and having the highest Human Poverty Index in the country. Very high levels of deprivation and illiteracy (SCF, 2002; 2004) have led to the influx and involvement of non-government organisations (NGOs) as major players in implementing development programmes and HIV/AIDS risk reduction programmes. While poverty and disability are inextricably linked (Elwan, 1999), forming a cycle of cumulative causation, HIV/AIDS thrives on poverty (Yeo, 2005) and disabled people are over-represented in this category (Katsui, 2007). Thus, exploring the extent to which disabled people in a district with very high levels of deprivation (Manyena, 2006) are involved in HIV risk reduction initiatives becomes not only necessary but imperative in view of these inter-connections and the prevalence of HIV infection in Zimbabwe.

Of Zimbabwe's estimated population of 12.8 million (Central Statistical Office (CSO), 2002), 10-12% are estimated to be disabled (Mont, 2007). The prevalence of HIV infection was reported at 33.7 % in 2002 but by 2006 had fallen to 20.1% (UNAIDS, 2007). Hazangwi (2004) estimated that about 300,000 (approxi-



mately 25%) of disabled adults were living with HIV in 2003. In Binga, with a population estimated at 118,824, in 2002) (CSO, 2002) we might expect about 12000 people to be disabled. At the time of conducting this study, in 2007, registers of rehabilitation clients and those who were registered as beneficiaries under the national disability allowance totalled 843. Assuming that around 40% of the population is under fifteen, this suggests that health and welfare services are aware of the great majority of disabled adults in Binga District, although it is possible that there is some duplication of individuals across these two services, a situation that would imply knowledge of a lower proportion of the disabled adult population. One safe conclusion we can draw is that there are at least several hundred disabled adults in Binga District.

Research Participants

Study participants included forty disabled men and disabled women, ten family members, committee members of six Village AIDS Action Committees, four disabled people's organisations, two key government departments and three non-government organisations, one national and two international non-governmental organisations. A quota sample of disabled men and disabled women, distributed evenly between those experiencing physical disability, visual impairment/blindness, deafness and learning disabilities, was selected from disability registers and disability allowance registers which were obtained from the local district hospital and local social welfare office respectively. Family members were identified using snowballing techniques, while Village AIDS action committees (VAACs), disabled people's organisations, government departments, District AIDS Action Committee (DAAC) and Ministry of Health and Child Welfare (MOHCW) and non-government organisations were selected purposively on the basis of their relevance to the study. The study was subject to ethical approval with all participants giving informed consent to participate, being guaranteed anonymity and having the right to withdraw from the research at any stage.

No claims for representativeness (Sarantakos, 1998, p. 141) can be made on the basis of this small sample. However, the diversity of the sample of disabled people, family members, and representatives of disabled people's organisation, government and non-government organisations provides an opportunity to explore a range of views and experiences of different disabled people in relation to their involvement in HIV/AIDS risk reduction programmes.

Methods

Semi-structured interviews with twenty disabled women and twenty disabled men covered knowledge and awareness of HIV/AIDS prevention and amelioration programmes. One focus was on finding out if disabled people were aware of, and able to access free supplies of condoms. I also sought to establish whether disabled people were informed of the testing and counselling services that were available in their localities, and if they had taken, or would take advantage of HIV testing as well as their views on the service. And finally I focused on whether they were involved in one or more of three programmes in the district designed to prevent or ameliorate the effects of HIV/AIDS : (HIV/AIDS Awareness, Home Based Care and Nutrition and Supplementary Feeding). Semi-structured interviews with directors or senior officers of NGOs permitted an insight into these programmes, the level of involvement of disabled people, and the benefits and limitations of the programmes in serving the population of disabled people of Binga District. Semi-structured interviews were also conducted with representatives of four organisations of disabled people, the Ministry of Health and Child Welfare and the District AIDS Action representative. Interviews with family members served to validate information from disabled participants. Focus group discussions (FGDs) were conducted with 32 men and 29 women members of the six Village AIDS Action Committees (VAACs) with each focus group including 9-11 participants invited through their respective chairpersons, who were also ward councillors. Individual participants and focus group members chose where and when dis-

cussions were to be held. Each interview participant was given a written or verbal account of the information they had shared in order to check the accuracy of their accounts. This was particularly important since the participants were unwilling to be tape recorded.

Findings

In this section I present the findings of the research study based on the three programmes covered by the study : HIV/AIDS Awareness (Advocacy), Home Based Care, and Nutrition and Supplementary Feeding. These national programmes were initiated by the government of Zimbabwe through the Ministry of Health and Child Welfare as part of the national response to the HIV/AIDS pandemic and supported by both national and international non-government organisations. The findings are presented to illuminate nuanced differences of involvement among and between the different groups of disabled people.

HIV/AIDS Awareness (Advocacy) Programme

Exploring issues of awareness and involvement in individual interviews revealed two clear messages. First, despite the fact that many

disabled people in the district had their own children, they were conveniently constructed by non-disabled people as being sexually inactive. As "Lee", a woman who uses a wheelchair to move around explained : "*Ibantu batalimene babonanga iswe tulimele teenga tulabujata pe bulwazi bwa-AIDS.*" ["Those non-disabled people think we can not contract HIV/AIDS"]. This construction left disabled people largely outside the remit of the HIV awareness programme which involved HIV testing and counselling services as well as access to condoms. None of the participants who participated in the study participants knew their HIV status. The effective exclusion of disabled people serves to perpetuate the misconception that HIV is only spread through unprotected sexual intercourse with anyone who has the virus. Yet, sexual intercourse is only but one way through which the virus is spread between human beings (Collins, 2009). Second, despite government efforts in raising awareness about HIV/AIDS related issues, disabled participants were largely unaware of the HIV/AIDS advocacy programmes in their area. Table 1 summarises disabled people's awareness of and involvement in the HIV/AIDS awareness programme.

TABLE 1 : PARTICIPATION OF DISABLED PEOPLE IN THE HIV/AIDS AWARENESS PROGRAMME

Disability Grouping	Number of Interviewees		Aware and Involved		Aware but not Involved		Total
	M	F	M	F	M	F	
Physical Disability	5	5	1	0	2	3	6
Visual Impairment/Blind	5	5	0	0	0	2	2
Learning Disability	5	5	0	0	2	0	2
Hearing Impairment/Deaf	5	5	0	0	1	0	1
Total	20	20	1	0	5	5	11



Of the forty disabled people who took part in the study, only one physically disabled man was both aware of, and involved in, the HIV/AIDS Advocacy programme. Although a further three physically disabled women, two physically disabled men, two blind women, two learning disabled men and one deaf man knew of the programme in this social context in which disabled people are not perceived in terms of sexual identity, they were effectively excluded from it. Table 1 also shows interesting variation in knowledge between disabled men and women and between differently disabled people. In particular men and women who are blind, deaf or learning disabled appear to be much less likely to be aware of HIV/AIDS awareness initiatives. However, caution must be exercised in interpreting these findings since the numbers are too small to demonstrate any statistical significance.

Nutrition and Supplementary Feeding Programme

The Nutrition and Supplementary Feeding Programme is one intervention to support those affected by HIV/AIDS. HIV/AIDS and nutrition are intimately linked. Poor nutrition can damage the immune system and contribute to the

acceleration of full-blown AIDS, while AIDS itself may lead to malnutrition (Food and Agricultural Organisation (FAO), 2003). Piwoz and Preble (2000) also assert that maternal malnutrition increases mother-to-child transmission. They also state that HIV positive people require 50% more protein and 15% more calories in order to remain healthy and require between two and five times as much of key vitamins and minerals to strengthen their immunity. Gillespie, Haddad and Jackson (2001) also acknowledge the importance of nutritional care and support of individuals with HIV positive status. Appropriate nutritional care and support is critically important in preventing or forestalling nutritional depletion for individuals living with HIV/AIDS. Thus, the Nutrition and Supplementary Feeding Programme is a crucial component in responding to HIV/AIDS at district level. Yet, only two visually impaired women, of the sample of forty disabled people were aware that the Nutrition and Supplementary Feeding Programme was being implemented in their localities. Furthermore, not a single disabled participant was included in any component of this programme. Table 2 below summarises disabled people's awareness of and involvement in the Nutrition and Supplementary Feeding Programme.

TABLE 2 : PARTICIPATION OF DISABLED PEOPLE IN NUTRITION AND SUPPLEMENTARY FEEDING PROGRAMME

Disability Grouping	Number of Interviewees		Aware and Involved		Aware but not Involved		Total
	M	F	M	F	M	F	
Physical Disability	5	5	0	0	0	0	0
Visual Impairment	5	5	0	0	0	2	2
Learning Disability	5	5	0	0	0	0	0
Hearing Impairment/Deaf	5	5	0	0	0	0	0
Total	20	20	0	0	0	2	2

The Nutrition and Supplementary Feeding Programme consisted of three components : food distribution, setting up nutrition gardens and food preparation. Non-government organisations responsible for food distribution worked with community leaders to hire additional temporary staff to support food distribution. Disabled people, however, were not considered. A female participant, "Ju" said : *"Aswebo kulin-da tula kozya, kubala mazina tulakonzya. Asi manje iswe dowakusika alya afozigwa zilyo, ulamvwa anyinywe nimutaboni muyandanzi awa. Eyimilimu iyanada ibabona,* "[we can guard the food. I can read the names of beneficiaries. But when I go at the food distribution point, I'm turned away. I'm told this job is for non disabled people].

The second component involved setting up nutrition gardens in villages. Members of the six Village AIDS Action Committees who took part in this study received support and advice from NGOs on running and managing the nutrition gardens, provision of seeds, fencing material and well digging. Money generated through selling the produce from the nutrition gardens, was used to sustain the committees' activities and for their own consumption. But part of the produce was given to individuals identified as HIV positive. Disabled people were conspicuous by their absence from membership of Village AIDS Action Committees. And because their HIV/AIDS status was unknown, the result of exclusion from testing programmes, they were also denied access to garden produce. Here we see one exclusionary process compounded by another, preventing disabled people from contributing to, and benefitting from, the nutrition gardens.

The third component of this programme focussed on food preparation and food hygiene. Trainers or facilitators in food hygiene were provided by the sponsoring NGOs. However, despite the importance of this programme in fighting the effects of HIV, disabled people were again conspicuous by their absence. To summarise, disabled people's exclusion from the Nutrition and Supplementary Feeding Programme demonstrates the cumulative impact of non-recognition (Fanon, 1986), and ensure processes that deny disabled people access both to the rights and responsibilities of citizenship.

Home Based Care Programme

Home Based Care is one model of health care delivery to support people living with HIV/AIDS (Natasha, Musau, & Chanfreau, 2005). The World Health Organization (WHO) defines this as the provision of services in support of the HIV/AIDS care process that take place in the home of the HIV-infected person (WHO, 1989). Home Based Care includes physical, psycho-social, palliative, and spiritual activities (WHO, 2002) including clinical care, providing personal care and oral hygiene, care for clothes, cleaning the house, food preparation, fetching water and paying attention to toilet needs, and comfort as well as providing up-to-date, accurate information on HIV/AIDS. These are everyday tasks that people undertake in their homes and houses. Table 3 below shows the awareness and involvement of disabled people in the Home Based Care Programme.

TABLE 3 : PARTICIPATION IN HOME BASED CARE PROGRAMME

Disability Grouping	Number of Interviewees		Aware and Involved		Aware but not Involved		Total
	M	F	M	F	M	F	
Physical Disability	5	5	0	0	2	1	3
Visual Impairment/Blind	5	5	0	0	3	1	4
Learning Disability	5	5	0	0	1	0	1
Hearing Impairment/Deaf	5	5	0	0	0	0	0
Total	20	20	0	0	6	2	8



Only six men and two women of the sample of forty disabled people were aware of the Home Based Care Programme in their communities. This apparent lack of awareness on the part of the women seems particularly worrying in the light of evidence that women are biologically, socio-economically, and socio-culturally more at risk of HIV infection than men (Topouzis, 2000). The central role of female relatives in caring for HIV infected individuals (Zimbabwe Women's Resource Centre and Network, 2003) adds to the paradox. None of the eight participants who were aware of the Home Based Care Programme were involved in it, despite evidence of disabled people's engagement in caring tasks including personal care, preparing meals, fetching water (women), building shelters (men) and shopping (women and men) in their homes. The implication is that disabled people's capacity for caring within the family remained unseen or unacknowledged by the local village leadership who nominated volunteers for inclusion in programme activities. This lack of acknowledgement was exacerbated by the unquestioning acceptance by programme managers of the nominations from the village leadership that was dominated by men.

The message from each of these three programmes is that disabled men and women are consistently overlooked both as potential contributors to, and beneficiaries of, HIV/AIDS awareness and amelioration programmes and evidently not treated as valued members of society. Almost half of the sample of disabled people was unaware of programmes in their communities. Deaf participants were the least likely to be aware, followed by those who were learning disabled. And overall, disabled women were less likely to be aware of programmes than men. It must be stressed, however, that no statistical significance can be attached to these differences.

Organisational Perspectives

The stark message conveyed from the previous sections is that the involvement of disabled people in the three programmes (HIV/AIDS Awareness, Nutrition and Supplementary Feeding and Home Based Care Programmes)

is conspicuous by its absence. The director of one participating NGO said, "...disabled people are not involved in our programmes." And the director of another NGO said; "Of the forty seven volunteers my organisation trained, none has a disability", confirming the depth of exclusionary practices by implementing organisations. Justifying such absence from district wide programmes has never been easy or straightforward. "Yo", a blind woman, explained: "*Nsiziye kuti ime balekelanzi kundisaluzya kuti ndibe umwi wabo.*" [I don't know why they don't choose me to be part of the group.] And Zye, a blind man, said "*Batulangila ansi! Bantu batayiide tabaswilizigwi pe... bayiingi besu tatinkide pe kuchikolo.*" [The non-disabled people look down upon us. The uneducated ones are not listened to, and many of us never went to school]. Referring to possible causes of exclusion the director of an NGO identified problems in the selection process and explained: "I think we have to rethink our process by which we choose our participants...we have put too much trust into the hands of the community leaders... that could be the cause of the omission... but what can we do? We want local communities to own the programmes..." This response helps to demonstrate the complexities faced by NGOs in implementing what they perceive to be participatory programmes. The objective to achieve local ownership of their programmes for sustainability reasons, consciously or unconsciously forced programme implementers to seek and accept without question, nominations from local leadership. The local leadership at village and ward level as spelt out in The Traditional Leaders Act of 1999 (Masendeke, Mlala, Ndlovu, & Gumbo, 2004) comprises of the local chief, councillor and village heads who are empowered to co-ordinate development. They have the responsibility for identifying the beneficiaries and participants of programmes in their localities.

As Cornwell (2008, p. 271) has argued: "the motivations of those who adopt and practise participatory approaches is an important factor" in shaping interventions as well as determining who is included. And the success of any programme is heavily dependent on the imple-

menting organisation's working relationship with local leadership structures. Citizen participation is bound up with issues regarding power, privilege and resources (Bowen, 2008). Those with the resources, power and knowledge to shape definitions of rights, citizenship and how they are put into practice are usually more able to turn rights discourses and entitlements to their advantage. But to lay the blame entirely on the traditional leadership for the exclusion of disabled people would be ignoring the responsibility any government has to its citizens in ensuring their meaningful participation, a process that involves political will to convert professed commitment to citizen participation into tangible actions (Gaventa & Robinson, 1998). In the context of Zimbabwe the lack of a national disability policy provided a convenient excuse for programme planners and service providers to exclude disabled people from the programmes. Writing about Zimbabwe, Dube and Charowa (2005) have noted that disability issues are not mainstreamed into each and every sector. Rather, disability issues are perceived as areas to be dealt with by disability experts (education, employment, culture, media etc). The result, expressed by the NCDZ representative who took part in this study is that "disabled people do not have an adequate and legally binding tool to demand inclusion in all these programmes."

Conclusion

This critical analysis of the involvement of disabled people in HIV intervention programmes is based on data collected in interviews with disabled people, community leaders and NGO representatives in Binga District, Zimbabwe. With no independent funding, the study was limited in scope. However, while no generalisations can be made on the basis of the findings the study of small groups or individuals sharing certain characteristics is typical of qualitative research where generalisability is less important (Gray, 2004). As Bryman (2001, p. 272) writes, it is "depth" or 'thick descriptions' rather than the "breath" that is a preoccupation in qualitative research. It is also important to bear in mind the cultural context in which the study was undertaken and the chal-

lenges of conveying the meaning of concepts and emotions expressed in Tonga, some of which have no direct translation to English. Within these limitations I argue that, despite some national effort and progress in the fight against HIV/AIDS, disabled people in Binga have been excluded from opportunities for positive action in responding to the HIV/AIDS epidemic. A number of factors appear to be involved in this systematic exclusion. Disabled people have been conveniently constructed as "asexual", therefore immune from HIV infection and AIDS and so inappropriate candidates for inclusion in HIV/AIDS awareness programmes. They have also been conveniently constructed as "unable" rather than "disabled", and so unlikely contributors to community based programmes to prevent or ameliorate the effects of HIV/AIDS. So despite Zimbabwe having developed some policies to tackle discrimination against disabled people, these have not been effectively mainstreamed to reach HIV/AIDS risk reduction practices. Consequently disabled people in Binga District remain significantly exposed to HIV risks. Further studies with larger samples could help to determine how best disabled people could be mainstreamed in HIV/AIDS risk reduction programmes in Binga District and more widely. But perhaps more urgent is the need to adopt specific strategies to secure the participation of disabled people in the fight against HIV/AIDS. Policies for HIV/AIDS prevention and amelioration are well established but more vigorous translation of the policy to practical activities at all levels of communities is required to ensure that all sections of the community, including disabled people, are enabled to participate in, and benefit from them.

References

- ARNSTEIN, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *AIP Journal*, 216-217.
- BARNES, C. (1999). Users as Citizens : Collective action and the local governance of welfare. *Social Policy and Administration*, 33(1), 73-90.
- BOWEN, G. A. (2008). An analysis of citizen participation in anti-poverty programmes. *Community Development Journal*, 43(1), 65-78.
- BRYMAN, A. (2001). *Social Research Methods*. Oxford : Oxford University Press.



- BURNS, D., WILLIAMS, C. C., & WINDEBANK, J. (2004). *Community Self-Help*. Basingstoke : Palgrav Macmillan.
- COLLINS, E. A. (2009). *Disaster and Development*. London and New York : Routledge.
- CORNWALL, A. (2008). Unpacking 'Participation' : models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43(3), 269-283.
- CHITIYO, S. M., & WHEELER, J. J. (2004). The Development of Special Education Services in Zimbabwe. *International Journal of Special Education*, 19(2), 46-52.
- COLLINS, P. Y., GELLER, P. A., MILLER, S., TORO, P., & SUSSE, E. S. (2001). Ourselves our bodies, our realities : an HIV prevention intervention for women with severe mental illness. *Journal of Urban Health*, 78(1), 162-175.
- CENTRAL STATISTICAL OFFICE. (2002). *Census 2002, Zimbabwe Preliminary Report*. Harare : Central Statistical Office.
- DEVILIEGER, J. P. (1995). From Self-help to charity in Disability Service : the Jairos Jiri Association in Zimbabwe. *Disability and Society*, 10(1), 39-48.
- DEVILIEGER, J. P. (1999). Frames of reference in African Proverbs on Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46(4), 441-451.
- DFID (2006) *Reducing the Risk of Disasters – Helping to Achieve Sustainable Poverty Reduction in a Vulnerable World : A DFID policy paper*. Retrieved April 21, 2008 from <http://www.unisdr.org/news/DFID-reducing-risk-of-disasters.pdf>
- DUBE, A. K., & CHAROWA, G. (2005). *Are Disabled Peoples' Voices from both South and North Being heard in the Development process? A Comparative analysis between the situation in South Africa, Zimbabwe, United Kingdom and Northern Europe*. Retrieved February 24, 2009 from http://www.healthlink.org.uk/PDFs/kar_learn.pdf
- ELWAN, A. (1999). *Disability and Poverty : A Survey of literature*. Retrieved July 21, 2010 from <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172608138489/PovertyDisabElwan.pdf>
- FANON, F. (1986). *Black Skin White Masks*. London : Pluto Press.
- FOOD AND AGRICULTURAL ORGANISATION, (2003). *Pocket-book on integrating HIV/AIDS considerations into food security and livelihoods projects*. Retrieved October 26, 2010 from <ftp://ftp.fao.org/docrep/fao/007/y5575e/y5575e00.pdf>
- GEVANTA, J. (2002). Introduction : Exploring Citizenship, Participation and Accountability. *IDS Bulletin*, 33(2), 1-11.
- GAVENTA, J., & ROBINSON, M. (1998). *Influence from below and space from above non-elite action and pro-poor policy*. Poverty Conference, Institute of Development Studies.
- GILLESPIE, S., HADDAD, L., & JACKSON, R. (2001). *HIV/AIDS, Food and Nutrition Security : Impacts and Actions*. Retrieved February 25, 2009 from <http://www.ifpri.org/themes/HIV/acscn2001en.pdf>
- GOVERNMENT OF ZIMBABWE (1996). *Disabled Persons Act [Chapter 17:01] Revised Edition*. Harare : Government Printers.
- GRAY, D. E. (2004). *Doing Research in the real world*. London : Sage Publications.
- GROCE, N. E. (2003). HIV/AIDS and People with Disability. *The Lancet*, 361, 1401-02.
- GROCE, N. E. (2004). *Global survey on HIV/AIDS and disability*. Retrieved April 1, 2008 from <http://globalsurvey.med.yale.edu>
- HAZANGWI, K. (2004). *HIV/AIDS and disability : This disease is an unrecognized problem for disabled people worldwide*. Retrieved from <http://www.ms.dk/sw17207.asp>
- JANSSEN, M. (2005). *HIV/AIDS and disability : The long way from exclusion to inclusion : Observations from Southern Africa*. Retrieved February 15, 2009 from http://www.kit.nl/exchange/html/2005-1_hiv_aids_and_disability.asp
- KATSUI, H. (2007). *Mainstreaming Disability issues in Japanese and Finnish Development Policies and Practices*. Retrieved from May 2, 2008 from http://www.sylff.org/wordpress/wp-content/uploads/2008/12/mainstreaming_katsui_hisayo.pdf
- LANE, J. (2005). Non-governmental organisations and participatory development : the concept in theory versus the concept in practice in Nelson, N. & S. Wright, S.(ed). *Power and participatory development : Theory and practice*. London : ITDG Publishing, 181-191.
- MANYENA, S. B. (2006). Rural local authorities and disaster resilience in Zimbabwe. *Disaster Prevention and Management*, 15(5), 810-820.
- MASENDEKE, A., MLALAZI, A., NDLOVU, A., & GUMBO, D. (2004). *Empowering Communities through CBP in Zimbabwe : experiences in Gwanda and Chimanimani*. Retrieved February 15, 2009 from http://books.google.com/books?id=GUBa86pA4LEC&pg=PA41&lpg=PA41&dq=Empowering+communities:through+CBP+in+Zimbabwe&source=web&ots=C0oNLI4wOF&sig=KbCos9H8LMKnC6g4Mt-WCZMnLMU&hl=en&ei=djOYSbXmHdiF_gaHj6n-CQ&sa=X&oi=book_result&resnum=2&ct=result
- MAYO, M. (2001). Children and Young People's Participation in Development in the South and Urban Regeneration in the North. *Progress in Development Studies*, 1(4), 279-293.
- MONT, D. (2007). *Measuring Disability Prevalence*, SP Discussion Paper Number 0706, The World Bank. Retrieved November 2, 2008 from http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/IW3P/IB/2006/06/07/000016406_20060607102048/Rendered/%0APDF/wps3939.pdf
- MINISTRY OF HEALTH AND CHILD WELFARE. (1999). *Zimbabwe National HIV/AIDS Strategic Framework : Working document for National AIDS Council Strategic Framework for a National Response to HIV/AIDS, 2000-2004*. Harare : Government Printers.

- NATASHA, H., MUSAU, S., & CHANFREAU, C. (2005). *HIV/AIDS Home-Based Care Costing Guidelines*. Bethesda, MD : The Partners for Health Reformplus Project, Abt Associates Inc. Retrieved February 16, 2009 from http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNADE226.pdf
- PEMBREY, G. (2006). *HIV and AIDS in Zimbabwe*. Retrieved September 11, 2008 from <http://www.avert.org/aids-zimbabwe.htm>
- PIWOZ, E. G., & PREBLE, E. A. (2000). *Policy Brief : HIV, Food Security and Nutrition*. Retrieved August 21, 2009 from http://one.wfp.org/food_aid/doc/JC1515-Policy_Brief_Expanded.pdf
- RODRIGUEZ, H., QUARANTELLI, E. L., & DYNES, R. R. (2007). *Handbook of disaster research*. New York : Springer.
- SARANTAKOS, S. (1998). *Social Research 2nd edition*. New York : Palgrave.
- SAVE THE CHILDREN (UK). (2004). *Household Economy Assessment for Binga and Nyaminyami (Kariba Rural) Districts, Matabeleland North and Mashonaland West Provinces*. Harare : Save the Children (UK).
- SAVE THE CHILDREN (UK). (2002). *Binga District Household Economy Assessment*. Harare : Save the Children (UK).
- TOPOUZIS, D. (2000). *Measuring the impact of HIV/AIDS on the agricultural sector in Africa. Joint and Cosponsored Program on AIDS*. Geneva : UNAIDS, December. Retrieved February 25, 2009 from http://www.fao.org/sd/2003/PE0102a2_en.htm
- UNITED NATIONS. (1993). *The Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities*. Retrieved February 7, 2008 from <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.hmt>
- UNITED NATIONS. (1983). *Resolution on the World Programme of Action Concerning Disabled Persons-United Nations*. Retrieved August 9, 2008 from http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/intl/un_dinf/un_4031.htm
- UNITED NATIONS PROGRAMME ON AIDS. (2007). *AID epidemic update December : 2007*. Retrieved August 21, 2009 from http://data.unaids.org/pub/epislides/2007/2007_epiupdate_en.pdf
- UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME. (2004). *A Global Report : Reducing Disaster Risks A Challenge for Development*. Retrieved February 1, 2008 from http://www.undp.org/bcpr/disred/documents/publications/rdr_en_english/rdr_englishpdf%20
- UNITED NATIONS INTEGRATED REGIONAL INFORMATION (UNIRIC) NETWORKS. (2004). *ZIMBABWE : AIDS awareness programmes exclude disabled people*. Retrieved April 3, 2008 from <http://www.aegis.com/news/IRIN/2004/IR04084.html>
- VAN BIEMA, D. (1994). Deafness and AIDS. *Time Magazine*, 143(14) 76-78.
- WISNER, B., BLAICKIE, P., CANNON, T., & DAVIS, I. (2004). *At Risk Second Edition : Natural hazards, people's vulnerability and disasters*. London and New York : Routledge.
- WORLD HEALTH ORGANISATION. (1989). *Review of six HIV/AIDS programmes in Uganda and Zambia*. Geneva : WHO, Global Programme on AIDS.
- WORLD HEALTH ORGANISATION. (2002). *Community home-based-care in resource-limited settings*. Geneva : World Health Organisation.
- YEO, R. (2001). *Chronic Poverty and Disability*. Background Paper Number 4. Chronic Poverty Research Centre. Frome : Action on Disability and Development.
- YEO, R. (2005). *Disability, poverty and the new development agenda*. Retrieved January 7, 2008 from <http://www.disabilitykar.net/docs/agenda.doc>
- ZIMBABWE LAWYERS FOR HUMAN RIGHTS. (2006). *Zimbabwean HIV/AIDS and Human Rights Charter : Draft*. Retrieved March 12, 2007 from http://www.zlhr.org.zw/downloads/hiv_charter.doc
- ZIMBABWE WOMEN'S RESOURCE CENTRE AND NETWORK. (2003). *Gender and HIV/AIDS : An analysis of Zimbabwe's national policies and programs on HIV/AIDS/STIS, The National HIV/AIDS Policy*. Retrieved March 8, 2009 from http://www.siyanda.org/newadditions/2006-03-17-2175-Gender_and_HIV_AIDS_an_Analys.htm



Understanding Disability, Inclusion and Social Activity Participation

RANDY JOHNER

Social Work Department, University of Regina, Canada

Article hors thème • Open Topic Article

Abstract

As the recognition of social inclusion intensifies worldwide, it is important to broaden our understanding of various linkages between disability and social deprivation. This paper examines the links between disability and specific social relations/emotional activities which are important to well-being, quality of life and inclusion. Using a stratified randomly-selected sample of Saskatchewan single mothers (n=370), this paper compared social relations/emotional activity participation among single mothers with a disability and single mothers without a disability. Overall, study results indicate that single mothers with a disability, particularly those of Aboriginal ethnicity, were socially deprived. Increased income resources and focussed service-provider interventions are necessary in order to equalize access for social relations/ emotional activity participation needs of this population of single mothers.

Keywords : single mothers, disability, social inclusion, social deprivation, social relations activities

Résumé

À l'heure où le concept d'inclusion sociale se voit graduellement reconnaître mondialement, il est important d'approfondir notre compréhension des différents liens existant entre le phénomène du handicap et celui de la déprivation sociale. Cet article examine les types de relations sociales / activités émotionnelles considérées importantes au bien-être, à la qualité de vie et à l'inclusion sociale par les personnes ayant des incapacités. Au moyen d'un échantillon aléatoire stratifié de mères célibataires habitant la province de Saskatchewan (Canada), il compare les niveaux de relation sociale et d'activités émotionnelles entre celles ayant et n'ayant pas d'incapacités. Les résultats de l'étude indiquent que les mères célibataires ayant des incapacités, tout particulièrement celles d'origine amérindienne, sont déprivées socialement. L'article conclut que l'accès à des revenus plus importants et des interventions ciblées de la part des fournisseurs de services sont nécessaires, afin d'offrir des opportunités égales chez les mères célibataires.

Mots-clés : mères célibataires, handicap, inclusion sociale, déprivation sociale, relations sociales

Introduction

In Canada, 14.3 % of the Canadian population or 4.4 million Canadians reported living with a disability (Statistics Canada (a), 2007). Although there has been much research that has examined disability, inclusion and social participation in Canada, there is still limited research in the province of Saskatchewan, which has specifically examined disability, inclusion and social activity participation in single mothers; specifically those social activities which citizens feel comprise essential roles, relationships and activities within the realm of social necessities of life (Durst & Bluechardt, 2001). Evidence suggests that social relations/emotional activities are central to well-being and inclusion (Diener & Deligman, 2002; Pantazis, Gordon & Townsend, 2006; Ryan & Deci, 2000).

The author believes that it is important to question whether or not single mothers with a disability have the freedom through equal access to participate in social relations/emotional activities. From a social justice perspective, this means that if single mothers with a disability do not have equal access, then society must equalize environmental conditions that single mothers do not have control over, and access to conditions which enable single mothers to realize their social needs and goals. When considering social relations/emotional social needs, the author anticipated that single mothers with disabilities would not have the same freedom through equal access to participate in social relations/emotional activities that single mothers without disabilities have. Social relations activities include basic activities which encompass interpersonal interaction and enhance psychological well-being such as maintaining friends (i.e. visiting/ having a meal in a restaurant). Therefore, the aims of this study were to deepen the understanding of disability and social relations/emotional activity participation among Saskatchewan single mothers, to identify differences with respect to specific social relations/emotional activities Saskatchewan single mothers (disabled/non-disabled) participated in, and to provide policy and service-provider suggestions with regard to disa-

bility, wellbeing and inclusion. The present paper fills a gap in our understanding of the valuation of specific social relations/emotional activities among single mothers with a disability; this is important because social relations/emotional activities are linked to well-being, quality of life and to social inclusion in a broader context (Gannon & Nolan, 2007). Indicators within the "functional" dimension of social inclusion are often referred to as "ability to participate" (Schookner, 2002) and would include social relations/emotional activities such as interacting with family, friends, and community members.

The format of this paper includes a number of sections. In the Background section of this paper, the author describes :

- 1- various theoretical models of disability;
- 2- various understandings of social inclusion;
- 3- social activity participation and its link to social deprivation.

The Background section is followed by the Methodology section which includes a description of the sample, the measurements and the data analysis techniques. The Results and Discussion sections follow the Methodology section. The last section includes the overall Conclusions and Policy/Service-Provider Suggestions.

Background

- Disability

There are numerous models of understanding disability. For example, if one looks at disability from the perspective of a Medical Model, disability is essentially perceived as a health and welfare issue. In this model, organizations generally founded by non-disabled people administer to creating caring environments for diverse groups of disabled people, with interventions based on assessment, diagnosis and labelling. Dependencies are created with resulting dis-empowerment and exclusion from mainstream society (Advancing the Inclusion of Persons with Disabilities, 2009).



If one examines disability from a Human Rights and Development Issue perspective, then one recognizes and acknowledges that people with disabilities are citizens with the same rights, needs and responsibilities as citizens without disabilities. Therefore, this perspective focuses on providing resources to disabled people which will make certain that each person "will have equal opportunities for participation in society" (South Africa's Integrated National Disability Strategy, 2009, p. 3). This perspective focuses "on the removal of barriers to equal participation and the elimination of discrimination based on disability" (South Africa's Integrated National Disability Strategy, p. 3).

A "Social" Model of Disability, The World Health Organization Model of disablement, which underlies the new International Classification of Functioning, (World Health Organization, 2001), and the Quebec Model (Fougeyrolas, Cloutier, Bergeron, Cote, & St. Michel, 1999), the new paradigm of the National Institute on Disability and Rehabilitation Research (National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 1999) all recognize that an individual's functioning in society is inextricably linked to her impairment (s) and her environment (social, political, cultural). The complex interaction between one's impairment and one's environment influences the quantity (and quality) of completing daily tasks (Dijkers, Yavuzer, Ergin, Weitzenkamp, & Whiteneck, 2002). In other words, an individual's impairment, completion of daily tasks, and mobility in conjunction with her environment will affect her participation in social relations/emotional activities (Dijkers et al. 2002).

This paper recognizes that a single definition of disability is unrealistic given the multiple and complex interactions which impact a person's social activity participation in society. Implicit within this understanding of disability, is the recognition that what is actually disabling for persons with impairments is the lack of societal recognition of the equal rights, needs and responsibilities of these persons. The international measure of disability, "*International Classification of Functioning, Disability and Health*", recognizes that disability is much more than a

biological or medical condition, and embraces the notion of societal impediment as the disabling factor rather than the impairment or condition (World Health Organization (WHO), 2009).

- Social Inclusion

It has been argued that the world-wide prominence of the construct of social inclusion may be linked to factors such as globalization, violence from war-torn countries, rising immigrant populations, increasing gaps between rich and poor in developed countries, and globalization of news (i.e. awareness of wide-spread acts of terrorism) (Everett, 2009). In France, Stiglitz, Sen, and Fitoussi (2009), found that traditional measures of Gross Domestic Product (GDP) do not adequately measure quality of life and social and economic well-being. Stiglitz et al. (2009) suggest that additional measures which are directly linked to social inclusion should include both subjective and objective measures, such as education, personal activities including work and social connection such as participating in relations/emotional activities.

In a developed country such as Canada, the prominence of social inclusion is linked to an increasing gap between the rich and poor. For example since 1989, in the province of Saskatchewan, the incomes of the top 10% of the population rose by 66% while those incomes of the poorest rose only by 30% (Douglas & Gingrich, 2009). In addition, more than 45% of Saskatchewan Aboriginal children live in low-income families and over 41% of children in Saskatchewan single mother families live in poverty (Douglas & Gingrich, 2009). In this paper, poverty is recognized as the core of material and social deprivation. Poverty is linked to disability through associated factors such as malnutrition, poor health services, sanitation and unsafe working and living conditions (Mont, 2007). The presence of disability/functional limitations can snare individuals into a life of poverty because of the barriers involved in participating in social activities, and all other aspects of life (Mont).

Social inclusion as a construct is often construed as "self evidently desirable and unquestionable" (Spandler, 2007, p. 1). To further complicate matters, the construct of social inclusion is also intrinsically linked to quality of life and social and economic well-being. In a Government of Canada report, *Advancing the Inclusion of Persons with Disabilities* (2009), readers are cautioned to remember that,

Inclusion means different things to different people. Individuals choose to participate in society in different ways. Each person with a disability is unique, with needs, goals and challenges that are influenced by many things, such as gender, type and severity of disability, stage of life, family, community and culture. As a result, there is no single way of measuring the extent to which people with disabilities are fully included in Canada (p. 6).

There are many examples of definitions of social inclusion. Lloyd, Tse, and Deane (2006) define social inclusion as "being able to rejoin or participate in leisure, friendship and work communities" (p. 1) with indicators of social inclusion including, "employment, education, participation in leisure/social activities, access to health services, health insurance, security/welfare support and community services" (p. 2).

According to Toye and Infanti (2004), the construct of social inclusion encompasses multiple deprivations, transcends poverty and social exclusion, and provides linkages with social (social relations), human (education, health) and financial (income, earnings) capital as well as to other social determinants of health. Social determinants of health include the following factors : income, social supports, education, employment and working conditions, social and physical environments, healthy child development, personal health practices, individual capacity and coping practices, biology and genetic make-up, health services, gender, ethnicity and culture (Population and Public Health Branch, 2001). The experience of exclusion and resultant lack of social and economic need fulfillment deepens as the inter-relationships

among multiple determinants of health are also considered.

Lastly, Shookner's (2002) *Dimensions of Social Exclusion and Inclusion* framework informed the methodology in this paper. Shookner's framework appears to resonate with Maslow's (1943) hierarchy of needs : physiological, safety, love/belonging, esteem and self-actualization in the sense that social and economic inclusion is dependent on the fulfilment of these needs that Maslow identified (Jeannotte, 2008). In Shookner's framework (see Table 1), the following dimensions of exclusion/inclusion are recognized : cultural, economic, functional, participatory, physical, political, relational and structural.

These dimensions overlap and interact with one another in complex ways. In this framework, social inclusion is conceptualized as multi-dimensional and transformative. For example indicators of exclusion within the *functional* dimension are referred to as "Disability" and include restrictions based on limitations, overwork, time stress, and undervaluing of assets available. In contrast, indicators of inclusion within the *functional* dimension are referred to as "Ability to participate" and include opportunities for personal development, valued social roles, and recognizing competence.

- Social Activity Participation

In this study, social activity participation was understood as fulfilling needs and goals (i.e. personal, professional, public) while in contact with family, friends, community and others in society (Dijkers, Whiteneck, & El-Jaroudi, 2000). This study also incorporated the British Poverty and Social Exclusion (PSE) Survey's (Pantazis, Gordon, & Levitas, 2006) understanding of social deprivation and its link with social activity participation which was construed for measurement purposes into two sub-categories : economic and social deprivation. Economic deprivation included needs related to diet, health, clothing, housing, household facilities, environment and work; social deprivation included needs related to family activities, social support and integration, recreation and



TABLE 1 : DIMENSIONS OF EXCLUSION AND INCLUSION

INDICATORS OF EXCLUSION	DIMENSION	INDICATORS OF INCLUSION
Disadvantage gender stereotyping, historic oppression Cultural deprivation	Cultural	Valuing contributions recognition of differences, valuing diversity, positive identity
Poverty inadequate income for basic needs, participation in society, stigma, deprivation, devaluation of care giving	Economic	Adequate income for basic needs and participation in society, capability for personal development, value and support care giving
Disability restrictions based on limitations, overwork, time stress, undervaluing of assets available	Functional	Ability to participate opportunities for personal development valued social roles, recognizing competence
Barriers to movement, restricted access to public places, lack of transportation	Physical	Access to public places and community resources, access to transportation, resources and capacity to social participation
Marginalization silencing, barriers to participation, institutional dependency, no room for choice, not involved in decision-making	Participatory	Empowerment freedom to choose, contribution to community, access to programs, resources and capacity to support participation, involved in decision-making, social action
Denial of Human Rights restrictive policies and legislation, short-term view, blaming victim	Political	Affirmation of Human Rights enabling policies and legislation, social protection for vulnerable groups, removing systemic barriers
Isolation segregation, distancing, competitiveness, violence and abuse, fear, shame	Relational	Belonging social proximity, respect, recognition, co-operation, solidarity, family support, access to resources
Discrimination racism, sexism, homophobia, restriction on eligibility, no access to programs, barrier to access	Structural	Entitlements access to programs, transparent pathways to access, community capacity building

Adapted from Shookner (2002)

education (Townsend, 1993). Economic and social needs or deprivation are not mutually exclusive, and factors within these sub-categories of deprivation interact with each other. In addition, determining the causal relationship between economic and social needs and disability is very complex, "with all these outcomes being-interlinked and each affecting and potentially affected by disability" (Gannon & Nolan, 2007, p. 1430).

Specific social relations/emotional activities from the British PSE Survey (Pantazis, Gordon, & Levitas, 2006) which were utilized in this study were :

- 1- an evening out with your own friends or relatives every 2 weeks;
- 2- having a meal in a restaurant once a month;
- 3- some type of leisure activity such as biking, walking or swimming;
- 4- a holiday away from home for one week of the year, not with relatives;
- 5- celebrations on special occasions such as birthdays and Christmases.

In the PSE Survey (Pantazis, Gordon, & Levitas), respondents (n=1,534) identified these activities as either necessities or desirable for well-being and inclusion in society.

Identified as necessities of life were some type of leisure activity (79%), celebrations on special occasions (83%), and a week's holiday (56%). Activities which were identified as desirable more than necessary for well-being and inclusion were a night out every 2 weeks (76%) and a meal in a restaurant (71%).

Methodology

The data for this paper was taken from a study which was a multi-method study, mostly quantitative methods, completed in two stages. In the first stage, a focus group and interviews of Saskatchewan single mothers informed the study instrument (self-administered questionnaire) (See Author, Maslany & Jeffery, 2007). In the second stage of the study, a province-wide self-administered survey was conducted (See Author, Maslany, Jeffery, & Gingrich (2009) for full study details). Ethics approval for

this study was granted from the University of Regina, Research Ethics Board. This paper focuses on data from that study which specifically pertains to disabled/non-disabled Saskatchewan single mothers and their participation in specific social/relational activities; data which has not been previously shared or discussed in the literature.

- Sample

In this study, Saskatchewan single mothers, those with a disability and those without a disability were compared, first in relation to socio-demographic characteristics, and then in relation to participation in social relations/emotional activities. This study's stratified randomly-selected sample consisted of 370 Saskatchewan single mothers, living off-reserve, aged 18-59 years with at least one dependent child less than 18 years of age.

In order to ascertain the sample representativeness (i.e. do the characteristics of the sample accurately reflect the characteristics of the population?), the author examined the factors of self-rated health, numbers of friends, and employment status because these personal characteristics are linked to social inclusion, well-being and disability (Advancing the Inclusion of People with Disabilities, 2009, p. 73). The Canadian report, "Advancing the Inclusion of People with Disabilities", (using 2006 Census data), indicated that 54% of male and female adults (15 years and over) with disabilities in Canada rated their health as good, very good or excellent, 24.8% rated their health as fair, and 12.9 % rated their health as poor. Men were more likely than women to rate their health as very good or excellent (26.5% versus 22.0%); a trend which was similar across all age groups. In the 2006 Census, respondents were asked, "In general, would you say your health is... poor, fair, good, very good or excellent." In this study, 58% of Saskatchewan single mothers with disabilities rated their health as good, very good or excellent, 29.6% rated their health as fair, and 10.4% rated their health as poor.



In the Canadian Report, "Advancing the Inclusion of People with Disabilities" (2009), (using 2006 Census data), the number of close friendships for women with disabilities (15 years and over) was 0 friends (6%); 1 or 2 friends (18.2%); 3-5 friends (28.1%), and 6-10 friends (16.0%). Respondents were asked, "How many close friends do you have, that is, people who are not relatives, but who you feel at ease with, can talk to about what is on your mind, or call on for help... none, 1 or 2, 3 to 5, 6 to 10, 11 to 20, more than 20?" In this study, 8.9% of Saskatchewan single mothers had 0 friends that they could count on; 29.3% had 1 or 2 friends, 46.3% had 3- 5 friends, and 15.5% had 6 or more friends. According to Statistics Canada (b) (2007), just over 50% of Canadians (15 years and over; male/female) who reported having a disability are employed. In this study, 53.3% of the single mothers with a disability indicated that they were employed by others.

In light of the differences observed between the study respondents (disabled) and the variables of perceived health, numbers of friends that one can count on in times of need, and employment status, the author suggests caution not to over generalize to the general population of single mothers with a disability. This study's strengths include the randomization process which should somewhat minimize selection bias and the use of a comparison group (single mothers without a disability). Study weaknesses include small sample size ($n=370$), correlational cross-sectional nature of study (cannot determine causality), and a selective response rate which is non-random, as those with some interest in the topic of inclusion/exclusion are more likely to respond to a self-administered survey. In addition, this study did not measure factors which are linked to persons with a disability such as lack of transportation and restricted access to public places (Durst & Bluehardt, 2001), low income and vulnerability to violence (Advancing the Inclusion of Persons with Disabilities, 2009; Hague, Thiara, & Mullender, 2010) and lack of childcare which is linked to single mother status (Levitas, Head, & Finch, 2006).

- Measurements

In this study, disability was self-reported. Respondents were asked, "Do you have a long-standing illness, disability or infirmity. By longstanding, I mean anything that has troubled you over a period of time." Those respondents who answered "Yes" to this question were also asked, "Does this long-standing illness, disability or infirmity limit your participation in social activities?" In a social model of disability (Fougeyrollas et al., 1999), disability is understood as the linkage between one's functional status and the physical, cultural and political environments. Individuals with functional limitations would not be perceived as "disabled" if environments were designed for equal access via accommodation and supports which would allow those individuals to participate fully in society. Thus interventions are at both the individual and the societal levels.

Findings from the Canadian Community Health Survey (2005) indicated that for Saskatchewan women between the ages of 25-54 years, the rate of self-reported disability was 28%. In addition, almost all Saskatchewan women who reported having a disability stated that they had a physical or mental condition that was negatively linked to activity participation. In this study's sample (18-59 years), 33.2% of Saskatchewan single mothers indicated that they had a disability. Of those single mothers who reported having a disability, almost all of the single mothers reported that their disability was negatively linked to activity participation. Many of the study respondents voluntarily identified their physical or emotional impairment; these impairments included obesity, blood disorder, insomnia, depression, anaemia, chronic pain from violence-inflicted injuries (cuts from broken glass bottles), bi-polar disorder, diabetes, drug addiction, and cerebral palsy.

- Measurement of socio-economic characteristics included age ("What year were you were born in?");
- Aboriginal ethnicity ("Are you an Aboriginal person?" No=0; Yes=1);

- Education level ("What is the highest level of education that you have completed?" Basic education (up to 10 years)=1);
- Basic Education (up to 11 years)=2;
- Secondary Education-high school, vocational education or GED (12 years)=3;
- Higher or university level education (13 years or more)=4;
- Income ("On average, how much money before taxes is your current total monthly income?" (Please include child support payments and child tax credit));
- Health : All in all, how would you say your health is? Friends ("How many close friends do you have?... meaning people you feel at ease with, can talk to about private matters, and can call on for help?" 0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, or 7 or more?);
- See or talk to friends ("How many of those friends do you see or talk to at least once every 2 weeks?" 0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, or 7 or more?);
- Employment status ("Are you currently employed either full or part-time?" (No=0; Yes, self-employed=1; Yes, Employed by others=2)).

Respondents were also asked to check the box, *Do*, *Don't do but don't want to do*, *Don't do and can't afford*, and *Does not apply*, that best answers their participation in the following common social activities :

- 1- an evening out with your own friends or relatives every 2 weeks;
- 2- having a meal in a restaurant once a month;
- 3- some type of leisure activity such as biking, walking or swimming;
- 4- a holiday away from home for one week of the year, not with relatives;
- 5- celebrations on special occasions such as birthdays and Christmases.

Data Analysis

In order to attain descriptive statistics and other analyses, the author used SPSS software (SPSS, Version 15.0, Chicago, IL.). All varia-

bles were first examined using standard univariate techniques (frequency distributions, measures of central tendency, dispersion). Bivariate correlational analysis (Spearman's correlation coefficient) was used to test for the relationship between personal socio-demographic characteristics and social activity participation. Chi-square tests were conducted for Non-Disability/Disability differences in the personal socio-economic characteristics of Aboriginal ethnicity, education level, employment status, self-rated health, and monthly income. The t-test (differences in means) was used to test for Non-Disability/Disability age in years, number of close friends one can count on in times of need, and number of close friends one see or talks to every 2 weeks. Chi-square tests were also conducted for Non-Disability/Disability differences and social activity participation. A p value of <0.05 was considered statistically significant in all analyses.

Results

Results in Table 2 indicate that Saskatchewan single mothers with a disability had poorer perceived health, were older, and had fewer close friends that they could count on in times of need (i.e. can talk to about private matters, can call for help). There was a significant association whether or not a single mother had a disability and self-rated health, ($\chi^2(4) = 75.01$, $p < 0.001$), Cramer's V = .452 (medium effect); single mothers with a disability (41%) had poorer self-rated health (poor/fair) than single mothers without a disability (7.9%). On average, single mothers with a disability ($M = 1968$, $SE = .82$) were older than single mothers without a disability ($M = 1972$, $SE = .58$). This difference was significant $t(377) = 4.1$, $p < 0.001$, which represented a small effect, $r = .20$. On average, single mothers with a disability ($M = 3.3$, $SE = .18$) had fewer friends one can count on in times of need than single mothers without a disability ($M = 3.7$, $SE = .13$). This difference was significant $t(366) = 2.1$, $p < 0.05$, which represented a rather small effect, $r = .10$.

Results in Table 3 indicate that Saskatchewan single mothers with a disability were less likely to have an evening out with relatives or friends



**TABLE 2 : SOCIO-DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS OF SASKATCHEWAN
SINGLE MOTHERS, DISABLED/NON-DISABLED**

Characteristic	Non-Disabled n= 247	Disabled n= 123	χ^2
Aboriginal Ethnicity	Percentage	Percentage	n.s.
Yes	41.7 %	43.3 %	
No	58.3 %	56.7 %	
Education			n.s.
Basic-up to 10 years	9.5 %	11.0 %	
Basic-Completion of 11 years	6.3 %	3.1 %	
Secondary Education-12 years	31.7 %	39.4 %	
Higher or university level-13 years	52.4 %	46.5 %	
Employment Status			n.s.
Not Employed	33.6 %	39.8 %	
Yes, self-employed	5.3 %	4.9 %	
Yes, employed by others	61.1 %	55.3 %	
Self-rated Health			p<0.001
Poor	0 %	10.4 %	
Fair	7.9 %	29.6 %	
Good	39.7 %	42.4 %	
Very Good	33.3 %	15.2 %	
Excellent	19.0 %	2.4 %	
Monthly Income (Before Taxes)			n.s.
Under \$800	10.1 %	8.9 %	
\$800-\$1000	13.0 %	13.8 %	
Over \$1000 & up to \$1200	11.7 %	13.0 %	
Over \$1200 & up to \$1500	12.1 %	15.4 %	
Over \$1500 & up to \$2000	17.8 %	17.1 %	
Over \$2000	35.2 %	31.7 %	
	Mean (Standard Deviation)	Mean (Standard Deviation)	t-test
Year born			p<0.001
	1972 (9.2)	1968 (9.3)	
Number of close friends			p<0.05
	3.7 (2.1)	3.3 (2.0)	
Number of close friends see or talk to every two weeks			n.s.
	3.3 (2.0)	3.0 (2.1)	

TABLE 3 : SOCIAL ACTIVITY PARTICIPATION (%) OF SASKATCHEWAN SINGLE MOTHERS, DISABLED/NON-DISABLED

Social Activity	Group	Do	Don't Do and Don't Want to Do	Don't Do Because Can't Afford to	Does Not Apply	χ^2
Evening out with relatives or friends every 2 weeks						p<0.05
	Non-Disabled	54.8%	7.9%	30.7%	6.6%	
	Disabled	39.2%	8.0%	48.0%	4.8%	
Meal in a restaurant once a month						n.s.
	Non-Disabled	74.0%	3.7%	19.9%	2.4%	
	Disabled	68.8%	.8%	27.2%	3.2%	
Leisure activity like biking, walking, swimming						n.s.
	Non-Disabled	86.3%	5.8%	5.4%	2.5%	
	Disabled	79.4%	7.1%	9.5%	4.0%	
Annual one week holiday without relatives						n.s.
	Non-Disabled	27.4%	4.1%	62.7%	5.8%	
	Disabled	18.3%	4.8%	72.2%	4.8%	
Celebrations of special occasions						n.s.
	Non-Disabled	95.9%	.8%	2.4%	.8%	
	Disabled	95.2%	.8%	3.2%	.8%	

every 2 weeks than Saskatchewan single mothers without a disability. There was a significant association whether or not a single mother had a disability and going out for an evening every 2 weeks, ($\chi^2 (3) = 11.22$, $p < 0.05$), Cramer's $V = .175$; single mothers with a disability (48%) were less likely to go out for an evening with friends or relatives because they couldn't afford to when compared to single mothers without a disability (29.2%). Overall, 77.2 % of single mothers (disabled/non-disabled) could not go out for an evening every 2 weeks because they could not afford to do so.

Results from Table 4 indicate that for single mothers with a disability there was a significant relationship between an evening out every 2 weeks with friends or relatives and Aboriginal ethnicity, $r = .21$, $p < 0.01$; education, $r = -.20$; $p < 0.05$, income, $r = -.21$, $p < 0.05$; number of friends one can count on in times of need, $r = -.37$, $p < 0.01$; and how many friends one sees or talks to every 2 weeks, $r = -.36$, $p < 0.01$. In other words, for single mothers who had a disability, the factors of Aboriginal ethnicity, low educational levels, low income levels, few friends, and few friends one sees or talks to every 2 weeks were linked to their non-participation in the social activity of an evening out every 2 weeks with friends or relatives. For



TABLE 4 : CORRELATIONS BETWEEN VARIABLES, NON-DISABLED & DISABLED
 (*P< 0.05 (ONE-TAILED); ** P<0.01 (ONE-TAILED))

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Non-Disabled (n = 247)													
1. Year born	----	-.10**	-.23**	-.49**	-.05	.09	.07	.12	.09	-.07	-.05	-.03	-.41**
2. Aboriginal	.10	----	-.26**	-.30**	.07	.16**	.04	.08	.12*	-.10	-.10*	-.02	-.20**
3. Education	-.23**	-.26**	----	.46*	-.16**	-.21**	-.00	-.06	-.09	.06	.04	.01	.30**
4. Income	-.48**	-.30**	.46**	----	-.12*	-.30**	-.05	-.20**	-.10	.16**	.08	.07	.55**
5. Evening out	-.04	.07	-.16**	-.12*	----	.29**	.18**	.28**	.10*	-.22**	-.36**	-.35**	-.18**
6. Meal out	-.09	.165**	-.21**	-.30**	.29**	----	.06	.22*	.15**	-.17**	-.17**	-.13*	-.20**
7. Leisure	.07	.04	-.00	-.05	.18**	.06	----	.20**	-.01	-.20**	-.06	-.06	.05
8. Holiday	.12*	.08	-.06	-.20**	.28**	.22**	.20**	----	.04	-.214**	-.17**	-.21**	-.04
9. Celebrations	.09	.12*	-.09	-.10	.10*	.15*	-.01	.03	----	-.03	-.08	.02	-.15**
10. Health	-.07	-.10	.06	.16**	-.22**	-.17**	-.20**	-.22**	-.03	----	.24**	.29**	-.00
11. Close friends	-.05	-.11*	.04	.08	-.36**	-.17**	-.07	-.17**	-.08	.24**	----	.88**	.14*
12. See Friends	-.03	-.02	.01	.07	-.36**	-.13*	-.06	-.21**	.03	.29**	.88**	----	.09
13. Employment	-.41**	-.20**	.30**	.55**	-.18**	-.20**	.05	-.04	-.15**	-.00	.14*	.09	----
Disabled (n = 123)													
1. Year born in	----	.25**	-.07	-.26**	-.03	-.09	-.04	.02	-.07	.09	-.01	-.11	-.26**
2. Aboriginal	.25**	----	.12	-.39**	.21**	.02	.05	.15*	.11	.05	-.03	.01	-.29**
3. Education	-.07	-.12	----	.47**	-.20*	-.20*	-.12	-.21**	.00	.23**	.21**	.08	.34**
4. Monthly Income	-.26**	-.38**	.47**	----	-.21**	-.03	-.10	-.08	.03	.22**	.12	.05	.59**
5. Evening out	-.03	.21**	-.20*	-.21*	----	.19*	.21**	.37**	.14*	-.04	-.37**	-.36**	-.06
6. Meal out	-.09	.02	-.20*	-.03	.19*	----	.24**	.32**	.11	-.16*	-.14	-.15	-.14
7. Biking, etc.	-.04	.05	-.17	-.10	.21**	.24*	----	.26**	.19*	-.20*	-.19*	-.18*	.01
8. Holiday	.02	.15*	-.20**	-.08	.37**	.32**	.26**	----	.16*	-.20*	-.24**	-.22**	-.09
9. Celebrations	-.07	.11	.00	.03	.14*	.11	.19*	.16*	----	-.00	-.02	-.00	.19*
10. Health	.09	.04	.23**	.21**	-.04	-.16*	-.20	-.20*	-.00	----	.31**	.22**	.03
11. Close friends	-.01	-.03	.21**	.12	-.37**	-.14	-.19*	-.24**	-.02	.31**	----	.82**	.13
12. See Friends	-.11	-.00	.08	.05	-.36**	.15	-.18*	-.22**	-.00	.23**	.82**	----	.02
13. Employment	-.26**	-.29**	.34**	.58**	-.06	-.14	.01	-.09	.19*	.03	.13	.02	----

single mothers without a disability, there was a significant relationship between an evening out every 2 weeks and education, $r = -.16$, $p < 0.01$; income, $r = -.12$, $p < 0.05$; health, $r = -.22$, $p < 0.01$; number of friends one can count on in times of need, $r = -.36$, $p < 0.01$; how many friends one sees or talks to every 2 weeks; and employment status, $r = -.18$, $p < 0.01$.

In other words, for single mothers who did not have a disability, the factors of low educational levels, low income levels, poor self-rated health, few friends, few friends one sees or talks to every 2 weeks, and lack of employment were linked to their non-participation in the social activity of an evening out every 2 weeks with friends or relatives. For disabled/non-

disabled single mothers, low income and low educational levels (indicators of material deprivation), were linked to not going out for an evening every 2 weeks. For single mothers without a disability only, lack of employment (indicator of material deprivation) was also linked to not going out for an evening every 2 weeks. For single mothers with a disability only, Aboriginal ethnicity was linked to not going out for an evening every 2 weeks.

When we examine only the significant personal socio-economic characteristics of self-rated health, age, and number of close friends (see Table 2) and participation in the only significant social activity, an evening out every 2 weeks with friends or relatives (see Table 3), results

from Table 4 indicate that for single mothers with a disability, there was a significant relationship between an evening out every 2 weeks with friends or relatives and number of friends that one can count on in times of need, $r = -.37$, $p < 0.01$. For single mothers without a disability, there was a significant relationship between an evening out every 2 weeks and self-rated health, $r = -.22$, $p < 0.01$ and number of friends that one can count on in times of need, $r = -.36$, $p < 0.01$. In other words, for disabled/non-disabled single mothers, having few friends (an indicator of social deprivation), was linked to not going out for an evening every 2 weeks.

For single mothers without a disability only, poor self-rated health was linked to not going out for an evening every 2 weeks. As noted previously, single mothers with a disability had poorer self-rated health than single mothers without a disability. Canadian evidence indicates that a sense of community belonging or inclusion is linked to perceived physical and mental health; those with higher perceived health were more likely to have a higher sense of wellbeing and inclusion than those with lower perceived health (Shields, 2008). In addition, dimensions of social connections and relationships have been found to promote individual well-being (Stiglitz, Sen, & Fitoussi, 2009).

Discussion

This study's cross-sectional findings for single mothers with and without a disability were consistent with Pantazis, Gordon and Levitas (2006) cross-sectional findings from the Poverty and Social Exclusion (PSE) Survey ($n=1,534$ households), which examined what percentage of the adult population participated in common social activities as one aspect of social deprivation. Although this cross-sectional study utilized fewer and rather simplistic measures for material deprivation and personal socio-economic characteristics, our social relations/emotional activities and response categories (see Table 3) were identical to those used in the PSE Survey. Findings from the PSE Survey indicated that population groups such as single mothers (53%), were much more likely to not participate in social activities such as

have an evening out particularly due to low income, than were single women and partnered mothers (Levitas, Head, & Finch, 2006).

This study's cross-sectional findings for single mothers with and without a disability were consistent with the Toronto Social Services' 2003 Survey findings of single mothers on Ontario Works ($n=801$) indicated that 4 out of 5 of these single mothers who received social assistance had not had a night out with friends in the past month; 71% of these single mothers indicated that they had not had an evening out in a month because they could not afford to do so. In the Toronto Social Service's Survey, respondents were not asked whether or not they had a disability, although they were asked if they felt isolated and lonely (findings/percentages not stated).

This study's findings for single mothers with a disability (see Table 3) were also consistent with findings from the PSE Survey (Pantazis, Gordon, & Levitas, 2006) which indicated that those individuals with mental health impairments (44%) did not have an evening out because they could not afford to (Payne, 2006). Single parents (over 25%) were more likely to suffer from depression or poor well being than other population groups (Payne). The PSE Survey used the short version of the General Mental Health Questionnaire (GHQ-12) which is used in general populations to measure symptoms of mental ill health, particularly depression. In the PSE Survey, this instrument was used as an "indicator of poor well being" (Payne, 2006, p. 289).

In addition, this study's findings for single mothers with a disability were also consistent with several other studies which examined social inclusion and disability in diverse populations. Gannon and Nolan's (2007) study of the impact of disability transitions on social inclusion used data from the Living in Ireland Survey, 1995-2001 ($n=2727$ adults). Respondents were asked, 'Whether he or she had an afternoon or evening out in the last fortnight, for entertainment, something that cost money; and if not what was the main reason, didn't want to; full social life in other ways; couldn't afford to;



can't leave children; illness; or other. Their study found that having an evening out every fortnight, was the only social activity that was significant even when they controlled for age, gender, and educational attainment. Those who reported a disability were 19 percentage points less likely to participate in an evening out every fortnight than those who did not report a disability, particularly those individuals who were elderly (65+ years) and for women. Other categories of social activity participation in their study included numbers of friends/relatives one talks to or meets and membership in a club or organization. In the Living in Ireland Survey, disability is measured with the following question : "Do you have any chronic physical or mental health problem, illness or disability?" Respondents are also asked if they have a chronic or mental health problem, illness or disability, does their impairment limit their daily activities (severe, some or no limitations).

Lastly, findings from Durst and Bluechardt's (2001) study of Saskatchewan urban Aboriginal persons with disabilities indicated that one of the major barriers to participation in social and recreational activities was an indicator of material deprivation (low income). In Durst and Bluechardt's study, respondents (n=11) male/female who ranged from 20-50+ years were asked, "Do you participate in recreational or sports activities"? For Aboriginal persons with disabilities, provision of culturally relevant social activities was deemed to be essential for their well-being and sense of inclusion (Durst & Bluechardt).

Conclusions and Policy / Service-Provider Suggestions

This paper has endeavored to deepen the understanding of wellbeing and social inclusion by examining the link between disability and social activity participation in Saskatchewan single mothers. Overall, study findings indicated that there were imbalances or gaps in the social activity participation levels amongst single mothers with a disability compared to single mothers without a disability. Saskatchewan single mothers with a disability did not participate in an evening out every 2 weeks as often

as Saskatchewan single mothers without a disability. In addition, Aboriginal single mothers with a disability were less likely to have an evening out every 2 weeks than were Non-Aboriginal single mothers with a disability. This finding confirms research which identifies a "double stigma" or "compound disadvantage" for women who are disabled and of a "minority" ethnicity such as Aboriginal ethnicity (Hague, Thiara, & Mullender, 2010). Material deprivation (low income) was indicated by both groups of single mothers as the main reason for not participating in an evening out every 2 weeks (Durst & Bluechardt, 2001).

Although each single mother in this study would experience her disability in a unique manner, it was evident from this study's correlational findings that disability or impairment has an impact on social activity participation and is also linked to factors such as low income and Aboriginal ethnicity (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Cote, & St. Michel, 1999). For all single mothers with and without a disability, the numbers of friends that one has in times of need was also important to social activity participation. The finding that single mothers with a disability have fewer friends during times of need than single mothers without a disability was troubling. The author can speculate that choosing to have fewer friends would not be an option for most single mothers, particularly those with a disability; indeed, with the responsibilities of managing a household and raising children, more support rather than less support would seem desirable, even necessary, not only for the mother's well-being but also for the children's well-being. Single Aboriginal mothers with a disability, "lose out on both accounts" (Hague, Thiara, & Mullender, 2010, p. 8); they have fewer supportive friends in time of need which may also impact on their ability to participate in social relational/emotional activities than single mothers without a disability.

This study has generated important questions for further research : do single mothers with a disability have fewer friends (disabled/non-disabled) because of the disability and therefore less access to participate in social activi-

ties or because of other reasons like transportation issues (i.e. cannot afford transportation/ their friends do not have access to transportation and/or also have a disability which also restricts their participation and/or cannot access public buildings)? Are single mothers with a disability less accepted in public places (is single mother status and having a disability a double stigma) than single mothers without a disability and therefore reluctant to participate in social activities in the community? Are social activities culturally relevant and/or accessible (Durst & Bluechardt, 2001)? Wagner and Bailey (2005) suggest that "physical accessibility and physical integration alone do not ensure that [Canadian] individuals with disabilities will feel welcome and accommodated" (p. 2). Community awareness programs are necessary in order to combat stigma.

It is important that policy-makers and service providers focus on the heterogeneity of single mothers with disabilities (Gannon & Nolan, 2007) and its link to income levels, Aboriginal ethnicity, numbers of supportive friends, and social activity participation... in other words, their wellbeing and inclusion in society. Single mothers with a disability want to participate in the same social relations/emotional activities that single mothers without a disability want to participate in (Wagar & Bailey, 2005).

Increased financial resources and service-provider programs which focus specifically on ensuring meaningful social activity participation among single mothers with a disability should be a priority in our society. If low income inhibits many single mothers, with and without a disability, from participating in common social activities that they would like to participate in, policy-makers must ensure that these single mothers have an adequate income to do so. If single mothers with a disability do not have supportive friends to ease/facilitate participation in common social activities and/or cannot access culturally relevant activities, service-providers must ensure that necessary support/mechanisms are in place to facilitate their full inclusion in society.

It is vital for all of Canadian society to recognize that an individual's functioning in society is inextricably linked to her impairment (s) and her social, political and environment (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Cote, & St. Michel, 1999); and to embrace the notion of societal impediment as the disabling factor rather than the impairment (WHO, 2009). Canadian society must take steps at both the individual level (i.e. medical rehabilitation) and at the societal level (i.e. introduction of universal design to make infrastructure more accessible) to ensure that those with functional limitations would not be "disabled" in the sense of their full participation or inclusion in society (Mont, 2007). "We, the one's who are challenged, need to be heard. To be seen not as a disability, but as a person who has, and will continue to bloom. To be seen not only as a handicap, but as a well intact human being" Robert M. Hensel (born with spina bifida, Advocate for the disabled, international poet-writer).

References

- ADVANCING THE INCLUSION OF PERSONS WITH DISABILITIES (2009). Retrieved from <http://www.marchofdimes.ca/NR/rdonlyres/C8B5B6A1-4E40-440E-A000-DFC512C43B8E/0/aido4.pdf>
- CANADIAN COMMUNITY HEALTH SURVEY (2005). Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/cgi-bin/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2>.
- DIENER, E., & SELIGMAN, M. (2002). Very Happy People. *Psychological Science*, 13, 81-84.
- DIJKERS, M. P. J. M., WHITENECK, G., & EL-JAROUDI, R. (2000). Measures of social outcomes in disability research. *Archives of Physical medical and Rehabilitation*, 81 (Suppl 2), S63-S80.
- DIJKERS, M. P. J. M., YAVUZER, G., ERGIN, S., WEITZENKAMP, D., & WHITENECK, G. (2002). A Tale of two countries : environmental impacts on social participation after spinal cord injury. *Spinal Cor*, 40, 351-362.
- DOUGLAS, F., & GINGRICH, P. (2009). *Child and Family Poverty Saskatchewan Report*. University of Regina : Social Policy Research Unit.
- DURST, D., & BLUECHARDT, M. (2001). *Triple Jeopardy*. University of Regina : Social Policy Research Unit.
- EVERETTE, B. (2009). Belonging : social exclusion, social inclusion, personal safety and the experience of mental illness. Retrieved from <http://www.mooodisorderscanada.ca/documents/Publications/BELONGING%20FINAL%20REPORT.pdf>



- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., COTE, J., & ST. MICHEL, G. (1999). *The Quebec Classification : Disability Creation Process*. Lac St. Charles, Quebec : International Network on the Disability Creation Process.
- GANNON, B., & NOLAN, A. (2007). The impact of disability transitions on social inclusion. *Social Science & Medicine*, 64, 1425-1437.
- HAGUE, G., THIARA, R., & MULLENDER, A. (2010). Disabled Women, Domestic Violence and Social Care : The Risk of Isolation, Vulnerability and Neglect. *British Journal of Social Work*, July 7, 1-18.
- JEANNOTTE, M. (2008). *Promoting Social Integration - A Brief Examination of Concepts and Issues*. Experts Group meeting, Helsinki, Finland. July 8-10.
- MASLANY, G., & JEFFERY, B. (2007) A Pilot Study : Health, Social Exclusion & Single Mothers. *International Journal of Interdisciplinary Social Sciences*, 2, 455-463.
- MASLANY, G., JEFFERY, B., & GINGRICH, P. (2009). Exploring Links between Perceived Health, Social Exclusion, and Social Assistance in Saskatchewan Single Mothers. *Women's Health & Urban Life An International and Interdisciplinary Journal*, 8(2), 42-63.
- LEVITAS, R., HEAD, E., & FINCH, N. (2006). Lone mothers, poverty and social exclusion. In Pantazis, C., Gordon, D., & Levitas, R. (Eds.) (p.405-430). *Poverty and social exclusion in Britain*. University of Bristol : The Policy Press.
- LLOYD, C., TSE, S., & DEANE, F. P. (2006). Community participation and social inclusion : How practitioners can make a difference. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 5(3). Retrieved from <http://www.auseinet.com/journal/vol5iss3/lloyd.pdf>
- MASLOW, A. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50, 370-96.
- MONT, D. (2007). *Measuring Disability Prevalence*. SP Discussion Paper. No. 0706. Retrieved from <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resource/s/data/MontPrevalence.pdf>
- NATIONAL INSTITUTE ON DISABILITY AND REHABILITATION RESEARCH (1999). Long-Range Plan for Fiscal Years 1999-2003. *Federal Register*, 64(234), 68575-68614.
- POPULATION AND PUBLIC HEALTH BRANCH (2001). *Key Learning Two from PPHB Atlantic's Work on Social and Economic Inclusion, 1998-2000*. Retrieved from http://www.hc-sc.ca/hppb/regions/atlantic/pdf/key_learning_two_e.pdf
- PANTAZIS, C., GORDON, D., & LEVITAS, R. (EDS.) (2006). *Poverty and social exclusion in Britain*. University of Bristol : The Policy Press.
- PANTAZIS, C., GORDON, D., & TOWNSEND, P. (2006). The Necessities of Life. In C. Pantazis, D. Gordon & R. Levitas, (Eds.) (p.89-122). *Poverty and social exclusion in Britain*. University of Bristol : The Policy Press.
- PAYNE, S. (2006). Mental Health, Poverty and Social Exclusion. In C. Pantazis, D. Gordon & R. Levitas (Eds.) (p.285-311). *Poverty and social exclusion in Britain*. University of Bristol : The Policy Press.
- RYAN, R. & DECI, E. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- SCHLEIEN, S. J., RAY, M. T., & GREEN, F. P. (1997). *Community recreation and people with disabilities : Strategies for inclusion*. Baltimore, Maryland : Paul 11 Brooks.
- SHIELDS, M. (2008). Community belonging and self-perceived health. *Health Reports*, 19(2), 51-60.
- SHOOKNER, M. (2002). *Dimensions and Indicators of Social Exclusion and Inclusion*. Retrieved from http://www.phac-aspc.gc.ca/canada/regions/atlantic/Publications/Inclusion_lens/inclusion_2002_e.pdf
- SOUTH AFRICA'S INTEGRATED NATIONAL DISABILITY STRATEGY (2009). Retrieved from <http://www.independentliving.org/docs5/SANatIDisStrat.html>
- SPANDLER, H. (2007). From Social Exclusion to Inclusion? A Critique of the Inclusion Imperative in Mental Health. Retrieved from <http://www.medicalsociologyonline.org/archives/issue22/spandler.html>
- STATISTICS CANADA (A). (2007). Census Snapshot of Canada-Families. *Canadian Social Trends*, 84, 39. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/11-008-x2007007-eng.pdf>
- STATISTICS CANADA (B). (2007). Table 202-0804-Families in low income, by economic family type, constant dollars, annual, Participation and Activity Limitation Survey 2006 : *An Analytical Report*, p.10.
- STIGLITZ, J. E., SEN, A., & FITOUSSI, J.-P. (2009). *Report of the Commission on Measurement of Economic Performance and Social Progress*. Retrieved from http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/documents/rapport_anglais.pdf
- TORONTO COMMUNITY & NEIGHBOURHOOD SERVICES (2003). *Social Assistance and Social Exclusion*. Findings from the Toronto Social Services' 2003 survey of single parents on Ontario Works. Retrieved from <http://www.toronto.ca/socialservices/reports.htm#e>
- TOWNSEND, P. (1993). *The international analysis of poverty*. Hemel Hempstead : Harvester Wheatsheaf.
- TOYE, M., & INFANTI, J. (2004). *Social Inclusion and Community Economic Development*. Pan-Canadian Community Development Learning Network project Framework. Retrieved from http://www.laidlawfdn.org/page_1069.cfm
- WAGNER, J., & BAILEY, M. (2005). The "I" in Inclusion : Individual Indicators of Inclusion across Quality of Life Domains. *Rehabilitation Review*, 16(6), 1-2.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). ICIDH-2 : *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Final draft, full version. Geneva : World Health Organization.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). 2009. Retrieved from <http://www.WHO.int/classifications/icf>

Stratégies de subsistance des personnes atteintes de déficiences motrices en République de Guinée

VITALY TCHIRKOV, DOMINIQUE KELLER ET SERGE AMBASSA

Équipe de recherche en sciences du sport (EA 1342), Faculté des Sciences du Sport,
Université de Strasbourg, France

Article hors thème • Open Topic Article

Résumé

Les problématiques liées au handicap constituent l'un des plus importants défis des sociétés occidentales. Il y est désormais admis que le handicap ne se situe plus à l'échelle individuelle, mais concerne l'ensemble de la société ainsi que son environnement. Contrairement aux pays riches, dans certains pays en voie de développement, tels que la République de Guinée, la majorité des personnes en situation de handicap est démunie et délaissée. Dans ce contexte, elles adoptent diverses stratégies afin de subvenir à leurs besoins. Dans l'étude, menée à Conakry au cours de l'année 2008, nous nous sommes intéressés aux personnes ayant une déficience motrice des membres inférieurs et nous avons établi trois profils de personnes, correspondant chacun à une stratégie de subsistance spécifique. Nous avons analysé les facteurs qui orientent ces personnes à choisir l'une d'entre elles plutôt qu'une autre, de même que les conséquences de ce choix sur leur participation et leur intégration sociales.

Mots-clés : personnes ayant une déficience des membres inférieurs, stratégies de subsistance, République de Guinée

Abstract

Solving the problems related to the people with disabilities represents one of the major challenges of the western countries. Nowadays, the handicap is not dealt as an individual problem but concerns the whole society and its environment. Contrary to the richer countries, in the developing countries, like the Republic of Guinea, the majority of the people with disabilities are extremely poor and neglected. In this context, they adopt various strategies in order to fulfill their needs. In our work that was carried out in Conakry during 2008, we studied a group of individuals with disabilities, induced by the infirmity of the lower members. Subsequently, we established three profiles corresponding to three different subsistence strategies. Then we analyzed how different factors influence the persons to prefer one strategy over the other, as well as the consequences of their choice on their social participation and integration.

Keywords : people with disabilities of the lower members, subsistence strategy, Republic of Guinea

Introduction

L'« égalité des chances, l'accessibilité des lieux publics, ainsi que le droit de jouir pleinement de sa vie sont désormais des postulats qui préoccupent les hommes politiques occidentaux en matière de handicap. La loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 en France¹, en est l'exemple. Celle-ci accentue une fois de plus la tendance à faire disparaître sur le plan social et environnemental les obstacles qui « produisent » ou « amplifient » le handicap, et insiste sur l'égalité des chances de tous les citoyens. On peut concevoir ainsi que la place et le statut des personnes en situation de handicap reflètent la richesse économique de ces pays, de même, on peut envisager que leur qualité de vie sert de baromètre de réussite au niveau des réformes sociales. Toutefois, selon Emmanuelli (1999), « Toutes les sociétés fabriquent leurs exclus, la différence réside dans le sort qui leur est réservé ».

En effet, contrairement aux pays occidentaux où cette thématique constitue l'une des priorités nationales et où les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'une prise en charge sur tous les plans, en République de Guinée, ces dernières sont majoritairement laissées à leur propre sort et constituent la tranche de la société la plus démunie et défavorisée. Par conséquent, les formations, les soins médicaux et l'emploi sont inadaptés, voire inaccessibles pour leur grande majorité. Pour la plupart, leurs seules occupations et sources de revenu se limitent à l'errance et à la mendicité (Barry, 1998).

Les données dont dispose actuellement la Guinée sur ce phénomène sont insuffisantes et datent principalement du dernier recensement général de la population et de l'habitation de 1996 (Département des archives du Ministère guinéen des Affaires Sociales, 1996). De plus,

dans un contexte d'importante crise socioéconomique que traverse ce pays, les conditions de vie des personnes en situation de handicap se sont significativement détériorées ces dernières années (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2007). C'est dans ce contexte que nous avons décidé d'entreprendre une analyse des comportements socioéconomiques des adultes ayant des incapacités motrices touchant les membres inférieurs résidant à Conakry, capitale de la Guinée. Notre choix d'étudier ce type de population se justifie par sa prédominance en Guinée et particulièrement à Conakry (Diallo, 2002).

Quelle définition du handicap pour les pays en voie de développement ?

De par sa complexité et les controverses qui la caractérisent, la notion de handicap représente un phénomène pluriel. Les difficultés à définir le terme « handicap » résident à la fois dans sa variation spatio-temporelle, son caractère situationnel, ou encore son champ de réflexion et d'application (médical, social, politique, etc.) (Fougeyrollas, 1993).

De nos jours, il est communément admis que le handicap ne se réduit plus à la déficience et aux incapacités individuelles qui en résultent, mais s'articule dans un ensemble plus large, constitué par de multiples facteurs socio-environnementaux. Nous proposons ici la définition élaborée par des personnes en situation de handicap, citée par Delcey (2002) : « Le handicap apparaît dans l'interaction entre la déficience, la limitation fonctionnelle et une société qui produit des barrières empêchant l'intégration ».

Néanmoins, la définition accordée au handicap devrait prendre en compte les réalités de la société dans laquelle elle s'inscrit. En effet, est-il possible d'envisager une définition universelle, niant ainsi les différences entre les pays telles que les écarts socioéconomiques qui persistent entre les pays développés et ceux en voie de développement ?

¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Accessible à : www.education.gouv.fr



En Occident, les personnes en situation de handicap bénéficient d'une prise en charge économique visant à assurer leurs besoins de subsistance. De plus, les politiques publiques tendent à faire disparaître les obstacles sociaux et environnementaux, en rendant par exemple les bâtiments publics accessibles, la scolarité obligatoire et en mettant en place des quotas d'embauche. Au-delà de ces importantes avancées socioéconomiques, les sociétés occidentales s'attachent désormais à l'épanouissement de ces publics en leur proposant des offres culturelles, sportives et touristiques². D'une simple prise en charge de la personne, les sociétés occidentales sont passées à une volonté de prise en compte globale de l'individu en lui accordant une reconnaissance et en visant son bien-être.

À l'inverse, dans les pays en voie de développement, tels que la République de Guinée, la prise en charge des personnes en situation de handicap est minime et lorsqu'elle existe, les résultats sont peu probants (Sidibé, 2000). Par ailleurs, le handicap n'est pas reconnu, ni accepté socialement, et il est souvent renvoyé à la responsabilité individuelle (Poizat, 2007). En effet, dans nombre de pays d'Afrique de l'Ouest, le handicap est encore associé à certaines croyances maléfiques, par exemples la superstition et la sorcellerie (Heraud, 2005). Il est donc perçu comme une fatalité, c'est alors à l'individu de l'assumer. Dans de telles conditions et en l'absence de soutien, les personnes se voient dans l'obligation d'adopter ce que nous appellerons ici des « stratégies de subsistance », définies comme l'ensemble de moyens mis en œuvre par les individus afin de subvenir à leurs besoins élémentaires, notamment se nourrir, se vêtir et se loger.

L'analyse de la littérature (Barry, 1988; Oularé, 1989; Sidibé, 2000; Diallo, 2002), ainsi que les notes d'observations réalisées en amont de l'enquête, suggèrent que les personnes porteuses d'une déficience des membres inférieurs résidant à Conakry utilisent, pour subvenir à leurs besoins, principalement les trois

stratégies suivantes : la pratique de la mendicité, l'occupation d'un emploi et la prise en charge familiale. Notre hypothèse consiste à vérifier le choix d'utilisation de ces stratégies et de voir comment ce dernier est influencé d'une part, par les facteurs personnels ou biomédicaux, tels que le sexe, l'âge, la cause et l'ancienneté de la déficience et le niveau d'atteinte anatomique et, d'autre part, par les facteurs environnementaux de dimension sociodémographique, tels que le lieu de naissance, le niveau d'études, la situation familiale, l'engagement associatif et les moyens orthopédiques de compensation. De plus, nous pensons que le choix de chacune de ces stratégies détermine le niveau d'autonomie et de participation sociale des personnes concernées.

Méthodologie de l'enquête

Notre enquête s'est déroulée en janvier 2008 et elle a concerné un total de 148 hommes et 62 femmes ayant des déficiences touchant les membres inférieurs, âgés de 20 à 68 ans, de nationalité guinéenne et résidant à Conakry (cf. tableau).

Avant le lancement du questionnaire, une demi-journée a été consacrée à la formation des onze enquêteurs réquisitionnés au sein du Ministère des Affaires Sociales, de la Promotion Féminine et de l'Enfance de Guinée. Ces derniers ont reçu la consigne d'interroger de façon aléatoire toutes les personnes correspondant à notre échantillon qu'ils rencontraient dans les rues de Conakry et qui acceptaient de participer à l'enquête, et ce, en veillant à ce qu'aucune ne se fasse interroger à plusieurs reprises. Par ailleurs, cinq équipes d'enquêteurs ont été mises en place afin de couvrir simultanément les cinq sous-préfectures ou « communes » que recouvre la ville de Conakry. Le taux de répartition des personnes interviewées était d'environ 20% dans chacune d'entre elles. Le délai imparti à chaque équipe a été fixé à une semaine.

On constate que le nombre (210 questionnaires retenus), de même que la diversité (catégories d'âge, de sexe, de religion, d'appartenance socioprofessionnelle, etc.) des person-

² On constate par exemple en France l'explosion de formations spécialisées dans le tourisme, l'encadrement et le sport adaptés.

TABLEAU : DISTRIBUTION DE LA POPULATION INTERROGÉE SELON L'ÂGE ET LE SEXE

	20 - 29 ans	30 - 39 ans	40 - 49 ans	50 ans et +	Total
Hommes	53	52	26	17	148
Femmes	29	17	6	10	62
Total	82	69	32	27	210

nes interrogées accréditent la représentativité de notre échantillon au regard de l'ensemble du public ayant des déficiences motrices touchant les membres inférieurs, résidant à Conakry.

Étant donné que notre recherche concernait plusieurs dimensions biomédicales liées à la déficience motrice, un accord à mener celle-ci a été nécessaire. Le protocole de l'enquête a donc été présenté au comité national d'éthique pour la recherche en santé de Guinée, qui l'a approuvé. Le consentement libre et éclairé a été respecté durant tout l'entretien avec les participants à l'étude. L'anonymat et la confidentialité, ainsi que le respect de la culture locale et de la personnalité des personnes impliquées, ont été assurés.

Toutes les analyses statistiques ont été réalisées grâce au logiciel Spad 5.5. Le taux de significativité p égale à 5% a été retenu. Ainsi, lorsque la valeur-test était supérieure à « 2 » en valeur absolue, la différence était jugée comme significative (Lebart, Morineau & Piron, 1995).

Choix de stratégies de subsistance et profils socioéconomiques des personnes ayant des déficiences motrices touchant les membres inférieurs

Notre hypothèse se confirme, car plus de la moitié de personnes interrogées (65%) subsistent uniquement grâce à la mendicité, 18% bénéficient de l'aide familiale et 16% vivent grâce à l'emploi (cf. figure 1).

FIGURE 1 : RÉPARTITION DES PERSONNES SELON LES STRATÉGIES DE SUBSISTANCE (EN %)

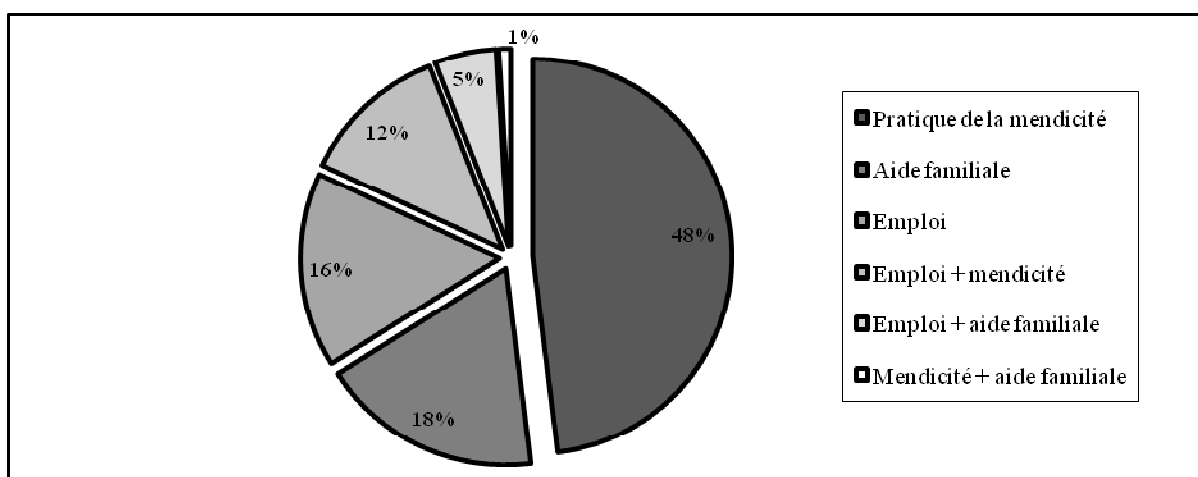
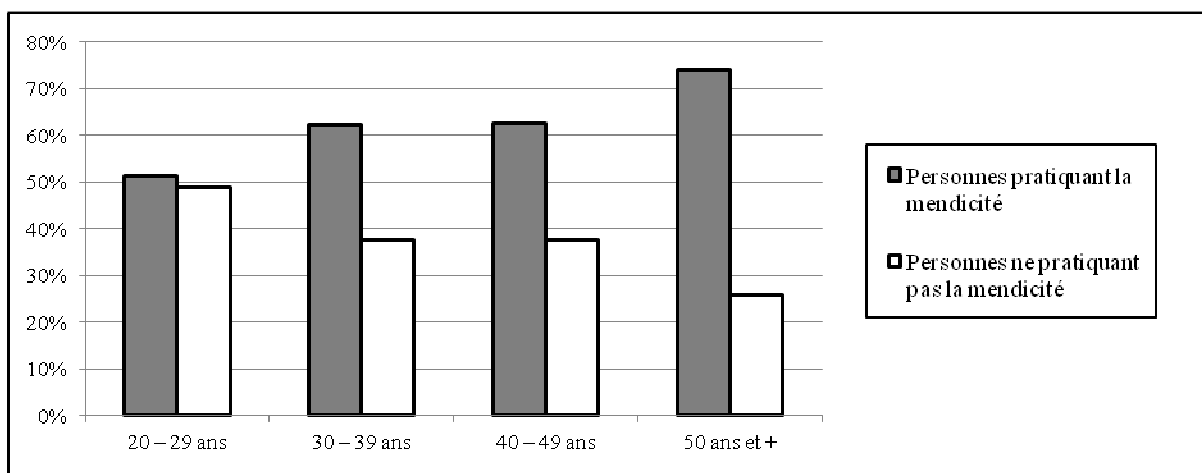


FIGURE 2 : PRATIQUE DE LA MENDICITÉ EN FONCTION DES CATÉGORIES D'ÂGE (EN %)

De plus, une nouvelle tendance, « mixte », est ressortie, car près de 12% des personnes interrogées conjuguent à la fois la mendicité et le travail, 5% le travail et l'aide familiale, moins de 1%, ce qui représente deux cas isolés, l'aide familiale et la pratique de la mendicité.

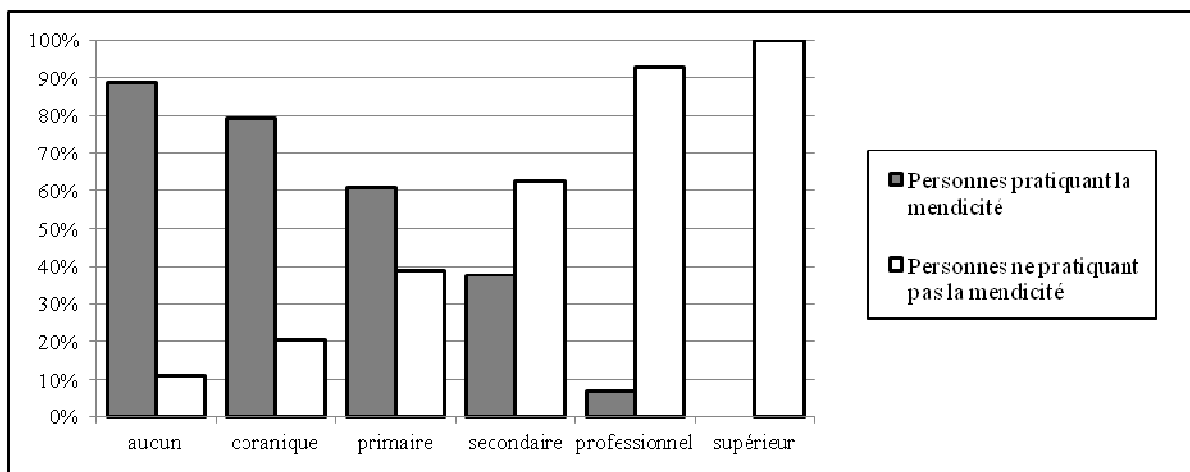
Subsistance à travers la mendicité

La mendicité concerne près des deux tiers (65%) des personnes interrogées et elle touche autant les hommes que les femmes. Elle se pratique le plus souvent dans les lieux publics, tels que les entrées de mosquées, les marchés, les carrefours des axes routiers et les trottoirs des centres économiques, plus rarement de maison en maison et quelquefois de ville en ville. Les revenus de cette activité rapportent en moyenne deux dollars US par jour, ce qui représente le double du seuil de pauvreté absolu fixé dans les pays en voie de développement par le Fonds Monétaire International (FMI) (Bénicourt, 2001).

Plusieurs facteurs biomédicaux influencent significativement la tendance à opter pour cette pratique. Tout d'abord, celle-ci augmente avec l'âge. Chez les jeunes gens âgés de 20 à 29 ans les proportions des mendiants et des non-mendiants sont identiques. Ensuite, la fréquence de la mendicité augmente progressivement et dépasse les 60% chez les personnes

âgées de 30 à 49 ans et 74% chez les personnes âgées de plus de 50 ans (cf. figure 2). Au-delà de l'âge, la fréquence de la mendicité dépend de la sévérité des déficiences et de leur apparence visuelle. Ainsi, elle concerne 67% des personnes ayant des déficiences touchant les deux membres inférieurs, contre 48% dont seul un membre est atteint. De la même façon, la tendance à utiliser la mendicité comme stratégie de subsistance augmente avec le niveau anatomique de lésion. Elle concerne ainsi 40% des personnes atteintes au niveau de la cheville, 46% au niveau du genou et 65% au niveau de la hanche. En d'autres termes, plus les conséquences de la déficience sont importantes, notamment sur les plans fonctionnel et esthétique, plus les individus ont tendance à pratiquer la mendicité.

Parmi les facteurs sociodémographiques, la mendicité est avant tout liée au niveau d'études. En effet, elle touche près de 90% des personnes n'ayant aucun niveau et 80% de celles scolarisées dans des écoles coraniques. Ces dernières transmettent aux enfants issus de familles démunies, aux orphelins et aux enfants ayant des déficiences une formation basée sur l'apprentissage machinal des versets du coran (Bayo, 2005). À partir du niveau secondaire, la tendance s'inverse et plus on monte dans le niveau, moins les personnes s'adonnent à cette activité (cf. figure 3).

FIGURE 3 : PRATIQUE DE LA MENDICITÉ EN FONCTION DU NIVEAU D'ÉTUDES (EN %)

Nos résultats confirment, entre autres, que le système éducatif guinéen reste inaccessible à la majorité des personnes ayant des incapacités motrices. Près de 35% parmi elles n'ont pas été scolarisées, 30% ont fréquenté les écoles coraniques, seulement 15% ont atteint les niveaux primaire et secondaire, 14% possèdent une formation professionnelle et 6% le niveau d'études supérieures. Comme nous le verrons ultérieurement, l'absence de formation cohérente implique des difficultés par rapport à leur insertion.

Mis à part le niveau d'études, la fréquence de la mendicité est très fortement liée au lieu de naissance. En effet, près de 80% des personnes interrogées ne sont pas originaires de Conakry. Ce fait traduit un fort afflux de populations ayant des incapacités issues principalement du milieu rural, et quelquefois d'autres agglomérations, vers la capitale. Dans le groupe constitué par les mendiants, le taux des personnes ayant migré est nettement supérieur à celui du groupe des non-mendiants (65% contre 34%).

L'engagement associatif encourage également la pratique de la mendicité, car parmi l'ensemble des membres associatifs, près de 69% ont recours à la mendicité.

Enfin, contrairement à l'idée selon laquelle le manque d'appareillages et de moyens de déplacements favorise le phénomène de mendicité, les résultats montrent que la grande majorité (80%) des personnes qui la pratiquent possède un tricycle ou un fauteuil roulant.

Subsistance à travers l'emploi

L'emploi concerne un tiers des personnes interrogées (33%), parmi lesquelles seule la moitié subsiste exclusivement grâce à celui-ci. On note que les proportions d'actifs et d'inactifs sont identiques chez les hommes et chez les femmes. Les emplois les plus occupés sont, dans l'ordre décroissant, l'artisanat et le petit commerce (42,2%), la fonction publique (31,3%) et les métiers de la mécanique (22,9%). En bas de l'échelle se situent les ouvriers et les agriculteurs (3,6%). Les métiers les plus pratiqués, notamment par les femmes, sont la coiffure et le tricotage. Cela peut s'expliquer en partie par l'impulsion donnée à ce secteur par les organisations non gouvernementales de développement (ONGD), qui équiper les petits ateliers et qui proposent aux personnes en situation de handicap des formations requises³.

³ Par exemple, l'association Guinée Solidarité de Strasbourg, collecte, répare et achemine du matériel en vue de créer des emplois pour les personnes en situation de handicap en République de Guinée.

Au niveau de la fonction publique, nous avons principalement rencontré des informaticiens, des comptables et des enseignants.

Depuis que l'État guinéen a ratifié la « Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées »⁴, environ 5% des postes de la fonction publique leur sont accordés. Toutefois, les salaires moyens, tous secteurs confondus, restent très faibles et varient autour de 50 dollars US par mois. Cela semble expliquer les motivations de certaines personnes à pratiquer la mendicité de façon occasionnelle.

Par ailleurs, les résultats de l'enquête montrent que l'écrasante majorité (78%) des personnes âgées de 20 à 29 ans ne possède pas d'emploi. De plus, cette catégorie d'âge est quantitativement très représentative puisqu'elle constitue près de 40% de l'ensemble de notre échantillon. L'écart entre les actifs et les inactifs se resserre chez les personnes ayant entre 30 et 39 ans, puis il disparaît entre 40 et 49 ans. La différence se creuse de nouveau à partir de 50 ans, puisque 70% des personnes qui atteignent cet âge sont sans emploi (cf. figure 4).

Parmi les facteurs socioéconomiques, comme pour la mendicité, l'emploi est une fois de plus lié au niveau d'études. Ainsi, on constate que près de 74% de personnes sans formation et 76% avec une instruction coranique ne travaillent pas. Réciproquement, plus le niveau d'études augmente, plus elles ont tendance à occuper un emploi (cf. figure 5).

On remarque que nos résultats concernant l'emploi sont en accord avec la littérature scientifique, puisque les mêmes proportions d'actifs et d'inactifs ont été rapportées par d'autres auteurs. Ainsi, Zaracostas (2005, p. 16) considère qu'entre 80% et 90% des personnes en situation de handicap résidant dans les pays en voie de développement sont sans emploi. Selon Perry (2003), leur taux de

chômage en Asie, est deux fois plus élevé qu'à celui du reste de la population et il atteint quelquefois les 80%.

Le taux de chômage étant indéterminé en République de Guinée, nous pouvons seulement l'estimer pour les personnes ayant des déficiences motrices des membres inférieurs résidant à Conakry. D'après nos résultats, celui-ci devrait se situer autour de 85%⁵. En effet, sur 33% des personnes considérées comme « actives », seulement la moitié subsiste exclusivement grâce au travail. De plus, notre définition de l'emploi était relativement large et prenait donc en compte certaines activités professionnelles qui ne sont pas considérées comme telles par d'autres auteurs, comme par exemple le commerce des cartes téléphoniques et la réparation des parapluies.

Subsistance à travers la prise en charge familiale

L'encadrement familial correspond au modèle traditionnel de la prise en charge du handicap en Afrique Occidentale. Selon nos résultats, près d'un quart des personnes (24%) déclarent bénéficier de l'aide de leurs proches. De plus, nous avons constaté que les femmes bénéficient de celle-ci plus souvent que les hommes (34% contre 20%).

En règle générale, dans les sociétés traditionnelles africaines, la place des individus ayant des incapacités, ainsi que leur rôle social sont minimisés (Oularé, 1989). Ces derniers ne sont pas totalement exclus, mais sont sans aucun doute marginalisés et victimes de discriminations. Nous avons remarqué que les hommes pris en charge de cette manière s'orientent le plus souvent vers l'enseignement du coran, tandis que les femmes quittent rarement leur foyer où elles s'occupent principalement du ménage et de la préparation des repas.

⁴ Adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006, La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées marque une avancée historique pour les personnes handicapées du monde entier.

⁵ Nous considérons ici au chômage toute personne qui, en âge de travailler, ne possède aucun emploi.

FIGURE 4 : EMPLOI EN FONCTION DES CATÉGORIES D'ÂGE (EN %)

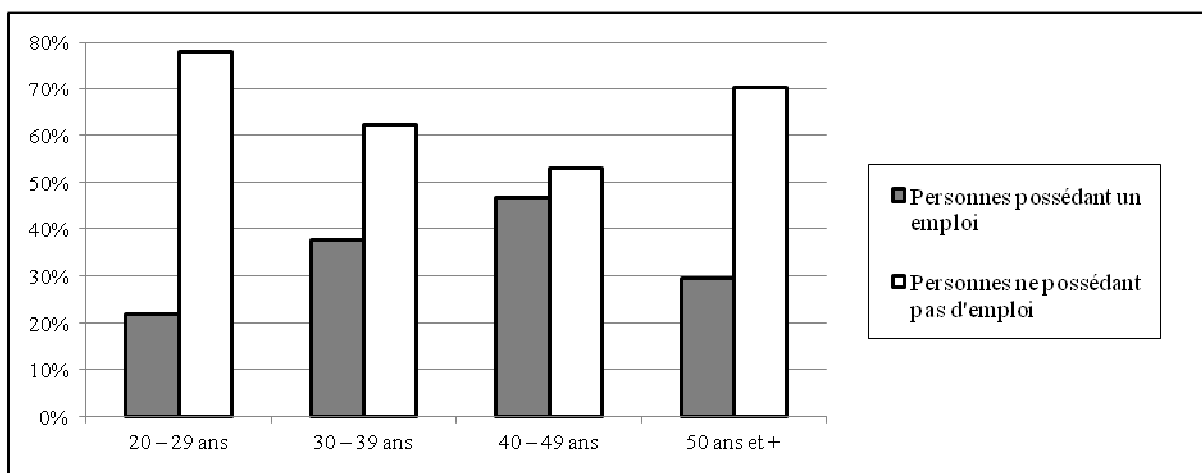
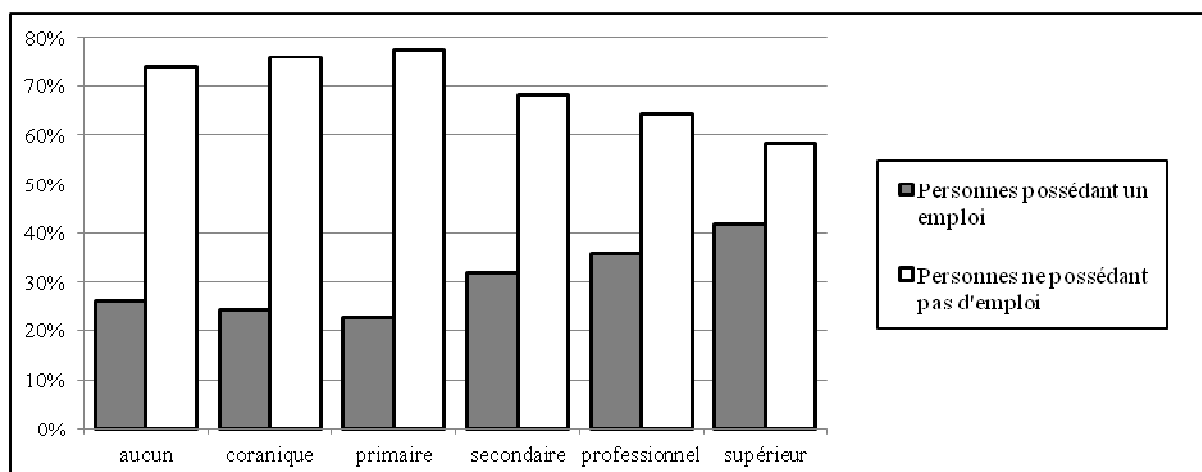


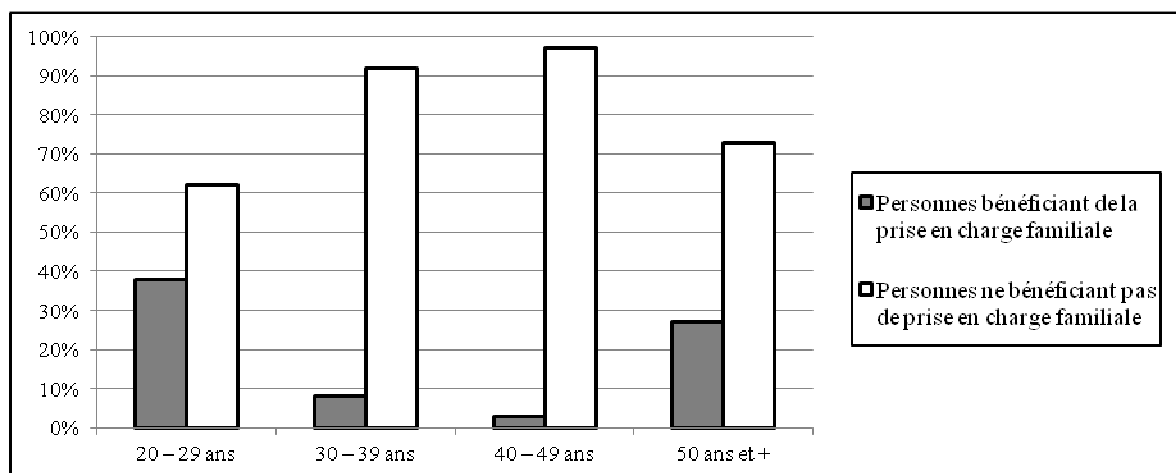
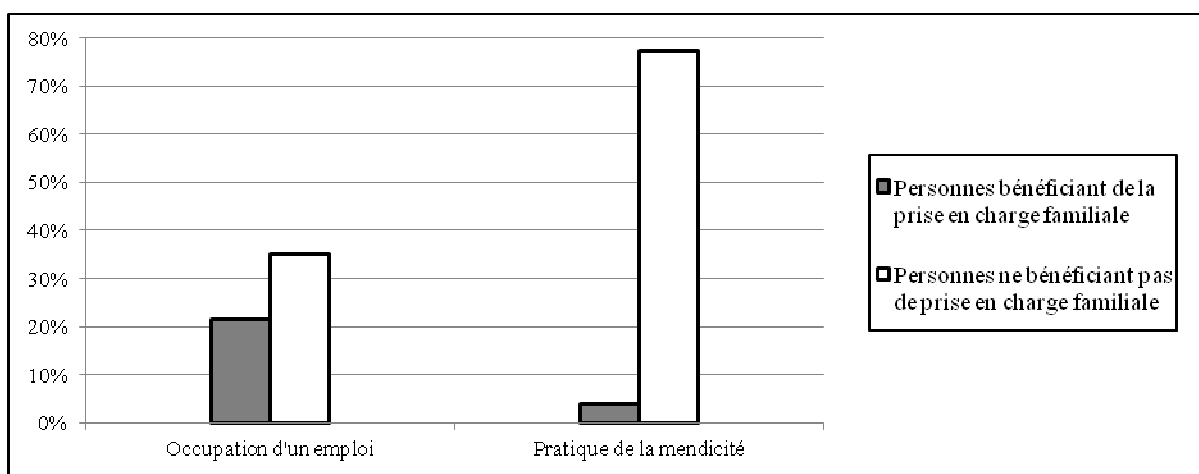
FIGURE 5 : EMPLOI EN FONCTION DU NIVEAU D'ÉTUDES (EN %)



Parmi les facteurs biomédicaux, la prise en charge familiale évolue en fonction des catégories d'âge. Elle concerne principalement les jeunes ayant moins de 29 ans, ainsi que les personnes considérées comme retraitées, au-delà de 50 ans. Le pourcentage des personnes âgées entre 30 et 49 ans bénéficiant de la prise en charge familiale est insignifiant (cf. figure 6).

L'aide familiale semble contraindre les personnes à rester inactives d'un point de vue professionnel, mais constitue cependant une véritable alternative à la mendicité. Ainsi, parmi

celles qui en bénéficient, seulement 21% travaillent contre une moyenne de 35% chez les personnes qui n'en bénéficient pas. De même, la prise en charge familiale présente une certaine incompatibilité avec la pratique de la mendicité, puisque la part des personnes qui ont recours à celle-ci et qui mendient est insignifiante (moins de 4%). Inversement, lorsque les personnes sont autonomes vis-à-vis de leur entourage familial, elles optent pour la mendicité dans 77% des cas (cf. figure 7).

FIGURE 6 : PRISE EN CHARGE FAMILIALE EN FONCTION DES CATÉGORIES D'ÂGE (EN %)**FIGURE 7 : PRISE EN CHARGE FAMILIALE ET ACTIVITÉS ÉCONOMIQUES DES PERSONNES (EN%)**

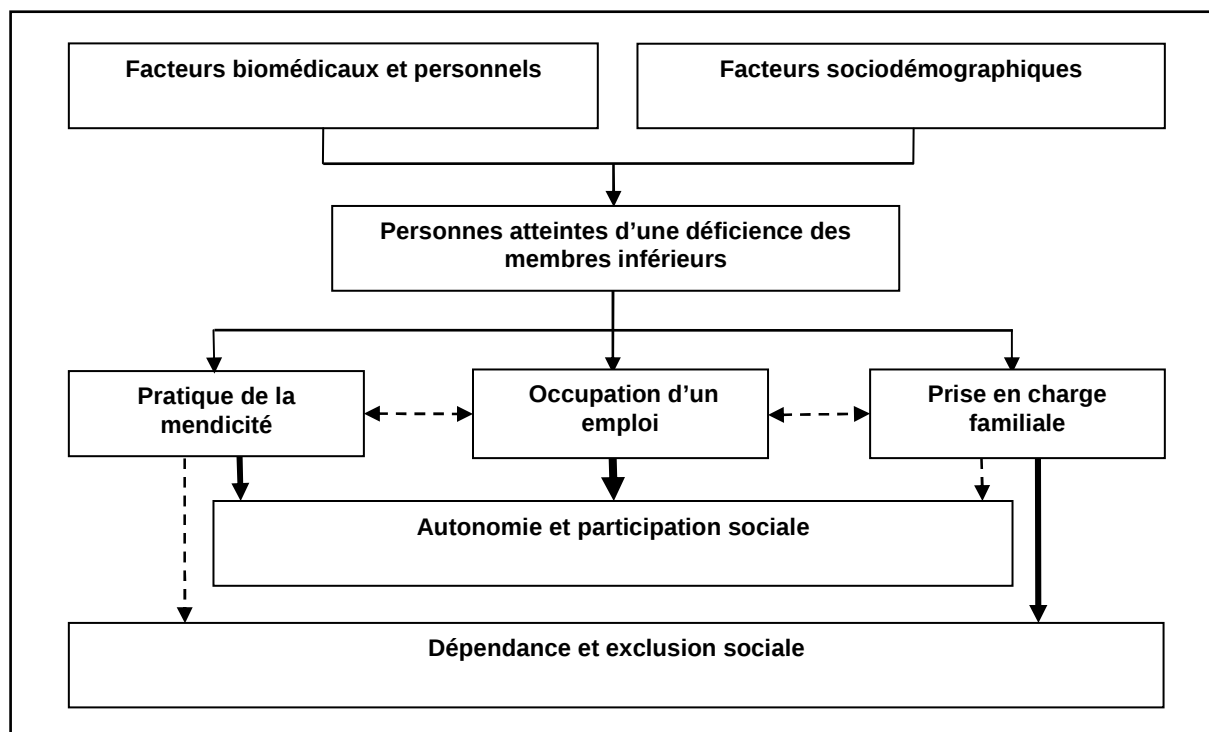
Le facteur qui semble jouer un rôle prédominant par rapport aux modalités de l'encadrement familial, et qui n'a pas été pris en compte par notre enquête, est indéniablement la situation économique des familles des personnes interrogées. En effet, selon les études portant sur la société guinéenne, la majorité de celles-ci vit à la limite de la pauvreté, voire sous son seuil (PNUD, 2008). Il est donc parfois difficile pour elles de supporter le handicap des points de vue psychologique et économique. Cette situation implique parfois, sans mauvaises intentions, une démission de la famille, laquelle peut présenter alors une attitude de déni,

d'indifférence, voire d'abandon vis-à-vis de ses membres ayant des incapacités, ce qui les incite à la mendicité.

Conclusion

Les résultats de notre enquête permettent de conclure que l'absence de couverture sociale et de dispositifs d'aide financière ou matérielle, qui caractérise la République de Guinée, pousse les personnes ayant une déficience des membres inférieurs à choisir parmi les trois principales stratégies de subsistance que sont la pratique de la mendicité, l'occupation d'un

**FIGURE 8 : DÉTERMINISME SOCIOÉCONOMIQUE
DES PERSONNES DÉFICIENTES DES MEMBRES INFÉRIEURS À CONAKRY**



emploi et la prise en charge familiale. Ces choix, comme nous l'avons démontré, dépendent de certains facteurs biomédicaux et sociodémographiques. De plus, comme le montre notre schéma de synthèse, les stratégies de subsistance semblent déterminer le niveau de participation sociale des individus (cf. figure 8).

Comme nous venons de le voir, la stratégie de subsistance la plus utilisée consiste à pratiquer la mendicité de façon très organisée dans le temps et dans l'espace. Parmi les facteurs biomédicaux qui influencent celle-ci, nous avons distingué l'âge et le degré d'atteinte aux membres inférieurs. La détérioration avec le temps de l'état de santé des personnes, ainsi que leur apparence physique, semblent constituer d'importants atouts favorisant la pratique de cette activité. En revanche, parmi les facteurs sociodémographiques, ce sont le lieu de naissance et le niveau d'études qui déterminent ce « choix » de vie. L'absence de formation ou une suivi dans les écoles coraniques,

de même que l'exode rural, contribuent à la diffusion de ce phénomène. Dans ces circonstances, il est indispensable aujourd'hui que le gouvernement guinéen rende les écoles publiques accessibles aux enfants en situation de handicap, de même qu'il développe un dispositif complet et efficace de la prise en charge du handicap et qu'il le délocalise au sein du milieu rural. Néanmoins, nous avons constaté que les personnes qui pratiquent la mendicité ne sont pas inactives d'un point de vue social. Bien au contraire, elles sont très engagées sur le plan associatif et familial, de même que pour leur grande majorité, elles sont très mobiles, notamment grâce aux tricycles et aux fauteuils roulants offerts par les sponsors locaux et étrangers.

La deuxième stratégie que nous avons évoquée consiste à travailler afin de subvenir à ses besoins. Marquée par la présence d'emplois essentiellement manuels (agriculture, exploitations minières, menuiserie, bâtiment,

etc.), la société guinéenne offre peu de possibilités aux personnes en situation de handicap. Leurs seules activités se cantonnent à des travaux intellectuels et plus majoritairement à des emplois ne nécessitant pas de lourdes implications physiques. Comme nous l'avons constaté, les jeunes, qui sont quantitativement les plus représentatifs, sont majoritairement sans emploi. Les taux d'insertion professionnelle sont également proportionnels au niveau d'études. Plus ce dernier est élevé, plus les personnes déclarent occuper un emploi. Cela ne fait que confirmer la nécessité actuelle de développement des offres de formations spécialisées et d'investissement dans le matériel de production (matières premières, machines et outils de travail).

La dernière stratégie adoptée, la prise en charge familiale, se caractérise quant à elle par l'inactivité et l'isolement de la personne. Cette dépendance s'observe principalement chez les femmes, qui se trouvent sous la tutelle d'une famille élargie, marquée par des liens sanguins ou communautaires. Ce modèle de prise en charge présente certes des avantages, tels que l'assurance d'être nourri, vêtu et logé, mais cependant ne permet pas l'épanouissement de la personne ni son développement culturel et spirituel. Toutefois, l'exception à la règle est faite par les familles aisées, qui constituent la minorité de la population et qui utilisent de grands moyens afin de faire réussir leurs enfants, par exemple en les envoyant dans les pays occidentaux.

Références

- BARRY, C. (1998). *Étude sociologique de la mendicité dans la ville de Conakry*. Conakry : Presse Universitaire.
- BAYO, E. K. (2005). *Un des défis majeurs des années 2000, la problématique de l'enfance/jeunesse, circonstances aggravantes et solutions possibles*. Conakry : La Samaritaine-Guinée.
- BÉNICOURT, E. (2001). La pauvreté selon le PNUD et la Banque mondiale. *Études rurales*, 159-160, 35-53.
- DELCEY, M. (2002). *Déficiences motrices et situations de handicaps*. Paris : Association des Paralysés de France.
- DIALLO, C. D. (2002). *Étude sur les groupes marginaux en Guinée*. Conakry : Ministère des Affaires Sociales, de la Promotion Féminine et de l'Enfance.
- EMMANUELLI, X. (1999). *Dernier avis avant la fin du monde*. Coll. Espaces libres. Paris : Albin Michel.
- FOUGEYROLLAS, P. (1993). *Le processus de production culturelle du handicap : contextes socio-historiques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. Québec : Département d'anthropologie, Université de Laval.
- HERAUD, M. (2005). *Les représentations du handicap au Burkina Faso. Processus de marginalisation et d'intégration des personnes en situation de handicap*. Ouagadougou : Handicap International.
- LEBART, L., MORINEAU, A., & PIRON, M. (1995). *Statistique exploratoire multidimensionnelle*. Paris : Dunod.
- OULARÉ, A. (1989). *Les handicapés dans la famille en Guinée : Problématique de l'éducation des enfants et adolescent handicapés*. Conakry : AGBEF.
- PERRY, D. (2003). *Moving Forward : Toward decent work for people with disabilities – Examples of good practices in vocational training and employment from Asia and the Pacific*. Bangkok : International Labour Office.
- PNUD (2008). *Rapport Mondial du Développement*.
- POIZAT, D. (2007). D'une pensée territoire à une pensée monde. L'Afrique, le pittoresque et le handicap. *Reliance, Revue des situations de handicap et de l'éducation et des sociétés*, 24, 22-30.
- RECENSEMENT GÉNÉRAL DE LA POPULATION ET DE L'HABITATION DE 1996. D /95 / 210 PRG / SGG du 26 Juillet 1995. Département des archives du Ministère guinéen des Affaires Sociales, de la Promotion Féminine et de l'Enfance.
- SIDIBÉ, M. (2000). *Les handicapés*. Conakry : Division Nationale de la Planification des Ressources Humaines du Ministère guinéen des Affaires Sociales, de la Promotion Féminine et de l'Enfance.
- ZARACOSTAS, J. (2005). Disabled still face hurdles in job market. *The Washington Times*, 16.

Le marché du travail vu par des personnes ayant des incapacités : une étude de leurs représentations sociales

JOHN KABANO¹ ET ANN M. BEATON²

¹ Université Sainte-Anne, Nouvelle-Écosse, Canada

² Université de Moncton, Nouveau-Brunswick, Canada

Article hors thème • Open Topic Article

Résumé

Cet article présente les résultats d'une étude réalisée dans la région du Bas-Saint-Laurent au Québec (Canada) sur l'impact des représentations sociales sur l'intégration au travail des personnes ayant des incapacités¹. Des entrevues menées auprès de 62 personnes ayant des incapacités ont été réalisées et ont servi à dégager leurs représentations sociales du marché du travail. Les résultats mettent en évidence les obstacles perçus à l'embauche et au maintien en emploi des personnes ayant des incapacités.

Mots-clés : intégration au travail, représentations sociales, personnes ayant des incapacités, conditions de travail, relations de travail

Abstract

This article presents the results of a study conducted in Bas-Saint-Laurent, Québec (Canada) on the the impact of social representations on work integration for people with disabilities². Interviews were conducted with 62 people with disabilities and were used to identify their social representations of the job market. The results highlight the perceived barriers to hiring and retention of people with disabilities.

Keywords : work integration, social representations, people with disabilities, work conditions, work relations

¹ Ce projet de recherche a été conçu et encadré par le CCTTH (Comité de concertation et de consultation pour les travailleuses et les travailleurs handicapés) et coordonné par le CRVA – Région du Bas-Saint-Laurent (Centre-ressource pour la vie autonome) grâce à la subvention du ministère des Ressources humaines et Développement social Canada.

² This research project has been designed and supervised by CCTTH (Comité de concertation et de consultation pour les travailleuses et les travailleurs handicapés) and coordinated by CRVA – Région du Bas-Saint-Laurent (Centre-ressource pour la vie autonome) thanks to a grant from Human Resources and Skills Development Canada.

Introduction

Depuis de nombreuses années au Canada, les gouvernements tant fédéral que provinciaux ont initié diverses mesures en vue de protéger les droits des personnes ayant des incapacités et d'assurer leur participation sociale. Dès les années 1960, on voit l'adoption de la *Loi sur la réadaptation professionnelle des invalides* obligeant le gouvernement fédéral à partager avec les provinces, sauf le Québec, les coûts associés aux programmes de réadaptation professionnelle³.

L'ensemble de l'activité gouvernementale s'est traduite, entre autres, par la création d'organismes de défense des droits des personnes ayant des incapacités, ainsi que des lois, des programmes de financement pour des actions d'intégration sociale et professionnelle et des programmes d'accès à l'égalité.

Malgré tous ces efforts, les mesures n'ont pas donné les résultats escomptés. Dans son rapport annuel 2008, Ressources humaines et développement des compétences Canada (RHDC, 2008) dépose un bilan peu flatteur de la situation professionnelle des personnes ayant des incapacités. Il indique qu'en 2001, la proportion de ces personnes était, dans le secteur privé sous réglementation fédérale, de 2,3% alors que leur disponibilité était de 5,8%, et que leur « part » dans l'embauche totale avait peu augmentée de 1987 à 2000, passant de 0,4 % à 1,4%. Généralement, ce rapport indique une faible progression de 1,6% à 2,7% entre 1987 et 2007.

Dès le début des années 2000, un groupe d'intervenants œuvrant dans divers organismes d'intégration professionnelle des personnes ayant des incapacités dans la région du Bas-Saint-Laurent au Québec (Canada) faisait le constat que malgré l'importante activité gouvernementale, communautaire et associative, l'intégration professionnelle était demeurée en deçà des efforts investis. Le groupe

concluait qu'il était important de se questionner sur ce décalage et de trouver l'information qui les aiderait à intervenir plus efficacement.

Plusieurs facteurs ont, par le passé, été étudiés dans le cadre d'études gouvernementales pour expliquer ce décalage : diverses conclusions ont été faites sans toutefois dessiner un portrait complet de la situation. Le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO, 2005) parle de la sous-utilisation des programmes et des services d'intégration au marché du travail, du manque de complémentarité des programmes, de l'écart entre les capacités des personnes ayant des incapacités et les exigences des emplois effectivement offerts. L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 1998) rapporte l'incapacité des programmes gouvernementaux à générer des résultats satisfaisants; les revenus d'emploi peu attrayants et le manque de formation des personnes ayant des incapacités. D'autres facteurs environnementaux, tels que les horaires de travail ou les installations physiques, ont aussi été rapportés (Fawcett, 1996; OPHQ, 1998).

Ces études, tout en identifiant des facteurs explicatifs, ne permettaient pas de comprendre les raisons pour lesquelles :

- les programmes et les mesures d'intégration professionnelle n'ont pas connu de succès;
- le marché du travail proposait des salaires peu attrayants;
- l'intégration professionnelle ne s'était pas significativement concrétisée.

Les études antérieures ont amené plus de questions que de réponses aux intervenants; plusieurs se demandaient constamment *quel était l'élément d'information manquant pour leur assurer que leurs interventions portent fruit?*

L'étude de Mercier (1997) en Région wallonne (Belgique) apporte quelques éléments de réponse à la question. Il apparaît, dans son étude, que les incapacités constituent en soi un obstacle à l'accès et au maintien en emploi. Les employeurs évoquent des facteurs liés à la

³ Pour plus d'informations, voir le survol historique réalisé par les auteurs du rapport.



productivité de la personne ayant des incapacités, aux difficultés de communication avec les employeurs et les employés, aux aptitudes physiques, mentales et relationnelles, aux inadaptations des locaux, aux problèmes de sécurité, au recrutement réalisé à l'extérieur de l'entreprise et au nombre insuffisant de candidatures. L'étude met également en évidence le manque de connaissances des employeurs quant aux programmes d'aides financières et de technologies de substitution disponibles. La peur de la différence et de l'inconnu par certains collègues de travail, la possibilité de rejet de la personne ainsi que l'obligation de faire des adaptations physiques, psychologiques et organisationnelles sont aussi évoquées pour expliquer les difficultés d'intégration au marché du travail des personnes ayant des incapacités.

Afin de voir clair dans cette situation, il a été décidé de réaliser une étude dont l'objectif serait de repérer les représentations sociales qu'ont les personnes ayant des incapacités du marché du travail. Ces représentations permettront aux intervenants de découvrir les fondements des actions et des conduites des personnes ayant des incapacités sur le marché du travail et ainsi d'apporter un éclairage nouveau sur l'intégration professionnelle de ces personnes. Les résultats de cette étude constitueront une source fondamentale d'informations aux acteurs impliqués dans l'élaboration de nouveaux modèles d'intervention soutenant l'entrée et le maintien en emploi de ces personnes.

Définitions et théories des représentations sociales

Une représentation sociale est une image succincte et cohérente constituée d'un ensemble d'éléments cognitifs qui informent sur l'objet représenté, évaluent un tel objet ou prescrivent des conduites en rapport avec cet objet (Abric, 1987). Une représentation sociale est « un système cohérent et hiérarchisé, organisé autour d'un noyau imageant (idem, p. 67) ». Elle est une forme de connaissance qui emprunte à la fois au domaine de la science et au sens commun (Jodelet, 2003). La représentation sociale est de ce point de vue constituée d'in-

formations objectives et d'informations subjectives issues des reconstructions personnelles et collectives des théories scientifiques. Bien qu'elles se développent à partir d'éléments de diverses natures, les représentations sociales constituent une vision globale et unitaire de l'objet représenté.

Jodelet (1990, p. 360) écrit que la notion de représentation sociale « concerne au premier chef la façon dont nous, sujets sociaux, appréhendons les événements de la vie courante, les données de notre environnement, les informations qui y circulent, les personnes de notre entourage proche ou lointain ». C'est, poursuit Jodelet (ibidem), une connaissance pratique qui se « constitue à partir de nos expériences, mais aussi de nos informations, savoirs, modèles de pensée que nous recevons et transmettons par la tradition, l'éducation, la communication sociale ».

Le choix de la théorie des représentations sociales dans le cadre de cette étude a été privilégié pour trois raisons :

- leur lien fondamental avec les conduites des individus et des groupes;
- leur mode de constitution;
- leurs modalités de transformation.

Le bilan actuel des connaissances indique que les représentations sociales entretiennent un lien privilégié avec les conduites; elles nous disent ce qu'il faut faire et ne pas faire dans une interaction sociale donnée (Bourgeat, 2002); elles organisent et génèrent les conduites (Abric, 1994a); elles se situent autant en amont qu'en aval des comportements : en amont pour les guider et les légitimer et, en aval, pour les justifier et les expliquer (Abric, 1994a; Moscovici, 1984). Abric (1994a, p. 17) écrit :

La représentation ne suit pas, ne dépend pas du déroulement d'une interaction, elle la précède et la détermine [...]. L'existence d'une représentation préalable à l'interaction elle-même fait que dans la plupart des cas les jeux sont faits à l'avance, les conclusions sont posées avant même que l'interaction ne débute.

Dans une étude sur les représentations sociales en situation de jeu, Abric (1987) indique que les stratégies des joueurs sont davantage influencées par la représentation du partenaire que par son comportement effectif. Ainsi, les comportements des sujets ne sont pas déterminés par les caractéristiques objectives de la situation, mais par la représentation qu'ils ont d'une situation. Abric (1994a, p. 11) écrit que « le repérage de la **vision du monde** [notre emphase] que les individus ou les groupes portent en eux et utilisent pour agir ou prendre position est reconnu comme indispensable pour comprendre la dynamique des interactions sociales et donc éclairer les déterminants des pratiques sociales ».

De par ce rapport avec les conduites, les représentations sociales constituent un indicateur des types de relations qu'entretient un sujet avec son environnement et la dynamique de leurs interactions (Abric, 1987). L'étude des représentations sociales des personnes ayant des incapacités envers le marché du travail pourra expliquer le choix de certains arguments pour entrer ou se maintenir sur le marché du travail.

Moscovici (1961) distingue deux mécanismes entrant en jeu lors de la constitution des représentations sociales : l'objectivation et l'ancrage. L'objectivation implique que lorsqu'une information ou une pratique apparaît dans le champ cognitif d'une société, les individus sélectionnent les informations qu'ils jugent pertinentes et significatives et n'en retiennent ainsi qu'un nombre limité. Ce processus permet de comprendre comment les informations provenant de l'environnement ne sont pas toutes retenues pour influencer les pratiques et que souvent elles sont retravaillées, interprétées pour créer une vision différente de la réalité existante. L'objectivation entraîne une perte qualitative (par l'interprétation) et quantitative (par le tri) des informations provenant de l'environnement.

L'ancrage est un processus de classification et d'intégration de l'objet représenté dans le système de pensée préexistant, c'est-à-dire un

réseau de catégories cognitives chargées de significations (Jodelet, 2003).

Le mode de constitution des représentations sociales permet de comprendre comment les perceptions du marché du travail des personnes ayant des incapacités, des employeurs et des collègues de travail peuvent se situer en décalage avec les discours mis de l'avant par les acteurs de l'intégration professionnelle. En tant que reconstructions d'un objet, les représentations sociales sont toujours en décalage avec la réalité. Le processus de constitution met en scène diverses opérations : il peut amplifier ou amoindrir les attributs de l'objet représenté, lui conférer des attributs qui ne lui appartiennent pas en propre ou supprimer des attributs lui appartenant (Jodelet, 1994).

La théorie des représentations sociales stipule que, pour qu'il y ait transformation de l'objet représenté dans un groupe ou chez un individu, des contraintes internes ou externes doivent remettre en cause l'équilibre cognitif établi entre leurs perceptions et la réalité. Une telle contradiction interne survient lorsqu'une information nouvelle provenant de l'environnement crée un désaccord avec ce qui est actuel dans la représentation. La force de la tension cognitive occasionnée par cette contradiction peut amener une personne à juger que la non-conformité est plus préjudiciable que le changement proposé (Abric, 1994a; Moscovici, 1986).

Outre cette tension, l'individu ou le groupe doit se sentir concerné par le changement (Rouquette, 1994) ou percevoir la situation présentée comme irréversible et entraînant des conséquences négatives dans le cas de la non-conformité à la nouvelle réalité (Guimelli, 1998). On comprend donc que si le discours des intervenants de l'intégration professionnelle ne touche pas profondément les représentations sociales qu'ont les personnes ayant des incapacités, les collègues de travail et les employeurs du marché du travail, la possibilité que leurs pratiques changent, demeure moindre. Leurs pratiques auront tendance à demeurer les mêmes, malgré l'apport de nouvelles informations.

Cette étude aborde les représentations sociales qu'ont les personnes ayant des incapacités du marché du travail et comment elles les utilisent pour agir ou prendre position sur l'intégration professionnelle. La présente recherche s'intéresse moins à la variété des positions individuelles qu'aux perspectives partagées par les personnes ayant des incapacités.

Méthodologie

- Recrutement des sujets

La population à l'étude est constituée de sujets qui se considéraient, au moment de la cueillette des données, comme voulant et étant en mesure de travailler. Plusieurs d'entre eux avaient renoncé, par découragement, à rechercher un emploi alors que d'autres en occupaient un considéré comme précaire. Le choix de cette population vient du fait qu'ils maintiennent un rapport quelconque avec le marché du travail et qu'ils seront en mesure de verbaliser et se représenter les obstacles limitant leur intégration professionnelle.

Le groupe d'étude est constitué de sujets sélectionnés à partir de critères de diversification tels que : la nature des incapacités⁴, le sexe, l'âge, la scolarité, le milieu de vie (rural, urbain) et la situation de travail. À partir de ces critères, nous avons élaboré une grille de diversification.

Pour recruter les sujets, nous avons eu l'aide des organismes de placement, des fédérations des personnes ayant des incapacités et des centres de réadaptation de la région du Bas-St-Laurent. La procédure proposée à ces organismes consistait à sélectionner, à partir de leurs bases de données, les personnes qui répondaient aux critères de diversification, à les contacter et à leur demander l'autorisation de donner leurs coordonnées aux chercheurs pour qu'ils communiquent avec eux. Ces organismes devaient nous remettre la liste des personnes ayant accepté de participer. Les chercheurs devaient ensuite les contacter par télé-

phone et planifier une rencontre avec elles. Lorsqu'une personne refusait de nous rencontrer, elle était systématiquement remplacée par une autre qui répondait aux mêmes critères, selon la grille de diversification.

- Considérations éthiques

L'étude porte sur des sujets humains. Une demande d'autorisation éthique a été faite auprès du comité formé, à cette fin, à l'Université de Moncton, laquelle a été acceptée.

- Procédure de collecte des données

Nous avons opté pour une approche multiméthodologique qui combine l'entretien non directif (Albarero, 2003; De Ketele & Roegiers, 1991) et les techniques associatives (Abric, 1994b; Flament & Rouquette, 2003; Gilly, 1989). L'entrevue demeure, selon Abric (1994b), un instrument fiable pour la cueillette des données. Elle comporte toutefois certains inconvénients : elle peut être biaisée par le répondant dans sa recherche de cohérence, de contrôle de l'information, mais aussi par les caractéristiques de la situation d'énonciation. L'entrevue suppose aussi le recours à des méthodes d'analyse de contenu qui pourraient être sujettes à des biais de lecture dus, notamment, à la polysémie probable des termes évoqués.

Les techniques associatives s'inspirent des travaux de Pierre Vergès, Flament et Rouquette (2003). Ces derniers les décrivent comme suit : la consigne type dans les techniques associatives consiste, dans un premier temps, à demander aux sujets de donner, par oral ou par écrit, le ou les mots qui leur viennent spontanément à l'esprit lorsqu'on leur présente l'inducteur : ce sont les induits ou « réponses ». L'inducteur peut être un terme, un syntagme ou une image. Dans le cas de cette recherche, l'inducteur est « le marché du travail ». Les techniques associatives permettent de résoudre le problème lié à l'existence de « zones muettes » constituées d'informations qui ne sont pas révélées par les sujets avec les méthodes classiques, des éléments de la représentation qui ont un caractère

⁴ Les incapacités peuvent être motrices, visuelles, auditives, cognitives, intellectuelles ou tirer leur origine d'un problème de santé mentale.

contre-normatif (Abric, 2003; Guimelli & Deschamps, 2000). « L'association libre permet l'actualisation d'éléments implicites ou latents qui seraient noyés ou masqués dans les productions discursives » (Abric, 2003, p. 65). Le caractère spontané de l'association libre permet « d'accéder, beaucoup plus facilement et rapidement que dans un entretien, aux éléments qui constituent l'univers sémantique du terme ou de l'objet étudié » (ibidem).

- La cueillette des données

Le canevas d'entrevue comprend diverses questions, dont :

Question 1

Quand vous entendez le terme « **marché du travail** », quels sont les mots ou les expressions qui vous viennent spontanément à l'esprit. Pouvez-vous écrire ces mots et expressions dans l'espace prévu à cette fin. Indiquez autant que possible de mots et expressions.

Question 2

Maintenant, pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous associez chacun de ces mots ou expressions au marché du travail ?

Question 3

À partir de la liste, pouvez-vous regrouper les mots qui vont ensemble dans un paquet et donner un nom à chacun des paquets que vous formez ?

Question 4

D'après votre expérience, quel est le type de candidat à l'emploi que les employeurs désirent ? Indiquez les qualités essentielles.

Question 5

Par rapport à ce type d'employé, que vous venez de décrire, en tant que personne ayant des incapacités, dans quelle mesure croyez-vous avoir autant de chances d'être engagé par les employeurs ?

La question 1 est la question-mère dont découlent toutes les autres questions. Elle permet de repérer d'emblée les images que les répondants associent au marché du travail. À partir des mots évoqués, le sujet est appelé à traiter les autres questions. Dans la question, nous demandons au répondant de nous expliquer pourquoi il associe chacun des mots ou expressions au marché du travail. Cette information permet de contrer tout biais de lecture dû à la polysémie des mots employés et de respecter le plus objectivement possible la pensée du sujet. La question 3 poursuit le même objectif de clarification des termes évoqués. Nous demandons au répondant de regrouper les mots évoqués autour de certains concepts centraux. Cette information révèle l'organisation de la représentation. Elle inscrit les mots évoqués dans un réseau conceptuel renvoyant à la même signification et précisant davantage le sens des mots. Enfin, les questions 4 et 5 visent à identifier comment la personne se voit dans le marché du travail. Nous demandons au répondant de décrire les qualités essentielles recherchées par les employeurs chez un ou une candidate à l'emploi et si elle croit avoir de telles qualités. La réponse à ces questions nous renseigne sur les chances perçues par le répondant d'avoir un emploi ou même de se maintenir dans son emploi.

Les rencontres, d'une durée de 45 minutes ou plus, ont eu lieu au domicile des répondants. Au total 62 personnes, dont 38 hommes et 24 femmes, âgées de 20 à 55 ans, ont été interviewées⁵.

⁵ La durée de l'entrevue dépendait largement du nombre de mots évoqués et aussi de la capacité d'élaboration des sujets.



TABLEAU 1
LES RÉPONDANTS ET LEURS CARACTÉRISTIQUES

Âge	
Moins de 25 ans	2
26 à 29 ans	5
30 à 34 ans	3
35 à 39 ans	12
40 à 49 ans	25
50 ans et plus	15
Formation	
Primaire	9
Secondaire	19
École spéciale	5
Collège d'enseignement général et professionnel (CEGEP)	14
Baccalauréat/Certificat	9
Maîtrise	5
Statut d'emploi	
Sans emploi	27
Emploi instable ou subventionné	13
Autonome avec ou sans supplément de revenu	8
Emploi permanent	6
Centres de travail adapté (CTA)	8
Période d'apparition de la déficience	
À la naissance	23
Dans l'enfance	6
Durant l'adolescence	3
À l'âge adulte	30
Type d'incapacités	
Incapacités auditives	11
Incapacités intellectuelles	9
Incapacités motrices	15
Incapacités visuelles	12
Incapacités comportementales et affectives	15

- Analyse des données

Les données recueillies ont été soumises à une analyse de contenu. Les chercheurs ne disposaient pas de catégories *a priori*. Une telle approche permet de réaliser une analyse des données qui se trouve davantage liée au

niveau de langage des répondants, à leur vocabulaire et à leur organisation discursive. La procédure d'analyse comprend les étapes de base de l'analyse de contenu (Deslauriers, 1991; Mucchielli, 1991; Paillé & Mucchielli, 2003; Patton, 1988; Van der Maren, 1997) : la lecture du matériel, la formation des catégories, leur analyse et leur comparaison et enfin, leur regroupement dans des concepts plus larges et plus englobants. Les mots évoqués à la question d'évocation ont été catégorisés selon le sens que leur avaient attribué les répondants (questions 2 et 3).

Résultats

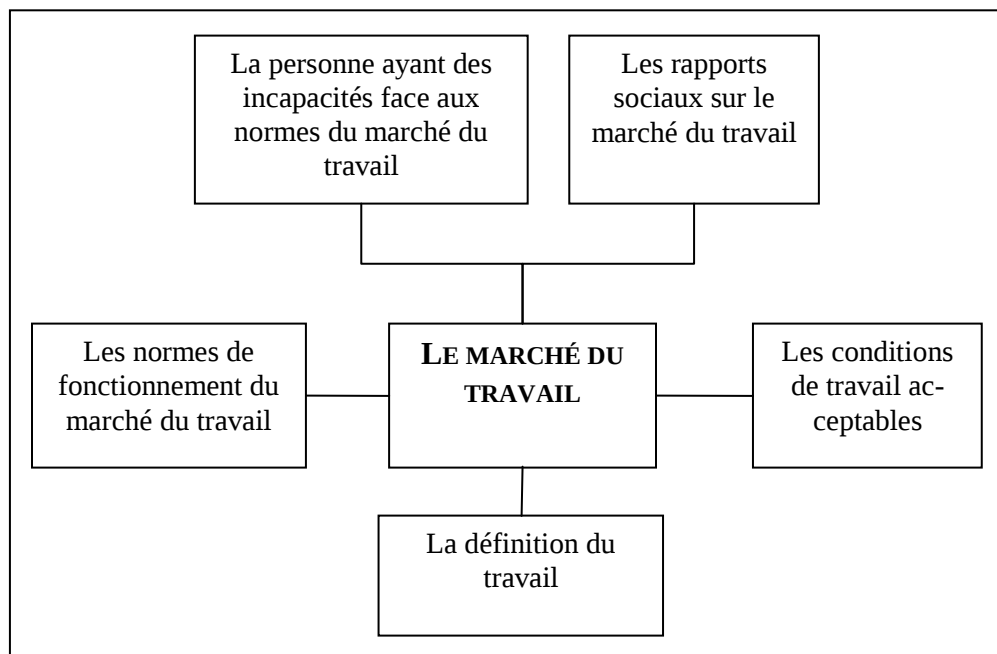
L'analyse des termes employés selon les procédures de l'analyse de contenu a permis de repérer un système de catégories qui sert à délimiter le cadre représentatif du marché du travail des personnes ayant des incapacités (voir figure1). Pour fin de clarté, nous avons uniquement rapporté les catégories de base dans cette figure. Les sous-catégories apparaîtront dans le texte.

La définition du travail

Les informations recueillies ont tout d'abord révélé que les répondants ont utilisé plusieurs termes différents pour définir ce que représente pour eux le travail : *boulot*, *job*, *tâches*, *emploi*⁶. Travailler, c'est faire des tâches, accomplir une tâche précise. Le travail se présente sous deux facettes : l'emploi (rémunéré) et le travail bénévole. C'est l'emploi qui définit le mieux la représentation qu'ils ont du marché du travail. Les participants estiment qu'il s'avère la seule forme de travail qui permet à l'individu de participer, de tenir des rôles sociaux et de consommer. Il est synonyme de meilleur état de santé physique et mentale, de sources de revenus supplémentaires permettant de former des projets d'avenir. L'emploi est source d'indépendance et de liberté d'action, de valorisation intérieure, d'intégration sociale et de sentiment d'appartenance à la

⁶ Les mots et les expressions en italique sont directement puisés dans le discours des répondants.

FIGURE 1
L'ORGANISATION DE LA REPRÉSENTATION DU MARCHÉ DU TRAVAIL



communauté. Il permet de briser la solitude, de s'exprimer, de rayonner dans son environnement et de partager ses connaissances et son savoir-faire.

Dans ce cadre représentatif, l'emploi s'avère la seule facette valorisée du travail par les personnes ayant des incapacités. Cette donnée permet de comprendre sur quelle base leurs décisions, en rapport avec le marché du travail, sont prises. Les résultats montreront que la composante financière conditionne grandement leur schème cognitif, lequel sert à les orienter quant aux actions à privilégier envers le marché du travail. Plusieurs interpréteront, communiqueront et justifieront leurs conduites en fonction d'arguments financiers. L'appréciation des autres avantages offerts par le marché du travail dépendra souvent des sources de revenus qu'ils pourront tirer d'un emploi.

Les normes de fonctionnement du marché du travail

- *Productivité / Efficacité / Rendement*

Pour les répondants, l'entreprise fonctionne selon une logique capitaliste : son objectif premier est de faire des profits et d'employer des personnes qui vont la conduire à ce but. Cette réalité se traduit chez les répondants par des items tels que : *capitalisme, efficacité, être efficace, loi de l'offre et de la demande, production, productivité, prospérité, minutie, vitesse de travail*. Ils mentionnent que toute personne qui ne contribue pas à la rentabilité de l'entreprise ou qui ne possède pas les capacités pour y contribuer est exclue d'office. Le marché du travail leur apparaît donc comme un système organisé, avec une logique qui lui est propre, ainsi que des lois et des critères d'accessibilité et d'admissibilité.

Les personnes témoignent que le marché du travail fonctionne selon la loi de l'offre et de la demande et qu'il est dominé par l'offre de travail. Ils estiment que devant l'abondance de main-d'œuvre, les employeurs augmenteraient

de manière déraisonnable les critères d'admissibilité à l'emploi. « Tu t'en vas dans un restaurant, seulement pour laver la vaisselle en arrière, pis ça prend presque un CEGEP. » (Homme, incapacité visuelle) Les personnes interrogées indiquent que pour percer sur un tel marché, il faut être exceptionnel, avoir une idée remarquable à vendre aux employeurs. Elles prétendent toutefois que, malheureusement, ce ne sont pas toutes les personnes ayant des incapacités qui sont exceptionnelles ou qui ont des idées remarquables.

- L'organisation du travail / horaire de travail

Les répondants mentionnent que le marché impose des horaires de travail rigides qui se trouvent en relation discordante avec le reste de l'organisation sociale et des services spécialisés. Ils citent tout particulièrement l'exemple du transport adapté :

« On a de la misère à avoir un transport qui nous amène à notre travail parce qu'eux autres, ils ne s'adaptent pas facilement aux horaires... » (Femme, incapacité visuelle)

« Si l'employeur t'appelle pour que tu t'en viennes tout de suite, non tu peux pas [...]. Si tu dois finir à 5 heures pis là y [l'employeur] te fait finir à 7 heures, tu viens de manquer ton transport adapté. » (Femme, incapacité motrice)

- L'âge d'admissibilité

Selon les répondants, les employeurs recherchent des travailleurs jeunes parce qu'ils vont travailler plus longtemps pour l'entreprise, mais aussi parce qu'ils n'ont pas pris de *mauvais plis*, qu'ils sont plus malléables. Il serait plus facile pour un employeur de leur imposer ses lois qu'à une personne de 40 ans, « probablement du même âge ou plus vieille que lui ». L'âge constituerait ici un indicateur de leur relation éventuelle avec le marché du travail, un outil d'évaluation des chances que la personne se donne pour y accéder, mais également un argument justifiant leur choix d'intégrer ou non un tel marché.

- Le candidat idéal

Les participants disent que le marché du travail est à la recherche continue des employés prototypiques qui répondent parfaitement à ses exigences.

Ils précisent que le candidat idéal entretient un rapport positif à l'emploi : il est disponible, aime le travail, a la volonté de le faire et accepte des salaires plus bas. Il s'insère parfaitement dans l'organisation du travail, il a une expérience professionnelle, un métier et il est polyvalent. Un candidat idéal « sait où il s'en va ». Il est capable de contribuer au développement de son entreprise. C'est une personne qui travaille plus, qui donne un bon rendement, qui est autonome, efficace et rapide. Il est capable de jugement et de prendre des décisions appropriées.

Le candidat idéal entretient des rapports sociaux positifs avec l'employeur et avec les autres employés. C'est une personne qui a une belle personnalité, qui paraît bien (est bien habillée), qui a un bon langage, une belle voix, qui n'est pas obèse, etc. Elle répond à un *pré-format télévision* (Femme, incapacité motrice) : être beau, fin, fort; bref un corps idéal.

« [...] Je passais tous les tests, mais quand c'était le temps de choisir, ben, y choisissaient l'autre personne parce que le paraître était là [...] » « [...] J'étais plus rapide mais le paraître elle passait en premier. » (Femme, incapacité motrice)

Selon les répondants, l'apparence est essentielle pour l'image de l'entreprise : le candidat, en plus d'être jeune, malléable, contrôlable et soumis, doit se présenter propre et bien habillé.

Sur le plan cognitif, le candidat idéal est instruit, maîtrise bien la langue française et la communication et a une formation spécialisée. Il est créatif, imaginatif, intuitif et capable d'apprendre des choses.

La personne ayant des incapacités face aux normes du marché du travail

Dans la section précédente, les répondants exprimaient leurs représentations du marché du travail, ses normes de fonctionnement et les avantages qu'il offre. Ils indiquent que pour être admissible à ce marché, le candidat doit satisfaire certains critères liés à l'aspect physique, aux compétences professionnelles, sociales et de formation. Dans cette section, nous allons voir comment les personnes ayant des incapacités se positionnent par rapport au marché du travail.

- Le coût de l'embauche

Les répondants mentionnent qu'un candidat idéal est quelqu'un « qui ne coûte pas cher à l'employeur ». (Homme, incapacité auditive) Or, ils sont convaincus qu'embaucher une personne ayant des incapacités comporte toujours des coûts supplémentaires pour l'entreprise. Ces coûts sont liés aux adaptations, à l'absentéisme, à la supervision et au rythme (vitesse) de production : « Les employeurs, y savent qu'il y a une perte tsé là, de ma part tsé, ils vont savoir qu'il y a une perte en production qui va se faire. » (Homme, incapacité comportementale et affective) Ils expriment leurs propos comme suit : « Je ne vois pas un employeur demain matin qui m'engagerait. Je ne sais pas ce qu'il me donnerait comme travail. Il faudrait qu'il soit terriblement souple. » (Femme, incapacité visuelle)

Cette liste de conditions révèle que les personnes ayant des incapacités se perçoivent comme inadaptées aux normes régissant le marché du travail, notamment en ce qui a trait à la rentabilité. Elles sont persuadées qu'elles ne correspondent pas aux candidats recherchés : ce faisant, elles s'inscrivent en faux par rapport au marché du travail. Selon leurs perceptions, le manque de productivité et de rentabilité est bien réel : il ne relève pas de la simple imagination de l'employeur et justifie le refus de les embaucher.

Concernant l'apparence, certains répondants se perçoivent au travers du prisme de la pau-

vreté et sont ainsi incapables de bien s'habiller, alors que d'autres voient leur excès de poids en décalage avec le candidat idéal recherché.

- Le rapport au travail

Les répondants racontent que le choix d'entrer sur le marché du travail provoque chez eux des inquiétudes face aux problèmes qu'ils seront susceptibles d'affronter. Plusieurs ont également une peur de vivre un échec professionnel. Ces sources de stress augmenteraient avec leur absence prolongée du marché du travail : ils estiment que l'inactivité érode la confiance en soi, le courage, la motivation, la détermination et les chances de se trouver un emploi. « Quand ça fait cinq ans que t'as pas travaillé, t'es fait. Va pas porter ton CV nulle part, il va être rejeté avant l'entrevue. » (Homme, incapacité comportementale et affective) Cette simple conviction a convaincu de nombreuses personnes ayant des incapacités de ne pas se lancer sur le marché du travail. Elles jugent le processus de recherche d'emploi laborieux et elles sont d'avis que dans la majorité des cas, « c'est souvent pour très peu de résultats au bout ». (Homme, incapacité comportementale et affective). Travailler est perçu comme une question de chance et non de capacités ou de compétences.

« Une personne comme nous autres, qui est handicapée, je peux te dire une chose que ça en prend de la chance dans toute pour arriver, aller sur le marché du travail,... Il faut qu'elle passe par déception par-dessus déception, pour finir au bout à avoir de quoi. Ça, je peux dire ça. » (Homme, incapacité visuelle)

Le rapprochement des termes « chance » et « embauche » indique, d'une part, qu'il faut croire fortement à la chance avant d'entreprendre des démarches de recherche d'emploi et d'autre part, que la personne n'a aucun contrôle sur ce qui se passe sur le marché du travail. Elle est à la merci des forces du marché.

- Le marché du travail est très limité, inexistant ou précaire

Le marché du travail est décrit comme difficile, très limité et, dans certains cas, les répondants affirment qu'il n'existe tout simplement pas. « Non, pas facile de se trouver du travail, pas facile que les employeurs nous fassent confiance, pas facile de continuer un contrat. » (Femme, incapacité intellectuelle) Le marché du travail serait limité dans toute sa globalité.

« Ma psychologue me l'a dit : Je le sais que tu es bien, mais il y a moyen d'être mieux que ça, on va te trouver une belle petite job que tu serais satisfait de toi-même. Je suis d'accord, mais où est-elle cette job-là? Elle existe pas, je me demande où elle est. » (Homme, incapacité comportementale et affective)

« Visionner une entreprise où je pourrais faire tout ce que je peux faire et lui faire accepter de m'engager, là est la frustration parce que ça ne fonctionne pas. À un moment donné, c'est comme rêver, rêver de gagner à la loterie... t'as une chance sur combien! À un moment donné, on se dit, ben garde, on perd le goût de se battre. Ça mènera nulle part de toute façon. » (Femme, incapacité visuelle)

Enfin, les répondants affirment que les personnes ayant des incapacités occupent des postes très précaires et, quand vient le temps des restructurations et des mises à pied, elles sont les premières à être remerciées. De plus, soulignent-ils, si la personne tombe malade, elle est tout simplement mise à pied au lieu d'obtenir un congé de maladie comme les autres employés.

- La reconnaissance des compétences professionnelles

Les répondants affirment que les personnes ayant des incapacités doivent travailler fort, travailler plus, travailler plus vite que les autres. Elles doivent prouver à tout prix leurs compétences, que leurs incapacités ne nuisent pas au travail, qu'elles méritent le même traitement,

et qu'elles doivent être vues comme les autres. Dans l'évocation des mots (Question 1), ces exigences sont exprimées par des termes comme « être perfectionniste, superwoman, aller en quatrième vitesse ». Les personnes indiquent que les emplois nécessitant de présenter ces types d'attitudes comporteraient des conséquences négatives sur la santé physique et mentale : épuisement professionnel et abandon du travail, découragement, frustration et déception, surtout que, la quatrième vitesse, aux yeux de l'employeur, « c'est jamais assez rapide ». (Femme, incapacité motrice) Elles précisent que la vitesse de travail ne dissipe pas les stéréotypes et les préjugés dont elles sont victimes, pas plus qu'elle ne mène à la valorisation.

- Les bienfaits du marché du travail

Selon les répondants, le marché actuel du travail est fondé sur l'exploitation des travailleurs et prendrait diverses formes : payer le salaire minimum pour des services professionnels de qualité, sous-estimer consciemment le nombre réel d'heures allouées à la tâche, etc. « Ils cherchent un pas trop futé qui va travailler comme un nègre pour des peanuts. C'est ça qu'ils cherchent. » (Homme, incapacité comportementale et affective) Ils estiment que même les personnes instruites ayant des incapacités n'échappent pas à cette condition. Elles reçoivent des « salaires différents », de « bas salaires » ou sont « sous-payées. »

Le peu de revenus que les répondants espèrent tirer du marché du travail les amène à privilégier des avenues les éloignant d'une intégration professionnelle. Un répondant indique qu'en allant au marché du travail : « On perd tout, on tombe dans le rouge. [...] Je sais que la majorité qui travaille sont pas dans la misère, mais sur le bord de la misère dans la vie. Ça, c'est une réalité. » (Homme, incapacité comportementale et affective) Ils expliquent que l'aide sociale et les autres types de prestations proposées aux personnes ayant des incapacités leur offrent plus d'avantages que des revenus réels d'emploi. Ce point de vue les encourage à rester sous l'aide sociale au lieu d'aller travailler. Les répondants posent la

question : « Pourquoi travailler pour perdre ce qu'on a déjà? Il faut réellement aimer travailler. » (Homme, incapacité motrice) La mise en scène des revenus d'emploi permet à la personne de justifier ses prises de position par rapport au marché du travail.

- La mobilité professionnelle et la mise à jour des connaissances

Les répondants estiment que les personnes ayant des incapacités ont moins de possibilités d'avancement et de perfectionnement que les autres, et ce, notamment en raison des augmentations de salaire qui y sont associées. Ils témoignent que « On est engagé souvent parce qu'on ne coûte pas cher. Ça, c'est la principale raison. ». (Homme, incapacité auditive) Les répondants ajoutent que toute promotion exige un changement de bureau, ce qui pourrait entraîner des coûts d'aménagement que les employeurs ne sont pas enclins à assumer.

Ces personnes considèrent également que les entreprises préfèrent envoyer les travailleurs sans incapacités suivre des formations de mise à niveau pour la simple raison que leur participation aux activités de perfectionnement n'entraîne pas des coûts supplémentaires liés à l'aménagement des espaces de formation, aux frais d'interprétariat et à la location de technologies de substitution.

Les rapports sociaux sur le marché du travail

Les personnes interrogées décrivent les rapports sociaux qu'elles entretiennent avec les employeurs et les autres employés comme le prolongement de leur propre vécu dans la société.

- Le rapport à l'employeur : le processus de sélection, les jeux sont faits à l'avance

Les répondants estiment que, de manière générale, le processus de sélection des candidats est une activité truquée : les employeurs annoncent des offres d'emplois dans les journaux qui sont la plupart du temps déjà attribuées.

Plusieurs considèrent que le choix des candidats est fait avant même que ne commencent les entrevues : « Même y vont mettre une annonce pour un emploi, tu te présentes, déjà la personne a été choisie [...]. Y font faire les tests, mais y savent déjà qui qu'ils veulent. » (Femme, incapacité motrice) La sélection est perçue comme une façade, un trompe-l'œil.

Certaines personnes avancent que des critères inédits interviennent pour influencer l'issue de la sélection et permettre aux employeurs d'écarter les candidatures non désirées. Selon elles, même si un CV est retenu, cela ne garantit pas l'obtention d'un emploi, car dans les faits, « l'employeur va s'organiser de façon à ce que, à un moment donné, il va te tasser du processus pour faire en sorte que tu vas être éliminé de l'emploi ». (Femme, incapacité motrice)

- Le rapport à l'employeur : les entrevues et les représentations sociales

« L'employeur quand il voit arriver quelqu'un avec une limitation y se dit : j'ai-tu du temps à perdre? Est-ce que ça va être productif, cette personne-là? Ça tu le vois pas. » (Femme, incapacité motrice)

Les propos de ce répondant témoignent que les représentations des personnes ayant des incapacités au sujet des employeurs interviennent dans le déroulement de l'entrevue et orientent souvent leurs communications avec eux. Nous constatons que les personnes ayant des incapacités ont une idée du résultat de l'entrevue avant même qu'elle ne commence.

« Ils [les employeurs] vont dire : il va avoir besoin d'appareils spécialisés, puis nous autres on veut pas embarquer là-dedans, puis toutes sortes de choses comme ça. Y se disent eux autres qu'une personne handicapée est inférieure, [que] ça va être un paquet de problèmes pour arriver à faire un emploi. Y ont peur des problèmes liés à la ponctualité, à l'absentéisme, à la maladie. Pour eux autres, ça veut dire que la



personne ne se rendra pas au travail le matin, ne saura pas travailler sur son horaire fixe, va toujours être malade, va être si on peut dire d'une façon continuellement absente du travail, va trouver 56 raisons pour dire ah! aujourd'hui, je feel pas, je rentrerai pas. » (Homme, incapacité visuelle)

Certains répondants révèlent qu'ils ont toujours des appréhensions lorsqu'ils décident d'aller passer une entrevue, nombreux sont ceux qui ont déjà une représentation de l'issue de l'entretien : « Tu entres dans le bureau pis, déjà là, tu le sais parce que la personne est là, tu le sais en partant que ça va être non. La personne vous regarde, elle vous analyse. C'est ça. Déjà là, en partant, tu le sais. » (Femme, incapacité motrice)

Cette représentation de l'employeur mobilise trois types de stratégies : certaines personnes tenteront de cacher leurs incapacités, d'autres choisiront de ne pas les cacher et les dernières renonceront complètement à passer des entrevues.

Le premier groupe essaie de dissimuler leurs incapacités pour augmenter les chances que leur candidature soit acceptée. « L'employeur, c'est certain si y voit pas ton handicap ou bien si tu réussis à lui faire oublier ça, y va t'engager, y va t'engager, y va p'têt y repenser. Mais si j'en parlais quand j'allais pour une entrevue, je l'avais pas la job. Je peux te le garantir. » (Homme, incapacité comportementale et affective)

Le deuxième groupe choisit de ne pas cacher leurs incapacités et de ne pas se préoccuper des pensées négatives perçues chez l'employeur. Les membres de ce groupe préfèrent se comporter selon l'image qu'ils ont d'eux-mêmes en rapport avec les exigences du poste et ne se préoccupent pas de ce que l'employeur pense d'eux. Ils se refusent de penser à l'employeur afin de ne pas se décourager : « Par peur que ça nuise à ma pensée là-dessus, moi je sais qu'est-ce que je vau, ce que l'employeur pense de moi, je m'en fous un peu. Si j'ai pas un emploi [...] mais il a pas eu

la chance de m'avoir comme employée. » (Femme, incapacité motrice)

Ce discours laisse toutefois transparaître qu'ils ne croient pas réellement en leurs chances d'avoir un emploi au terme de l'entrevue. Dès lors, plutôt que de chercher à se vendre, ou même à vendre leur âme à l'employeur, ces personnes choisissent de l'ignorer, attitude qui est le seul garant de leur intégrité. Ces personnes disent que ne pas ignorer l'employeur reviendrait à lui concéder le droit de mettre en question leurs compétences.

Enfin, le troisième groupe est constitué de personnes qui ont tout simplement renoncé à toute forme de recherche réelle d'emploi. Déçues et découragées, elles refusent, après plusieurs tentatives de continuer. Ces personnes en seraient venues à la conclusion qu'il n'y a rien pour elles sur le marché du travail :

« J'ai essayé, y veulent rien savoir. Moé qu'est-ce que tu veux que je fasse? Je suis pas pour leur mettre un pistolet sur la tempe pis y dire engage-moé. » (Homme, incapacité comportementale et affective)

« Je faisais plus d'applications d'emplois. Pis ça m'a tanné. Là j'essaye d'aller plus mollo, d'en faire une régulièrement par jour. Pis c'est pas mal ça. » (Homme, incapacité comportementale et affective)

« Si c'était juste de moi, je lâcherais complètement, mais là, je ne veux pas décevoir mon conseiller d'emploi. » (Homme, incapacité comportementale et affective)

« Je continue à chercher un job, mais je cherche pas quarante heures par semaine. » (Homme, incapacité comportementale et affective)

Ces quelques extraits montrent l'ardeur que ces personnes déploient dans leurs recherches. Les répondants disent faire des demandes d'emploi, mais l'on voit bien que l'enthousiasme n'y est pas. Dans la majorité des cas, ils continuent leurs recherches uniquement

dans le but de prouver qu'ils sont actifs et disponibles à l'emploi et ainsi se conformer aux critères d'admissibilité à l'aide sociale ou à la rente d'invalidité. Mais dans la réalité, ils ne cherchent plus, ils sont persuadés que toute recherche mène nulle part. C'est pourquoi ils « y vont mollo », ils y vont « de reculons. » Cette stratégie minimale de recherche d'emplois s'inscrit dès lors dans une logique bureaucratique et ne manifeste plus un réel désir d'intégrer le marché du travail.

- *Le rapport à l'employeur : dépasser le cap de l'embauche*

Selon les répondants, l'embauche d'une personne ayant des incapacités est le plus souvent guidée par des motifs tels qu'avoir des subventions, bien paraître ou se donner bonne conscience. Elle n'implique pas de fait une valorisation ou une ouverture à la différence de la part de l'employeur. Ceci laisse croire à certains individus que certains employeurs imposent aux employés ayant des incapacités des heures supplémentaires non rémunérées afin qu'elles rattrapent les retards de production accumulés en raison de leur rythme de travail. Certains répondants s'imaginent qu'ils seront soumis à des tâches difficiles que les employeurs feront fi de leur emploi du temps, par exemple en ne respectant pas les horaires du transport adapté. Les répondants expliquent l'existence de telles conduites par l'ignorance et la peur de l'inconnu, ce qui amène souvent les employeurs à fonder leurs conduites sur des préjugés, des stéréotypes et des arguments fallacieux tels que : « bon, il va être malade, il va être ci, il va être ça ». (Femme, incapacité visuelle)

Les participants ajoutent que certains employeurs craignent que des associations de défense des droits des personnes ayant des incapacités et des agences gouvernementales surveillent la mise en place des adaptations dans l'environnement de travail. Les répondants pensent que, pour un employeur, embaucher une personne ayant des incapacités, équivaldrait à exposer son entreprise au contrôle gouvernemental et à celui des organismes de défense des droits. « Ils se disent, nous

autres... on veut pas être pris à avoir des instances gouvernementales toujours dans le dos, faut vérifier qu'est-ce qui se passe puis ainsi de suite. » (Homme, incapacité visuelle)

De ce qui précède, l'on voit que les représentations sociales interviennent pour guider le rapport des personnes ayant des incapacités à l'employeur dans toutes les situations les impliquant : affichages de postes, tris de CV, entrevues, embauches, etc. Lors de l'entrevue, le premier échange de regards avec l'employeur mobilise déjà des schèmes cognitifs qui concourent à biaiser considérablement le processus d'entrevue. Au lieu de se concentrer sur l'entrevue, elles cherchent à s'adapter à ce qu'elles croient voir trotter dans la pensée de l'employeur — *journées de maladie, absentéisme, coûts liés aux limitations, augmentation des assurances, manque de productivité, etc.* — en adoptant des stratégies pour cacher leurs incapacités. D'autres se présenteront sous une personnalité qui plaira à l'employeur, ignoreront complètement la pensée de l'employeur ou participeront au processus de sélection en y allant mollo, de reculons... Ces trois stratégies se révèlent souvent inefficaces et portent rarement fruit. Cacher ses incapacités peut, par exemple dans le cas d'incapacités auditives, amener la personne à donner des réponses inappropriées aux questions posées. Faire fi de ce que l'employeur pense peut aussi faire en sorte que l'entrevue devienne un monologue.

Les répondants manifestent une forte méfiance à l'égard des employeurs car, affirment-ils, même si une personne ayant des incapacités est appelée en entrevue, le but n'est pas nécessairement de lui offrir un emploi. Plusieurs affirment qu'ils ne désirent que se conformer à certaines obligations légales :

« C'est parce que sur leurs offres d'emploi, ils souscrivent à l'équité à l'emploi. C'est juste de la parure. Ils mentionnent ça comme quoi qu'ils ne font aucune discrimination. Ils sont bien beaux, mais on se rend compte par après, par la suite, que ce n'est pas le cas. » (Homme, incapacité visuelle)



Nombreux sont ceux qui sont convaincus que l'employeur a une certaine idée d'eux, mais n'ont pas accès à celle-ci pour pouvoir s'y conformer. « Qu'est-ce qu'y voit chez moi ? Savoir ce qu'y voit, je pourrais changer quelque chose pour qu'y me voit autrement [...] mais je sais jamais, j'ai des refus mais je sais pas de quoi qu'y a eu. » (Homme, incapacité comportementale et affective) Cette situation est souvent à l'origine d'un malaise : les personnes ayant des incapacités souhaitent cacher leur situation à l'employeur, mais sont sous la constante impression que l'employeur les a découverts. Cette même méfiance envers l'employeur se poursuit lorsqu'ils sont embauchés : les répondants croient qu'ils seront soumis à des conditions de travail difficiles et qu'ils auront des salaires plus bas que les autres.

Enfin, on note que lors de l'entrevue, le fait d'avoir une déficience visible est beaucoup plus préjudiciable que celle qui ne l'est pas :

« Au début tu sais, moi, j'ai une canne, tout de suite là, j'étais barrée. Imagine quelqu'un qui arrive avec une déficience intellectuelle. » (Femme, incapacité visuelle)

« Quand tu as un handicap visible, un employeur lui, c'est sûr et certain, si tu es en fauteuil roulant qu'y faut qu'y construise une montée pour fauteuil roulant, tu viens de te caler. » (Homme, incapacité comportementale et affective)

- Les rapports avec les autres employés

Dans l'entreprise, les personnes ayant des incapacités font peur à de nombreux employés. Certains auraient même peur qu'elles soient contagieuses : « Certains ont peur tout simplement, ils pensent que ça s'attrape. » (Femme, incapacité visuelle) Les personnes sourdes se sentent les plus isolées en raison des rares contacts qu'ils ont avec les autres employés : « Ah! Bonjour. Il fait beau hein! Après ça c'est fini : Les autres employés vont parler ensemble, ils agissent comme si le sourd n'était pas là [...] comme si le sourd était invisible. On vit au travail, mais c'est comme si on était invisible. » (Femme, incapacité auditive)

Dans certains milieux, les employés refuseraient carrément de travailler avec une personne ayant des incapacités prétextant un ralentissement éventuel ou des difficultés de communication. Ces personnes doivent également supporter leur lot de moqueries :

« J'ai jamais eu de problèmes au niveau handicap à part de petites choses sarcastiques un peu par rapport à l'oreille, genre la masturbation rend sourd. Celle-là je l'entends ... Je l'ai pris en joke. Je l'ai tellement entendue là. » (Homme, incapacité auditive)

Enfin, les personnes ayant des incapacités, en particulier celles qui bénéficient du soutien à l'emploi, seraient considérées comme des employés à statut particulier, notamment comme des *voleurs de jobs*. Certains employés manifesteraient une certaine jalousie ou méfiance à leur égard.

« Le contact est difficile parce qu'y pensent qu'il y a du favoritisme. Ils disent, elle, il [l'employeur] l'a prise parce qu'il a eu une subvention pour elle. Tu essaies d'avoir des contacts avec elle, [impossible] parce que t'as enlevé la job d'une de ses amies. Le contact est pas pareil. » (Femme, incapacité motrice)

Selon les répondants, nombreux sont les employés qui pensent que les personnes ayant des incapacités ne pourraient travailler dans les conditions normales du marché du travail. Il arrive que leur travail ne possède pas la même valeur intrinsèque que celui des autres employés car, disent-ils : « Qu'elle en fasse moins ou qu'elle en fasse plus, elle va être payée pareil. » (Femme, incapacité motrice)

Les conditions de travail acceptables

Après avoir énoncé les caractéristiques du marché du travail ainsi que les rapports sociaux qui y prennent place, nos répondants proposent une nouvelle façon d'appréhender l'intégration et le maintien en emploi des personnes ayant des incapacités. Celle-ci repose sur l'accès à des emplois qu'ils jugent convenables ou acceptables, une meilleure organisa-

tion du support à l'intégration et de la coopération entre les acteurs responsables de l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans le marché du travail. Les répondants interrogés affirment qu'ils recherchent des milieux de travail plus conviviaux, mais qui ne mettent pas pour autant en péril la survie de l'entreprise. De tels milieux seraient caractérisés par un climat de travail intéressant, détendu et non stressant. Ils estiment que ces milieux contribueraient à réduire les situations de handicap vécues sur le marché du travail tout en augmentant leur productivité.

- Des emplois convenables

Un travail de qualité est perçu comme *pas stressant, qu'on aime, un valorisant, enrichissant, plaisant, qu'on fait avec le sourire et satisfaction*. Les répondants affirment qu'il doit être en relation harmonique avec leurs capacités et leurs compétences personnelles. Un travail convenable signifie que la personne est placée dans une situation où elle peut performer, où l'employeur se rend compte qu'elle est capable de travailler. Toute autre forme de travail comporterait pour eux des risques graves : échec professionnel, risque pour l'entreprise de perdre sa rentabilité.

- Un emploi qui donne un salaire convenable

Les participants estiment qu'un emploi acceptable offre un salaire convenable, supérieur ou égal aux prestations d'aide sociale. Il doit également couvrir au moins tous les coûts habituellement assumés par l'aide sociale ou les rentes d'invalidité.

Pour les personnes ayant des incapacités, le salaire constitue un facteur prépondérant dans la décision de travailler ou non. Les autres facteurs ne peuvent être considérés dans la balance que si l'exigence salariale est satisfaite. Les personnes interrogées conviennent toutefois que refuser d'aller travailler au salaire minimum et continuer à vivre des rentes d'invalidité ou de l'aide sociale est contraire à l'idée de fierté. Cette représentation du marché du travail n'empêche pas de nombreuses personnes ayant des incapacités à choisir cette avenue.

Afin de justifier cette contradiction et d'éviter la dissonance cognitive, elles font appel à une certaine hiérarchie des besoins humains : « Il faut que tu vives aussi. Mourir de faim pour la fierté du travail, là non plus. » (Homme, incapacité visuelle) La nécessité de vivre dicte les choix qu'il est convenu de faire et en même temps élimine toute possibilité de dissonance avec la décision de rester chez soi. C'est ce qui explique pourquoi la survie et le maintien de leur intégrité physique et psychique demeure en tout temps au centre de leurs préoccupations. Nombreux sont les répondants qui perçoivent les personnes qui acceptent de travailler au salaire minimum comme des individus qui « vont mourir à rien faire, qui trouvent les journées longues ». (Homme, incapacité comportementale et affective)

- Un emploi dans un milieu adapté et où il y a du support

Au cours de nos entretiens, les personnes interrogées ont suggéré d'améliorer l'aménagement des espaces physiques, la disponibilité des moyens de transport et l'accès aux technologies de substitution. Cette dimension leur apparaît nécessaire afin de permettre aux personnes concernées d'accéder aux lieux de travail, d'y circuler librement, d'y fonctionner convenablement et d'être efficaces, malgré leurs limitations. Elles estiment que ces types de support doivent être fournis par divers acteurs : l'État, les associations, les employés, les syndicats, la famille et l'entourage.

- Un emploi qui permet la réalisation de soi

Un marché acceptable doit conduire à une certaine réalisation de soi. Lorsque le travail est convenable, adapté et supporté par des acteurs d'intervention, il permet de se réaliser. Les répondants considèrent également que le travailleur a un statut important dans nos sociétés : « parce que tout le monde te demande : Qu'est-ce que tu fais? La première chose que t'entends dire [...], c'est ça. C'est qu'est-ce que tu fais? C'est tellement important de faire quelque chose [...] Pour moi c'est ça, je n'ai pas vraiment d'identité si je ne travaille pas. »



(Femme, incapacité comportementale et affective)

Cette section est, à toutes fins pratiques, le nouvel ordre du marché du travail pour personnes ayant des incapacités. Elle éclaire les intervenants d'évaluation du marché du travail : des emplois convenables, un salaire convenable, des emplois adaptés et enfin, des emplois qui permettent la réalisation de soi.

Discussion

Les personnes interrogées pensent que les employeurs ont une mauvaise image d'elles et que, dans toutes situations socioprofessionnelles les impliquant, le but premier des employeurs est de les écarter. Elles se pensent désavantagées à tous les niveaux du processus d'embauche : tris des CV, tests de recrutement, entrevues, etc. Elles sont convaincues que lorsque les employeurs les invitent à l'entrevue, ils le font uniquement pour se conformer aux lois et non pas parce qu'ils valorisent leur candidature : s'il y a embauche, c'est seulement parce que les employeurs veulent bien paraître ou avoir des subventions. Enfin, elles croient qu'elles sont toujours victimes des pratiques des employeurs : attitudes très rigides, violence psychologique, exploitation et non-respect de leurs limites.

Afin d'être acceptées sur le marché du travail, elles élaborent des stratégies qui finalement les désavantagent, par exemple cacher leur incapacités, minimiser leurs besoins d'aménagement afin de ne pas déplaire à l'employeur, ne pas tenir compte des employeurs durant l'entrevue, faire semblant de chercher des emplois afin de se conformer aux critères de disponibilité à l'emploi, etc.

Ces personnes se perçoivent comme des personnes limitées et inadaptées qui répondent difficilement aux normes actuelles du fonctionnement du marché du travail : respect des horaires fixes, instruction et polyvalence, rythme de production, rendement élevé, normes de santé et d'apparence physique, etc. Tout indique que ces personnes élaborent leurs représentations sociales par opposition au profil

recherché de l'employé idéal et de leurs difficultés à satisfaire les exigences des employeurs. Cela les amènent à considérer le marché du travail comme très limité ou inexistant et que, par conséquent, tout effort investi dans la recherche ne peut qu'être vain. Le marché du travail serait d'autant plus précaire qu'il est caractérisé par une offre de travail abondante et que les employeurs fixent les normes d'admissibilité à des niveaux exagérément élevés.

Elles croient que le marché du travail leur offre des emplois peu qualifiés et peu qualifiants qui ne mènent pas au développement personnel et professionnel et, par la bande, à une réelle participation sociale. Elles sont convaincues que, dans les conditions actuelles, le choix d'aller travailler est un choix irrationnel dans la mesure où la personne risque de gagner un revenu inférieur aux prestations gouvernementales.

Cette étude a permis de comprendre comment les personnes ayant des incapacités élaborent et structurent leur pensée, — leur rapport au marché du travail et aux employeurs — et qui constitue leur cadre de référence actif pour tout ce qui touche le marché du travail. L'étude confirme une théorie déjà rencontrée (Abric, 1987, 1989) selon laquelle, en situation de jeu, les stratégies des joueurs sont davantage influencées par la représentation du partenaire que par son comportement effectif et que les comportements des sujets ne sont pas déterminés par les caractéristiques objectives de la situation mais par la représentation de cette situation. Les personnes ayant des incapacités élaborent leurs stratégies en fonction de leurs représentations de l'employeur et du marché du travail et non de la situation objective les impliquant.

Enfin, dès la prise de conscience des résultats de cette étude, les intervenants ont initié une seconde étude sur le développement d'outils et de modèles d'intervention afin de modifier les pratiques sociales et promouvoir l'embauche et le maintien en emploi des personnes ayant des incapacités.

Références

- ABRIC, J.-C. (1987). *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousset (Fribourg) : Del Val.
- ABRIC, J.-C. (1994a). Les représentations sociales : aspects théoriques. Dans J.-C. Abris (Éd.). *Pratiques sociales et représentations* (p. 11-35). Paris : Presses universitaires de France.
- ABRIC, J.-C. (1994b). Méthodologie de recueil des représentations sociales. Dans J.-C. Abris (Éd.). *Pratiques sociales et représentations* (p.59-82). Paris : Presses universitaires de France.
- ABRIC, J.-C. (2003). *Méthodes d'études des représentations sociales*. Ramonville Saint-Agne : Éditions Érès.
- ALBARELLO, L. (2003). *Apprendre à chercher. L'acteur social et la recherche scientifique*. (2^{ème} éd.). Bruxelles : De Boeck Université.
- BOURGEAT, G. (2002). À propos du statut des éléments d'une représentation sociale : vers un modèle intégrateur. Dans C. Garnier et W. Doise (Éds.). *Les représentations sociales. Balisage du domaine d'étude* (p. 35-48). Montréal : Éditions Nouvelles AMS.
- CANADA. RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES CANADA. (2008). *Loi sur l'équité en matière d'emploi : Rapport annuel 2008*. Ottawa : RHDCC.
- COMITÉ D'ADAPTATION DE LA MAIN-D'ŒUVRE POUR PERSONNES HANDICAPÉES (2005). *Diagnostic sur la formation et l'emploi des personnes handicapées au Québec*. Bibliothèque Nationale du Québec. Québec.
- DESLAURIERS, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal : Mc Graw-Hill.
- FAWCETT, G. (1996). *Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique*. Développement des ressources humaines Canada. Bureau de la condition des personnes handicapées. Ottawa.
- FLAMENT, C., & ROUQUETTE, M.-L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*. Paris : Armand-colin.
- GILLY, M. (1989). Les représentations sociales dans le champ éducatif. Dans D. Jodelet (Éd.). *Les représentations sociales* (p. 363-386). Paris : Presses Universitaires de France.
- GUIMELLI, C. (1998). *Chasse et nature en Languedoc*. Montréal : L'Harmattan.
- GUIMELLI, C., & DESCHAMPS, J.-C. (2000). Effets de contexte sur la production d'associations verbale : le cas des représentations sociales des gitans. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 47-48, 44-54.
- JODELET, D. (2003). Représentations sociales : un domaine en expansion. Dans D. Jodelet (Éd.). *Les représentations sociales* (p. 47-78). Paris : Presses Universitaires de France.
- JODELET, D. (1994). Représentations, pratiques, société et individu sous l'enquête des sciences sociales. Dans D. Jodelet (Éd.). *Les représentations sociales. Textes de méthodologie en sciences sociales, choisis et présentés par Bernard Dantier* (p. 36-57). Paris : PUF.
- JODELET, D. (1990). Représentation sociale : phénomène, concept et théorie. In *Psychologie sociale*, sous la dir. de Serge Moscovici, p. 257-278. Paris : PUF.
- KETELÉ, J.-M., & ROEGIER, X. (2009). *Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents*. (4e éd.) Bruxelles : De Boeck.
- MERCIER, M. (Éd.). (1997). *Approche des représentations sociales relatives à l'emploi des personnes handicapées en Région wallonne*. Repéré à : <http://www.medecine.fundp.ac.be/psycho/bib/emplph1.htm>
- MOSCOVICI, S. (1984). The phenomenon of social representations. Dans R.M. Farr et S. Moscovici (Éd.). *Social representations* (p. 3-69). Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'Homme.
- MOSCOVICI, S. (1986). L'ère des représentations sociales. Dans W. Doise et A. Palmonari (Éd.). *L'étude des représentations sociales* (p. 34-80). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- MOSCOVICI, S. (1976). *La psychanalyse, son image et son public*. 1^{ère} éd. 1961 (506 p.). Paris : Presses universitaires de France.
- MUCCHIELLI, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris : PUF.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- PAILLÉ, P., & MUCCHIELLI, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- PATTON, M. Q. (1988). *How to use qualitative methods in evaluation*. Newbury Park, calif. : Sage Publications.
- ROUQUETTE, M.-L. (1994). Une classe de modèles pour l'analyse des relations entre cognèmes. Dans C. Guimelli (Éd.). *Structures et transformation des représentations sociales* (p.153-170). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- VAN DER MAREN, J.-M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.



On the Possibilities of "Ageing Successfully" with Extensive Physical Impairments

ANNIKA TAGHIZADEH LARSSON

Post-Doctoral Research Associate, Centre for Dementia Research, Linköping University, Sweden

Article hors thème • Open Topic Article

Abstract

Based on qualitative interviews with Swedish women and men between the ages 65-72 who have been living with physical impairments for a long period of time, this article considers the opportunities and challenges of adopting a leisurely active and self-fulfilling lifestyle in later life if one uses a wheelchair and/or is relatively dependent upon other people's support. The participants' accounts point to the importance of considering how social and environmental contexts may influence the meanings and consequences of chronic illnesses and impairments for people of all ages. General developments in welfare, technical improvements, as well as a long line of reforms that include legislation on the adaptation of homes and the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*, LSS) are commented upon as changes that have contributed to the leisurely active lifestyle of the interviewees. Because it focuses on today's "young old disabled people" – women and men who have grown up and are growing old during an era of technological advances and developments in the area of disability policies – the article gives voice to a group of people who have been largely overlooked in gerontology and in the literature on the modern, active, "successfully ageing" senior citizen. In research on disability and in disability policy there are, similarly, few references to disabled seniors.

Keywords : disability, impairment, retirement, personal assistance, social and environmental contexts, successful ageing

Résumé

Cet article a été réalisé à partir d'entrevues qualitatives auprès de femmes et d'hommes suédois(es) de 65 à 72 ans ayant des incapacités physiques depuis un long moment. Il examine les opportunités et les défis auxquels sont confrontées les personnes utilisant un fauteuil roulant pour se déplacer et/ou se trouvant en situation de relative dépendance quant au soutien apporté par les autres qui désirent adopter un mode de vie actif et stimulant. Lors des entrevues, les participants ont souligné l'importance de considérer l'influence du contexte social et environnemental sur le sens et les conséquences des maladies chroniques et des incapacités pour les personnes de tout âge. L'article présente et commente de quelles façons les plus récents développements en matière de protection sociale, de technologies et de réformes, y compris celles sur l'adaptation du domicile et la Loi concernant les services et le soutien apportés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles significatives (*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*, LSS), ont contribué selon les participants à l'adoption d'un mode de vie plus actif et stimulant. Parce que l'article s'intéresse aux « jeunes aînés ayant des incapacités » - c'est-à-dire aux femmes et aux hommes ayant grandi et vieillissant dans une ère de changements technologiques et d'évolution des politiques s'adressant aux personnes ayant des incapacités –, il donne la parole à des personnes ayant été le plus souvent ignorées par le champ de la gérontologie et par la littérature scientifique sur le vieillissement actif et réussi des citoyens aînés. De même, peu de place semble être accordée aux aînés ayant des incapacités dans le secteur de la recherche et des politiques dans le champ du handicap.

Mots-clés : handicap, incapacités, retraite, services de soutien, contexte social et environnemental, vieillissement réussi

Introduction

In the writings of scholars in the field of ageing studies, what stands out as a prerequisite for a modern, engaged, self-fulfilling, leisurely active lifestyle in later life is relatively good state of health and functioning. For example, the British social philosopher and historian Peter Laslett (1989) argues that even if the preconditions for self-realization and pursuing of leisure activities characteristic of the so-called Third age are often greatest when one has passed retirement age, retirement as such does not warrant active and positive ageing. What Laslett describes as crucial, on the other hand, is a person's health and functional state. Similarly, characterizations of active, "successful ageing" have been closely related to the maintenance of high physical and cognitive function (Minkler & Fadem, 2002). Laying out their model of successful ageing, American geriatrician and physiologist John W. Rowe and social psychologist Robert L. Kahn (1998) highlight three hierarchically ordered features as necessary preconditions for successful ageing : voiding disease and disability; maintaining mental and physical function and continuing engagement with life. The paradigm of successful ageing that emerged from the work of Rowe and Kahn (1987, 1997, 1998) have had a great impact on gerontological thinking and research, leading to numerous intervention studies with the important aim of identifying and preventing functional losses among older people (Minkler & Fadem, 2002; Scheidt, Humpherys, & Yorgason, 1999).

Not everyone, however, has uncritically embraced the notions of successful and self-realizing ageing put forward by Laslett and his allies. Blaikie (1999), Minkler and Holstein (2005) and Öberg and Tornstam (2001) have, among others, argued that an active ageing ideal is likely to reinforce the stigma surrounding diseases and impairments in older ages and contribute to the marginalization of a large group of older people. According to Cohen (2005), comparisons between seniors with impairments and "successful agers" should for this reason be avoided altogether : "Those and others who have been precluded from the for-

mulas to successful aging by illness, trauma, or other cause of impairment, should not be contrasted to the *successful agers*, and even by implication characterized as failures" (p. 111, italics in original).

It might not be Cohen's intention, but even this kind of reasoning may lead to the conclusion that impairments naturally and completely render a leisurely, self-fulfilling lifestyle as out of the question. An active and "successfully ageing" person with extensive impairments emerges as impossibility, an image reinforced by a complete lack of visible impairments or tools such as wheelchairs, walkers or canes in advertising and in media presentations of the modern, recreationally active senior citizen.

However, does an active and engaged lifestyle as a retiree necessarily require a relatively good state of health and functioning? Or, alternatively, could it be that there are ways to live a self-realizing life even for a senior who uses a wheelchair and/or is dependent on others for help with such things as dressing and using the toilet?

Based on qualitative interviews with Swedish women and men 65-72 years of age who have been living with physical impairments for a minimum of 30 years, the aim of this article is to challenge and problematize writings in ageing studies that presents a good state of functioning as a prerequisite of active, "successful ageing". Unlike many of the contributions to the debate on the relationship between health and function and active ageing, not only the challenges, but also the *possibilities* of "ageing successfully" with chronic illnesses and impairments will be considered. By highlighting bodily *and* social dimensions that contribute in shaping the interviewees' lifestyles, the article also points to the relevance of acknowledging human functioning and disability as a multidimensional, biopsychosocial (Üstün, 2003) phenomenon.

According to Laslett (1989), the emergence of healthy older people spending many active years in the Third Age is a new, modern phenomenon arising from a combination of in-



creased longevity, compulsory retirement and pension systems. However, while the idea that societal changes has led to changed experiences of ageing is widespread among scholars in the field of ageing studies, few (e.g. Minkler & Fadem, 2002; Minkler & Holstein, 2005) seem to have paid attention to the transformations in the meaning and consequences of impairments in later life which are indicated in this article. Because it focuses on today's "young old disabled people" – women and men who have grown up and are growing old during an era of technological advances and developments in the area of disability policies – the article gives voice to a group of people who are seldom, if ever, mentioned in gerontology and in the literature on the modern, active senior citizen. In research on disability and in disability policy there are likewise few (e.g., Jeppsson Grassman, 2003; Harrison & Stuifbergen, 2005; Zarb & Oliver, 1993; Pentland et al., 2002; Sheets, 2005; Walker & Walker, 1998) references to disabled seniors. No previous empirical research focusing on the lifestyles of individuals in this situation have been found.

Method and empirical material

The article is based on empirical material collected as part of a qualitative interview study whose aim was to explore the meaning of social and chronological ageing for people who have lived with physical impairments over a long period of time, in a Swedish context (Larsson, 2009). Individuals around 65 years of age who had lived with a physical impairment for a minimum of 30 years were recruited through various disabled persons' associations, the national insurance office and a municipal ombudsman for disabled people.

The 20 persons who participated in the study were between 56 and 72 years of age (born 1932-1949) at the time of the interview. Six (aged 56-67) were working full - or part-time, two (62 and 64 years of age) were on early retirement pension or its equivalent and 12 (aged 65-72) were – like most Swedes who have passed their 65th birthday – on retirement

pension.¹ *This present article* is based on the interviews with these latter 12 individuals, seven women and five men aged 65-72, who were on retirement pension. According to self-reports, the period in which the participants in this subset had lived with a physical impairment ranged from 30 to 68 years. At the time of the interview, seven of them received personal assistance in accordance with the Act on Support and Services for Certain Disabled Persons (*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade - LSS*) or the Assistance Benefit Act (*Lag om assistansersättning - LASS*), which indicates that they were judged to have major and lasting physical impairments and required extensive support and service. All 12 were dependent upon some form of mobility support (cane, walker, or wheelchair) more or less all the time; nine primarily used a wheelchair. The diagnoses reported were the following : polio (three), multiple sclerosis (MS) (five had at one time been diagnosed with MS, but two of these presented the diagnosis as uncertain or ambiguous), cerebral palsy (two), spinal injuries (one), stomach and intestinal diseases (one). One respondent reported another, more uncommon diagnosis and one reported two different diagnoses. Their educational and professional backgrounds were varied.

In the study as a whole, a *life course perspective* (Giele & Elder, 1998; Plummer, 2001) was used as a methodological orientation. Using a life course perspective in the methodological sense involves actively building a time dimension into the research design and analysis. Some approaches are retrospective, where people, often using qualitative interviews, may recreate or reflect on their lives. This tradition, in which the study belongs, in turn includes a variety of biographical approaches and methods of analysis (Chamberlayne, Bornat &

¹ All Swedish residents are entitled to a state-financed guaranteed minimum pension from the age of 65, which is the standard retirement age in Sweden. All workers in Sweden are entitled to income pension, which one earns during productive working life. In addition, many employers make extra monthly payments to a so-called occupational pension, which is based on collective agreements. Available to : <http://www.sweden.se/eng/Home/Society/Pensions/>, downloaded Feb. 23, 2011

Wengraf 2000). The approach applied is to use life stories as a *resource* to contribute to knowledge and understanding of aspects of social life (Bertaux, 1990; Coffey & Atkinson, 1996; Plummer, 2001).

Carrying out the interviews with this approach meant that all participants were encouraged to talk freely about their lives, both in the past and in the present. The interviews began with the participant being asked to give a brief description of her or his life. Additionally, an interview guide was used that included questions about the participants' everyday lives with disabilities at different life phases (childhood, youth, adulthood, today, the future) and their experiences of different types of services such as home help services, personal assistance and municipal transport services and of age limits within the public support system. Furthermore, a specific question concerning subjective age ("How old do you feel?") was included.

The interviewer/author in a flexible way asked the questions in the guide that the participant did not answer in her or his narrative and posed follow-up questions. The latter were aimed at encouraging the participant to describe and reflect on changes he/she had experienced over time with respect to his/her own life with disabilities (e.g. "Have you experienced any changes concerning X during your life?"), to make sure that the participant's statement was correctly understood or to further explore a theme raised in the interview. In practice, all but one of the 20 interviews took the shape of a life story largely driven by the participant. This interview, with one of the 12 participants who were on retirement pension, departed from the pattern and was largely driven by the interviewer in accordance with the structure of the interview guide. The more open approach in the other interviews was not applicable in that case since the participant's ability to talk was declining and it was only through the help of the personal assistant present that the interviewer/author could grasp the answers to the questions posed.

The location of the interviews was decided in consultation with the participants, as with the decision of whether an additional person would be present during the interviews and to what extent this other person would participate. In the case of the 12 individuals discussed in this article, the interviews took place at the participants' homes. In seven of the 12 interviews, an additional person (personal assistant, spouse or common-law wife) was in the room for some time as the interview took place; in two of these cases, the other person (a personal assistant) was present throughout the interview. As in all other interviews, the participants' statements and experiences was the focus of the interviewer/author. If anything, the presence of the additional persons has to be considered as an asset. At least one of the interviews would certainly not have been possible to carry out with the same quality without the personal assistant facilitating the communication.

The interviews lasted between one hour and 30 minutes to three hours (the majority around 2,5 hours) and were recorded on minidisc with the consent of the participants. In connection to each interview, observer notes were made concerning aspects such as technical aids and home equipment. The interviewer/author transcribed all the interviews verbatim. In this process, all names of persons were changed to protect confidentiality.

The analysis of the interview data followed the procedures of a directed approach to content analysis (Hsieh & Shannon, 2005) such that previous theoretical discussions and empirical findings concerning the implications of ageing for people living with disabilities guided the formulation of research aims and were used in the process of analysis. The analysis can also be described as *abductive* as it involved moving back and forth between the empirical material and social scientific explanations and concepts (Blaikie, 2000; Mason, 2002). While the strengths of a directed approach to content analysis include supporting and extending existing theory and research findings as well as making it explicit that the researcher is unlikely to be working from a naïve perspective, it also has some inherent limitations. One is that the

researcher might be more liable to find evidence that is supportive rather than unsupportive of theory (Hsieh & Shannon, 2005). In order to lessen this tendency, the analysis did not only incorporate themes in the interviews that supported previous research, but also included themes that stood out as contradictory or unanticipated in relation to the theoretical and empirical starting point of the study. In addition, part of the process of analysis was that other researchers within a larger project about ageing with disability, in which the study belongs, examined the interpretations made (see Fay, 1996).

The analysis progressed in several steps and started while conducting the interviews (see Coffey & Atkinson, 1996) by making initial analytical notes about themes in the individual interviews that appeared relevant, based on the focus of the analysis. After all the interviews were conducted, the transcribed interviews and observer notes were perused repeated times in order to sort the data and to clarify themes. The overall starting point was to identify all the changes over time in respect to a life with disabilities that had occurred in recent years (as expressed by the participants) – as well as to identify themes that appeared as contradictory or unanticipated. The themes relating to change were analyzed in order to determine their relevance to social and chronological ageing, and to identify in which ways they did so. In this analytical work, the theoretical discussions and empirical studies concerning the implications of ageing for people living with disabilities, which had also been the starting point of the study (e.g., Harrison & Stuifbergen, 2005; Jeppsson Grassman, 2003; Pentland et al., 2002; Sheets, 2005; Walker & Walker, 1998; Zarb & Oliver, 1993), was used as methodological tools. Subsequently a wider range of discussions and empirical findings were taken into account to further analyze the themes in question, as well as the unexpected themes generated. That is, research concerning the implications of social and chronological ageing "in general" (e.g., Hockey & James, 2003; Laslett, 1989; Neugarten & Hagestad, 1976; Tunaley, Walsh & Nicolson, 1999), of acquiring an impairment or chronic illness at different ages

(e.g., Bury, 1982) and of living with impairments over a long period (eg., Williams, 2000), including bodily, physiological aspects (Mosqueda, 2004), were considered in the analysis. The analysis also involved splitting and renaming themes and going back to the original data and so forth (see Coffey & Atkinson, 1996).

In its entirety the analysis ended up with a broad spectrum of results, supportive of the research that had been taken into account since the planning of the study, as well as contradictory and unexpected in relation to this starting point. The empirical material, principally the unexpected themes generated during the analysis, turned out to be particularly useful to challenge theoretical discussions within the fields of medical sociology and gerontology through the use of negative cases (see Plummer, 2001).

The point of departure for this present article is one of the unexpected themes that emerged during the early stages of analysis that subsequently appeared as useful in challenging and problematizing academic writings in ageing studies that presents a good state of functioning as a prerequisite of active, "successful ageing". The theme in question is the accounts of leisurely active lifestyles presented by the interviewees who had reached the standard retirement age in Sweden and were on retirement pension. While all of the 20 participants in the study as a whole appeared to live active lives, six by working full- or part time, it was those 12 retired participants' accounts that stood out as particularly striking and particularly useful, due to the fact that many of the theories and discussions on active, "successful ageing" implicitly or explicitly focus on retired people (e.g. Laslett, 1989).

- Seniors with personal assistance

It is important to stress that the 12 participants discussed in this article are not to be considered as representative of Swedes aged 65-72 with physical impairments, in that the majority (seven of the 12) have personal assistance in accordance with LSS or LASS. In 2005, the

year in which most of the interviews were conducted, there were 1253 individuals in Sweden, 65 years or older, receiving personal assistance according to LASS (Swedish Social Insurance Agency, 2009a). 286 individuals were receiving personal assistance according to LSS (National Board of Health and Welfare, 2006). That same year 135 000 individuals, 65 years or older, were receiving home help services and 100 400 were staying in sheltered housing (National Board of Health and Welfare, 2007).

LSS is a rights law supplementing other legislation. Its aim is "to promote equality in living conditions and full participation in the life of the community" (Act 1993:387: section 5) for people with considerable and permanent functional impairments. Support may take the form of personal assistance, counselling, housing with special services or relief provision for the parents of children with impairments. Personal assistance refers to "personally designed support that is provided by a limited number of persons for anyone who owing to major and lasting functional impairments needs assistance with her or his personal hygiene, meals, dressing and undressing, communicating with others or other help that requires extensive knowledge about the person with a functional impairment (basic needs)" (Act 1993:387 : section 9a). A person who needs personal assistance for her or his basic needs for more than 20 hours a week may be entitled to assistance benefit. The right to this benefit is set out in the Assistance Benefit Act, LASS. Personal assistance according to LSS or LASS is free of charge to the individual. The LSS/LASS law came into force in 1994 and experience has shown that it has a major impact on the living conditions of the individual qualified for help under the Act (Szebehely & Trydegård, 2007).

The seven interviewees who had personal assistance, aged 65 -72, belong to the first cohort of Swedish citizens with the legal right, according to LSS and LASS, to keep their assistance after 65 years of age. This right to keep assistance after 65 was introduced in 2001. However, the conditions were that personal assistance had to have been granted before the age of 65, and the amount of assistance accorded

may not be increased after the 65th birthday. The relatively high number of participants aged 65 or older with personal assistance in the study is explained by one of the research questions that dealt with individual consequences of losing the right to increase the amount of assistance after 65 years of age, despite increasing needs. For that reason, the selection process involved searching for interview subjects in this situation.

Results

In this section, similarities between the 12 retired participants' lifestyles and academic accounts on healthy, leisurely active, "successful ageing" will be illustrated, followed by a passage highlighting the prerequisites and obstacles to an active lifestyle with physical impairments in later life that appeared in the interviews. To provide an in-depth understanding of the phenomenon in question, some of the participants and their situation will be focused on and presented in some detail.

- Leisurely active seniors with physical impairments

When the 12 individuals, aged 65-72, who are on retirement pension relate what they have been up to lately, what they are planning to do in the near future, or are asked to talk about an ordinary week and a normal day, the image of rather, or very recreationally active, committed individuals emerges. The women and men in question describe how they go to the theatre and concerts, are involved in artistic activities, take part in language studies, sports and gymnastics, and travel both within and outside Sweden. Several take an active part in society through volunteer work in various levels (international, national and municipal) and within various associations aimed at improving the living conditions of disabled people. Some are active in providing supervision for their personal assistants and in handling elements of the administration connected with their assistance. They appear, in other words, as continually engaged in life in a way typical of a "successfully ageing" senior citizen (see Rowe & Kahn, 1998).



The current lifestyle for the participants largely seem to be a matter of devoting their free time to activities that they to some extent have been engaged in even earlier, when they were still on early retirement pension or were working. As Margareta (aged 66) who left work when she was in her fifties puts it : "much of what I thought was kind of hobby stuff before, I pursue in a somewhat different way now". Some express that the activities that they are engaged in today are the kind that they probably would have devoted their careers to if the possibility had existed. Among those who expresses this is Inger (aged 67) who was diagnosed with polio as a child. Inger relates that she applied and became accepted to an art college when she was a young woman. At that time, however, the educational institution was located at the fourth floor in a building without a lift, which made it impossible for her, as a wheelchair user, to begin her studies. Today Inger, with the support of her personal assistants, devotes a good portion of her time to artistic activities of various forms. Likewise, other participants express how developments in technical aids have created an opportunity for them, despite increased impairment, to engage in sports in ways that were impossible when they were younger. Hence, the dimensions of self-fulfilment that is characteristic of the Third Age (Laslett, 1989) can also be part of being a senior with impairments.

Another striking example that points to this is the story of Ann-Marie (aged 65), who was diagnosed with MS at the age of 20. She is an active member of an international art association. Through a monthly scholarship, a more established artist supports her in her artistic development for a few hours every Wednesday. As Ann-Marie has lost the ability to move her arms and legs, she uses her mouth when she paints. Aside from being one of the participants engaged in artistic activities and gymnastics, Ann-Marie is also among those who appear to be an experienced traveller. In recent years, she has visited Denmark, Majorca, the Canary Islands and Iceland. During the interview, Ann-Marie expresses her future travel plans like this :

On the topic of travelling, I probably won't travel abroad anymore. I've had enough of that. Although, sometimes I could think that I haven't discovered all of Iceland yet. I should go to the northern part too. But no, it probably wouldn't be. I'll keep myself to Sweden from now on. And you know what; recently I had this idea to adjust Lennart's car so that we can turn one of the seats and I can have a wheelchair in there. In that way we can go on shorter trips alone. So that's our small project right now.

Lennart, who is referred to in the interview extract above, works as Ann-Marie's personal assistant and has for many years assisted her with tasks from brushing away strands of hair from her face to personal hygiene, meals and dressing. However, it is Ann-Marie herself, through a specially designed computer, who administers the assistance and plans the assistants' schedules.

Another participant is Bertil (aged 70) who has been retired about as long as he has used a wheelchair, that is, since he was approximately 50 years old. Bertil was diagnosed with MS when he was 40, but he questions the accuracy of the diagnosis. A few years ago, he was also diagnosed with diabetes. Unlike Ann-Marie and Inger, Bertil does not have personal assistance. According to his own judgment, he is not currently in need of extensive support. He has a security alarm (in case I fall or something, which happens sometimes) and daily telephone contact with the municipal home-help service. In addition to this he has arranged service on a private basis to have a person come every two weeks to help him with cleaning and "petty jobs". The nature of the petty jobs depends on Bertil's current needs. Bertil's home is adapted for wheelchair use. For example, the sink can be lowered to a height that makes it possible to wash the dishes sitting down and Bertil's bed is designed so that he can get in and out of it without help from another person. In his electric wheelchair, the *Permobil*, Bertil moves about indoors as well as outdoors. The height of the *Permobil* can be

raised or lowered, which Bertil reports to be an advantage when he does his shopping and has to reach the higher shelves. Asked about the relationship between his "feel age" and chronological age, Bertil answers :

[I feel] much younger than I am actually, because I have the advantage of having always been very active and have always wanted to do something. And that, I think, is something pretty good. To sit and stare into a wall is the worst thing that I can think of. I don't want to end up in any of those institutions. I've seen those places; they sit in their wheelchairs and sleep. What the hell are they waiting for? No, I want to be able to do things until I die and just fall together. And because of that I probably feel a bit younger. [Especially] after a trip like the one I did just now...

As indicated by the participants' stories quoted above, not only do the interviews challenge earlier discussions about the Third Age and "successful ageing" by conveying a picture of retired people with extensive physical impairments as adopting a leisurely active lifestyle. The interviews also call into question the arguments that a relatively good health and functional state is a prerequisite of being able to "feel young" or "not old" (see MacFarlane, 2004; Öberg & Tornstam, 2001). In a quantitative survey study conducted by Öberg and Tornstam (2001), a vast majority of the 1250 20- to 85-year old Swedish respondents reported lower subjective ages than their chronological ages. In light of this result, most of the participants in the study appear as statistically typical by expressing a sense of "feeling relatively young" when asked about their subjective age. In expressing this, some refer to their lifestyle. Bertil is one of these. In the interview extract above, the trip that Bertil refers to is a cruise to Finland with former colleagues, which he has just returned from the day before the interview. This trip is presented as an example of his active life. Bertil appears to be an active person in general. During the interview, which took place in May, he says that he plans to go

on a three-week sailing camp in another part of the country in the beginning of summer. He has been to the same camp for six summers in a row. Bertil says that he began with sailing when he was a bit over 60 years old as a less risky alternative to his former hobby, gliding. Included too in Bertil's future travel plans is a trip to New York. Furthermore, he is engaged in gymnastics, and he devotes his time to various computer-activities. A few hours each day is dedicated to work in front of the computer. Besides writing a memoir, he spends time "engaging a bit in shares" at the computer, although he emphasizes that it is a matter of small-scale share speculation. He also regularly visits a computer centre for people 55 and over, where he expands his knowledge in computers. To sum up, by his engaged and leisurely active lifestyle, Bertil appears to be a rather typical "successfully ageing Third ager". As previously indicated, he is no exception among the participants.

According to the British disability researcher Priestley (2006), the narratives of successful and active ageing adopted by older people and their pressure groups to assert and sustain more positive identities in later life "are premised on a view of successful ageing that has no place for impairment and disability. Ageing with disability is implicitly defined as "unsuccessful" ageing and adopting a positive identity of ageing means distancing oneself from a disabled identity as long as possible" (p. 88). In contrast, not only does Bertil appear as an active and "youthful" senior citizen; he does not seem forced to distance himself from a disabled identity to adopt a "successfully ageing" identity either. In fact, he is an active member of two different disability associations. The sailing camp that he participates in is organized by one of these associations. During the interview, Bertil also tells about his involvement in various collective efforts to improve the living conditions for disabled people in his hometown.



- Prerequisites of – and obstacles to – a leisurely active lifestyle with physical impairments in later life

In the passage above, some prerequisites to the 12 retired participants' lifestyles have been touched on. The extent to which the women and men in question are engaged in recreational activities are dependent in varying degrees on such things as technical aids and support services which provide for more than just the satisfaction of basic needs.

For those seven that have personal assistance, this support stands out as very important or critical for the achievement of the lifestyle they have. They talk about the LSS/LASS law and personal assistance as "the best thing that ever happened" to them and "heaven-sent". When life with personal assistance is compared to life with earlier forms of support and care such as municipal home help services, the possibility to influence the choice of assistants, flexibility and greater control over ones' everyday life are among the benefits highlighted. Some expressed that assistance makes it possible to "manage oneself", which can be seen as an indication that it is possible to be relatively dependent on other people, yet perceive oneself as autonomous.

It is also clearly expressed during the interviews that the opportunities to live a leisurely active life with physical impairments in Sweden might still be improved. For those who do not own a car or do not have access to public transportation adapted to wheelchair users, the possibilities to participate in activities outside the home are dependent on how the municipal transport service is organized, for instance the amount of trips one is entitled to per year. A participant living with a gastrointestinal illness reports difficulty in finding suitable toilets and getting a **Disabled Parking** Permit. Those who use wheelchairs also recall problems finding adapted toilets and report limited access in some settings. One pointed to high kerbs that risk one "falling on one's head" when crossing the street. Another described public transports as a "danger to one's life" and several mentioned difficulties finding suitable hotel accom-

modation. One participant said that she gave up flying after her electric wheelchair broke on two consecutive flights.

In the interview, Bertil showed in a tangible way that a leisurely active lifestyle with impairments in present-day Sweden might still include certain problems, pointing to three large bruises on his forehead and cheeks. During the cruise to Finland, Bertil fell over in the boat cabin. He is upset that the cruise company's definition of a disability-adapted cabin did not match his expectations at all. In particular, there was no security alarm in the cabin. Thus, Bertil had no choice but to lie on the cabin floor for several hours before receiving help to get back into the wheelchair. Bertil is also among the interviewed wheelchair users who speak of stairways as barriers to involvement in recreational activities. Before Bertil moved to the town where he currently lives, he was a dedicated bridge player. Once settled in the new town, he called around to various bridge clubs in order to continue his hobby, but realized in the end that he had to give it up because all bridge clubs were either located upstairs, or in a basement room one floor down. "Stairways should be removed!" Bertil exclaims in the interview.

The participants also express that their daily lives require time-consuming organizing and planning. Users of municipal transport services have to book their trips in advance and wheelchair users prepare their visits to theatres and restaurants by a first inquiring by telephone if it is possible for them to enter the premises at all.

Not all the conditions for a recreationally active lifestyle expressed during the interviews were social or environmental in the sense that they depend on external aspects such as accessibility and design of support and services. In some cases, it rather seems to be the individual's state of health and functioning that constitute a barrier to engagement in certain activities – or in fact, in other respects, to fully appropriate a self-realizing, active lifestyle. For example, implicit in the image of what it means to take part in recreational activities is social interaction. An unspoken assumption is that an

active senior citizen does not feel lonely. However, for Christer (aged 65), access to social interaction is not a self-evident part of his daily life.

Among the 12 participants, Christer stands out as particularly recreationally active. Getting an interview with him was not easy. It was not that Christer was reluctant, but he was unsure whether it was possible to fit the interview among his other activities. When we finally met, after a couple of rebookings, Christer said that he used to plan the coming week by going through the newspaper's entertainment - and cultural supplement every Friday. He describes himself as a frequent visitor to theatres and concerts, with a broad musical interest that includes blues, jazz and classical music. He also volunteers as a kind of "entertainment and leisure consultant" (the author's expression) for an association for visually impaired people in which he was previously employed. Through his good knowledge of what goes on in town, he helps other members of the association to get involved in cultural events such as soup theatres and lunch concerts. Besides this, Christer is also a member of a variety of associations. Asked about which associations these are, Christer takes out a thick bundle of membership cards from his wallet. The bundle includes membership cards for music -, disability - and retirees' associations. He says that he is not particularly interested in the disability - and retirees' associations' ordinary activities, but participates when there is an arrangement that attracts him, such as parties and musical events.

However, during the interview it also became evident that Christer's daily life is darkened by the fact that he is on his way to losing the ability to communicate with other people entirely. Despite his active lifestyle, he is, as he puts it, bound to "become a hermit". Due to an unusual illness, Christer's ability to see, move and talk has been gradually declining since childhood. At the time of the interview, he could only tell the difference between darkness and light and needed a wheelchair and support from another person to move about. It was only through the help from one of his personal as-

sistants that the interviewer/author could grasp Christer's answers to the questions posed.

Birgitta (aged 68), who uses a walker outdoors, considers that her impairment did not appear as a barrier until her four children left home and both she and her husband were retired. Before that, it would have been difficult to engage in recreational activities anyway, even without impairments :

When the children lived at home and everything – it had not been so easy then anyway. I don't think so. But then it's clear that nowadays we would have been able to do much. There are just certain things that one can't do. Like my husband has been to the mountains and went hiking with some friends. That would have been great fun. Just going out into the woods and pick berries, to be able to go out and do such things, or ride a bike – he bikes a lot too. Recently he was biking in Denmark. Those are the things one could have done. I would have been able to come with him. Those are the kind of things one misses.

One of the participants who was a wheelchair user said that riding a four-wheeled motorcycle in the mountains might nowadays be a possibility for those who cannot walk, "but it is not quite the same thing" as he put it.

Impairments may not only prevent engagement in some activities. That the time left over for various activities may be limited due to one's health and functional state is also expressed during the interviews. To move, eat, shop, cook, dress and manage personal hygiene may take a relatively long time, which in turn limits the time left to engage in other activities. Paradoxically, to some of the participants this seemed to result in having to be particularly active. Or as Bertil put it : "because everything is done so slowly I have to be really busy all the time to catch up".

So far, all prerequisites – and barriers – to an engaged and leisurely active lifestyle with



physical impairments commented on in this passage appear to be independent of age. For example, the organization of special services, stairways as well as extra time needed for dressing and eating are likely to affect an individual's opportunities to engage in recreational activities irrespective of her or his age being 12, 40 or 70. However, several of the interview subjects also spoke about a radically reduced income in connection with their 65th birthday. That is, there was a financial change linked to the transition from early retirement pension to retirement pension at the age of 65. Among those who feel this change are 65-year-olds Ann-Marie and Christer.

In the interviews, the participants were not asked to provide any detailed information about their economical situation, but in the light of their accounts and housing standard their financial conditions appear to be varied. One or two of the 12 women and men seemed to live in relatively modest circumstances and several expressed that they are used to economizing scarce resources. Some reflected on the possibility of moving to cheaper housing in order to manage on retirement pension. That their place of residence is specially adapted to their state of function makes this decision complicated. Concerning recreational activities, the transition to a retirement pensioner did not seem to involve any lifestyle changes at the time of the interview. For some of the participants, however, it is likely that the financial consequences of a relatively short working life will eventually amount to reduced opportunities to engage in certain types of activities. Apart from the fact that, in present-day Sweden, a relatively short working life results in a particularly low retirement pension (Försäkringskassan, 2009), living with impairments often includes specific costs (Zarb & Oliver, 1993). In other words, retirement tends to increase already existing economical inequalities (Calasanti & Slevin, 2001).

Discussion

The analysis presented in this article illuminates how individuals ageing with impairments are likely to face specific barriers in an aspiration for a leisurely and self-fulfilling lifestyle.

Among these are bodily and financial constraints and buildings primarily designed for walking. However, based on the participants' descriptions of their everyday lives, the article also shows that it is reasonable to surmise that a senior with extensive impairments can achieve a fairly engaged, self-realizing and recreational active lifestyle – *if the necessary environmental, economical and supportive conditions exist*. Unlike Laslett's and others' representations of an active and "successful" senior citizen, the study conducted shows that some people live in countries that can provide a relatively high potential to live with extensive physical impairments and at the same time take an active part in social life. The empirical examples presented also point to the relevance of acknowledging not only the bodily dimensions, but also the life course dynamics and social dimensions of disability in academic and political discussions dealing with the meanings and consequences of impairments in later life (see Sheidt, Humphreys, & Yorgason, 1999). That is, dimensions that can be found in conceptual models and frameworks that synthesizes what is true and useful in the medical model (that views disability as a problem of the person, directly caused by disease or other health condition) and the social and "Scandinavian" model (that views disability as a problem created by an unaccommodating social environment) (Shakespeare, 2006; Üstün and al., 2003, p. 568). One out of several examples of such an existing multidimensional, biopsychosocial, framework is WHO's International Classification of Functioning Disability and Health (ICF).

An important part of the developments that make the participants' lifestyles possible has been the disabled people's movement (Ekensteen, 2003; Peterson, Ekensteen, & Rydén, 2006). Members of "the collected disability movement" (SOU 1992:52) were, for example, represented in the government investigation (SOU 1990 : 19; SOU 1991 : 46; SOU 1992 : 52) preceding the introduction of the system of personal assistance in 1994. Scholars in the disability field have also been important actors in shaping Swedish disability policies and researchers and policymakers have frequently taken a protagonist stance and stressed the

importance of disabled people becoming equal citizens (Jönson & author, 2009). By focusing on aspects of the social or physical environment that prohibit disabled people to live their lives "as others", emphasis in the last decades has shifted away from the "imperfections" of the individual to the broader society and to questions on how to make the environment accessible.

Still, in Sweden as in other countries, engagement in critical thinking on disability is rare in official discussions on ageing policies as well as in gerontology. Rather than focusing on environmental and societal failures to remove barriers, disability in ageing discourse is, even today, frequently viewed through the medical model lens. That is, ageing discourse continues to espouse a perspective that stresses the inabilities of the person and tends to overlook the environmental and societal limitations that diminish a disabled person's opportunities to participate in society and enjoy life. On the other hand, in actions against disability discrimination and in disability studies, there are few references to older disabled people (Kennedy & Minkler 1998; Priestley 2003). Although developments in rights for disabled people have brought benefit to many, including people who have passed their 65th birthday, the progress has favoured young adults. Sweden is, in other words, not unique in that older people with extensive impairments do not have the same rights to special support as younger people with impairments do (see Kane & Kane, 2005; Kennedy & Minkler, 1998; Putnam, 2002). As been argued in an earlier article (Jönson & author, 2009) this "ageism" can be understood partly as the result of a successful endeavour to provide disabled people of younger ages with rights that are typical of non disabled citizens. In this struggle, what is just and equal have been defined in relation to citizens of similar ages : children, youth and adults of "active ages". To some extent the exclusion of older people can be understood as the inadvertent result of a struggle against other forms of prejudice; that is, as a struggle against "ableism". The tendency to separate disability from ageing and older people in disability theory and policy can also be explained by the cen-

trality of workforce participation in these areas. "Crucial 'non-wage-earning' populations – children, homemakers, and the elderly – are therefore acknowledged only in passing in most prominent critical analyses of disability policy, despite the fact that they make up the bulk of the disabled population, at least in industrial and postindustrial societies" as Kennedy and Minkler (1998, p. 758) point out.

Just as it is easy to find explanations as to why later life and older disabled people are neglected in the field of disability, the rather one-eyed focus on health and function among scholars like Laslett (1989) – that is to say, anti-ageists striving for redefinition of older people and of post-working life (Gilleard & Higgs, 2002) – is not hard to understand. Due to economic-, medical- and cultural advances, senior citizens in countries like Sweden today are, in general, more healthy and vital than earlier generations (Wiggins et al., 2004). Hence, the possibility to fight ageism and the "inevitable decline" perspective that dominates so much of ageing research (Swindell, 1993) through other research which aims to normalize older people and provide more "updated" and positive images of ageing and retirement on the basis of functional ability among seniors, comes handy (Jönson, 2001; Jönson & author, 2009). Another side of this strategy, however, is that it reinforces a rather one-sided, individualised and personal tragedy view of disablement.

What is unique about the men and women in the article at hand and about their stories and lifestyles is that they manage to do something that anti-ageists and disability activists so far largely have failed in doing. That is, they provide "updated" and positive images of older people *with impairments* and point to the necessity of creating a society adapted to people with and without impairments *of all ages*. In this way, they could be considered as pioneers. "Successfully ageing" healthy older people spending many active years in the Third Age may appear as a new, modern phenomenon (cf. Laslett, 1989). However, seniors with extensive impairments living fairly recreationally active lives supported by technical aids and



personal assistance stands out as even newer and more modern.

References

- BERTAUX, D. (1990). Oral History Approaches to an International Social Movement, Part III. In E. Øyen (Ed.), *Comparative Methodology : Theory and Practice in International Social Research* (p. 151-171). London : Sage.
- BLAIE, A. (1999). *Ageing & popular culture*. Cambridge : Cambridge University Press.
- BLAIE, N. (2000). *Designing Social Research. The Logic of Anticipation*. Cambridge : Polity Press.
- BURY, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4, 167-182.
- CALASANTI, T., & SLEVIN, K. F. (2001). *Gender, social inequalities, and aging*. Lanham, Md. : AltaMira Press.
- CHAMBERLAYNE, P., BORNAT, J., & WENGRAF, T. (2000). Introduction : the biographical turn. In P. Chamberlayne, J. Bornat & T. Wengraf, (Eds.), *The Turn to Biographical Methods in Social Science : comparative issues and examples* (p. 1-30). London : Routledge.
- COFFEY, A., & ATKINSON, P. (1996). *Making sense of qualitative data : complementary research strategies*. Thousand Oaks, Calif. : Sage.
- COHEN, E. S. (2005). Disability. In E. B. Palmore, L. Branch, & D. K. Harris (Eds.), *Encyclopedia of Ageism* (p. 102-112). New York, London, Oxford : Haworth.
- EKENSTEEN, V. (2003). Från objekt till subjekt i sitt eget liv [From object to subject of one's own life]. In M. Tideman (Ed.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (p. 105-118). Stockholm : Johansson & Skyttmo Förlag.
- FAY, B. (1996). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford : Blackwell Publishing.
- GIELE, J. Z., & ELDER, G. H. (1998). Life course research : development of a field. In J. Z. Giele & G. H. Elder. (Eds.), *Methods of Life Course Research : Qualitative and Quantitative Approaches* (p. 5-27). London : Sage.
- GILLEARD, C., & HIGGS, P. (2002). The third age : class, cohort or generation? *Ageing & Society*, 22, 369-382.
- HARRISON, T. C., & STUIFFBERGEN, A. (2005). A Hermeneutic Phenomenological Analysis of Aging with a Childhood Onset Disability. *Health Care for Women International*, 26, 731-747.
- HOCKEY, J., & JAMES, A. (2003). *Social Identities across the Life Course*. Hampshire : Palgrave Macmillan.
- HSIE, H., & SHANNON, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277-1288.
- JEPPSSON GRASSMAN, E. (2003). Tillhörighet och frihet. Livet med kronisk sjukdom och funktionshinder under lång tid [Belongingness and freedom. Living with chronic illness and disability for a long time]. In E. Jeppsson GRASSMAN, S. ANTONSSON, R. STÅHL, & L. SVEDBERG (Eds.), *Att drabbas och att forma sitt liv. Om strategier bland funktionshindrade och arbetslösa* (p. 73-110). Lund : Studentlitteratur.
- JÖNSSON, H. (2001). *Det moderna åldrandet : Pensionärsorganisationernas bilder av äldre 1941-1995* [Modern ageing : Pensioners' organizations' images of elderly 1941-1995]. Lund : Lund University.
- JÖNSSON, H. & AUTHOR (2009).
- KANE, R. L., & KANE, R. A. (2005). Ageism in healthcare and long-term care. *Generations*, 29, 49-54.
- KENNEDY, J., & MINKLER, M. (1998). Disability theory and public policy : Implications for critical gerontology. *International Journal of Health Services*, 28, 757-776.
- LASLETT, P. (1989). *A Fresh Map of Life. The Emergence of the Third Age*. London : Weidenfeld and Nicolson.
- MACFARLANE, A. (2004). Disability and Ageing. In J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* (p. 189-194). London : Sage.
- MASON, M. (2002). *Qualitative Researching*. London : Sage.
- MINKLER, M., & FADEM, P. (2002). "Successful Aging" : A Disability perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 229-235.
- MINKLER, M., & HOLSTEIN, M. (2005). Successful Aging. In E. B. Palmore, L. Branch & D. K. Harris (Eds.), *Encyclopedia of Ageism* (p. 306-309). New York, London, Oxford : Haworth.
- MOSQUEDA, L. M. (2004). Physiological Changes and Secondary Conditions. In B. J. Kemp & L. M. Mosqueda (Eds.), *Aging with a disability. What the clinician needs to know* (p. 35-47). Baltimore and London : The Johns Hopkins University Press.
- NATIONAL BOARD OF HEALTH AND WELFARE. (2006). *Funktionshindrade personer - insatser enligt LSS år 2005* [Disabled persons – services specified by LSS year 2005]. Stockholm : Socialstyrelsen. National Board of Health and Welfare. (2007). *Vård och omsorg om äldre* [Service and care for the elderly]. Stockholm : Socialstyrelsen.
- NEUGARTEN, L. B., & HAGESTAD, G. O. (1976). Age and the life course. In R. H. Binstock & E. Shanas (Eds.), *Handbook of Ageing and the Social Sciences* (p. 35-55). New York : Van Nostrand Reinhold.
- ÖBERG, P., & TORNSTAM, L. (2001). Youthfulness and fitness. Identity ideals for all ages? *Journal of Aging and Identity*, 6, 15-29.
- PENTLAND, W., WALKER, J., MINNES, P., TREMBLAY, M., BROUWER, B., & GOULD, M. (2002). Women with spinal cord injury and the impact of ageing. *Spinal Cord*, 40, 374-387.
- PETERSON, G., EKENSTEEN, W., & RYDÉN, O. (2006). *Funktionshinder och strategival. Om att hantera sig själv och*

sin omvärld [Disability and choice of strategy. About managing oneself and one's surroundings]. Lund : Studentlitteratur.

PLUMMER, K. (2001). *Documents of life 2 : An invitation to critical humanism*. London : Sage.

PRIESTLEY, M. (2003). *Disability : a Life Course Approach*. Cambridge : Polity Press.

PRIESTLEY, M. (2006). Disability and Old Age : Or Why It Isn't All in the Mind. In D. Goodley & R. Lawthom (Eds.), *Disability and Psychology. Critical Introductions & Reflections* (p. 84-93). Hampshire : Palgrave Macmillan.

PRIESTLEY, M., JOLLY, D., PEARSON, C., RIDELL, S., BARNES, C., & MERCER, G. (2007). Direct Payments and Disabled People in the UK : Supply, Demand and Devolution. *British Journal of Social Work*, 37, 1118-1204.

PUTNAM, M. (2002). Linking Aging Theory and Disability Models : Increasing the Potential to Explore Aging with Physical Impairment. *The Gerontologist*, 42, 799-806.

ROWE, J. W., & KAHN, R. L. (1987). Human aging : usual and successful. *Science*, 237, 143-149.

ROWE, J. W., & KAHN, R. L. (1997). Successful Ageing. *The Gerontologist*, 37, 433-440.

ROWE, J. W., & KAHN, R. L. (1998). *Successful Aging*. New York : Pantheon Books.

SCHEIDT, R. J., HUMPHERYS, D. R., & YORGASON, J. B. (1999). Successful Aging : What's Not to Like. *Journal of Applied Gerontology*, 18, 277-282.

SHAKESPEARE, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York : Routledge.

SHEETS, D. J. (2005). Aging with Disabilities : Ageism and More. *Generations*, 29, 37-41.

SOU (1990). *Handikapp och välfärd? En lägesrapport* [Handicap and welfare? A progress report]. Betänkande av 1989 års Handikapputredning [Swedish official government reports], (p. 19). Stockholm : Allmänna förlaget.

SOU (1991). *Handikapp, välfärd, rättvisa* [Handicap, welfare, justice]. Betänkande av 1989 års Handikapputredning [Swedish official government reports], (p. 46). Stockholm : Allmänna förlaget.

SOU (1992). *Ett samhälle för alla* [A society for everybody]. Handikapputredningens slutbetänkande. Betänkande av 1989 års Handikapputredning [Swedish official government reports], (p. 52). Stockholm : Fritzes förlag.

SWEDISH SOCIAL INSURANCE AGENCY (2009a). *Number of persons with granted assistance allowance for December 2005 distributed by age and group of persons*. Stockholm: Försäkringskassan.

SWEDISH SOCIAL INSURANCE AGENCY 2009b. *About pension*. Stockholm : Försäkringskassan.

SWINDELL, R. (1993). U3A (the University of the Third Age) in Australia : a Model for Successful Ageing. *Ageing & Society*, 13, 245-266.

SZEBEHLY, M., & TRYDEGÅRD, G-B. (2007). Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade : skilda villkor, skilda trender? [Care services for the elderly and disabled : separate conditions, separate trends?]. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 14, 197-220.

TUNALEY, J. R., WALSH, & NICOLSON, P. (1999). "I'm not bad for my age" : the meaning of body size and eating in the lives of older women. *Ageing and Society*, 19, 741-759.

ÜSTÜN, T. B., CHATTERJI, S., BICKENBACH, J., KOSTANJSEK, N., & SCHNEIDER, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health : a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25, 565-571.

WALKER, A., & WALKER, C. (1998). Normalisation and "Normal" Ageing : the social construction of dependency among older people with learning difficulties. *Disability & Society*, 13, 125-142.

WIGGINS, R. D., HIGGS, P. F. D., HYDE, M., & BLANE, D. B. (2004). Quality of life in the third age : key predictors of the CASP-19 measure. *Ageing & Society*, 24, 693-708.

WILLIAMS, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22, 40-67.

ZARB, G., & OLIVER, M. (1993). *Ageing with a disability. What do they expect after all these years?* London : University of Greenwich.



The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities : European and Scandinavian Perspectives

ODDNÝ MJÖLL ARNARDÓTTIR AND GERARD QUINN
Leiden and Boston, Martinus Nijhoff Publishers,
(ISSN 0924-4751, ISBN 978 90 04 16971 5), 2009, 319 p.

Recension de Paula C. Pinto

Recension de livre • Book Review

The adoption of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) in 2006 has undeniably become the watershed in disability politics at the beginning of the 21st century. This timely volume offers a collection of papers, which examining various aspects of the UN Disability Convention, provide a European and Scandinavian angles on the new treaty. These papers were originally presented at the Conference "The Human Rights of Persons with Disabilities : From Social Policy to Equal Rights", held in Reykjavík University in 2007. The volume comprises 12 chapters, organized into three distinct parts, which begin by addressing the transition from the social policy to the human rights approach in disability, move on to discuss the specificities of the European legal and policy context vis-a-vis disability rights, and finally explore possible implications of implementing the Convention at domestic level, in Nordic and European countries.

The first part deals with the often cited "paradigm shift" that the Convention is said to embody - a transition from a model organized around the provision of social welfare, in which persons with disabilities were mostly treated as objects of attention of professionals, families and policy-makers, to one that recognizes their indivisible and inalienable rights as legal subjects. Thus, the four chapters in this section, by Traustadóttir, Stein and Lord, Arnardóttir, and Koch, respectively, take readers through the theoretical foundations of a rights-based approach to disability. Whether discussing the international variants of the social model

(Traustadóttir), examining the substantive content of the CRPD (Stein and Lord), arguing for the indivisibility of all rights in the Convention (Koch) or elaborating on the principle of equality (Arnardóttir), these chapters provide an overview of the grounding themes and analytic concepts that inform and shape this Convention.

The second part of the volume focuses on the European legal and policy context to debate the potential for change that is contained in the CRPD, particularly in relation to instruments and mechanisms already in place in the region. It is important to note that this Convention is the first international human rights instrument that the European Community as a political body has negotiated and signed, and will likely ratify. Therefore, what will the catalytic impact of the CRPD be in legal development within the region, is the question that several authors try to address in this section. Right on Chapter Five, Lawson identifies some of these new contributions : a renewed emphasis on rights to participation, the centrality of the notion of reasonable accommodation to disability equality, and the extended scope of disability non-discrimination law. On Chapter Six, Waddington further elaborates on the topic, arguing that the act of signing and possibly ratifying the Convention "takes the European Community into new territory" (139). She foresees changes particularly in the domains of accessibility and transport, two areas where the Community has already taken steps, although others may also ensue. Finally, Björgvinsson, on Chapter Seven, and O'Cinneide on Chapter Eight assess

the status of persons with disabilities in the European human rights system, particularly the European Convention on Human Rights (ECHR), the European Social Charter and the European Court of Human Rights, and draw a parallel between this and the CRPD. Björvinsson finds limitations in the ECHR to advance the rights of persons with disabilities, resulting from its major emphasis on civil and political rights. Persons with disabilities require supports and accommodation in order to access civil rights, a fact that is recognized in the UN Disability Convention but not in the ECHR. The European Social Charter, in turn, considers this interdependency but only to a limited degree. This may explain the historical marginalization of disability within the European human rights system - a situation that both authors hope to see reversed with the adoption of the CRPD and its forthcoming jurisprudence.

The final part of the book is concerned with translation of the Convention into domestic law. The opening chapter by Kallehauge outlines a program for implementation, identifying steps and key players. Gerard Quinn in Chapter 10 recaptures the theme of the impact of the Convention with a novel twist - this time a focus on monitoring mechanisms and processes, and their potentially "persuasive" and "socializing" effect on State Parties. Finally, Flóvenz (Chapter 11) and Helgadóttir (Chapter 12) dwell on Nordic case law - the first to examine the connection between the implementation of the CRPD and the interpretation of civil and political rights on one hand, and social, economic and cultural rights on the other; the second, to predict how the CRPD will be applied in the domestic courts of Iceland, Norway and Denmark. In both, the general tone is one of moderate confidence and optimism. As they argue, positive prospects for people with disabilities can be expected when the Convention is implemented, and the overarching principles of non-discrimination (Flóvenz) and equality (Helgadóttir) that it contains are made explicit and upheld in the courts.

On the whole, this volume is a welcome addition to disability legal studies. It provides a thorough examination of the Convention and lays

the ground for legal development and policy practice at domestic level that will give expression to the principles and goals of the new Convention. Despite the unquestionable relevance of the topic, there are, nevertheless, some pitfalls in the approach that has been followed. This is a book written by scholars, and targeted at an academic audience. While some of the authors are themselves persons with disabilities or parents, the voices of the disability movement are entirely missing. It would have been relevant (and certainly in conformity with the spirit of the Convention) to include the perspective of national and international disabled people's organizations in this book, a par with those of the academics. Moreover, the language and style used are often dense and challenging, raising questions about the accessibility of the text to a wider audience. It may be argued that such was not the original intention but it seems to me that given how important it remains to inform people with disabilities and their organizations about the CRPD, to support their efforts in using the Convention in struggles for recognition of rights, this is not a negligent concern. A final word should be said about the scope of the work. While it is certainly a legitimate choice to focus attention in Europe and Scandinavia in this volume, the reader is left wondering about the rest of the world. Hopefully, others will be stimulated by this volume to take up a similar challenge - this time to reflect and write on the Convention from the perspective of remaining regions of our globe.

Paula C. Pinto

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas,
Universidade Nova de Lisboa, Portugal,
Europe



L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés

ALAIN BLANC

Grenoble, Les Presses universitaires de Grenoble,
septembre 2009, 311 p.

Recension de Sylvie Lirette

Recension de livre • Book Review

Ce collectif ayant pour titre « L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés », dirigé par Alain Blanc, professeur de sociologie à l'Université Pierre Mendès-France de Grenoble, a été produit à la suite d'un séminaire organisé par le Centre pluridisciplinaire de gérontologie en novembre 2007. Cet ouvrage expose ses lecteurs à l'enjeu de l'insertion professionnelle des personnes handicapées en France de 1987 à nos jours. Il offre nombre d'éléments de réflexion remettant à l'ordre du jour l'épineuse question de l'accueil réservé aux travailleurs handicapés qui entrent sur le marché du travail. Alliant données quantitatives et qualitatives, les différentes contributions de ce collectif révèlent des dimensions macrosociologiques relatives à ce thème encore mal connu qu'est l'insertion professionnelle des travailleurs ayant des incapacités tout en mettant en valeur les expériences individuelles de certains contributeurs. Bien qu'on sente la volonté des auteurs de témoigner de l'expérience directe de travailleurs handicapés, cet ouvrage en demeure un donnant la parole surtout aux chercheurs et experts du domaine.

Dans une première partie intitulée « Action publique et travail destinés aux travailleurs handicapés », quelques contributeurs abordent l'apport du secteur public ainsi que de ses divers acteurs dans l'inclusion professionnelle des personnes handicapées. Cette partie de l'ouvrage est également l'occasion pour certains auteurs de se pencher sur le rapport entre le travailleur handicapé et les institutions modernes, permettant ainsi au lecteur de prendre conscience du rôle qu'occupe le secteur

public dans l'inclusion des personnes handicapées sur le marché du travail. Cette section du livre aborde également la loi de 2005 (Patrick Gohet) qui a mené à la création des maisons départementales des personnes handicapées qui furent responsables de mettre en place une nouvelle collaboration territoriale pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Sont ensuite présentés divers acteurs qui contribuent à l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Bruno Gendron) afin de mettre en relief l'importance d'une vision systémique de l'intervention collective qui devrait être mise en place par deux acteurs départementaux spécifiques, soient la maison départementale des personnes handicapées et le programme départemental pour l'insertion des travailleurs handicapés. Une analyse des programmes départementaux pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés est ensuite présentée afin de souligner les difficultés relationnelles entre l'État et l'Association pour la gestion du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées et la répartition des compétences au sein des services régionaux (Laure Gayraud). Enfin, cette partie se conclue avec les réflexions de H.J. Stiker et celles de E. Gardien entourant des préoccupations concernant un modèle de compréhension du handicap qui se doit d'être caractérisé par les forces des gens et le repositionnement sur le marché, ainsi que des réflexions issues d'une enquête de terrain réalisée auprès de travailleurs handicapés.

La deuxième partie, intitulée « Les instances de médiations », met l'accent sur des programmes et des acteurs dans les domaines de

la formation professionnelle, de l'insertion et du placement des travailleurs handicapés sur le marché du travail. Dans cette section, le lecteur comprend davantage, et de manière concrète, quels sont les programmes et acteurs impliqués dans l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés dans le monde de l'emploi en France. On comprend qu'un programme tel que l'Opération Défi H en l'Île-de-France est parfois rapidement créé, fonctionnel et finalement appelé à disparaître lorsque d'autres programmes voient le jour. La question est ensuite abordée par Philippe Velut qui retrace le développement historique du processus ayant mené à la création de ce programme et les raisons, dont le désengagement de l'État, qui ont mené à sa dissolution.

On aborde ensuite dans cette section l'apport du milieu associatif dans le placement des travailleurs handicapés au sein d'entreprises (Serge Ébersold), ainsi que le service de placement spécifiquement dédié aux travailleurs handicapés appelé « réseau Cap Emploi » (Alain Blanc).

La troisième partie, « La réception », se centre sur trois principaux thèmes, soient une typologie des travailleurs handicapés occupant un emploi, le maintien dans l'emploi, et l'évolution du travail protégé. Cette section aborde la typologie de l'emploi de façon descriptive et très détaillée. Le concept du maintien à l'emploi y est peu développé et on demeure avec l'impression que peu d'études ont été faites sur ce sujet et que ceci demeure une question à explorer. Pour ce faire, Selma Amira et SeakHy Lo commencent par présenter quelques caractéristiques de la population handicapée employée ayant entre 20 et 59 ans. Elles poursuivent avec une typologie des travailleurs handicapés répartis en fonction de leurs incapacités et de leur type d'emploi. Claire Le Roy-Hatala mentionne ensuite que les programmes départementaux pour l'insertion des travailleurs handicapés au sein desquels des services spécialisés consacrés au maintien dans l'emploi ont pris une grande ampleur. Enfin, la question des milieux protégés est abordée à partir des différentes tendances qui coexistent dans ce domaine, tel que l'équilibre souhaité entre les

entreprises adaptées (les anciens ateliers protégés) et les établissements et service d'aide par le travail (les ex-centres d'aide par le travail) (Dominique Velche).

Cet ouvrage s'adresse à une variété de lecteurs, malgré les références théoriques et historiques qui pourraient échapper à un lectorat ne provenant pas du milieu du handicap. Les employeurs potentiels, surtout, pourront se familiariser et comprendre mieux le parcours et l'évolution des efforts mis en place par les politiques et les associations de personnes handicapées afin d'insérer les travailleurs handicapés sur le marché du travail. Le point de vue expert sur ces importantes questions présenté dans cet ouvrage masque malheureusement la perception que les travailleurs handicapés pourraient avoir sur le thème de l'insertion professionnelle.

Sylvie Lirette

Dieppe, Nouveau-Brunswick, Canada



Handicap psychique et vie quotidienne

JACQUELINE DELBECK ET FLORENCE WEBER
Paris, Revue française des Affaires sociales, La documentation française, 2009, vol. 63, 352 p.

Recension de Michèle Clément

Recension de livre • Book Review

On sait depuis longtemps que les troubles psychiatriques se traduisent par des difficultés importantes de participation à la vie sociale (inactivités professionnelles, incapacité à vivre de manière autonome, isolement social, etc.). Or, en France, jusqu'en 2005, la loi en faveur des personnes handicapées (Loi du 30 juin 1975) ne reconnaissait pas que ces difficultés en tant que handicap; plutôt, le trouble psychiatrique était vu comme une maladie et la maladie considérée comme différente du handicap.

En 2005, l'adoption de la « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » va changer la donne. Cette loi reconnaît en effet la spécificité du « handicap psychique » en lui donnant une existence légale. Désormais, non seulement le handicap psychique sera-t-il vu comme distinct des autres handicaps (physique, cognitif...), mais on conviendra également de ses conséquences spécifiques sur la vie des individus¹. Aux yeux de cette loi, la maladie mentale n'apparaît donc plus comme le référentiel, mais plutôt les incapacités et les défauts de participation qu'elle induit; les conséquences sociales priment sur la maladie elle-même.

¹ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable et définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielles, mentales, cognitives et psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Inscrit pour la première fois dans un texte de loi, le handicap psychique laisse toutefois en suspens bon nombre de questions; notamment, celles de sa définition, des enjeux qui le traversent et de ses implications pour les domaines sanitaire et social. C'est pour pallier ces lacunes que très rapidement après l'adoption de la Loi de 2005, on a procédé à des « appels à projet de recherche » permettant ainsi de supporter financièrement un certain nombre d'études sur le sujet. Ce sont les résultats de ces études qui sont regroupés dans l'ouvrage publié en 2009 à la Documentation française sous le titre *Handicap psychique et vie quotidienne* (coordonné par J. Delbeck et F. Weber).

L'ouvrage se structure en trois grandes sections :

- 1- Le handicap psychique et sa reconnaissance;
- 2- Vivre à domicile avec un handicap psychique;
- 3- Travailler avec un handicap psychique.

On notera que chacune de ces sections s'organise autour de différents thèmes comprenant chacun d'eux un nombre varié de chapitres.

Le handicap psychique et sa reconnaissance

La première section de l'ouvrage, de loin la plus intéressante, se décline autour de quatre thèmes :

- 1- Vers la reconnaissance légale [du handicap psychique];

- 2- Qui sont les personnes souffrant d'un handicap psychique?;
- 3- Les enjeux du statut administratif;
- 4- La présentation des nouveaux dispositifs d'évaluation du handicap psychique.

Les chapitres structurant le premier de ces thèmes positionnent le contexte dans lequel s'inscrit la Loi de 2005.

On y traite, entre autres, du changement de statut de la maladie mentale requalifiée par cette loi de handicap psychique tout en insistant sur le fait que ce qui est réellement en jeu avec ce changement est la reconnaissance de la « situation » de handicap. On insiste également sur les réticences que les psychiatres ont historiquement eues à l'égard d'une telle reconnaissance.

En entérinant la notion de handicap psychique, la Loi de 2005 a laissé en suspens, comme nous le soulignons plus tôt, la question de sa définition. C'est ce vide conceptuel qui est repris sous le thème *Qui sont les personnes souffrant d'un handicap psychique?* À cette question, certains suggèrent qu'une approche centrée sur les arrangements pratiques du handicap psychique est prometteuse sur le plan définitionnel tandis que d'autres, parce que les instruments de classification des maladies dont on dispose ne permettent qu'un recouvrement partiel du handicap psychique, se montrent plutôt réservés quant aux possibilités d'en faire une estimation adéquate.

Le troisième thème abordé est celui des *Enjeux liés au statut administratif* du handicap psychique. Les conséquences de ce type de handicap sur la vie sociale y sont d'abord habilement décrites. Des données de cadrage y sont aussi présentées, ce qui favorise la compréhension de la définition institutionnelle qui prévaut actuellement. Sous le thème des *Enjeux*, toutefois, la contribution la plus intéressante demeure celle où l'on cherche à saisir ce qui se joue dans la caractérisation d'un problème de santé en tant que handicap psychique. S'appuyant sur différents cas ethnographiques, les auteurs explorent en effet les frontières que ce handicap partage avec le

handicap mental (déficience intellectuelle), d'une part, et avec le handicap cognitif, d'autre part.

Le quatrième thème, celui qui clôt la première section, s'intitule la *Présentation de nouveaux dispositifs d'évaluation du handicap psychique*. Deux contributions sont ici réunies, desquelles se dégage une seule et même préoccupation : l'important problème de la formation à l'évaluation.

Vivre à domicile avec un handicap psychique

Dans la seconde section de l'ouvrage, on propose un déplacement du regard du côté de la *vie à domicile des personnes handicapées psychiques*. Dans les faits, cependant, le seul chapitre qui aborde frontalement cette question est celui consacré à la qualité de vie subjective des personnes souffrant de schizophrénie. Si le chapitre est dans le thème annoncé, sa facture de type article scientifique détonne toutefois d'avec les autres contributions de cet ouvrage.

Les trois chapitres qui suivent demeurent, pour leur part, plutôt excentriques au thème. Respectivement, on y discute des données et des promesses d'efficacité des nouvelles approches de « rééducation cognitive », des appartements thérapeutiques que l'on situe à la jonction du suivi médical et de l'accompagnement social ainsi que des processus d'autonomisation des jeunes souffrant de troubles psychiques au moment de passer à l'âge adulte.

Suivant cette première série de contributions sans liens véritables les unes avec les autres, un thème est plus particulièrement approfondi dans cette seconde section de l'ouvrage soit : *L'expérience des Groupes d'entraide mutuelle entre personnes présentant un handicap psychique* (GEM). Un premier texte offre une description détaillée du GEM comme dispositif. Un second, s'appuyant cette fois sur une enquête ethnographique, retrace l'expérience partagée des usagers qui ont eu recours à un GEM. Le tout est suivi d'une brève présentation du point de vue de deux acteurs ayant joué un rôle im-



portant dans la création de ces dispositifs : la présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPsy) et celui du président de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM). Cette dernière contribution est la seule qui traite de l'entourage de l'utilisateur vivant un handicap psychique.

Travailler avec un handicap psychique

Enfin, la troisième section du livre aborde l'importante question du travail. Question importante, d'une part, parce que le travail se présente comme l'une des principales préoccupations des personnes souffrant d'un handicap psychique. Importante aussi parce que le travail, avec les relations sociales, est l'une des plus grandes difficultés à laquelle ils sont confrontés.

La question du travail est d'abord considérée à partir du constat que si le handicap psychique touche certaines composantes de l'être humain, d'autres sont laissées intactes ce qui permet de plaider en faveur d'une rééducation personnalisée, ciblée sur les perturbations des processus cognitifs impliqués dans les tâches à accomplir. Une seconde contribution insiste pour sa part sur la multiplicité des facteurs influençant l'insertion professionnelle des personnes. On pense ici, notamment, à l'expérience subjective et à la capacité des personnes à élaborer un projet existentiel personnel. Cette pluridimensionnalité des facteurs est à nouveau reprise dans le troisième chapitre où, cette fois, l'accent est mis sur l'importance, tant pour la recherche que pour l'intervention, de procéder à partir d'approches pluridisciplinaires. La section sur le travail se termine sur une double interrogation quant à l'insertion professionnelle : quels sont les cadres interprétatifs que se donnent les professionnels pour faire le travail d'insertion dans un contexte où les textes de loi et les dispositions instituées par les directives nationales et européennes restent discrètes sur la question du handicap psychique et, comment l'entreprise, en tant qu'organisation, génère-t-elle les conditions fa-

vorables à la prise en compte du handicap psychique et à l'accompagnement des personnes?

Les différents textes contenus dans cet ouvrage apparaissent en somme comme une mosaïque organisée en sections sans passerelle les unes avec les autres ni même, quelques fois, à l'intérieur de chacune d'elles. Ces derniers reposent tantôt sur une perspective anthropologique, tantôt sur une perspective sociologique, tantôt encore sur la neurologie cognitive. Les contributions empruntent aussi différents points de vue : celui des chercheurs, celui des familles, celui des usagers, celui de la statistique, etc. Cet éclectisme n'est pas en soi un défaut, mais souligne néanmoins une caractéristique importante de l'ouvrage : l'absence de développement progressif sur la question du handicap psychique. En revanche, le lecteur qui accepte de se déplacer sur les plans théorique, conceptuel et empirique ne pourra qu'apprécier l'éventail de perspectives, de points de vue et des analyses proposés.

On y soulève aussi beaucoup plus de questions que l'on apporte de réponses. Cela, toutefois, ne doit pas étonner compte tenu du court délai qui nous sépare de la reconnaissance légale du handicap psychique en France. Ni plus, ni moins, l'ouvrage est le reflet de l'état actuel des connaissances sur le sujet. C'est pour cette raison, précisément, que l'on peut s'attendre à ce qu'il devienne une référence incontournable. Le grand mérite de ce livre est en effet de nous offrir une première vraie contribution sur le handicap psychique en réunissant la très grande majorité des résultats de recherches sur la question.

Michèle Clément, Ph.D.

Centre de santé et de services sociaux de la
Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire,
Québec, Canada

Ignored, Shunned, and Invisible. *How the Label "Retarded" has denied Freedom and Dignity to millions*

DAVID J. SMITH

Westport, Praeger Publishers, 2009, 192 p.

**Recension de Ghyslain Parent,
France Beaumier et Charles Paré**

Recension de livre • Book Review

C'est un véritable cri du cœur que lance, dans son ouvrage, le professeur David J. Smith pour demander aux intervenants et à la société de cesser d'utiliser des étiquettes disgracieuses pour qualifier les personnes ayant une différence intellectuelle. Le fait d'utiliser de telles étiquettes conduit à une baisse d'estime de soi chez plusieurs de ces personnes en situation de handicap. Comme fil conducteur, tout au long de son plaidoyer, Smith se sert de l'histoire de John Lovelace, un homme de 70 ans, qui a été étiqueté dès son enfance comme retardé mental. Cet homme, tout comme sa mère qui a été stérilisée quelque temps après avoir donné naissance à son fils, a même été vasectomisé par les bien-pensants de la société.

Ce livre ne se veut pas un outil pédagogique et il ressemble plutôt à un roman qui raconte de malheureuses expériences vécues par des personnes portant les stigmates reliés à l'étiquette « retardé mental » et qui doivent lutter pour leur inclusion sociale. Smith nous parle de Deborah (p. 5) qui avait des difficultés intellectuelles et d'apprentissage et qui avait été conditionnée toute sa vie à « être déficiente » et à agir en conformité à cette étiquette. Les personnes en autorité lui ont même refusé le droit d'avoir une vie amoureuse. Pourtant, elle a été productive pendant 81 de ses 89 ans. Smith dénonce aussi l'abus d'intervenants qui ridiculisaient des élèves ayant des limitations intellectuelles dans une institution en leur donnant des punitions humiliantes telles que pousser une tranche de pain avec leur nez sur le plan-

cher (p. 7), et cela, tout en se faisant traiter de noms dégradants par les éducateurs. Smith raconte aussi le viol commis par sept jeunes athlètes qui ont utilisé un manche à balai et un bâton de baseball pour commettre leur crime sur une jeune fille « retardée » (p. 9). Ces criminels pensaient que le délit était moins grave considérant l'état intellectuel de la victime.

Pour Smith, le terme « retard mental » est un fourre-tout qui peut regrouper plus de 350 réalités (p. 10). Lors de sa rencontre avec Lovelace, il a regardé dans le dossier médical de cet homme de 56 ans et il était mentionné de ne pas le réanimer en cas d'arrêt cardiaque (p. 17). Smith pense que ce commentaire avait été joint à ce dossier parce que Lovelace était pauvre et portait un diagnostic d'arriéré mental. Lorsque Smith a parlé à ses étudiants du cas de Lovelace, un étudiant lui a posé la terrible question : « Professeur Smith, qu'allez-vous faire avec cela ? » (p. 19). Quelques années plus tard, cette même question est posée par sa propre fille de sept ans lorsqu'elle voit des clochards sur le trottoir à New York (p. 20). Smith en profite pour lui raconter la parabole du Bon Samaritain en lui disant que ces pauvres hères pourraient mourir si personne ne leur apporte de l'aide (p. 21). Smith souhaite que des millions de « petits-bons-samaritains » se présentent sur le chemin des malheureux de ce monde.

Ce sont des dizaines de cas que le professeur Smith écrit et ils sont plus pathétiques les uns que les autres. De l'aveu même de Smith, ce livre a été écrit pour que « la société » [-cela

fait impersonnel-] trouve des façons plus justes pour traiter les personnes qui sont infortunées tout comme Lovelace. Trop souvent, parce qu'une personne est diagnostiquée « retardée », elle est vue comme un déchet, sans droit et isolée.

En lisant ce livre, on ne peut s'empêcher de faire un parallèle avec un drame québécois qui s'est passé dans les années 1940-1950 au Québec. Il suffit de penser à toute la stigmatisation reliée à l'utilisation d'une étiquette « débile mental » chez les « enfants de Duplessis » qui était le nom donné à des milliers d'enfants orphelins, pour la plupart nés hors des liens sacrés du mariage. Beaucoup ont faussement été déclarés malades mentaux par le gouvernement de Maurice Duplessis et confinés dans des institutions psychiatriques. Il s'agit probablement de la pire conspiration et du plus important cas de maltraitance de notre histoire.

Il y a quelques semaines, les trois signataires de la présente ont publié le texte « Réflexions sur l'utilisation d'une étiquette pour définir le handicap d'une personne : le cas du « poly-handicapé » dans la Revue *Développement Humain, Handicap et Changement social*, 17(2), 39-49. Il est possible de tracer des liens entre l'ouvrage de Smith et notre réflexion. Nos recommandations allaient dans le sens d'éviter

d'utiliser des étiquettes qui dévalorisaient les personnes et qu'il fallait plutôt que les intervenants utilisent une description des capacités et incapacités de la personne en tenant compte des habitudes de vie et des conditions environnementales facilitantes pour la participation.

Il est clair que le livre de Smith joue sur un mode affectif qui vient ébranler nos connaissances et nos pratiques d'intervenants et de cliniciens. Tous, intervenants, parents, politiciens et administrateurs, devraient lire ce livre afin de réaliser un véritable changement d'attitudes. Il est clair qu'il est nécessaire d'utiliser de nouvelles pratiques permettant de bien cerner les besoins de l'individu. Ainsi, il sera plus facile de réaliser des interventions pour assurer une réelle inclusion des personnes ayant une différence intellectuelle. Comme le dit si bien Smith, ceci est une question de droit.

Ghyslaine Parent

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

France Beaumier

Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

Charles Paré

Réseau international sur le Processus de production du handicap, Québec, Canada



Liste de titres disponibles • List of Available Books

Recension de livres pour la revue *Développement humain, handicap et changement social*

Books for review - *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*

La revue *Développement humain, handicap et changement social* est actuellement à la recherche de personnes intéressées à réaliser une recension de livre dans le cadre de ses prochains numéros. Veuillez trouver ci-dessous quelques-uns des titres disponibles :

The *Journal of Human Development, Disability, and Social Change* is calling for people interested in reviewing a book for one of its next issues. You will find below books available for review :

- BROM, D., PAT-HORENCZYR, R., & FORD, J. D. (eds) (2009). *Treating Traumatized Children : Risk, Resilience and Recovery*. New York : Routledge. 286 pages.
- EIDE, A. H. & INGSTAD, B. (2011). *Disability and Poverty : a Global Challenge*. Bristol, United Kingdom : The Policy Press. 241 pages.
- KRÖBER, H. R. TH. & VAN DONGEN, H. J. (2011). *Social Inclusion Dutch Perspectives : Factors for Success and Failure*. The Netherlands : Eleven International Publishing. 174 pages.
- MORVAN, J.-S. (2010). *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*. Toulouse : ERES. 255 pages.
- POIZAT, D. (2011). *Le handicap, les lieux et la mémoire*. Toulouse : Éditions ÉRÈS. 224 pages.
- SHAH, S. & PRIESTLEY, M. (2010) *Disability and Social Change : Private Lives and Public Policies*. Bristol, United Kingdom : The Policy Press. 217 pages.
- TOMLINSON, P., & PHILPOT, T. (2010). *A child's Journey to Recovery : Assessment and Planning with Traumatized Children*. Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers. 160 pages.

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 et soutiendrez 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, sur les plans de l'utilisation et de l'application du PPH et des outils de mesure de la participation sociale.

An invitation to join and collaborate with the INDCP...

- You will have the opportunity to participate to our various activities at a discount price (seminar, colloquiums, training sessions...);
- You will have access to the "Journal of Human Development, Disability, and Social Change" issues for one year;
- You will be granted access to the Intranet section of our website, which contains articles, research reports, and many other documents of interest;
- You will be at the cutting edge of the international conceptual evolution in the disability field;
- You will be part of and will support an international network of experts and users collaborating to INDCP's works and objectives and be invited to participate in an open forum to share your opinions, questionings, field applications, researches and comments;
- You will benefit from INDCP's advices and expertise concerning the utilization and the application of the DCP Model and measurement tool for assessing the quality of social participation.

Coûts • Costs (* taxes en sus, si applicable • taxes, if applicable)

- Membre individuel • Individual Member : **55,00* CA\$**
- Membre corporatif • Corporate Member : **145,00* CA\$**
- Organisme communautaire • Voluntary Association : **55,00* CA\$**
- Étudiant • Student : **35,00* CA\$**

Vous pouvez vous abonner via notre site Internet

www.ripph.qc.ca

You can subscribe via our website

D'autres numéros de cette revue (depuis 1988) sont en vente sur notre site Internet

Other issues of the journal (since 1988) are available on our website

