Inclusion sociale

Revue scientifique et professionnelle de langue française

Mai 2022 – Volume n° 1

Editorial 1
Michel Laforcade

Micro-Trottoir 2

Société inclusive et Organismes à but non lucratif 4
Me André Gabias

Les jeunes et la Gouvernance inclusive
Roxane Lefebvre-Baril 7

Le modèle de l'Office des personnes handicapées du Québec 9
Daniel Jean

La participation politique des personnes handicapées 11
Cyril Desjeux

La gouvernance participative 17
Patrick Fougeyrollas

Gouvernance inclusive et accessibilité municipale 19
Laurence Parent

Gouvernance inclusive et communautés 360 22
Aline Fabris

La participation sociale des artistes en situation de handicap 25
Francis Loser

Date de parution : Mai 2022
Directeur de la parution : Gwenaël Planchin

ISSN 2726-9051

CÔTE À CÔTE
DONNÉES PROBANTES
POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Côte à Côte – 68, rue des Saules –
50380 St Pair sur Mer
Représentante légale : Mme Nathalie Rihouey

CNEIS
Consortium National d'Expertise en Inclusion Sociale

C.N.E.I.S.
Consortium national d'expertise
en inclusion sociale
3755, rue de Limoges
Trois-Rivières (Québec) G8Y 4P9 Canada

Editorial

MICHEL LAFORCADE

« Nous vivons une époque moderne » disait ce cher Desproges… moderne certes mais aussi très attachante grâce à l'émergence de ce nouveau paradigme d'inclusion. Les changements de paradigme ne sont pas aussi fréquents que l'on veut bien nous le dire : le « tout passe » d'Héraclite et le « il faut que tout change pour que rien ne change » du neveu du Guépard ont aussi leur part de vérité. Mais tous les 20 ou 30 ans apparaît un nouveau système de représentation du monde, en tout cas de notre petit monde sanitaire et médico-social. Ce système n'est pas toujours dénué d'idéologie, de doxa et de fausses évidences partagées mais il arrive aussi qu'il soit plus respectueux des besoins des personnes accompagnées. Il semble bien que ce soit le cas de l'inclusion qui, grâce à la confiance des professionnels, bouleverse les pratiques de toute la société. Voilà un très beau combat à condition, bien sûr, que l'inclusion ne devienne pas une nouvelle idéologie venant se substituer à celle de l'établissement totipotent.

En revanche le défi de la gouvernance inclusive, celui de la participation de chacun aux décisions qui le concernent restent à relever.

Vient alors la question du pouvoir, souvent taboue en action sanitaire et sociale et pourtant décisive. Contrairement à une conception césariste à la française, le pouvoir n'est pas un jeu à somme nulle où ce que je gagne est strictement identique à ce que l'autre perd et réciproquement. La prise de pouvoir par les usagers ne vient pas déposséder les professionnels mais les enrichir.

Vient aussi la question du rapport de forces concret et symbolique tout aussi taboue dans notre secteur souvent empreint de vulgate judéo chrétienne. Et pourtant si l'on veut réussir cette prise de pouvoir par les usagers, il faudra bien que leur statut s'améliore et qu'ils se rassemblent pour peser sur les politiques publiques. Les enjeux sont multiples :

- Sortir en douceur d'une forme de paternalisme notamment médical qui suscite une relation en surplomb peu propice à l'alliance « thérapeutique ».

▶▶▶

Editorial

MICHEL LAFORCADE

LA SUITE...

- Ne jamais transiger sur la promotion d'une éthique de la parole de l'autre : comment la favoriser, comment la recueillir, qu'en faire ? Si nous connaissons bien la définition de la dictature – « taisez-vous » – nos gouvernants illustrent aussi parfois très bien une certaine définition de la démocratie : parlez, parlez tant que vous voulez ;
- Insister davantage sur les capacités, l'autonomie, l'expertise à développer que sur les insuffisances (merci à nos amis québécois de nous montrer, depuis des décennies, que cela est possible)
- Ne pas tomber dans une mystique de la parole de l'usager qui, subitement, deviendrait celui qui aurait toujours raison et connaîtrait à tout coup ses besoins bien mieux que les professionnels.

Et surtout, un très chaleureux merci à cette belle équipe d'« Inclusion Sociale » qui sait créer avec beaucoup de talent les conditions du débat et de l'action autour de cet enjeu rempli d'humanité.

Michel Laforcade

Micro-trottoir

Nous inaugurons dans ce numéro, une nouvelle rubrique, qui nous l'espérons, vous plaira autant qu'elle nous a plu. Nous sommes allés à la rencontre d'hommes et de femmes, ici dans les rues de Brest (en Bretagne), et les avons interrogés sur ce que signifiait pour eux « gouverner sa vie ». Ils et elles nous ont partagé une réflexion spontanée, une expérience, un parcours. Sans filtre, ils et elles nous livrent leur regard. Nous les remercions de s'être prêtés, avec aisance et franchise à cet exercice. Nous vous partageons ici leurs témoignages.

Maëla

17 ans – Lycéenne – Plouzané (29)

Pour moi, « gouverner sa vie » ça signifie pouvoir faire ses propres choix. Alors bien sûr ça ne veut pas forcément dire les faire seul, mais ça signifie qu'on a voix au chapitre !

En fait je pense qu'il est même plus simple de gouverner sa vie avec l'aide de quelqu'un d'autre, quelqu'un en qui on a confiance, et qui possède un recul que nous-même n'avons pas. A la condition essentielle que notre opinion ne s'en trouve pas effacée, mais plutôt enrichie.

A mon avis, on sait qu'on a su gouverner un moment de sa vie quand on se rend compte de la richesse de ce moment, et qu'on comprend qu'il a pu exister grâce à nos choix personnels. Quelle fierté alors !

Hélène et Christophe

51 ans et 55 ans – salariés – Bohars (29)

« Gouverner sa vie... » une question courte mais finalement complexe...

Pour nous, gouverner notre vie, c'est sans doute faire des choix et des choix qui nous amènent à répondre à la question assez profonde du sens de la vie, du sens que l'on souhaite lui donner. Pour nous, ce serait répondre à la question : « qu'est-ce qui dans ma vie m'importe pour être heureux ? ».

Ce peut-être des choix professionnels : Quels sont les choix professionnels ou la formation qui vont me permettre de m'épanouir ? Ce sont aussi les choix dans

Hélène et Christophe [suite]

mes rencontres. Qu'est-ce qui fait que je vais m'épanouir à travers les rencontres que je fais : les amis, la famille,... ?

Gouverner sa vie de manière individuelle, ça débouche à un moment ou un autre, sur une question qui évolue. J'arrive à rencontrer quelqu'un avec qui j'éprouve des sentiments et se pose alors la question de changer notre manière d'envisager l'avenir. Est-ce que l'on ne passerait pas de deux vies individuelles à une vie commune ? On fait alors le choix de gouverner sa vie à deux.

La vie réserve plein de surprises, et quand un enfant en situation de handicap arrive, il va imposer des nouveaux choix. Comme pour tout enfant qui arrive... mais avec une débauche d'énergie supplémentaire dans la nécessité de contacts à prendre pour que cet enfant puisse bénéficier d'un accompagnement le plus approprié possible. On est face à des choix et à des décisions auxquelles nous n'étions pas préparés. Cela va imposer des choix dans la vie de couple. L'un ou l'autre devra mettre en retrait des choix professionnels pour être plus disponible, dans l'objectif que son enfant puisse s'épanouir à son tour, tout en tenant compte de son handicap.

Pour nous, gouverner notre vie, c'est donner la priorité au couple et à la famille, vis-à-vis de tout autre engagement, activité ou travail. C'est notre socle.

Dans l'idée de « gouverner... », on peut avoir le sentiment de tout diriger, mais finalement, n'est-ce pas plutôt accueillir ce qui vient et lâcher prise aussi quelque fois ?

Pierre

82 ans – Retraité – Daoulas

Je crois beaucoup aux rencontres dans la vie. J'en vois trois importantes dans la mienne.

Je suis originaire de Lorient et à 21 ans, je suis parti au service militaire dans la Marine Nationale à Paris. Je voulais sortir de mon milieu. J'ai eu alors la chance de devenir secrétaire de l'aumônerie nationale de la Marine. C'est là que j'ai pu apprendre à téléphoner, à taper à la machine,... Puis j'ai eu la chance de rester à Paris en lien avec le ministère de la Marine, situé rue Royale. Mes talents en dessin m'ont permis de participer à une revue, présentant la vie des marins, à Paris et ailleurs. J'avais la peinture, le cinéma et le théâtre pour passion. Je pouvais profiter sur place de grandes richesses culturelles européennes et mondiales. J'ai pu accéder gratuitement aux cinémas, aux musées, grâce au fait de faire toucher le pompon de mon bâchi aux ouvreuses. Sans quoi, je n'aurai jamais pu m'offrir autant de séances et de visites !

A la fin de mon service national, je rentre travailler à Lorient, mais je m'embête à mourir. Je rencontre alors un copain d'école qui m'invite à venir sur Brest pour enseigner le cinéma. Cet emploi a été possible grâce à mon expérience parisienne. J'ai enseigné ensuite le cinéma et l'audiovisuel durant 42 ans.

La troisième rencontre est celle de mon épouse que j'ai rencontrée dans une école où je suis intervenu.

Ces rencontres m'ont formé peu à peu, progressivement, sans que je m'en rende compte. On peut les attribuer au hasard. Moi, croyant, Je me suis senti porté par la providence.

C'est en quittant mon environnement à 21 ans, que j'ai pu accomplir tout cela. Ça a finalement été déterminant pour les rencontres qui ont suivi, et dans mes choix.

La gouvernance inclusive

Me ANDRE GABIAS

Les OBNL : un possible lieu pour construire une société inclusive

Une recension des écrits sur le sujet par Dallaire (2022) montre l'absence de consensus sur une définition unique de la gouvernance inclusive. Cependant, l'ajout de l'épithète «inclusive» favorise la précision de l'usage du mot gouvernance, notamment dans le domaine social. Sur le plan historique, la gouvernance inclusive témoigne actuellement d'une certaine évolution de valeurs de la culture occidentale. En effet, on assimile souvent gouvernance inclusive à saine gouvernance ou à bonne gouvernance. Nous limiterons notre propos à une certaine évolution québécoise de la gouvernance et des lois qui la définissent, contribuant ainsi à nourrir certaines réflexions permettant de mieux s'en saisir, du moins c'est ce que nous espérons.

La gouvernance s'applique à une grande variété d'organisations, publiques ou privées, toutes deux visées par notre réflexion. Nous proposons comme point de départ la définition du Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), qui définit la gouvernance comme « l'exercice d'une autorité publique, économique et administrative dans la gestion des affaires d'un pays à tous les niveaux. Elle repose sur les mécanismes, processus et institutions complexes par le biais desquels les citoyens et les parties prenantes articulent leurs intérêts, aplanissent leurs différences et exercent leurs obligations et leurs droits reconnus par la loi. » (PNUD, 2010, p.1).

Mais posons-nous la question plus spécifiquement. Pourquoi parlons-nous maintenant de gouvernance inclusive, notamment dans la composition des conseils d'administration des divers « Organismes à but non lucratif » connues sous l'acronyme « OBNL », instance habituelle de l'exercice du pouvoir sur une organisation ?

Notre société québécoise a été largement influencée, depuis sa naissance (16e siècle) dans ses lois et ses comportements, par une pensée judéo-chrétienne. Cette pensée repose sur la nécessité d'obtenir une cohérence sociale pour et par le plus grand nombre possible d'individus d'une même culture (groupe dominant) et sur la participation aux décisions et au contrôle social par l'élite de ce groupe dominant (clergé, notaire, médecin, avocat, etc.) qui partage les mêmes valeurs et les mêmes ambitions sociales. Ces influences se sont traduites dans nos lois et nos comportements organisationnels.

- Direction basée sur la hiérarchie et non sur le dialogue
- La volonté de l'ensemble est priorisée et non celle de ses composantes
- Le courant majoritaire est valorisé plutôt que l'expression de courants diversifiés

Ainsi, ces comportements organisationnels et de prise de décisions ont favorisé l'exclusion des différences, marginalisé des minorités sur la base de la race, du sexe, de l'identité ou de l'expression de genre, de la grossesse, de l'orientation sexuelle, de l'état civil, de l'origine ethnique ou nationale, des convictions politiques, du handicap ou de l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap, de l'âge, de la condition sociale, de la langue et de la religion.

Avons-nous réellement les outils pour favoriser une gouvernance inclusive ? La « gouvernance » est un terme très répandu qui fait référence à l'exercice d'un pouvoir légitime, qui soutient et entretient le fonctionnement d'une société ou d'une organisation. Par conséquent, la gouvernance inclusive existe lorsque les gouvernements et les conseils d'administration d'organisations permettent (sans discrimination aucune) la représentation participative de toutes ses composantes dans les processus de prise de décision.

Plus récemment, la laïcisation de nos institutions gouvernementales a favorisé l'adoption des chartes des droits et libertés canadienne, adoptée le 17 avril 1982 et québécoise adoptée le 27 juin 1975. Dans l'essentiel ces chartes veulent **protéger les libertés et les droits fondamentaux pour que le Canada et le Québec demeurent des sociétés libres et démocratiques.** Elles veillent, notamment, à ce que ni les gouvernements ni l'un de leurs mandataires ne retirent ou ne limitent ces droits et libertés de façon déraisonnable.

Celles-ci, en permettant à chaque individu de contester une loi discriminatoire, ont tracé la voie à une gouvernance plus inclusive et donc à l'intégration de personnes ou groupes dits « marginalisés » de notre société. Ces chartes sont devenues les outils nécessaires

à l'instauration d'une préoccupation législative plus « inclusive ».

Comme le montre l'article 10 du chapitre 1.1 titré « Droit à l'égalité dans la reconnaissance et l'exercice de droits et libertés », chacun d'entre nous peut bénéficier de la possibilité de participer aux décisions qui nous concernent. Toutefois, avons-nous la volonté et la capacité, dans nos organisations (OBNL), d'instaurer une gouvernance inclusive ? Faut-il attendre des interventions gouvernementales pour imposer cette gouvernance inclusive dans nos organisations ?

La loi sur la gouvernance des sociétés d'état est sans doute, au Québec, le plus bel exemple de capacité et de volonté d'instaurer (forcer) une gouvernance inclusive dans ses sociétés d'état. Elle donne aux conseils d'administration des sociétés d'état les outils permettant le passage à une gouvernance inclusive. Toute gouvernance d'organisations, OBNL inclus, devrait s'inspirer de certaines règles établies à cette Loi sur la gouvernance des sociétés d'état.

Une fois ces règles établies dans les organisations, le temps, l'éducation, les influences sociétales feront des personnes occupant les postes d'administrateurs, des agents de migration vers cette gouvernance inclusive.

CHAPITRE I.1

DROIT À L'ÉGALITÉ DANS LA RECONNAISSANCE ET L'EXERCICE DES DROITS ET LIBERTÉS

1982, c. 61, a. 2.

10. Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, l'identité ou l'expression de genre, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap.

Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit.

1975, c. 6, a. 10; 1977, c. 6, a. 1; 1978, c. 7, a. 112; 1982, c. 61, a. 3; 2016, c. 19, a. 11.

Voici quelques exemples très concrets d'outils, prévus dans cette loi (Loi sur la gouvernance des sociétés d'état), qu'une organisation (OBNL) pourrait faire sienne ?

Le conseil d'administration peut établir les orientations stratégiques de l'OBNL tout en s'assurant de leur mise en application et s'enquérant de toute question qu'il juge importante. Le conseil est imputable des décisions de l'OBNL auprès de ses membres et la présidence du conseil est chargé d'en répondre auprès de ceux-ci. De plus, le conseil d'administration exerce notamment les pouvoirs suivants :

- adopter le plan stratégique;
- approuver des règles de gouvernance de l'OBNL;
- approuver les profils de compétence et d'expérience requis pour la nomination des membres du conseil;
- approuver les politiques de ressources humaines
- approuver le programme de planification de la relève des dirigeants nommés par l'OBNL.

L'OBNL, via son conseil d'administration, pourrait prévoir dans ses règlements, les règles, les exigences et une définition de « membre indépendant » ainsi que la formation de comités de gouvernance et d'éthique, de vérification et des ressources humaines.

Le comité de gouvernance et d'éthique peut s'assurer de ses fonctions par l'élaboration :

- des règles de gouvernance et un code d'éthique pour la conduite des affaires de l'OBNL ;
- d'un code d'éthique applicable aux membres du conseil d'administration, aux dirigeants nommés par l'OBNL et aux employés de celle-ci ;
- des profils de compétence et d'expérience pour la nomination des membres du conseil d'administration[1];
- des critères d'évaluation des membres du conseil d'administration ;
- des critères pour l'évaluation du fonctionnement du conseil ;
- d'un programme d'accueil et de formation continue pour les membres du conseil d'administration.
- Le comité de vérification effectue l'évaluation de l'application de décisions conformément aux critères approuvés par le conseil d'administration.

[1] Ces profils doivent inclure une connaissance et une sensibilité des réalités vécues par les personnes ou groupes de personnes auxquels la mission de l'OBNL se consacre.

En ce qui a trait au comité de ressources humaines, il peut :

- s'assurer de la mise en place des politiques concernant les ressources humaines ;
- élaborer et proposer un profil de compétence et d'expérience pour la nomination de la personne à la direction générale ;
- élaborer et proposer les critères d'évaluation de la personne à la direction générale ;
- contribuer à la sélection des dirigeants ;
- établir un programme de planification de la relève des dirigeants.

A titre de conclusion, la charge d'administrateur est au centre de la volonté, pour l'OBNL, de se doter d'une gouvernance inclusive. La règlementation de celle-ci est un outil indispensable pour y parvenir, mais demeure un outil. Finalement, les membres de l'OBNL ont le devoir de manifester, à l'occasion des assemblées générales de celle-ci, leur volonté de voir leur OBNL se doter d'une gouvernance inclusive.

Vous souhaitez une gouvernance plus inclusive ? À vous, membres d'OBNL, de prendre la parole à l'occasion d'une assemblée générale annuelle…

Me André Gabias

Références

Dallaire, Ariane. (2022). La notion de gouvernance inclusive. Texte non publié. CNEIS.

Gouvernement du Québec (1975). Charte québécoise de droits et libertés de la personne. Chapitre c 12. Mise à jour le 1er novembre 2021. Québec.

Gouvernement du Canada (1982). Charte canadienne des droits et libertés. Partie I de la Loi constitutionnelle de 1982. Ottawa.

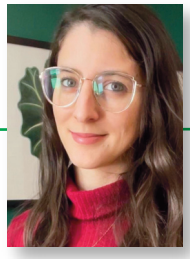
Nations-Unis (2010). Programme de Nations-Unis pour le développement. P.1. À propos du PNUD | Programme De Développement Des Nations Unies (undp.org). *Site internet* consulté le 30 mars 2022.

PRÉSENTATION ABRÉGÉE DE ME ANDRÉ GABIAS

- Me André Gabias est avocat, diplômé de l'Université de Sherbrooke (1980) et membre du Barreau du Québec depuis 1981.
- Il détient également un diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en Administration Publique, Gestion publique de l'ENAP (2015).
- Il agit à titre d'avocat et conseiller en éthique et gouvernance auprès d'organismes publics, parapublics et privés et est avocat inscrit sur la liste des conseillers à l'éthique et à la déontologie en matière municipale de la Commission des affaires municipales du Québec* :
  https://www.cmq.gouv.qc.ca/fr/service-en-ligne-et-publications/ethique/conseil-en-ethique/trouver-un-conseiller-en-ethique
- Avocat en litige civil et commercial, il a œuvré plus de vingt-cinq (25) années à titre de chargé de cours en droit des communications, droit des affaires et droit du travail à l'UQTR.
- Il a siégé comme administrateur de plusieurs conseils d'administration dans les secteurs communautaires, sportifs, des affaires, de la santé et de l'enseignement collégial et universitaire.
- Il a été député de Trois-Rivières à l'Assemblée nationale du Québec de 2003 à 2007.
- Me Gabias a occupé le poste de secrétaire général de l'Université du Québec à Trois-Rivières de février 2008 à mai 2014 et de coordonnateur de la table des secrétaires généraux des universités québécoises de juin 2016 a mai 2017.
- Il a siégé, de mars 2014 à mars 2018, à titre d'administrateur et de secrétaire du conseil d'administration de Capital régional et coopératif Desjardins et comme administrateur et secrétaire du conseil d'administration de la Caisse Desjardins des Trois-Rivières de mars 2015 à décembre 2018.
- Il est administrateur de la Caisse Desjardins de Trois-Rivières (Fusion des Caisses des Trois-Rivières et Laviolette) depuis janvier 2019 et préside depuis 2011 le conseil d'administration de la Fondation Jeunesse Mauricie et Centre-du-Québec.
- En plus d'avoir collaboré de 2014 à 2019 à titre de chroniqueur juridique à la revue « Le Diffuseur » de l'Association des gestionnaires de parcs immobiliers institutionnels (l'AGPI), il intervient à titre d'analyste politique depuis 2020, dans le cadre d'une chronique hebdomadaire à l'émission « En direct » de la radio de Radio-Canada Mauricie.
- Me Gabias a collaboré, en 2019, à titre de consultant en gouvernance du Comité technique de mise en œuvre de l'Université de l'Ontario français.
- Il a participé, en décembre 2021, à la production de l'une des 18 vidéos de formations destinées aux grands diffuseurs culturels de la MRC Nicolet-Yamaska. « *L'ABC de la gouvernance de l'OBNL* » est disponible sur la page WEB de l'UQTR créée par les professeurs Marie-Claude Lapointe et Jason Luckerhoff: https://www.uqtr.ca/culture-communication-gestion
- Me Gabias continue d'agir à titre d'avocat, membre du Barreau du Québec, de conseiller en éthique et gouvernance et il est, depuis juin 2021, Protecteur universitaire de l'École nationale d'administration publique (ÉNAP).

* La Loi confie à la Commission municipale la responsabilité de déterminer les critères de compétence et d'expérience pour qu'un avocat ou un notaire soit inscrit sur la liste des conseillers à l'éthique et à la déontologie en matière municipale.

ROXANE LEFEBVRE-BARIL



Gouvernance inclusive, une culture à développer chez nos jeunes ?

Représentativité

Afin de se sentir inclus socialement, chaque individu d'une même société devrait pouvoir être représenté dans toutes les instances qui gouvernent sa vie. Dans cette perspective, nous pouvons supposer que les personnes, ou groupes, se percevant sous représentées, peuvent faire face à un développement psychosocial amoindri. En ouvrant la porte à une société plus inclusive, nous permettrons à ces individus d'évoluer et de grandir davantage. Toute personne devrait être en mesure d'être écoutée et de pouvoir communiquer ses besoins ou du moins être représentée dans l'instance décisionnelle d'une organisation, d'un état et d'un pays. Alors que nos jeunes sont déjà bien affairés à démocratiser l'inclusion sociale par l'entremise des différentes plateformes socio numériques et briser les barrières sociales relatives à l'exclusion. Qu'en est-il de nos modes de gouvernance ?

Impact de l'internet

Propulsée par l'Internet, nous constatons une montée fulgurante de l'inclusion sociale sous toutes ses formes notamment par l'entremise des nombreuses vidéos circulant sur TikTok et Instagram où les jeunes partagent leurs « différences » afin de les normaliser. Diversité culturelle, troubles du langage, difficultés d'apprentissage, handicap physique, déficiences intellectuelles, variété physique, pour n'en nommer que quelques-unes, font partie intégrante des générations plus jeunes. Il est fort à parier que cet enjeu social dont les jeunes se sont faits porte-parole tend à influencer directement les comportements sociaux. Alors que les groupes marginalisés étaient, jusqu'à tout récemment, encore mis de côté, nous pouvons observer que des changements s'opèrent à bien des égards.

Coup d'œil sur le passé

Reculons un peu dans le temps, il y a eu l'accès à l'éducation pour les personnes de couleur, le droit de vote des femmes et des autochtones et les jeux paralympiques pour nommer que quelques événements marquants de notre histoire. Puis, l'apparition des femmes, des personnes LGBTQIA2+, des personnes issues d'autres cultures et tout récemment des personnes en situation de handicap visible et non visible dans le milieu politique. Pour une première fois dans l'histoire de la France, une femme porteuse de trisomie 21 est élue comme conseillère municipale. Au Canada, nous pouvons aussi noter l'émergence de personnes en situation de handicap dans les différents modes de gouvernance.

Gouvernance inclusive

Dans le but de comprendre davantage ce que représente la gouvernance inclusive, prenons brièvement le temps d'analyser les deux termes qui composent la notion : gouvernance et inclusion que l'on dit sociale. Lacroix & St-Arnaud (2012), *définissent la gouvernance [comme étant] l'ensemble des règles et des processus collectifs, formalisés ou non, par lesquels les acteurs concernés participent à la décision et à la mise en œuvre des actions publiques*. Dès leur arrivée dans les écoles, les jeunes font face à la gouvernance. Que ce soit par l'entremise de leurs enseignants, des comités de parents ou encore lors des élections pour le président de classe et même de l'école. Il va sans dire que la notion de gouvernance est bien plus présente dans nos vies que nous le pensons, et ce très tôt. Considérant que le concept d'inclusion sociale est plus ancré chez nos jeunes, il est fort à parier que ceux-ci contribueront grandement à une gouvernance plus inclusive. D'ailleurs, comment

▶▶▶

définir ce qui est inclusif et ce qui ne l'est pas. Selon Poizat (2007), *[l]'inclusion sociale désigne tous les domaines de l'existence où chacun pourrait gouverner sa vie : la citoyenneté, le travail, les loisirs, l'école, la formation, l'amour, les relations sociales dans leur entier pour un individu ou un groupe d'individus qui en seraient exclus.*

Cette pensée pourrait être balayée par les instances décisionnelles en raison du temps à investir afin de réaliser les accommodements nécessaires à un milieu inclusif. Afin de créer un environnement inclusif, les organisations et les paliers de gouvernement devraient réfléchir et se concentrer sur la façon de soutenir l'accessibilité de leurs services à ces individus afin qu'ils se sentent à la fois inclus, mais aussi représentés tant dans les regroupements sociaux que dans les instances décisionnelles. En fin de compte, la gouvernance inclusive est le reflet d'une société plus saine qui permet à tout un chacun d'avoir un réel pouvoir décisionnel en regard de sa provenance, de sa culture, de son éducation et de sa capacité physique et mentale.

Références

Lacroix, I., & St-Arnaud, P. O. (2012). La gouvernance : tenter une définition. *Cahiers de recherche en politique appliquée*, 4(3), 19-37.

Poizat, D. (2007). Le monde, l'apolitisme et l'inclusion sociale. *Reliance*, 23, 11-17. https://doi.org/10.3917/reli.023.0011

Le Galès, P. (2019). Gouvernance. In Dictionnaire des politiques publiques (Vol. 5, pp. 297-305). Presses de Sciences Po.

ROXANNE LEFEBVRE-BARIL finissante au baccalauréat en communication sociale à l'Université du Québec à Trois-Rivières et effectue son stage au Consortium National d'Expertise en Inclusion Sociale (CNEIS). Elle agit comme consultante et gestionnaire en médias sociaux et s'intéresse particulièrement à l'impact des médias sociaux sur la société. Cet écrit s'inscrit dans une réflexion sur le rôle qu'ont les médias sociaux, les jeunes et la gouvernance inclusive.

Prochain numéro...

« Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap »

Article 4 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

Le **PROCHAIN NUMÉRO** de la revue « Inclusion Sociale – Revue Scientifique et Professionnelle de langue française » sera consacré à la thématique **« Droits et Equité »** et paraîtra courant Septembre 2022

DANIEL JEAN DG de l'OPHQ

Gouvernance inclusive : le modèle de l'Office des personnes handicapées du Québec

Cet article offre un aperçu de l'approche de gouvernance publique inclusive qu'applique l'Office des personnes handicapées du Québec à tous ses niveaux de gestion, du stratégique jusqu'à l'opérationnel, pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées et de leur famille.

L'approche inclusive au cœur de la mission de l'Office

L'Office est un organisme public qui veille au respect de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Il a pour mission de tout mettre en œuvre pour faire du Québec une société plus inclusive pour les personnes handicapées et leur famille. Pour accomplir sa mission, l'Office informe et accompagne les individus; il conseille le gouvernement, les ministères, les municipalités et les organismes publics et privés; il publie des recommandations basées sur des travaux de recherche et d'évaluation.

La mission de l'Office vibre au diapason de l'approche inclusive qui guide globalement l'élaboration des politiques publiques québécoises. Comme énoncé dans la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité[1], cette approche tient compte de l'ensemble des besoins de la population, incluant ceux des personnes handicapées, dès la conception des lois, des politiques, des programmes, des services, etc. Cela, de manière qu'il ne soit pas nécessaire de recourir après coup à des adaptations ou d'entreprendre des démarches particulières. Bon nombre de politiques et de plans d'action publics québécois en vigueur peuvent être cités en exemple d'application de l'approche inclusive, dont le Plan d'action gouvernemental pour l'inclusion économique et la participation sociale 2017-2023. Ce plan vise notamment à bâtir une société plus marquée par la justice sociale. Il prévoit tout spécialement la création d'un revenu de base pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, dont la majorité sont des personnes handicapées.

Cela étant dit, en janvier dernier, le gouvernement du Québec a présenté son plus récent plan (2021-2024) pour la mise en œuvre de la politique *À part entière*, qui vise l'accroissement de la participation sociale des personnes handicapées. Le plan Une action gouvernementale concertée à l'égard des personnes handicapées mise sur trois leviers de participation sociale, dont celui de quelque deux cents plans d'action produits annuellement par des ministères, des organismes publics et des municipalités assujettis par la *Loi*[2]. L'Office évalue chacun des plans, et la consultation de personnes handicapées et d'organismes les représentant se révèle être un facteur contribuant à leur qualité. Selon des données recueillies en 2018-2019, 75 % des plans d'action évalués dont la qualité est moindre ne sont appuyés par aucune consultation ; au contraire, 84 % des plans de qualité sont appuyés par des consultations. Par conséquent, la démarche de consultation citoyenne est l'une des bonnes pratiques mises de l'avant par l'Office dans

[1] Rappelons que le suivi de la mise en œuvre de cette politique et son évaluation ont été confiés à l'Office. Pour le soutenir dans ce mandat, un comité consultatif composé de membres de son conseil d'administration ainsi que de représentants ministériels et du milieu associatif des personnes handicapées a été mis en place dès les débuts. Il s'agit encore une fois d'une démarche inclusive en mettant à profit l'expertise diversifiée de partenaires de tout horizon.

[2] Les deux autres leviers sont un projet interministériel pour améliorer la réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées offerte par le Québec et douze engagements gouvernementaux à prioritairement réaliser dans des secteurs névralgiques.

son guide pour l'élaboration du plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées. Le fait d'impliquer des personnes handicapées ou des représentants de celles-ci renforce d'ailleurs la gouvernance inclusive qu'il est souhaitable de donner à l'élaboration et au suivi de ces plans d'action.

L'approche inclusive dans la gouvernance et les pratiques de gestion de l'organisation

Pour accomplir sa mission de tout mettre en œuvre pour faire du Québec une société plus inclusive pour les personnes handicapées et leur famille, l'Office s'appuie sur les orientations d'un conseil d'administration de 25 membres dont la composition est exemplaire quant à l'application de l'approche inclusive. La voix du conseil d'administration est celle des différentes parties concernées par la mission. Neuf membres sans droit de vote sont des sous-ministres (ou leurs délégués) d'organisations gouvernementales dont les activités touchent l'intégration scolaire, professionnelle ou sociale des personnes handicapées. Seize membres avec droit de vote sont nommés par le gouvernement après consultation des associations de personnes handicapées les plus représentatives, des syndicats, des employeurs et des ordres professionnels. Ces membres sont des personnes handicapées, des membres de leur famille ou des personnes engagées envers celles-ci.

Qui plus est, l'Office est un chef de file en ce qui concerne la mise en œuvre de l'approche inclusive dans l'intégration en emploi de son personnel. Il a mis en place un cadre de recrutement qui favorise la diversification des profils : 8 % des employés sont des personnes handicapées et 7 % d'entre eux sont des parents d'enfants handicapés. Plus largement, 10 % du personnel est membre d'une minorité visible ou ethnique. Cette diversification constitue une richesse de perspectives dont l'organisation tire avantage pour mieux comprendre les besoins de sa clientèle de toutes capacités, de tous genres, de tous âges et de toutes origines ethniques, et pour y proposer des réponses.

En outre, l'Office propose des conditions de travail inclusives. Sa politique d'adaptation et de compensation reliée aux incapacités pour le personnel l'illustre bien. Cette politique s'adresse aux employés et aux employées qui sont des personnes handicapées ou des membres de leur famille qui agissent comme proches aidants. La politique énonce des mesures leur permettant de développer tout leur potentiel de carrière dans un environnement physique et social adapté à leurs besoins.

Conclusion

Une approche inclusive de gouvernance publique prend nécessairement différentes formes en fonction des objectifs poursuivis et des niveaux de gestion ou elle est intégrée : c'est ce que tend à montrer le modèle dans lequel s'inscrit l'Office. Toutefois, peu importe les formes possibles, l'approche inclusive demeure toujours caractérisée par une forte volonté que tous les citoyens participent à la société québécoise, s'y reconnaissent et y contribuent.

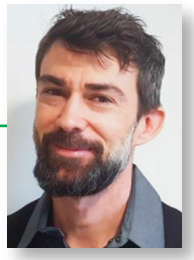
DANIEL JEAN été nommé directeur général de l'Office des personnes handicapées du Québec en juillet 2020.

Avant d'occuper ce poste, il siégeait déjà au conseil d'administration de l'Office, depuis 2016. Il représentait alors le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS).

Monsieur Jean compte près de 35 ans d'expérience de gestion dans le milieu communautaire et gouvernemental. Il a eu sous sa responsabilité divers programmes s'adressant aux personnes handicapées.

Au cours de sa carrière dans la fonction publique, il a été récipiendaire de nombreux prix. Ces prix visaient à souligner son travail exceptionnel de gestion. Il a notamment reçu, en 2019, le Prix Misons sur l'excellence, décerné par le MTESS. Ce prix lui a été offert pour la mise en place d'un nouveau processus de production de documents qui facilite le transfert d'expertise et l'échange d'idées

CYRIL DESJEUX Sociologue, Directeur scientifique de Handéo



La participation politique des personnes handicapées se heurtent à un double plafond de verre

Recherches participatives, actions et émancipatrices réalisées par Handéo

Handéo est un groupe de l'Economie Sociale et Solidaire dirigé par et au service des personnes en situation de handicap, âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants. Il est un lieu de rencontre entre ses membres, les partenaires et toute organisation, destiné à confronter les points de vue, produire, participer et contribuer à la réalisation de l'objectif initial.

A partir des attentes et besoins des personnes, ses objectifs sont notamment de produire de la connaissance sur l'offre de services, les pratiques et modalités d'intervention sur l'ensemble du territoire français ; favoriser l'accessibilité universelle à l'information pour les utilisateurs, les administrations et les prescripteurs sur sa démarche d'amélioration de la qualité des services et sur l'intérêt de recourir à des services labellisés/certifiés Cap' Handéo ; améliorer et développer les compétences en professionnalisant les intervenants ou tout autre professionnels en contact avec des personnes en situation de fragilité.

L'action de Handéo passe par une grande attention portée à l'effectivité de l'accès aux droits – qu'il s'agisse du droit commun ou des droits relatifs aux personnes en situation de handicap, âgées en perte d'autonomie ou des proches aidants. Handéo s'efforce également de contribuer à l'instauration d'une meilleure coopération entre les acteurs de la compensation : services d'aide à domicile, lieux d'hébergement ou de domiciliation diversifiés, services de mobilité, transport, sociétés de fourniture et maintenance d'équipements et d'aides techniques, etc.

De manière opérationnelle, l'association Handéo réalise, via son Observatoire, des recherches qui

On sait relativement peu de choses sur les personnes en situation de handicap qui exercent un mandat électoral ou qui souhaiteraient s'investir dans la politique. Afin de mieux documenter ce sujet, Handéo a mis en place une recherche exploratoire (Desjeux & Pasco , 2021). Elle a pour objectif d'analyser les conditions sociales permettant de candidater, de devenir élu et d'exercer un mandat électoral quand on est en situation de handicap. Elle montre que les candidats et les élus en situation de handicap sont confrontés à un double plafond de verre pour construire un environnement soutenant et capacitant à la vie politique.

Pour faciliter ce travail, cette recherche s'est appuyée sur un comité de réflexion. Ce comité s'est réuni trois fois entre mai et juin 2021 et il était composé des personnes suivantes : Sophie Rattaire (SG CIH), Albert Prevos (APAJH-CFHE-EDF), Fatima Khallouk (conseillère municipale de la ville d'Alfortville), Kareen Darnaud (APF France handicap conseillère municipale de la ville de Guilherand-Granges), Mathieu Annereau (APHPP-conseillé municipal de la ville de St Herblain-membre du conseil métropolitain de Nantes-député suppléant de la 3ème circonscription de Loire Atlantique), Pascale Casanova (AudaCity), Arnaud Kremer (conseillé municipal de la Ville de Nancy), Jean-Charles Houssemagne (conseillé municipal de la ville de Cossé le Vivien), Pierre-Yves Baudot (sociologue – Université Paris Dauphine), Pauline Tursi (CREAI Hauts de France), Jérôme Sagnier (résident de la Maison D'Accueil Spécialisée du GAPAS et conseillé municipal de la ville d'Hantay), Estelle Thizy (Droit Pluriel) Sébastien Courou (Droit Pluriel) et Lahcen Er Rajaoui (Nous aussi).

Cette recherche exploratoire s'appuie également sur l'analyse de la législation française et européenne, d'articles de presse et d'écrits (auto)biographiques. Elle comprend aussi l'étude d'un corpus d'articles scientifiques issus de la littérature internationale. Ces recherches portent principalement sur l'Europe (notamment la Norvège, le Royaume-Uni, la France, la Belgique, le Danemark et l'Allemagne) et le Canada. L'une des enquêtes a été réalisée au Ghana.

Enfin, cette recherche exploratoire repose sur la réalisation de quinze entretiens semi-directifs avec des personnes en situation de handicap s'étant déjà présentées à des élections ou ayant déjà exercé un mandat électoral. Ces personnes ont été identifiées grâce au comité de réflexion ou à des interviews dans la presse.

reposent sur une démarche participative ainsi qu'une démarche action sur différentes thématiques : autisme, handicap psychique, polyhandicap, lésions cérébrales acquises, jeunes aidants, etc. D'une part, ces recherches associent les personnes concernées, leurs proches aidants, les professionnels qui les accom-pagnent, les institutions qui représentent ces différents acteurs, les pouvoirs publics et des chercheurs. L'enjeu est de croiser des savoirs différemment situés pour produire une connaissance agrégée de ces différents savoirs, mais aussi une connaissance métissée par ces différents savoirs. D'autre part, l'objectif de ces recherches est également de trouver des leviers d'action pour agir sur le social. A travers le savoir produit, il s'agira de renforcer le pouvoir d'agir des personnes en s'inscrivant dans une dynamique émancipatrice. Par exemple, Handéo a réalisé un programme de recherche sur le droit de vote qui comprenait une étude sur les élections présidentielles de 2017 et une autre sur les élections municipales de 2020. Cette co-production de connaissance a permis de réaliser collectivement un guide de recommandations pour faciliter les pratiques de vote. Ce guide, co-construit exclusivement avec des personnes en situation de handicap, a été complété par un tutoriel vidéo en « facile à comprendre » pour aider les personnes à appréhender le parcours d'un votant, de son domicile au bureau de vote, et ainsi comprendre le rôle de soutien d'un tiers dans l'acte du vote. En 2019, Handéo réalise également un livret pédagogique qui propose une méthodologie pour mettre en place des ateliers de sensibilisation. Ce livret sera complété par un programme de sensibilisation sur douze mois en préparation des élections européennes et des élections municipales. Entre avril 2019 et mars 2020, Handéo a animé 14 rencontres dans différentes régions (dont les DROM-COM) pour présenter le guide et le tutoriel. L'objectif a été de réunir des groupes d'une vingtaine de personnes pour leur présenter ces outils, et éventuellement les mettre en situation de voter. Ces actions de sensibilisation ont permis de prolonger la production de connaissances de la recherche de 2017 à partir d'une méthodologie plus diffuse et informelle, mais également plus engageante dans la mesure où elle a impliqué de participer à l'action observée et de l'animer. Elle a pris également une teinte plus émancipatrice puisqu'elle a consisté à agir sur le processus d'autodétermination des personnes en développant leurs propres compréhensions des expériences de vote.

Description de la population d'enquête

Afin de mieux saisir la diversité des difficultés auxquelles peuvent être confrontées les personnes en situation de handicap, nous nous sommes adressés à des candidats et à des élus aux profils variés. Sept d'entre eux ont un handicap moteur (paralysie des membres inférieurs, tétraplégie, infirmité motrice cérébrale...). Trois personnes ont un handicap sensoriel (une personne sourde et deux personnes non-voyantes), quatre autres ont un handicap intellectuel ou cognitif et deux ex-candidats ont un diagnostic ou un auto-diagnostic d'autisme et de TDAH. Enfin, une personne porte une déformation qu'elle qualifie de non-handicapante pour l'exercice d'un mandat électoral. Parmi ces personnes, deux ont eu un accident qui est à l'origine du handicap ou qui est venu se surajouter à la situation.

Les ex-candidats et les élus résident en zone rurale ou en territoire urbanisé. Le tiers d'entre eux vit en Île-de-France dans des communes qui comptent entre 15 000 et 85 000 administrés. Les autres sont répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain et vivent dans des communes qui rassemblent entre 1000 et 200 000 habitants, dont une capitale régionale.

Les personnes interrogées ont entre 26 et 57 ans. Les cinq premières sont de sexe féminin, les dix autres de sexe masculin. Douze d'entre elles ont un emploi, parmi lesquelles une personne travaille en ESAT[1]. La majorité est en couple.

L'essentiel de l'activité politique de ces personnes se concentre au niveau local. Elles se sont toutes déjà présentées à des élections municipales. Trois candidats ont également participé à des élections départementales et régionales et deux candidats se sont présentés aux législatives. Les élus sont tous conseillers municipaux. Une adjointe exerce également un mandat de conseillère départementale, tandis qu'un conseiller municipal siège au conseil de sa métropole.

La sensibilité politique des personnes interrogées s'étend de l'extrême-gauche à la droite conservatrice. L'orientation politique d'un des enquêtés n'est pas connue. À gauche, une candidate est militante de longue date du parti communiste, deux candidats se sont présentés sur des listes de la France insoumise, un quatrième est militant chez Europe Ecologie Les Verts et un autre a le projet d'adhérer au parti socialiste. Cinq autres candidats se sont présentés sur des listes centristes, dont un sur une liste UDI et trois sur celles de la majorité présidentielle. Enfin, quatre candidats ont intégré des listes de divers droite ou du parti Les Républicains.

[1] Etablissement et Services d'Aide par le Travail

Plus des deux tiers des participants ont une activité associative ou syndicale préalable ou parallèle à leur candidature ou à leur mandat électoral. Cet engagement est lié au domaine du handicap pour onze des personnes interrogées.

Enfin, deux personnes ont été candidats à des élections alors qu'ils avaient une mesure de protection.

Le modèle de Pipa Norris et de Joni Lovenduski montre que l'engagement en politique dépend d'un jeu d'interaction entre une demande émanant de candidats et une offre de personnes ou d'organismes intéressée par ces candidatures (1993). Cette demande et cette offre est socialement structurée. D'une part, les contraintes des partis politiques les amènent à pouvoir manquer de temps ou à avoir des difficultés à repérer les « minorités » .D'autre part, le profil du candidat à une valeur différentielle selon son milieu social notamment au regard de l'emploi qu'il peut exercer, de son niveau d'études, de son âge, de son genre, de sa situation familiale, et son origine ethnique et de son appartenance à des réseaux d'influences (syndicats, organismes militants, think tank, etc.).

En outre, les candidats doivent avoir une certaine mobilité pour pouvoir participer, assister à des événements politiques et se faire connaître. Gagner la confiance des électeurs passe aussi par la constitution d'un réseau, l'expérience et la capacité à acquérir une bonne réputation. Faire campagne peut nécessiter également des ressources financières personnelles. Aussi, l'engagement en politique a un coût social supplémentaire. Ce coût est d'autant plus fort que cet engagement mobilise une forte énergie humaine et en temps (Norris & Lovenduski, 1993).

Or, la recherche réalisée par Handéo montre que les personnes en situation de handicap se heurtent à un premier plafond de verre : elles sont souvent plus démunies pour surmonter l'ensemble de ces contraintes. Les inégalités d'accès à la scolarité et à l'emploi dégradent le capital social de ces personnes et renforcent les inégalités d'accès à la constitution d'un réseau politique nécessaire à leur implication dans ce domaine. Pour desserrer cet étaux, certaines personnes en situation de handicap peuvent mettre à profit un « capital politique » accumulé via un engagement dans des syndicats ou des structures associatives. Ces expériences peuvent être converties en valeur symbolique et en capital politique. Ce capital est à la fois une masse de voix potentiel d'électeur qui participe à habiliter l'entrer en politique et également un processus de reconnaissance des compétences pour faire de la politique. Aussi, malgré un système social plus déséquilibré pour les personnes en situation de handicap, certaines arrivent à s'appuyer sur la mise en place de réseaux personnels étendus et forts qui permettent de mobiliser des ressources en temps, en énergie et en argent.

Ce premier plafond de verre est d'autant plus difficile à défaire que les élus et les candidats sont traversés de représentations ambivalentes. Le plus souvent, elles souffrent de perceptions négatives, voire de stigmatisation sur leurs capacités à pouvoir faire campagne ou exercer un mandat électoral, en particulier pour les personnes dont le handicap est lié à des altérations des fonctions mentales, psychiques et ou cognitives. Plus encore les personnes en curatelle et en tutelle ne peuvent être éligibles quel que soit leurs compétences réelles. Parfois, la reconnaissance des compétences et des capacités des personnes en situation de handicap peut être réduite à une expertise liée au handicap. Les candidats peuvent aussi être de simples faire-valoir et mis dans la liste pour leur situation, mais pour qui rien n'a été mis en œuvre pour les faire participer à la vie politique une fois élus. A l'inverse, il peut y avoir une valorisation de l'expérience et des compétences liées au fait d'être en situation de handicap. En outre, les encouragements à la candidature peuvent être liés, non pas au handicap du candidat, mais à son engagement dans le parti ou à ses autres qualités. (Evans, Reher, 2020). Le handicap peut aussi être envisagé comme une ressource profitable à la stratégie politique. Il peut attirer la sympathie des électeurs. Des candidats en situation de handicap pensent que les électeurs apprécient de voir une personne handicapée se présenter aux élections et ont une perception positive du handicap (Langford, Levesque 2017 ; Evans, Reher, 2020). La visibilité du handicap pourrait même devenir un atout permettant

de se distinguer des autres candidats (Langford, Levesque 2017). Cependant cet atout flirte avec le risque d'instrumentalisation mentionné précédemment.

La recherche réalisée par Handéo montre que les personnes en situation de handicap se heurtent à un second plafond de verre. A la différence de ce que l'on observe pour les femmes en politique, l'existence de ce plafond ne résulte pas uniquement de l'abandon de l'idée d'une naturalisation des incapacités ou d'une présupposée impossibilité à faire valoir une volonté qui leur serait propre. Pour certaines personnes en situation de handicap, il dépend également d'une autonomie qu'elle ne pourra jamais atteindre ou avec trop d'effort. Pour les personnes vivant avec une déficience physique cela sera en particulier l'inaccessibilité de l'environnement et du bâti (estrades et podiums en campagne, présence d'espaces adaptés pour la réalisation de soins, etc.). Pour les campagnes, l'inaccessibilité et/ou la longueur des trajets pour démarcher, se rendre à des réunions ou à des meetings augmente également la fatigabilité de ces moments de la vie politique déjà très intense. Les personnes qui ont une altération des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives peuvent avoir besoin d'un temps supplémentaire pour faire certaines démarches administratives, certains déplacements ou pour comprendre certaines informations. Une autre contrainte est l'inaccessibilité des supports de communication : absence de Langue des Signes Françaises, de vélotypie ou de FALC, mauvaise retranscription audio, absence de boucle auditive, etc. Il peut également y avoir un besoin de matériel spécialisé ou médical (qui peut impliquer l'aide de soignant). Il peut également y avoir un besoin d'aide humaine qui demandera de pouvoir anticiper l'intervention et aussi une certaine flexibilité des plannings.

Ces contraintes peuvent avoir un coût supplémentaire qui reste difficilement solvabilisable, en particulier lors des campagnes, mais également lors de l'exercice du mandat. Le manque de ressources financières des partis politiques et de soutien (notamment pour avoir les aides humaines ou interprètes nécessaires), les limites de la Prestation de Compensation du Handicap ou les budgets que les collectivités territoriales peuvent prévoir permettent difficilement de compenser les besoins des personnes en situation de handicap élues. Elles peuvent se retrouver à financer elles-mêmes les ressources dont elles ont besoin amenant à créer des écarts entre les personnes en situation de handicap qui ont les moyens de le faire et les autres.

Les candidats et élus en situation de handicap peuvent également avoir un niveau de stress et d'épuisement majoré, en particulier pour les personnes qui vivent avec une altération des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives. Pour ces mêmes personnes les échanges avec d'autres élus peuvent occasionner de la fatigue et de l'incompréhension : le ton des débats est parfois très violent, trop rapide, avec trop d'interlocuteurs, avec des formulations de phrases ou de réponses aux questions inadaptées (trop métaphoriques, trop indirectes, etc.). Par exemple, certains profils de handicap, comme les personnes autistes, appréhendent plus difficilement le second degré. La forme des réunions très formelles (issue de l'expérience du travail que toutes les personnes handicapées n'ont pas forcément) et des contraintes horaires (horaire décalé, fin de réunion indéterminée, etc.) est également quelque chose parfois difficile à vivre lorsque l'on a des troubles neuro-développementaux, psychiques et/ou cognitifs.

En outre, pour les personnes qui ont besoin d'une aide humaine, il est difficile de concilier les rythmes et les temporalités de la vie politique et ceux des services d'aide humaine. Les temps d'aide humaine et leur organisation sont peu compatibles avec l'exigence de flexibilité liée à l'exercice d'un mandat (par exemple, de nombreuses réunions se prolongent indéfiniment). Il faut parfois faire peser ces contraintes sur la solidarité familiale qui vient également créer une scission entre les personnes en situation de handicap qui peuvent se reposer sur ces ressources et celles qui sont isolées.

Pour faciliter l'engagement en politique des personnes en situation de handicap qui le souhaitent, plusieurs leviers peuvent exister ou pourraient exister. Par exemple, les personnes en situation de handicap pourraient bénéficier de mesures de discrimination positive (Sackey, 2015) telles que des quotas ou des programmes spécifiques (Langford, Levesque 2017). Dans certains pays, des partis locaux encouragent les

candidatures des personnes en situation de handicap. Dans ce cas, il peut y avoir une recherche active de diversité parmi les candidats. (Evans, Reher, 2020 ; Schippers, Waltz, 2020). Certains partis politiques mettent en œuvre des programmes spécifiquement dédiés au handicap et à la participation politique des personnes concernées. Au Royaume-Uni, le parti travailliste a mis en place le Disability Labour qui comprend un groupe de travail indépendant sur les questions liées au handicap. Il sert également à soutenir les membres en situation de handicap pour qu'ils puissent participer aux activités du parti et exercer des mandats (Schippers, Waltz, 2020). En France, sept conseillers municipaux sourds ont créé une association élu sourd. On peut également citer l'association pour la Prise en compte du Handicap dans les Politiques Publiques et Privées (APHPP) ou think-tank Handicap république et société qui agissent pour un meilleur accès des personnes en situation de handicap à la vie politique. Certains pays ont également mis en place un fonds de compensation pour couvrir les frais engendrés par le handicap (Waltz, Schippers, 2020).

Bibliographie

Desjeux C., Pasco L., 2021. Mandat électoral. Difficultés et obstacles pour candidater, être élu et exercer un mandat électoral quand on est en situation de handicap. Paris : Handéo

Evans, E., Reher, S., 2020. Disability and political representation: Analysing the obstacles to elected office in the UK. International Political Science Review 0192512120947458. https://doi.org/10.1177/0192512120947458

Guldvik, I., Askheim, O.P., Johansen, V., 2013. Political citizenship and local political participation for disabled people. Citizenship Studies 17, 76–91. https://doi.org/10.1080/13621025.2013.764219

Langford, B., Levesque, M., 2017. Symbolic and Substantive Relevance of Politicians with Disabilities: A British Columbia Case Study. Canadian Parliamentary Review 40, 8.

Levesque, M., 2016. Searching for Persons with Disabilities in Canadian Provincial Office. Canadian Journal of Disability Studies 5, 73. https://doi.org/10.15353/cjds.v5i1.250

Norris P., Lovenduski J,. (1993). If Only More Candidates Came Forward : Supply-Side Explanations of Candidate Selection in Britain. British Journal of Political Science, n°23, 1993. pp. 373-408

Reher, S., 2020. Mind This Gap, Too: Political Orientations of People with Disabilities in Europe. Polit Behav 42, 791–818. https://doi.org/10.1007/s11109-018-09520-x

Reher, S., 2020. How Do Voters Perceive Disabled Candidates ? Front. Polit. Sci. 2:634432. https://doi.org/10.1007/s11109-018-09520-x

Sackey, E., 2015. Disability and political participation in Ghana: an alternative perspective. Scandinavian Journal of Disability Research 17, 366–381. https://doi.org/10.1080/15017419.2014.941925

Waltz, M., Schippers, A., 2020. Politically disabled: barriers and facilitating factors affecting people with disabilities in political life within the European Union. Disability & Society 36, 1–24. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751075

L'interview

CYRIL DESJEUX

CYRIL DESJEUX a rejoint Handéo en 2015, après avoir été responsable de secteur à l'ANESM. Il travaille plus particulièrement sur les questions liées au handicap, à la perte d'autonomie, aux sujets domiciliaires et aux aidants. Il participe à des recherches principalement participatives, agissant sur l'autodétermination et dans des logiques opérationnelles. Cyril Desjeux a bien voulu se prêter au jeu de l'interview, afin de commenter la recherche qu'il partage ici aux lecteurs de la revue « Inclusion Sociale ».

Qu'est-ce qui a amené cette recherche exploratoire ?

En 2017, Handéo avait mené une recherche sur la participation politique des personnes en situation de handicap, autour de l'exercice du droit de vote. Poursuivre cette première étude par une recherche sur l'exercice du mandat électoral résulte d'une opportunité. Celle offerte par Laurine Pasco, dans le cadre de son stage au sein d'Handéo, de mener une recherche participative durant deux mois. Elle a été appuyée par un comité de réflexion, amenant un croisement d'analyses et facilitant l'accès au terrain, ainsi qu'une aide à la revue de littérature, permettant une analyse fine des différents textes. Ce travail a éclairé le constat d'une littérature limitée sur le sujet.

Les entretiens ont principalement porté sur les obstacles auxquels les personnes étaient confrontés et les ressources qu'elles pouvaient mobiliser. Mais, ils ont aussi permis de commencer à aborder les trajectoires individuelles des élus. Nous avons perçu l'intérêt de poursuivre et d'approfondir ce travail.

Quel serait votre rapport d'étonnement à l'issue de cette recherche ?

Mon premier étonnement a été celui de la problématique de la protection juridique des personnes en situation de handicap. Une personne bénéficiant d'une mesure de protection, peut faire campagne mais peut ne pas pouvoir exercer de mandat électoral. Nos travaux de recherche ont permis de rencontrer deux personnes bénéficiant de mesures de protection. L'une d'entre elle, bénéficiait d'une mesure dérogatoire.

Il est possible d'interpréter cette restriction comme un déni de démocratie. N'est-ce pas aux électeurs de juger la capacité des élus à exercer une fonction élective ? Nous avons observé qu'en Suède, par exemple, il n'existait pas de restriction. Sur 13 pays européens, reconnaissant le droit de vote aux personnes sous mesure de protection, la moitié seulement autorisait le droit d'exercer une fonction élective.

Quelles sont les perspectives de cette recherche ?

L'implication des personnes handicapées dans la vie politique nous invite à penser autrement le système politique. Il ne s'agit pas uniquement d'agir sur ces frontières et des accommodements normatifs. L'enjeu est d'arriver à proposer un autre modèle qui transforme les règles du jeu et qui intègre la diversité des situations quelque soit la forme des « vulnérabilités » ou leur degré, « vulnérabilité » étant entendu au sens de Joan Tronto.

Par ailleurs, des éléments apparaissent en creux dans cette étude, et traduisent cette notion de double plafond de verre :

- Le premier : Une vie sociale et politique impactée par la stigmatisation. Elle fait naître le sentiment de devoir en faire deux fois plus que tout autre, face à des jugements de moindre compétence pour l'accès à des responsabilités.
- Le second : Le besoin de créer des environnements capacitants afin de renforcer la mise en œuvre effective des droits des personnes quel que soit leur pouvoir d'agir.

Propos recueillis par Gwenaël Planchin

PATRICK FOUGEYROLLAS

Par et pour : l'auto-détermination et la gouvernance participative contre l'hétéronomie et la présomption d'incompétences individuelle et collective

Depuis 2006, le cadre législatif international de mise en œuvre et de respect des droits humains des personnes ayant des capacités différentes ou incapacités a été adopté par la majorité des pays siégeant à l'ONU (ONU, 2006). Pour la première fois dans l'histoire des traités ou conventions concernant les droits humains contraignantes pour les pays les ratifiant, la réflexion sur les modalités spécifiques de transformation sociale inclusive visant une population minoritaire ou minorisée, en l'occurrence celle des personnes présentant des déficiences et incapacités significatives et persistantes (plus de six mois) s'est réalisée dans le respect d'une gouvernance participative. Le mot d'ordre mobilisateur des corps et esprits différents : « Rien à notre propos sans nous », invite la diversité des groupes habituellement fragmentés par le modèle médical ou individuel attribuant la responsabilité du handicap à la personne et la nécessité de statuer sur un diagnostic pour ouvrir à l'admissibilité des traitements, compensations et programmes de soutien à la participation sociale, à un renversement de paradigme visant l'autodétermination individuelle et collective dans le choix et les modalités de réalisation de leurs habitudes de vie.

Les personnes ayant des capacités différentes ont été historiquement discriminées, prises en charge, protégées et contrôlées par autrui, sur la base d'une présomption d'incompétences, d'une négligence institutionnelle systémique de reconnaissance des besoins définis selon une approche de construction sociale du handicap. Cette dernière s'articule sur la reconnaissance des variables contextuelles physiques et sociales comme partie constitutive du handicap soit le déni des droits humains ou les lacunes d'accès inclusif des milieux de vie des personnes restreignant leurs possibilités de participation sociale.

La gouvernance participative vise l'émancipation des acteurs s'étant appropriés l'autorité de décréter ce qui est bon, sain , sécuritaire et redevable à une condition durable de solution à des problèmes de santé. Ceci implique un ajustement de posture dans l'accompagnement et l'accès personnalisé aux assistances humaines, technologiques, financières ainsi que des leviers environnementaux inclusifs rendant possible la réalisation des activités quotidiennes et des rôles sociaux attendus des personnes sans incapacités en regard de leurs collectivités d'appartenance.

L'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) préconise que toute personne doit exercer une autonomie décisionnelle dans le choix de son milieu de vie et dans l'évaluation des besoins d'assistance nécessaire à la réalisation de son projet d'autonomie de vie et aux conditions environnementales d'accès inclusif. C'est la présomption de compétences ou du potentiel d'apprentissage de chacun pour piloter sa vie et sa quête d'autonomie. L'autonomie n'est pas une qualité personnelle ni une injonction idéaliste de réalisation d'activités sociales seul et ce, peu importe les contextes. Comme pour toute citoyenne et tout citoyen, l'espace démocratique d'exercice effectif des droits humains dépend des interdépendances avec autrui inhérentes à toute vie sociale, du degré de qualité des conditions de gouvernance participative inclusives et d'une dynamique continue de progression vers l'utopie de l'accessibilité universelle. Toute transformation sociale inclusive ne peut se concevoir sans la considération de l'ensemble des acteurs concernés selon les modalités de représentations éthiques et d'assistance spécifiques nécessaires. La gouvernance participative exige des modalités d'opérationnalisation flexibles, d'inter reconnaissance des différences personnelles et identitaires, de considération de l'intersectionnalité, de médiation trans-incapacités et de prise en compte des agencements systémi- ques propres à la nécessité de bouger les

lignes de toutes et tous, en recherche d'équité et d'aménagement raisonnables pour tendre vers le droit à l'égalité (Fougeyrollas, 2010).

En contraste avec les politiques et programmes d'intégration sociale des années 70, 80 et 90, l'enjeu de l'accès inclusif est de tendre par un processus continu d'identification des entraves à la participation sociale et citoyenne et à leur élimination continue dans le temps pour une transformation collective par la conscientisation et la responsabilisation , allant jusqu'aux sanctions en cas d'immobilisme et de déni de responsabilité, des acteurs et institutions parties-prenantes dans la construction micro, méso et macro-systémique de projets de société inclusive (Fougeyrollas et al. 2018).

Dès la prochaine décennie, les personnes ayant des déficiences et des capacités fonctionnelles différentes de tous âges représenteront 35 % de la population québécoise. De façon persistante une majorité de ces personnes vivent sous le seuil de la pauvreté, tendent à être ignorées ou maintenues dans des conditions de prise en charge ou de tutelle hétéronomes justifiant leurs autorités par des postures d'expertises autoritaires, capacitistes, âgistes, santéistes , incompatibles avec une posture d'accompagnement privilégiant le partenariat, la collaboration, l'enrichissement réciproque et relationnel et le respect des conditions de l'expérimentation progressive de gestion citoyenne et démocratique de l'épanouissement des corps et esprits différents déterminés par leurs contextes de vie.

L'enjeu fondamental de tout projet inclusif: la gouvernance participative

Bien avant la priorisation de cibles sectorielles de participation sociale et d'élimination d'obstacles physiques et sociaux à l'accès inclusif, l'enjeu démocratique contemporain fondamental découlant du modèle social relationnel de construction du handicap et de l'exercice des droits humains des personnes ayant des capacités, voire capabilités, ou comportements différents se situe dans les modalités de gouvernance participative représentative de tous les acteurs concernés dans tout projet de transformation sociale inclusive.

Références bibliographiques

Fougeyrollas (2010), La funambule le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Presses de l'Université Laval.

Fougeyrollas P. et al. (2018) Classification internationale Modèle de développement humain -Processus de production du handicap (MDH-PPH), Québec, RIPPH. www.ripph.qc.ca

ONU (2006), Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU, New-York.

PATRICK FOUGEYROLLAS Ph.D

Anthropologue du handicap. Professeur associé à l'Université Laval, chercheur CIRRIS-PSVI, conseiller scientifique Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) ; vice-président Vision inclusive-Réseau français PPH (VI-RFPPH); vice-président de l'Institut national sur l'équité, l'égalité et l'inclusion-Personnes en situations de handicap (INEEI-PSH).

Gouvernance inclusive et accessibilité municipale

Reçue en entrevue dans le cadre de la sortie de ce numéro, **Laurence Parent**, conseillère d'arrondissement de Lorimier, Le Plateau-Mont-Royal de la Ville de Montréal (Qc) livre un témoignage riche qui met en lumière les enjeux de la gouvernance inclusive locale et de la représentativité sociale des personnes en situation de handicap.

Introduction

Le parcours de Madame Parent est édifiant. Native de la région de Victoriaville, Centre-du-Québec, elle déménage à Montréal afin de poursuivre ses études au cégep en sciences humaines. Viennent s'ajouter à son bagage un baccalauréat en science politique, une maîtrise en études critiques du handicap, un doctorat en humanities et un post doctorat sur le capacitisme et la discrimination basée sur le handicap dans les communautés francophones. Se déplaçant en fauteuil roulant, Madame Parent réalise rapidement que l'accessibilité aux différentes installations telles que le métro, le bus, les commerces et les lieux publics ne sont pas encore adaptées pour les personnes en situation de handicap. Impliquée dans différents organismes pour personnes handicapées, ce n'est que lors de sa première année à la maîtrise où elle effectue un travail sur le droit des enfants handicapés, qu'elle réalise que le handicap est un enjeu social important. Cette succession d'évènements a été l'élément déclencheur qui lui ont permis de co-fonder un organisme de défense des droits : le RAPLIQ (Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec) tout en poursuivant ses études à l'université de Concordia où elle a complété un doctorat portant sur les enjeux de mobilité dans la ville.

Mme Parent, pouvez-vous nous parler un peu de votre parcours ?

Mes années comme militante et chercheure m'ont permises de me faire connaître par l'entremise de conférences et dans les médias. J'ai régulièrement dénoncé le manque d'accessibilité dans les transports en commun. J'ai porté plainte plus d'une fois. J'ai aussi organisé des manifestations dans le métro avec des collègues militants. Puis, en 2017, Montréal a élu Valérie Plante comme mairesse. Je savais que le transport collectif serait une priorité. C'est à ce moment que j'ai eu envie de joindre le Conseil d›Administration de la Société de transport de Montréal (STM). Sachant que le poste de représentante des client-es du transport adapté allait se libérer, j'ai manifesté mon intérêt publiquement en lançant une espèce de campagne électorale. Il n'existait pas de processus de recrutement officiel. Je savais qu'aux yeux de la STM je pouvais être perçue comme une menace. Je suis donc allée chercher plusieurs appuis. J'ai été convoquée pour une entrevue où j'ai pu mieux me faire connaître. J'ai finalement joint le Conseil d'administration en décembre 2017 et j'y ai fait un mandat comme représentante des client-es du transport adapté.

Loin de m'être fixée comme objectif professionnel de faire le saut en politique, l'opportunité de me joindre à Projet Montréal est apparue au printemps 2021. Le processus de sélection des candidat-es étant long, c'est seulement à l'été que je décide de faire le saut, suite à une offre fort intéressante qui m'était plus difficile à refuser.

Selon vous, est-ce que le handicap est bien représenté socialement?

Les personnes en situation de handicap sont encore peu représentées. C'est le cas notamment en politique. J'imagine que mon élection a pu donner l'envie à d'autres personnes handicapées de s'impliquer au niveau politique. Cependant, je ne suis pas encore en

mesure de mesurer l'impact réel. Je sais qu'il y a une certaine pression pour les personnes handicapées qui réussissent à gravir les échelons dans leur milieu professionnel de ne pas être trop critiques par rapport aux enjeux d'accessibilité et de capacitisme. Aussi, ce n'est pas toutes les personnes handicapées qui ont envie de s'intéresser à ces enjeux. Certaines personnes pourraient devenir PDG d'une grande entreprise sans toutefois avoir envie de soulever la question de l'inclusion des personnes handicapées soit par désintérêt ou en raison de la pression de la valorisation de surmonter son handicap. En ce qui me concerne, ça m'intéresse.

Quelle est votre vision de l'accessibilité et du droit de vote

J'ai fait partie du comité consultatif pour les personnes handicapées d'élections Canada, et ce dès le début. L'accessibilité du droit de vote ne peut pas encore être prise pour acquis pour les personnes handicapées. Par exemple, il peut y avoir des obstacles pour accéder aux bureaux de vote. Pour les personnes avec un handicap visuel, il demeure difficile de voter en toute dignité. Les élections sont basées principalement sur les travailleurs électoraux qui sont eux-mêmes formés en seulement quelques heures. C'est tout un défi de bien les former. La réalité est que le commun des mortels en connait très peu sur l'accessibilité. Bref, les obstacles rencontrés lors du vote ne sont qu'un reflet des obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans leur vie de tous les jours.

Avez-vous eu du soutien tout au long de votre parcours ?

J'ai eu la chance d'avoir le soutien de ma famille et j'ai toujours bien été entourée. Je sais qu'au moment de commencer la maternelle, il avait été suggéré que je poursuive mes études dans une école spécialisée et mes parents avaient alors refusé. J'ai fait mon entrée à l'école régulière dès la maternelle. Tout au long de mon enfance, j'ai eu recours à différents services (préposée pour m'accompagner, ergothérapie, physiothérapie, fauteuils roulants). La liste des services nécessaires pour soutenir les personnes en situation de handicap est longue et variée. De plus, les besoins demeurent après les études. Malheureusement, plusieurs personnes n'ont pas le soutien nécessaire pour vivre pleinement.

Quels sont les obstacles les plus importants que vous avez rencontrés ?

Je me souviens d'un événement en particulier lors de ma première entrevue qui a eu lieu en 2002. J'avais postulé pour un emploi d'été dans un bureau d'arrondissement de la Ville. Dès que je suis entrée dans le bureau, l'homme qui devait me passer en entrevue m'a tout de suite dit : « Ah ! Avoir su je ne t'aurais pas appelé ». C'est une histoire que je raconte souvent parce que ç'a été une expérience assez traumatisante pour une première entrevue. À ce moment-là, je n'avais pas réalisé que c'était de la discrimination. J'ai à l'époque seulement 17 ans et on ne m'a jamais parlé de ça : la discrimination fondée sur le handicap. Je ne connais pas la charte des droits de la personne et ce n'est pas parce que je ne suis jamais allée à l'école. Je suis une jeune femme de 17 ans qui s'en va à sa première entrevue. Je crois que j'aurais davantage réalisé que c'était de la discrimination si on m'avait refusé l'emploi car j'étais une femme. J'aurais tout de suite compris que c'était mal. J'étais familière avec le concept du sexisme. Ce refus d'emploi a été un événement qui a influencé mon parcours. Cet été-là, j'ai finalement été engagée dans un groupe de femmes qui se cherchaient un local accessible et à partir de ce moment-là j'ai toujours travaillé dans le milieu des femmes et des personnes handicapées. Je n'ai pas énormément d'histoires comme ça parce qu'instinctivement, j'ai décidé de choisir d'autres chemins afin d'éviter de vivre à nouveau ce genre de discrimination. Je dois aussi dire que j'ai eu le coup de foudre pour les enjeux sociaux et politiques du handicap.

Voyez-vous souvent des situations d'exclusion sociale dans le cadre de vos fonctions ?

En ce qui concerne mon mandat, c'est encore tôt. En raison de la pandémie, j'ai eu moins d'occasions de rencontrer des obstacles. Toutefois, j'ai déjà ressenti, lors de certaines interactions en présentiel, que certaines personnes présument que je ne suis pas une élue municipale. Certaines personnes sont surprises ou encore me disent que je suis inspirante. Me dire que je suis inspirante sans vraiment me connaître, c'est l'un des pires « compliments » que l'on puisse me faire ! En dehors de la politique, il m'arrive encore d'être infantilisée.

Il faut dire que les personnes avec un handicap visible sont encore sous-représentées dans les différents milieux de travail. Même moi, quand j'en vois, ça me surprend. Positivement évidemment, mais ça me surprend encore alors je peux comprendre la surprise de certaines personnes quand elles apprennent que je suis une élue.

Comment s'est réalisée votre « lancée » en politique municipale ?

C'est Projet Montréal qui m'a approché. Donc je savais qu'il y avait déjà une ouverture. De plus on m'a assuré dès le départ que si j'avais besoin d'accommodements, ce ne serait pas un problème. Il faut dire aussi qu'un employeur, dans ce cas-ci la Ville de Montréal, a une obligation d'accommodement. Pour le moment, nous sommes dans les démarches pour rendre plus accessible le bureau d'arrondissement. La vie politique nécessite souvent plusieurs déplacements dans une journée. Mes options de déplacement ne sont pas les mêmes que celles de mes collègues. J'ai aussi besoin d'assistance physique pour certaines choses. Il faut donc que je planifie mes journées en conséquence. Heureusement, le milieu de la politique municipale est quand même plus flexible que la politique provinciale. Je sais que je ne suis pas la seule élue à avoir besoin de flexibilité. Certain-nes ont des jeunes enfants. D'autres peuvent vivre de la fatigue ou des problèmes de santé mentale. Malheureusement, on en parle peu.

Auriez-vous des messages ou des recommandations pour nos lecteurs ?

Je crois que les ponts ne sont pas encore tout à fait construits entre la recherche universitaire sur le handicap, le milieu communautaire et la politique. Il faut savoir s'entourer d'experts, consulter davantage les personnes concernées, mais aussi savoir se remettre en question souvent. Les gens ont tendance à penser que leurs services ou infrastructures sont accessibles en se concentrant sur un seul détail (exemple : une rampe d'accès). C'est souvent plus complexe que ça ! Où sont les documents en gros caractères ? Où sont les interprètes en LSQ ? A-t-on pensé aux personnes avec une déficience intellectuelle ?

En 2021, Projet Montréal a fait le travail nécessaire pour faire élire une personne handicapée. Je souhaite qu'il y ait plus de personnes handicapées en politique municipale en 2025. Je ne crois pas que ce soit l'affaire d'une seule personne. Oui, je vais faire un bout de chemin, mais il faut une plus grande représentativité. Ça prend plus qu'une personne pour créer un mouvement. Au Québec, le militantisme des personnes handicapées s'est historiquement fait davantage dans la sphère des organismes communautaires. Maintenant, il faut être partout. C'est comme ça qu'on va changer le monde.

Laurence Parent,
conseillère d'arrondissement
dans le district De Lorimier,
Le Plateau-Mont-Royal, Montréal.

Les communautés 360 au défi de la mise en œuvre de leur gouvernance inclusive

RENCONTRE AVEC ALINE FABRIS – Coordinatrice de la communauté 360 de Gironde – Communauté 360 accompagnée par le CPSI (Centre de Preuves en Société Inclusive).

C'est après un parcours professionnel d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap (SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale ; Coordinatrice de parcours et cas complexes ; PCPE : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées) qu'Aline Fabris décide de relever un nouveau défi, en devenant responsable du pôle « parcours de vie » au sein de l'APAJH 33 et surtout depuis un an, devient une des deux coordinatrices de la toute nouvelle communauté 360 du département de la Gironde.

Pour rappel, la communauté 360 vise à se rapprocher des personnes en situation de handicap (et leurs aidants) qui en expriment le besoin et/ou qui sont confrontées à un risque ou à une rupture de parcours en convoquant en premier ressort des solutions du droit commun. Cette communauté rassemble autour de deux organismes porteurs qui emploient des conseillers en parcours, les acteurs du territoire qui s'engagent collectivement à lever les freins et mettre en œuvre des actions concrètes pour fluidifier les parcours des personnes. Ces conseillers en parcours s'assurent de la réponse concrète aux personnes en situation de handicap, en recherchant des solutions à partir des attentes et besoins exprimés.

Aline Fabris précise que la communauté 360 est avant tout une méthode de travail profondément novatrice. Elle nous rappelle qu'il ne s'agit pas d'un dispositif se superposant à un autre, mais d'une porte d'entrée unique permettant aux personnes concernées de concevoir les réponses les mieux adaptées à leur situation, en rassemblant les connaissances des ressources existantes sur un territoire. Ressources souvent complexes à identifier. On vise par cette démarche à raccorder les personnes avec des ressources multiples.

Le pilotage des communautés 360 a été pensé autour d'une gouvernance inclusive. Elle est à créer. C'est fort intéressant. Cela permet de rapprocher les personnes en situation de handicap avec les pouvoirs publics. Nous sommes dans le même principe que les CVS (Conseils de la Vie Sociale dans les établissements et services médico-sociaux) et qui ont un impact sur les décisions et les orientations dans les structures. Ici, l'enjeu est de pouvoir le faire à une échelle bien plus importante. On réfléchira en termes de territoire, dans une dimension départementale, et sur l'ensemble des équipements qui peuvent exister, et notamment ceux du droit commun. Ce périmètre correspond bien à nos objectifs, de pouvoir créer des solutions non-institutionnelles, qui relèvent du droit commun, avec ou sans l'appui du droit spécialisé. Ces solutions nouvelles, nous ne pouvons pas les penser sans les personnes concernées.

Comment cette gouvernance inclusive est-elle pensée dans les textes de cadrage ?

A l'échelle départementale, la gouvernance inclusive va être constituée de personnes en situation de handicap, ou de leurs représentants, des représentants des associations familiales, des représentants du droit commun et des représentants des établissements médico-sociaux. Ce comité territorial sera sous l'égide du préfet ou du sous-préfet en charge de l'inclusion, avec l'ARS en charge du pilotage de la communauté 360, et des représentants du département. C'est une représentation en quelque sorte de toute la société. La CTA 360 est un socle sur lequel vient se poser l'ensemble des acteurs. Elle illustre bien l'exercice citoyen. On ne peut pas faire sans les principaux concernés. C'est certes reconnaitre leur expertise, mais également écouter leurs besoins, et surtout, au-delà des besoins, écouter les pistes de solution qu'ils peuvent apporter car ils ont bien souvent

les clés de ces dernières. Il faut pouvoir donner la possibilité de s'exprimer dans des instances de gouvernance qui auront la main pour pouvoir éventuellement déroger aux cadres administratifs, qui sont parfois des freins à la mise en œuvre de ces solutions.

« La gouvernance CTA 360, c'est un espace de travail collaboratif avec l'ensemble des acteurs. En cela, c'est très novateur ! » nous dit Aline Fabris. On lance actuellement les communautés 360, et l'on voit que l'on ne duplique pas des places en établissements. C'est un tournant très clair pris par la politique sociale voulue par l'état, en faveur des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. L'objectif est de créer des réponses, qui certes répondent aux besoins des personnes, mais surtout de créer des réponses en approche populationnelle. Des réponses qui répondront au plus grand nombre, c'est-à-dire que cela ne se cantonnera pas qu'aux personnes en situation de handicap. C'est un projet sociétal qui touche l'ensemble des concitoyens.

Comment cela se construit-il en Gironde ?

On construit cette gouvernance petitement, pas à pas. Mais cela devient une priorité. Nous avons besoin de la penser très rapidement, sinon je crains que la communauté 360 ne prenne pas la bonne direction. On risquerait de retomber très vite dans nos logiques médico-sociales. Malgré l'ouverture et les changements très importants dans notre secteur ces derniers temps, les logiques dans lesquelles l'on fait les choses, de façon souvent décorrélée d'avec les personnes en situation de handicap, cantonnée à une place spectatrice plutôt qu'actrice, pourraient vite reprendre le dessus. Avec la bienveillance comme principale intention, sans s'en rendre compte, nous pouvons penser les choses sans les principaux concernés. Vient d'émerger de façon très intéressante des dispositifs d'appui l'autodétermination, comme par exemple la fonction APV (Assistants au Parcours de Vie) qui aide à l'élaboration des projets de vie. L'ouverture du champ des possibles et le pouvoir d'agir des personnes sont des principes d'action centraux qu'il faut continuer à promouvoir. L'autodétermination, dans le cadre d'un appui et d'un soutien par la communauté 360, doit permettre de pouvoir comparer ce qui s'offre à moi, d'en évaluer les limites, et de mieux appréhender les effets de tel ou tel choix. Au final, de pouvoir faire un choix éclairé.

La gouvernance en Gironde met du temps à se mettre en place, car c'est un projet de grande envergure.

Qu'est-ce qui fait selon-vous frein à cette mise en œuvre d'une gouvernance inclusive ?

Pour le moment, nous réfléchissons à comment mettre en place cette gouvernance inclusive. Je souhaiterais pouvoir interroger des associations d'usagers, mais ma première difficulté est de les repérer. Dans des représentations déjà existantes, comme les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie, les représentations sont occupées par des associations, qui ont également une mission de gestion. Pour notre communauté 360, il nous faudra trouver des associations de personnes concernées, réunies autour d'un axe fort de représentativité ou d'un projet commun. Hormis, les GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) et une association nationale ayant une antenne à l'échelle locale, je n'ai pu pour le moment en identifier. Il y a peu de lisibilité sur ces acteurs éventuels. Les expériences internationales, comme « l'usager partenaire » au Québec, nous seront très profitables.

La mise en place de cette gouvernance inclusive ne se fera pas toute seule. Ce qui me parait essentiel, c'est qu'elle a besoin d'être accompagnée, elle doit se préparer. Il va falloir écouter les personnes en situation de handicap, sur la façon dont elle l'appréhende. Ce temps doit permettre d'écouter leurs propositions, afin qu'elles soient auteures et actrices de cette mise en œuvre.

Nous souhaitons également aller prospecter vers des modalités de fonctionnement similaires à ces attendus, comme au sein des comités locaux de santé mentale, et de pouvoir réfléchir, avec les personnes en situation de handicap, à différentes propositions.

Le constat n'est-il pas que la gouvernance inclusive apparait comme un outil de la démarche, alors qu'elle pouvait en être son préalable ?

Oui, mais je pense aussi que c'est un ensemble de facteurs. Le cahier des charges est paru en décembre 2021. Il était très attendu. Il offre une grande souplesse sur la mise en œuvre afin de prendre en compte les dif-

férentes caractéristiques des différents territoires à l'échelle nationale. Plusieurs sujets de fond ont pu parfois être éludés, parce qu'il s'agissait avant tout pour les acteurs, d'identifier quelles pouvaient être leur place et leur contribution. C'est un beau projet mais c'est aussi un projet qui entraine les acteurs sur des terrains encore inconnus, et qui de fait, soulève des questions. Il est alors toujours compliqué de s'interroger par où commence-t-on ? Il faut savoir se lancer.

Une première journée de travail en Mars, a permis d'inviter des personnes en situation de handicap, des familles, des acteurs du champ médico-social, malheureusement pas encore ceux du droit commun, pour lancer cette dynamique et réfléchir ensemble, à comment mettre en place un comité coordonnateur. Cette première étape était plus axée « opérationnalité » que « gouvernance inclusive ». Il y a un véritable enjeu à agréger rapidement des acteurs autours de principes d'action et de valeurs fortes, pour rendre concret ces communautés 360. L'enjeu est d'inclure les personnes concernées à l'ensemble des niveaux de la communauté 360.

Quels sont les principaux enjeux, selon vous ?

J'ai parfois le sentiment que l'on part de zéro. L'absence de visibilité d'acteurs de représentation, telle qu'une association d'usagers, interroge le fait de savoir si cela a été vraiment encouragé, soutenu, au cours de l'histoire ? Permettre que cette représentation se réalise, en étant à l'écoute des personnes elles-mêmes sur le « comment s'y prendre » pourrait peut-être être finalement le préalable.

D'autre part, il nous faudra être attentif à une représentativité de l'ensemble des situations de handicap. Certaines nécessiteront de se rendre particulièrement accessibles à l'expression des personnes ayant une plus grande difficulté à s'exprimer. Il ne faudrait pas recréer des exclusions. Ce souci de ne pas créer une sur-représentativité de certains acteurs, de certains territoires, et de ne pas démarrer sans tout le monde autours de la table, rend également complexe ce lancement. La représentativité ne sera pas la même entre des territoires urbains et territoires ruraux. Au sein même de ces territoires, les niveaux de service ne sont pas équivalents. En conséquence, la réflexion ne sera pas la même.

L'important aujourd'hui, c'est d'avoir des acteurs qui s'engagent sur des bases et des valeurs communes. Il y a un souci que la communauté soit opérante, tout en trouvant la juste représentativité et sans que la visée de ce projet ne soit détournée. La réussite passera par une réflexion collective, soucieuse de la diversité, et en interrogeant les personnes concernées sur les chemins pour y parvenir.

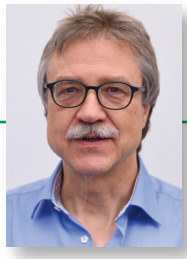
Qu'est-ce qui peut être facilitant dans cette démarche ?

Les expériences internationales sont pour nous éclairantes, inspirantes et nous permettent d'être en alerte sur des aspects sur lesquels nous ne serions pas suffisamment attentifs, faute d'expérience et de recul. Le CPSI est un soutien essentiel.

Interview réalisée par Gwenaël Planchin

« Dans le rétroviseur du numéro de décembre 2021… »

FRANCIS LOSER



La participation sociale des artistes en situation de handicap

Nous proposons ici à nos lecteurs une nouvelle rubrique – Elle fera son apparition occasionnellement et sera l'occasion de découvrir un article sur une thématique déjà traitée lors d'un précédent numéro. Elle permettra d'enrichir le sujet avec une contribution supplémentaire. Pour nos nouveaux lecteurs, ou nos lecteurs occasionnels, elle sera l'occasion d'être informés des thématiques visitées précédemment.

L'inclusion sociale des personnes en situation de handicap n'est pas une préoccupation nouvelle et il convient de saluer le fait que de nombreux pays signataires de la CDPH (Convention relative aux Droit des Personnes Handicapées – OMS) en font une priorité. Participant pleinement à ce mouvement, de nombreux projets sont mis en place par les structures associatives. Dans le présent article, il sera question d'initiatives mises en place en Suisse pour accompagner des artistes en situation de handicap.

L'occasion m'a été donnée de piloter une enquête ethnographique dans quatre ateliers d'art visuel fréquentés par des artistes en situation de handicap (déficience intellectuelle, infirmité moteur-cérébrale, troubles psychiques). L'analyse des données de terrain (Loser, 2017 ; Loser & Waldis, 2020), a permis d'identifier que les facteurs favorables à la participation sociale des artistes sont étroitement liés au positionnement adoptés par les responsables d'atelier qui recourent à une pédagogie orientée sur les ressources et les *capabilités* (Sen, 2010 ; Nussbaum, 2012).

Concernant les ateliers d'art investigués, il convient de relever que toute personne en situation de handicap qui aime dessiner ou peindre peut demander d'y accéder afin d'effectuer un stage de plusieurs mois. Si l'essai s'avère concluant, de part et d'autre, les responsables des ateliers d'art soutiennent alors activement le projet de la nouvelle recrue afin de soutenir son projet de devenir artiste. Dans les ateliers d'art, le soutien offert vise bien entendu à accompagner les participant.es dans leur activité artistique. Toutefois, le soutien ne s'arrête pas là et porte aussi sur un second volet, essentiel à la participation sociale, à savoir l'activation continue du réseau artistique (galeries, musées, critiques d'art, publication de monographies, etc.) afin de diffuser le plus largement possible les œuvres produites à l'atelier.

Si le talent et l'engagement des artistes est crucial pour leur permettre d'accéder au statut d'artiste, il n'est toutefois pas suffisant. Pour qu'une création accède au rang d'œuvre d'art, il importe qu'elle fasse l'objet d'un processus d'artification qui suppose qu'elle soit exposée dans des lieux artistiques pour être reconnue par et dans le monde de l'art (Heinich & Shapiro, 2012). Et ce processus d'artification des œuvres repose avant tout sur une mise en réseau d'une série d'acteurs qui collaborent à l'aboutissement de celles-ci (Becker, 2010). Au cœur de ce réseau, les responsables des ateliers d'art jouent assurément un rôle essentiel.

Selon notre enquête, la participation sociale des artistes en situation de handicap qui fréquentent des ateliers d'art repose sur trois types de facilitateurs ou facteurs de conversion si l'on se réfère à la notion de *capabilités*. Amartya Sen (2010) et Martha Nussbaum (2012) estiment que les capacités personnelles se développent en fonction de l'environnement social, politique et économique. Dans la mesure où ces conditions sont favorables, les capacités personnelles peuvent alors se déployer et se muer en *capabilités*. Cette perspective interactionniste fait écho à la notion de handicap qui est aujourd'hui définie comme le résultat de l'interaction entre un individu et son environnement, ce dernier pouvant s'avérer autant obstacle que facilitateur (OMS, 2001, Fougeyrollas, 2010).

Dans les ateliers d'art, le premier facteur de conversion repéré concerne le niveau personnel. Comme déjà relevé, les responsables d'ateliers d'art sont particulièrement attentifs à soutenir le processus créatif des artistes afin que ces dernières puissent librement s'exprimer et progressivement affirmer leur style propre. Comme le note une des responsables d'atelier d'art, l'aide apportée peut prendre des formes diverses : « J'exerce un peu le rôle d'un moteur, des fois de guide, d'appui technique… des fois d'input juste pour pointer une chose ou l'autre, pour aiguiller […] C'est une forme de coaching personnel, pas psychologique, mais visuel […] ». Un autre praticien souligne pour sa part qu'il s'agit « de les aider à voir où ils sont forts, je vais dans leur direction et je leur fais des propositions… où ils peuvent un peu creuser… ».

Le second facteur de conversion relève du niveau social et concerne les tâches curatoriales des responsables d'ateliers d'art. Il s'agit d'une activité centrale qui repose sur leur connaissance des arts plastiques et du réseau artistique qu'ils et elles activent pour diffuser le plus largement possible les œuvres des artistes accompagné·es. A ce sujet, une des praticien-nes relève que « c'est grâce à mon réseau qu'on a pu exposer Pascal Volanthen[1] à Fri-Art Kunsthalle […] J'étais dans le comité là-bas et le directeur actuel c'est un copain de l'école des Beaux-Arts […] ». La perspective défendue par Becker (2010), selon laquelle tout artiste et toute œuvre existe grâce à la collaboration de tout un réseau d'acteurs, se trouve ici parfaitement illustrée.

Concernant les facteurs environnementaux (accès aux bâtiments et institutions, représentations sociales, etc.), ces derniers renvoient à l'existence même des ateliers d'art qui constituent des environnements favorables fonctionnant comme des académies alors que les écoles d'art demeurent inaccessibles aux artistes qui ne sont pas titulaires de certificats scolaires reconnus. Ainsi que le souligne un des responsables d'ateliers : « […] que ce type d'atelier-là existe, c'est vraiment le but […] que les artistes puissent s'exprimer et que leurs œuvres puissent être connues par le biais des expositions… je crois que c'est vraiment le but ».

En guise de conclusion, il convient de relever que la fréquentation des ateliers d'art permet aux artistes en situation de handicap d'être à la fois soutenu.e.s dans leur carrière artistique et de pouvoir exposer dans des lieux reconnus par le monde de l'art. Le fait de pouvoir exposer dans des lieux artistiques valorisés, ne rend pas seulement hommage à leur travail et à leurs œuvres, mais contribue de surcroit à modifier leur image personnelle et sociale par le passage d'un statut dévalorisé de « handicapé » à un statut valorisé d'artiste.

Références

Becker, H. (2010). *Les mondes de l'art,* Paris, Flammarion.

Fougeyrollas, P. (2010). La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Heinich, N., Shapiro, R. (2012). *De l'artification : enquêtes sur le passage à l'art,* Paris : EHESS.

Loser, F., Waldis. B. (2020), L'accompagnement des artistes en situation de handicap : une approche par les ressources qui interroge les pratiques sociales. Dans M. Masse et al. (Dir), *Accessibilité et participation sociale : Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Editions ies.

Loser, F. (2017). Les ateliers d'art visuel fréquentés par des artistes en situation de handicap : pratiques, enjeux et perspectives, *Le Sociographe, 57/3,* I-XII.

FRANCIS LOSER, professeur émérite Haute Ecole de Travail Social – HES-SO, Genève

Dr en Sciences de l'Education, Francis Loser est professeur émérite de la Haute école de travail social HETS-HES-SO, Genève. Ses activités de recherche et d'enseignement s'intéressent à la professionnalisation, à la réflexivité, à l'éthique et à l'esthétique en travail social ainsi qu'aux pratiques situées aux confins de différentes disciplines et cultures professionnelles – travail en réseau, médiation artistique, parcours des artistes en situations de handicap, etc.

[1] Les œuvres de Pascal Volanthen ont fait l'objet d'une exposition à la Fri-Art Kunsthalle du 5.09 au 25.10 2015

L'avis de nos lecteurs

Rappelez-vous, lors du premier numéro de la revue « Inclusion sociale – Revue Scientifique et Professionnelle de langue française » nous écrivions : « *Cette revue est née tout d'abord de l'envie de partager (...) la conception éditoriale de ce support d'échange avec vous, est le fruit d'une réflexion de toute une équipe* (...) *il s'agit d'une « co-élaboration » (...) Cette revue sera amenée très certainement à évoluer au fur et à mesure de vos retours et des attentes exprimées par les lecteurs.* »

Nous voici arrivés au 7ème numéro de notre revue ! Nous recevons très régulièrement de nombreux encouragements à poursuivre cette publication qui nous tient à cœur et pour laquelle, chaque trimestre, le nombre de lecteurs ne cesse de croître et dépasse à chaque parution nos espérances.

C'est là certainement, le témoignage d'une satisfaction. Mais nous ne voulons pas continuer sans prendre quelques instants avec vous ... en vous prenant quelques instants !

Quelques instants pour recueillir votre avis sur les numéros déjà parus et recueillir vos idées et vos attentes pour les prochains numéros.

Merci à vous, lecteur fidèle ou lecteur occasionnel, de prendre quelques instants et répondre au questionnaire en ligne proposé jusqu'au 30 juillet,

Cliquez-ici pour accéder au questionnaire en ligne :

https://forms.gle/73YzV2jt3SgSwahX7