



Inclusion sociale

Revue scientifique et professionnelle de langue française

Octobre 2022 – Volume n° 2

Editorial	1
Céline Poulet	
Micro-Trottoir	2
L'implication des personnes en difficulté dans le virage inclusif	5
Marcel Jaeger	
Curateur public du Québec	8
Une loi inclusive pour mieux protéger ceux qui en ont besoin	
M ^e Julie Baillargeon-Lavergne	
Entre égalité et équité	11
Pierrot Amoureux	
Éclairage : L'essor de l'autonomie du majeur protégé	17
Gilles Raoul-Cormeil	
Assurer des services équitables à l'Agence du Revenu du Canada	20
M ^e François Boileau	
Interview avec Sylvain Le May	22
par Gwenaël Planchin	
Procédures judiciaires en matière sociale et surjudiciarisation	28
Emmanuelle Bernheim	
Vieillir avec une déficience intellectuelle ou un trouble...	30
Marianne Dupéré	
L'avis de nos lecteurs	33

Editorial

CELINE POULET

Vous avez déjà certainement entendu parler du Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap (le SGCIH)? Non? Alors petite séance de rattrapage!

En 2009, le Gouvernement français a souhaité se doter d'un outil permettant de sortir les questions liées au handicap du seul champ des politiques sanitaires et sociales. Acte fort d'une politique publique sectorisée à l'époque, l'amélioration du quotidien des personnes handicapées devenait alors un sujet devant être partagé par l'ensemble du Gouvernement, dans tous les ministères. Le CIH est désormais une réunion annuelle ou biannuelle de tous les ministres autour de la Première Ministre et tous les trois ans, une Conférence nationale du handicap, présidée par le Président de la République vient fixer des grandes orientations sur tous les sujets avec et pour les personnes handicapées.

Pour les préparer et en assurer le suivi, un Secrétariat général placé auprès du Premier ministre a été créé, et des missions s'y sont greffées. Le SGCIH assure aujourd'hui le suivi de la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) que la France a ratifiée en 2010, et qui est aujourd'hui une véritable boussole de notre action au quotidien. Afin de cibler l'action là où la France accuse le plus de retard, le SGCIH assure deux missions en propre : la coordination interministérielle de l'accessibilité et de la conception universelle, ainsi que le renforcement de la participation et de la représentation des personnes directement concernées. Pour assurer toutes ces missions fondamentales et avancer, il faut une assise solide. Et quoi de mieux pour avancer que de s'appuyer sur ces deux jambes?

La première (sans ordre de priorité !), ce sont les Hauts-fonctionnaires au handicap et à l'inclusion. Nommés dans chacun des ministères, ils s'assurent que les enjeux liés au handicap sont pris en compte dans les projets de leurs propres ministères. Chevilles ouvrières de l'action interministérielle, ils forment aujourd'hui un réseau, animé par le SGCIH avec qui ils préparent les CIH, la CNH et le suivi des mesures actées lors de ces événements. La seconde, c'est le Conseil National Consultatif des personnes handicapées



Date de parution : Octobre 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





(CNCPH) dont le SGCIIH assure le secrétariat général. L'enjeu aujourd'hui est de faire davantage travailler ensemble le réseau des Hauts-fonctionnaires et le CNCPH, dans la préparation des textes mais aussi dans la préparation des CIH notamment.

Mais avec tout ça, où allons-nous ? Comme évoqué précédemment, notre boussole doit être la CDPH. L'ONU nous le rappelle, régulièrement et encore récemment, que nous mettons trop de temps à sortir d'un modèle encore ancré dans une approche médicale, voire « paternaliste ».

La Convention nous recommande de penser « sur la base de l'égalité avec les autres » et d'avoir une approche par les droits fondamentaux, qui sont valables pour tous les citoyens. Nous sommes donc invités à réfléchir notre approche différemment et à repenser l'aide, la compensation, le soutien, l'accompa-

gnement qui doivent non pas uniquement soigner ou protéger, mais surtout garantir la citoyenneté des personnes. Permettre à chacun de vivre la vie qu'il choisit, quel que soit son parcours de vie, ses besoins particuliers, sa place dans la société. Donner la possibilité à tous d'être citoyen, de vivre avec les autres, d'exercer du pouvoir sur sa vie et sur son environnement. Et si c'était cela finalement, le fondement de l'équité ?

Dans une société qui se doit d'être plus accessible, c'est le sens des transformations que nous avons à mener, avec, toujours, les personnes directement concernées ! Et pour ce défi à relever collectivement, « Inclusion Sociale » nous éclaire à chaque publication. ●

Céline POULET

Secrétaire générale du Comité interministériel du Handicap



Micro-trottoir

Dans notre précédent numéro, nous avons lancé une nouvelle rubrique, permettant de donner la parole à des personnes de tous horizons. Cette fois-ci encore, nous sommes allés à la rencontre d'hommes et de femmes en France et à Québec, et les avons interrogés sur leur perception du respect des droits des personnes en situation de handicap. Ils et elles nous ont partagé leur réflexion spontanée. Nous les remercions de s'être prêtés à cet exercice et de nous partager leur témoignage.

NOUS AVONS RENCONTRÉ...



Marie-Pier



Julien



Renée





Les personnes en situation de handicap que vous connaissez ont des droits. Par exemple, accéder à l'école, voter aux élections, travailler, vivre des activités ou accéder aux lieux publics. Si vous connaissez une de ces personnes, pensez-vous que ces droits sont respectés et pourquoi ?

M En fait, je ne connais pas de personne dans mon entourage dans cette situation, mais je sais que c'est difficile pour la majorité de ces personnes. Oui, ils ont des droits, mais ils sont souvent oubliés ou négligés comme l'entretien des rampes d'accès par exemple. La majorité des gens ont des droits mais ont des difficultés pour les faire respecter.

J Je connais plusieurs personnes en situation de handicap et je pense que leurs droits ne sont pas forcément pas respectés mais ont du mal à être respectés partout. Parce que déjà toutes les infrastructures et les installations ne seraient-ce que publiques ne sont pas adaptées ou accessibles aux personnes en situation de handicap.

R De mon point de vue, les droits des personnes sont généralement protégés par les lois et reconnus par la population, cependant la possibilité d'en jouir est souvent enfreint par des limites structurelles, organisationnelles et environnementales.

Quels sont selon vous les droits spécifiques auxquels devrait pouvoir prétendre toute personne qui perd la pleine maîtrise de son autonomie, sans aide d'un tiers, suite à un souci de santé majeur (naissance ou accident) ?

J Une assistance, une assistance par une personne, une assistance par un organisme, une association. Lorsque l'on perd une mobilité sur quelque chose, il faut pouvoir l'équilibrer par un autre moyen.

R Tous les droits qui protègent leur dignité humaine aux mêmes titres que tous les citoyens.

M Je pense que les personnes en situation d'incapacité ont les mêmes droits que tout le monde, même si elles sont diminuées temporairement ou de façon permanente. Si j'étais en situation d'incapacité, je voudrais garder tous les droits... particulièrement le droit de parole et le droit à la liberté d'expression. Spontanément, c'est celui qui m'interpelle le plus.

Que pensez-vous de la gestion du risque que vivent ou subissent les personnes en situation de handicap. Par exemple le droit à la parentalité, le droit de prendre de l'alcool ou drogue légale, le droit de refuser des soins et des services qui selon elle ne lui correspondent pas, etc.

R Plus la situation de handicap crée une dépendance physique et cognitive, plus le risque est grand de perdre la pleine maîtrise de l'autonomie et le respect des souhaits et des désirs. De plus, l'isolement est aussi un facteur de risque important.

M C'est sûr qu'il y a plusieurs risques sur leur santé physique autant que mentale. Non pas quand les choix ont été fait quand la santé est présente autant physiquement que mentalement. Après ça, c'est sûr que s'il y a eu un mandat pour prendre les décisions à la place de la personne en cas d'incapacité, il faut respecter ce mandat. Ce n'est pas facile, mais c'est un grand risque pour l'auteur, pour sa santé physique et mentale.

J Je pense qu'il y a une discrimination à ce niveau-là. Je pense que l'on ne respecte pas toujours les droits des personnes en situation de handicap, en se disant qu'ils sont soit affaiblis, soit diminués par leur handicap et que par conséquent, on leur demande peut-être moins leur avis qu'à des personnes mobiles à 100 %.

Lorsqu'une personne vit dans un établissement médico-social (EHPAD, CHSLD, Foyer résidence ...) quelles sont leurs possibilités d'avoir accès aux droits que l'on prend pour acquis pour tous (total, en grande partie, limité, pas du tout), tels que : aller et venir librement, rencontrer qui on veut, vivre dans la ville de son choix et avec la ou les personnes de son choix, choisir ses horaires et ses activités sur ses temps libres ?

M Ça aussi, ça n'est pas facile. A quel point est-ce que leur santé mentale leur permet de prendre toutes ces décisions de façon éclairée ? Si c'est des questions qui ont été réfléchies en étant lucide, là, je n'ai pas de problème avec ça. Mais si les gens ont plus de difficultés à avoir une santé cognitive pleine, là encore il faudrait qu'il y ait quelqu'un mandaté pour aider à prendre ces décisions : ma mère aurait voulu ça, mon père aurait voulu ça...





- I** Je pense qu'ils n'ont pas une liberté totale de choisir. On leur impose plus de choses et en plus quand les structures et infrastructures ne sont pas adaptées, ils ont forcément moins de choix pour beaucoup de choses.
- I** Non, je ne connais pas. Je pense que ce devrait être plus diffusé.
- M** Non, je ne la connais. Oui, elle mériterait d'être mieux connue.

R Les dernières années ont été des plus révélatrices du manque de ressources humaines, financières et logistiques de ces institutions, qui vient définitivement et énormément diminuer non seulement l'accès des personnes en situation de handicap aux services mais également à l'accompagnement et au soutien dont elles devraient avoir droit dans l'exercice de leur libre arbitre. Ces nombreuses lacunes menacent leur sécurité, leur autonomie et leur longévité.

Avez-vous eu connaissance de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU* (ratifiée en France en 2006 et en 2010 au Canada)? Pensez-vous qu'elle mériterait d'être mieux connue, diffusée, ...?

R Oui, j'ai eu connaissance de la ratification de la Convention, les politiciens s'en félicitant! Non seulement elle mériterait d'être mieux connue et diffusée, mais elle mériterait surtout d'être respectée et mise en application!

* Les principes de la Convention sont:

Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;

La non-discrimination;

La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;

Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;

L'égalité des chances;

L'accessibilité;

L'égalité entre les hommes et les femmes;

Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.



La participation des personnes concernées

MARCEL JAEGER

Professeur émérite
Conservatoire national des arts et métiers
Chaire de travail social et d'interventions sociale
Paris



L'implication des personnes en difficulté dans le virage inclusif

Les annonces de virages se sont enchaînées : virage ambulatoire, virage domiciliaire, virage inclusif... ; les annonces de chocs aussi : choc de simplification, choc de participation... jusqu'à ce que la Covid-19 calme le jeu, dans un contexte économique et politique tourmenté. Il reste qu'avec ces formules la sémantique accompagne un mouvement des idées ample et profond, dont on peut penser qu'il indique un nouveau rapport aux personnes, notamment celles qui sont le plus en difficulté. En effet, aux anciennes modalités de « prise en charge » se substitue l'objectif d'une société inclusive dans laquelle la priorité est donnée au droit commun et aux droits fondamentaux applicables à toute personne, quelles que soient ses caractéristiques, son statut et sa singularité.

Mais le discours traduit-il un changement effectif dans le regard porté en général sur les personnes en difficulté ? Comment se décline-t-il réellement dans les pratiques professionnelles des intervenants ? Quant aux personnes concernées elles-mêmes, s'approprient-elles les changements annoncés et amorcés ? Et en bénéficient-elles ?

Une première avancée : la formalisation des droits

La France a accordé une place nouvelle aux personnes vulnérables par la loi du 2 janvier 2002 qui a réécrit une grande partie du code de l'action sociale et des familles. Il aura fallu attendre cette loi pour que le législateur s'engage dans une première rénovation de l'ensemble des dispositifs de l'action sociale et médico-sociale. Il l'a fait en privilégiant la lutte contre la maltraitance et la consolidation des droits des « usagers », parmi lesquels la participation aux projets individuels et collectifs conçus en leur faveur.

La loi du 2 janvier 2002 représente, sous cet angle, une rupture considérable. Elle a adressé un message clair concernant l'image que donnent les institutions sociales et médico-sociales : elles sont toutes potentiel-

lement sources de danger pour les personnes qu'elles aident et accompagnent. Elles sont donc sommées d'apporter des garanties dans la façon d'assumer leur double finalité : favoriser l'autonomie des personnes tout en les protégeant.

Aujourd'hui, beaucoup d'éléments mis en avant par cette loi sont entrés en application. Mais sommes-nous sûrs, pour autant, que les personnes accompagnées ont été et sont associées à ce mouvement de rénovation et ont vraiment bénéficié des effets attendus ? Le doute est permis. Déjà, l'historienne Valentine Zuber a mis en garde contre la tendance à revendiquer une mission de la France à défendre les droits de l'Homme dans le monde, tout en restant « au simple niveau de l'incantation rituelle ». Elle y a vu l'émergence d'une « religion civile républicaine », comme le suggère le titre provocateur de son livre.¹

D'ailleurs, les décalages entre les discours et les réalités vécues perdurent, ainsi que l'illustrent les phénomènes de non recours et de renoncement aux droits, analysés par Philippe Warin. Il montre qu'au-delà du respect des droits, la crédibilité des messages émis à propos de la solidarité, de la participation, de la justice sociale, de la société inclusive... constitue un enjeu fort, qui déborde le cadre juridique et institutionnel.

Cet observateur fait, à juste titre, de la notion de confiance un item dans sa typologie des raisons pour lesquelles des personnes qui auraient pu demander ou redemander une aide n'engagent pas la démarche ou y renoncent. Il énumère quatre causes : la méconnaissance des droits par un déficit d'information, la non réception des informations données, par exemple en raison d'une déficience intellectuelle, l'absence de for-

¹ Valentine Zuber, *Le culte des droits de l'Homme*, Gallimard, 2014, p. 353.





mulation d'une demande par désintérêt ou par désaccord, enfin, la « non confiance » dans l'interlocuteur, principalement quand il s'agit d'un intervenant social chargé d'accompagner la personne dans ses démarches.²

Derrière l'item « non confiance » se profile un éventail d'attitudes allant d'une absence de confiance due à une indifférence à l'autre jusqu'à des formes plus fortes de méfiance ou de défiance. Philippe Warin attire ici l'attention sur un élément qui éclaire un élément de la crise de légitimité rampante des institutions et du travail social : les personnes prennent souvent leurs distances face à des propositions de soutien qui leur semblent très formelles et qui les obligent aussi à dévoiler leurs faiblesses ou tout simplement leur vie privée.

Cependant, les droits sont des leviers essentiels, à la fois dans leur conception et dans leur application. Mais si les personnes ne sont pas associées comme elles le souhaitent, les écarts subsisteront entre les intentions philanthropiques des intervenants et des publics qui se placent d'emblée sur la défensive. En effet, l'affirmation de droits spécifiques au bénéfice d'« usagers » suggère que certains citoyens le sont moins que d'autres : certains citoyens, usagers sous la dépendance d'autres citoyens et institutions censés leur venir en aide, sont dans une relation dissymétrique qui les expose à la disqualification.

Enfin, les difficultés des organisations sociales et médico-sociales et des professionnels qui y travaillent, voire la résistance, parfois, à intégrer dans les pratiques les changements de posture qu'exige le respect des « droits des usagers » accentuent l'enfermement dans des logiques institutionnelles et une certaine désillusion quant au message républicain.

Une nouvelle place pour les personnes, dans une visée inclusive

Dans un premier temps, la participation des personnes accompagnées a été limitée à leur espace de vie, à leur environnement proche, institutionnel. Aujourd'hui, leur implication est valorisée dans des domaines plus éloignés de leurs préoccupations personnelles. Au-delà de l'expression de leur souffrance et au-delà des témoignages ou récits de vie qui peuvent éclairer les profes-

sionnels pour leurs interventions, les personnes accompagnées sont de plus en plus reconnues pour leurs compétences, voire leur expertise. Depuis le début des années 2000, un chemin important a été parcouru. Les outils imaginés par le législateur sont en général mis en œuvre, tel le conseil de la vie sociale. De nombreux textes ont amplifié le changement.

Pourtant, il existe encore un écart préoccupant entre le principe de la participation des « usagers » et la pratique, soit parce que la participation est limitée à une consultation superficielle des personnes concernées, soit parce qu'elle pose des problèmes spécifiques dans des secteurs où les personnes sont en perte d'autonomie, ont des capacités de compréhension réduites ou bien dépendent de décisions de justice.

Mais le contexte a changé du fait de mutations sociétales qui sont allées de pair avec des mutations des politiques publiques. Un constat est largement partagé dans le secteur social et médico-social, mais aussi dans la société en général : les personnes supportent de moins en moins la mainmise sur leur existence, y compris lorsque la nécessité d'une aide semble le justifier. Un changement dans les comportements s'est fait jour depuis quelques années, avec des exigences plus grandes de la part des personnes, même les plus en difficulté, une soif de reconnaissance, un mouvement qui les pousse au développement du pouvoir d'agir, non seulement sur leur environnement, mais aussi sur elles-mêmes.

Du coup, la conception de la vie en société a également changé, avec ce que plusieurs sociologues appellent l'individualisme post-moderne ou le néo-narcissisme.

Robert Castel avait proposé une distinction éclairante entre un « individualisme positif » fait de la valorisation des potentialités de chaque personne comme sujet autonome et un « individualisme négatif » caractérisé par un repli défensif sur soi ; l'une et l'autre de ces formes d'individualisme étaient rapportées, selon lui, à l'avancée du néo-libéralisme. Dans les deux cas,

² Philippe Warin (dir.), *Agir contre le non-recours aux droits sociaux*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2019.





le fait marquant est le recul de solidarités traditionnelles et de la place du collectif. Nous retrouvons ici une difficulté propre aux sociétés démocratiques : préserver les libertés, affirmer le droit à l'autonomie ou l'émancipation de chacun, mais au risque d'un repli, d'une déliaison des relations interpersonnelles, d'un abandon de l'individu à sa solitude.

Or, viser une société inclusive suppose de renforcer le pouvoir d'agir en favorisant à la fois la participation aux tâches de la vie quotidienne, à l'organisation d'activités, à la vie des institutions et de la cité. Surtout, un des freins à la participation est le statut même d'« usager » quand il est associé à l'idée d'une dissymétrie inévitable et indépassable entre les professionnels et les personnes qu'ils accompagnent.

Il existe au moins deux conditions pour faire avancer plus nettement la participation : d'abord un changement de regard vis-à-vis des personnes en situation de vulnérabilité, donc un changement dans les cultures professionnelles ; ensuite, cela suppose que les personnes accompagnées aient les moyens de comprendre ce qui se dit, puissent se faire elles-mêmes entendre et soient vraiment associées à un processus de co-construction des projets qui les concernent de près ou de loin.

Dans ce mouvement, de nombreuses initiatives nous font entrer dans une nouvelle ère « post 2002-2 », avec plusieurs registres : la participation aux instances de

gouvernance, à la formation des professionnels et à la recherche. Plus largement, il s'agit d'associer les personnes directement concernées aux dynamiques sociales, quelle que soit la gravité de leurs problématiques, en considérant qu'elles peuvent apporter leur contribution à un fonctionnement plus démocratique de la société et des institutions. Cet objectif appelle des réponses innovantes qui elles-mêmes doivent se fonder sur des coopérations plus poussées que par le passé.

A l'instar de ce que Karl Polanyi appelait « la grande transformation » plusieurs thématiques s'imposent : renforcer la reconnaissance des savoirs expérientiels, apporter des réponses accompagnées pour tous, privilégier les dispositifs d'accompagnement global et l'intégration des services, valoriser le développement social « durable et inclusif » et les approches territorialisées, s'appuyer sur les nouveaux acteurs que sont les aidants non professionnels et les pairs aidants...

Certes, la visée inclusive ne se conçoit pas à société constante et les essais de prospective sont risqués. La pandémie de la covid-19 nous oblige à beaucoup de modestie, car l'incertitude pèse plus que jamais sur les conditions de la vie en société. Et s'il est des acteurs particulièrement concernés par ces sujets d'inquiétude, ce sont les personnes vulnérables qui subissent les à-coups et les accrocs dans le lien social. Mais l'espoir est permis. ●



– Curatrice publique – Une loi inclusive pour mieux protéger ceux qui en ont besoin

La Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes entrera en vigueur au Québec le 1^{er} novembre prochain, après avoir été adoptée à l'unanimité en 2020 par l'Assemblée nationale du Québec.

Cette réforme législative, également nommée loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité, est le fruit d'une importante réflexion menée au Curateur public du Québec, un organisme gouvernemental dont la mission est de veiller à la protection des personnes inaptes. Cette réflexion a été menée en collaboration avec des représentants des ministères, organismes gouvernementaux, ordres professionnels des milieux médicaux, sociaux et juridiques, organismes de défense et de représentation de personnes vivant des difficultés et de proches aidants. Portée par le ministre de la Famille et responsable du Curateur public, M. Mathieu Lacombe, la loi représente une avancée sociale importante. En effet, elle prône la reconnaissance des facultés, la valorisation de l'autonomie, le respect des volontés et préférences ainsi que la préservation, autant que possible, de l'exercice des droits.

Concrètement, la loi simplifie les régimes de protection, privilégie la modulation de la tutelle, introduit deux nouvelles mesures (la mesure d'assistance et la représentation temporaire), bonifie le mandat de protection et renforce la tutelle du mineur, et ce, dans un seul but : mieux protéger ceux qui en ont besoin.

Pourquoi cette loi ?

La réforme législative québécoise, qui reflète une vision plus inclusive et moins stigmatisante pour les personnes en situation de vulnérabilité, s'inscrit dans une mouvance internationale, notamment, celle amorcée

par la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies. Cette convention vise à reconnaître le droit à la capacité juridique pour tous sur la base de l'égalité avec les autres.

Les besoins de protection des personnes en situation de vulnérabilité se modifient avec le temps. La réforme législative tient compte de l'évolution des dernières années, notamment le vieillissement de la population et les pertes cognitives ou d'autonomie en découlant, l'augmentation du nombre de personnes appelées à jouer un rôle de proche aidant ainsi que les préoccupations face aux risques d'exploitation des personnes en situation de vulnérabilité.

De grands changements

Le dispositif de protection québécois est entré en vigueur il y a plus de 30 ans. La loi actuelle prévoit que les représentants légaux, tuteurs ou curateurs, doivent prendre des décisions dans l'intérêt des personnes représentées, dans le respect de leurs droits et pour la sauvegarde de leur autonomie. Le jugement des représentants légaux occupe donc une place très importante. Les personnes représentées ne sont pas nécessairement consultées pour des décisions relatives à leur vie, des plus banales aux plus déterminantes.

La nouvelle loi insiste sur la participation des personnes représentées à la prise de décisions. En tout temps, les représentants légaux devront prendre en compte les volontés et les préférences des personnes représentées et les faire participer aux décisions qui les concernent.

La simplification des régimes de protection, prévue dans la réforme, se traduit notamment par la disparition des curatelles, au profit des tutelles. La tutelle sera donc l'unique régime de protection à l'entrée en





vigueur de la loi. Cela permettra d'adapter au maximum la protection des personnes à leur situation, afin de respecter le plus possible leurs facultés.

Conséquemment, les curateurs actuels deviendront des tuteurs. Les nouveaux tuteurs continueront de représenter la personne pour les mêmes actes. Lors de la prochaine réévaluation prévue au dossier, le tribunal déterminera si la tutelle doit être modifiée ou non, afin que la personne représentée bénéficie de la mesure de protection la plus adaptée à sa situation.

Cependant, les rôles et responsabilités des nouveaux tuteurs changeront légèrement à l'entrée en vigueur de la loi. Par exemple, leur pouvoir de pleine administration du patrimoine sera modifié pour la simple administration. Ils devront aussi, dans la mesure du possible, faire participer la personne à la prise de décisions.

L'un des aspects novateurs de la loi est d'imposer au tribunal l'obligation de se prononcer sur la nécessité de moduler la tutelle pour s'assurer que la protection de la personne représentée est proportionnelle à ses facultés.

Il y aura six principaux objets de modulation de la tutelle, soit le droit de vote, la garde, le pouvoir de contracter pour ses besoins ordinaires et usuels, la signature du bail, les actes relatifs à l'emploi, l'art ou la profession et la gestion du produit du travail.

Une nouveauté : la mesure d'assistance

La loi introduit deux nouveautés. Tout d'abord, la représentation temporaire permettra au tribunal d'autoriser une personne à accomplir un acte précis au nom d'une personne inapte. Un représentant temporaire pourra, par exemple, représenter une personne pour renoncer à une succession. Durant la durée de la représentation temporaire, la personne ne pourra pas accomplir l'acte pour lequel elle sera représentée. Cependant, elle ne sera pas privée de l'exercice de ses autres droits. La mesure pourra éviter l'ouverture d'une tutelle lorsque ce n'est pas nécessaire. Au terme de la représentation temporaire, la personne retrouvera l'exercice de tous ses droits.

Autre nouveauté : la mesure d'assistance, une mesure non judiciairisée qui permettra aux personnes vivant une difficulté d'être accompagnées, si elles le désirent, lorsqu'elles auront à prendre des décisions et à exercer leurs droits. Cette mesure novatrice préservera l'autonomie des personnes qui présentent des difficultés et favorisera leur participation à la vie sociale et leur inclusion.

La mesure d'assistance s'adressera aux gens qui éprouvent des difficultés dans l'exercice de leurs droits, l'administration de leurs biens ou la prise de décisions. Elle vise les personnes qui, en raison d'une difficulté (handicap, déficience intellectuelle légère, maladie, alouphonie, etc.), souhaitent qu'un proche serve d'intermédiaire auprès de tiers. On pourrait penser, par exemple, à un parent vieillissant qui souhaite que son enfant puisse transmettre des renseignements qui le concernent aux ministères et organismes gouvernementaux, à une personne sourde et muette qui veut obtenir des renseignements plus facilement de ses fournisseurs de services ou encore, à une personne ayant une déficience intellectuelle légère qui a besoin d'aide pour faire ses suivis administratifs.

Lors du processus, la personne qui désire de l'assistance rencontrera un professionnel (un employé du Curateur public ou un juriste accrédité) qui s'assurera qu'elle comprend la portée de sa demande et qu'elle est en mesure d'exprimer ses volontés et ses préférences. Le Curateur public aura le mandat de reconnaître les assistants et de les inscrire dans un registre public pour une durée maximale de trois ans. La reconnaissance de l'assistant lui permettra d'être l'intermédiaire de la personne assistée auprès de tous les organismes, entreprises et professionnels avec lesquels il entrera en contact. L'assistant pourra, entre autres, leur communiquer de l'information ou en recueillir et leur faire connaître les décisions de la personne assistée.

La nouvelle mesure d'assistance sera encadrée par de nombreux filtres de protection, dont l'obligation de remplir une déclaration relative aux conflits d'intérêts, l'inscription du nom de l'assistant dans le registre public et la vérification des antécédents judiciaires de





l'assistant. La personne assistée pourra également mettre fin en tout temps à la mesure d'assistance.

Pour soutenir l'implantation de la loi, divers outils de communication sont mis à la disposition de la population, dont <https://www.quebec.ca/mieuxproteger> ainsi qu'une série de vidéos et de balados intitulée « On a tous un rôle à jouer », animée par l'auteure Kim Thúy.

Depuis les débuts de l'élaboration du projet de loi, les partenaires ont répondu présent à l'invitation du Curateur public du Québec d'unir les forces et les expertises de chacun au profit des personnes en situation de vulnérabilité. Il va de soi que la réussite de cette réforme législative est l'affaire de toute la société civile québécoise.

BIOGRAPHIE DE M^E JULIE BAILLARGEON-LAVERGNE, CURATRICE PUBLIQUE DU QUÉBEC

Le 27 avril 2022, le Conseil de ministres a procédé à la nomination de Me Julie Baillargeon-Lavergne à titre de curatrice publique du Québec. Me Baillargeon-Lavergne occupait cette fonction par intérim depuis janvier 2022. Membre du Barreau du Québec depuis 2007, elle a entamé son parcours au Curateur public du Québec la même année comme avocate plaidante. Elle a par la suite occupé le poste de coordonnatrice juridique avant d'être nommée adjointe à la directrice générale des affaires juridiques en 2017. En 2018, elle a été désignée adjointe exécutive du curateur public du Québec pour ensuite devenir secrétaire générale et responsable du Bureau du curateur public.

Prochain numéro...

DÉCEMBRE 2022

Le **PROCHAIN NUMÉRO** de la revue

« Inclusion Sociale – Revue Scientifique et Professionnelle de langue française »

sera consacré à la thématique

HANDICAP ET VIEILLISSEMENT



Le défi de l'égalité

PIERROT AMOUREUX



Entre égalité et équité

La considération d'égalité

« Chacun compte pour un, et aucun ne compte pour plus qu'un » cette formule de Jérémy Bentham juriste & philosophe Britannique (1748/1832) nous invite à une égale considération de chacun.

Ce principe est une notion morale qui nous demande d'accorder la même valeur à la voix et aux suggestions de chacun. Il nous appelle à considérer également chacun, sans mépriser ou négliger la voix de quelqu'un sous prétexte qu'il serait noir, blanc, brun, petit, grand...

Ce postulat de justice se traduit par une posture tournée vers l'écoute des propositions, des contributions de tous, dans la mesure où elles ont « une valeur impersonnelle ». C'est-à-dire que tout le monde peut faire sienne et qu'elles méritent d'être prises en compte par tous, quel que soit celui qui les émet.

Notre discernement d'égalité facilite le positionnement et l'accueil de chacun, là où il est, avec ses réalités, ses différences, ses richesses présentes, ses potentiels. Dans toute organisation l'articulation entre le principe d'égalité et celui de non-discrimination provoque un brassage vivifiant.

Dans une démocratie, l'égalité est à la fois un point de départ et un point d'arrivée. Chaque voix se veut un pouvoir authentique, réellement pris en compte. Pour garantir cette accessibilité au plus grand nombre, de multiples décisions initient des compensations, chemin d'équité vers plus d'égalité. Qualifier la démocratie de contributive donnerait encore plus de sens à ces volontés. La contribution laisse percevoir une implication de l'être, elle procure une légitimité de reconnaissance différente de celle de la participation.

Entre égalité et équité

Au quotidien l'égalité est un défi constant, garant de l'évolution mutuelle. Cet enjeu s'appuie sur une légitimité partagée d'éducabilité. Notion affirmant l'apprentissage possible pour tous à tout moment. Dans cette perspective d'égalité, la formation, la conscience de sa

modifiabilité sont tout au long de la vie des appuis privilégiés. L'expérience transforme progressivement ce principe en posture philosophique, vision qui, seule, permet de donner un sens à nos comportements et à nos actions.

Par les remises en question constantes que portent nos écosystèmes en mouvement, les principes d'égalité, resteront toujours à conquérir ou à reconquérir. Le déploiement d'un idéal aussi fort nécessite d'assurer veille et vigilance permanentes.

Nos réponses aux mêmes questions seraient différentes en retenant l'égalité seulement pour préalable ou uniquement en termes d'ambition. L'égalité est sans doute à la fois une condition et une finalité, une cause et un effet. Dans nos cheminements le choix ou la complémentarité de ces propositions sont à clarifier. Nos décisions participent assurément à la recherche de ce graal. Nos positionnements concourent à rapprocher l'égalité plus de la réalité que du mythe.

La proximité avec la notion d'équité génère quelquefois de la confusion. L'équité donne la possibilité d'obtenir un résultat similaire avec l'appui d'une compensation ponctuelle, en temps, en moyens ... Cette compensation est proposée comme un palliatif à une difficulté. Elle autorise l'accès à un moment donné, à une place équivalente aux autres. Le mot handicap vient de cette volonté de compensation.

L'équité tente de gommer la différence au profit du « pareil », proposer aux plus pauvres le moyen de transformer leur existence. Cette volonté peut devenir une injonction paradoxale quand nous affirmons que la différence est une richesse, une force de vie. Parfois nous pouvons apparaître violent en ne considérant pas les personnes dans leur particularité fondamentale, dans cette part de différent et d'unique. L'équité prend en charge, par une compensation, la spécificité de l'autre : vouloir mesurer celle-ci à l'aune de nos propres spécificités ou intérêts n'est-il pas contradictoire ? Quelles que soient nos situations personnelles, familiales, professionnelles, cette équité s'avère souvent indispensable pour favoriser l'accès à de nombreux services puis





répondre aux besoins, aux aspirations du quotidien. Elle permet d'amorcer une ressemblance préalable au vivre-ensemble. De manière plus générale élargissons aux taxes, aux impôts indispensables à une société pour fonctionner en visant l'amélioration commune. Ces approches bénéfiques avec l'objectif du bien commun restent parfois plus délicates à mesurer ou à percevoir individuellement. En ce sens l'équité est une question de justice, mais aussi de discrimination positive. Elle accorde, le plus souvent, de vivre d'une manière digne, de procurer le plus grand bénéfice aux personnes les plus défavorisées, elle répare. L'équité est un élément transitoire d'une recherche avérée d'égalité.

L'égalité se veut d'un autre ordre, celui de lutter contre l'anonymat, de reconnaître la différence pour considérer son apport vital aux équilibres de réflexion, de décision, de devenir.

L'égalité permet d'exister, de s'épanouir dans sa spécificité et son identité unique. Elle reconnaît ce que chacun est et pense au présent. Elle transforme en valorisant nos singularités. L'égalité participe à notre liberté, celle-ci s'écrit en termes de forme ou d'espace et plus particulièrement en termes de loyauté.

L'égalité, comme préalable et comme ambition, oblige à découvrir des ressources que la compensation peut occulter. Celles-ci, bien que nécessaires, restent, pour une part, marginalisantes. L'égalité, rend libre, l'équité inscrit dans une dépendance. La compensation met en lumière une singularité que la personne concernée souhaiterait quelquefois gommer. En contrepartie, elle offre l'accès à de nouvelles perspectives. L'équité dans cette recherche du moindre mal ouvre au choix de la solution momentanée la plus favorable.

L'équité est un moyen, non une finalité, une étape souvent déterminante sur le chemin de l'inclusion active vers une *égalité de présence, d'avis, de décision*. Elle porte la volonté du provisoire, de l'éphémère. Elle se doit d'être accompagnée des informations, des formations, des outils d'accessibilité vers des environnements favorisant l'égalité de dignité, de droit.

Certaines situations appellent évidemment des compensations plus durables (la perte d'efficacité d'une fonction vitale, l'ablation d'un membre, l'accompagnement à vivre en société...). La compensation reste

également un moyen privilégié pour accepter, puis dépasser une difficulté temporaire ou persistante. Elle demeure inhérente à la fragilité humaine. Toute compensation se doit de s'écrire avec obstination dans le renforcement du droit à penser, à se penser, et à se penser ensemble.

Un système basé sur l'équité répare, basé sur l'égalité il transforme en prenant appui sur la richesse interne, le potentiel, la capacité créatrice de chacun. Une dynamique d'équité régule par le système de l'équivalence, elle consigne dans un trajet plus linéaire. Une dynamique d'égalité met en valeur le singulier, elle inscrit en perspective d'éternels recommencements.

L'équité tend à arbitrer pour répartir de manière juste les biens, l'égalité conduit à rendre l'homme à lui-même. La véritable égalité est sans doute de reconnaître l'autre tel qu'il est... en mouvement, en devenir.

Contre la loi de conservation de l'ignorance... Suggérons une égalité de présence, d'avis, de décision

Dans mes engagements du quotidien, dans mes implications en formation les deux vignettes ci-après m'ont servi de points de repère. Elles ont facilité la définition de la nature des « pas » puis l'ajustement de la posture pour tenter de rendre plus efficaces mes relations aux autres.

La première vignette illustre une réflexion d'Albert Einstein : « *Tout le monde est un génie. Mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide* ». Demander au poisson de grimper dans l'arbre est une non-reconnaissance de son état de vertébré aquatique.



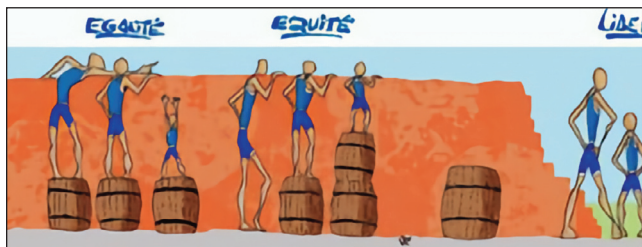


Dans ce cadre reprenons une célèbre citation de George Orwell. « *Tous les animaux sont égaux, mais il y a des animaux plus égaux que d'autres*¹. »

Des conditions d'iniquité envers ces animaux sont mises en place par l'examineur. Contexte que nous pourrions qualifier de *loi de conservation de l'ignorance*. Une situation qu'une démarche d'équité ne saura dépasser, sans une valorisation de la différence. L'égalité se situera dans la proposition d'une prise en compte de la réalité existentielle individuelle. L'égalité, ce n'est pas octroyer ou demander à tous la même « chose », mais la volonté de rendre accessible, les mêmes droits, de reconnaître les possibilités d'épanouissement de chacun.

Cette seconde vignette illustre les questionnements que ne manquent pas de poser la dualité « égalité/équité » dans notre perception de la liberté au regard de nos multiples différences.

L'égalité est ici abordée en termes identitaires. Les spécificités, les particularités sont reconnues. Ces singularités peuvent, suivant les environnements, les moments, être perçues comme handicaps ou bénéfices.



Le « mur » est une image des difficultés d'accès au monde extérieur. Pour faire face à ces situations d'iniquité, la société propose des compensations, celles-ci peuvent autoriser comme ici une position identique. La suggestion d'enlever le « mur » donne accès pour tous à la liberté. Elle facilite à la fois une égalité et la valorisation des différences... Une utopie, ou l'oxygène impérative à la vie ?

¹ Georges Orwell, *La ferme des animaux*, Trad Française. Éditions O. Pathé, 1947.

La ferme des animaux illustre la persistance des inégalités les plus fortes dans un régime politique se justifiant par leur suppression.

L'équité par des compensations tente de gommer la singularité. Très vite on s'aperçoit que cette équité ne peut être figée, qu'elle est un chemin vers la valorisation de l'originalité, l'autonomie et l'émancipation. Au risque de voir surgir de nouvelles inégalités que ne manqueront pas de faire apparaître d'autres questions de compensation, de dépassement de soi.

Égalité et équité se conjuguent dans une recherche constante d'équilibres provisoires. La volonté de briser le mur de l'indifférence (illustrée ci-dessus), l'énergie de la fraternité (notre assurance vie), ou encore l'attention aux solidarités invitent à rejoindre ce postulat. Dans cette quête permanente d'ajustements, les solidarités, dans la mesure où elles ouvrent à une réciprocité, demeurent des ingrédients privilégiés de notre vivre-ensemble, du devenir possible de notre humanité. Ces sollicitations contributives adressées particulièrement vers les personnes se jugeant « inutiles », sont des ingrédients d'une démarche d'inclusion active, au sein d'utilités sociales partagées.

Dans une autre version de cette illustration, une légende incitait le lecteur à inventer une autre histoire avec ces mêmes acteurs. Cette nouvelle allégorie pourrait s'inscrire dans une aspiration partagée d'audace, de libre arbitre, d'émancipation : Comment garantir une égalité de reconnaissance là où nous souhaitons être présents ? Comment garantir des espaces où il sera « permis de permettre » ?

Le croisement des notions de *présence*, d'*avis* et de *décision* garantit des échanges participant à une égalité en droit et respectabilité.

Requérir, dans le fonctionnement des groupes, l'attention à la présence, à l'expression du point de vue de chacun, à l'engagement de participer aux décisions, permet de viser l'obsolescence de la loi de conservation de l'ignorance au profit de l'épanouissement, du développement des personnes et de leur coopération. Ces mises en œuvre demeurent un *leitmotiv* à confronter en permanence avec la réalité du terrain, la perception du moment, la temporalité ressentie des acteurs...





Égalité de présence

Tenir compte d'une égalité de présence rend possible un accès aux mêmes niveaux d'information. Elle appelle la compréhension partagée des données. La présence se définit ici bien au-delà d'une proximité physique au sein du groupe. La présence « contributive » influence le vocabulaire employé par ses collègues, l'accessibilité à la participation, la définition de missions réalistes et réalisables.

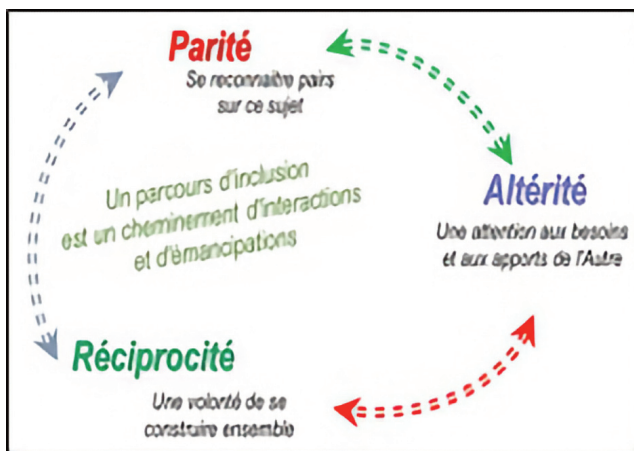


Illustration ; Je suis engagé dans une structure d'insertion par l'activité économique. Cette mission implique bon nombre de réunions avec des partenaires institutionnels. Pour représenter l'association à ces rencontres le conseil d'administration a validé la participation de personnes en situation de recherche d'emploi. Au même titre que les représentants institutionnels, leur indemnisation est assurée pour les heures passées en réunion. Cette collaboration inhabituelle change l'atmosphère de la réunion de travail, module les prises de décision. La personne concernée porte mieux que quiconque la problématique abordée. Elle concourt à construire la bonne représentation de la situation et coopère à une prise de décision efficiente. Ces démarches engagent l'évolution des représentations des différents acteurs impliqués dans ces rencontres. Dans le même temps il est nécessaire de rendre accessible aux personnes ces lieux de réflexion, de décision.

Égalité d'avis

Le point de vue des experts reste le résultat d'une réflexion approfondie, néanmoins celle-ci ne sera jamais

entièrement aboutie. Ce préalable engage à prendre le risque permanent de remettre en jeu ces « débuts » de certitudes. L'avis de l'expert porte sans doute avec plus de recul les effets de l'expérience avec leurs généralisations, que la naïveté du néophyte. Se priver d'une suggestion d'apprenti risque de priver le groupe d'une pépite. Prendre en compte ces différentes approches concourt à l'émergence de solutions novatrices. La construction commune facilite l'apport des multiples regards des participants. Elle active la pensée individuelle, l'intelligence collective et éloigne la pression sociale de conformité. Tenir ce cap n'est pas toujours aisé. Dans un processus de production, les compétences techniques ne sont pas considérées équivalentes. Pourtant l'œil de l'acteur de terrain, est très souvent précieux pour finaliser, ajuster les procédures fixées par le bureau des méthodes. Ces stratégies ne remettent pas en cause les compétences professionnelles. Elles priorisent la co-élaboration avec la contribution de toutes les personnes concernées par les décisions.

Dans ces échanges, parfois les termes justes ne se présentent pas spontanément. Je me souviens, Alain parlait de ballon « triangle » pour désigner le ballon ovale, en suggérant des liens à tisser avec l'équipe de rugby locale. Ou encore Yohan parlait de « cabane » pour désigner un isoloir, lors des élections. L'acte de penser ne peut être isolé de la sémantique, accueillir l'imperfection d'aujourd'hui, écouter l'expression de sensibilités différentes sont des garanties pour élargir sa propre opinion et avancer ensemble. Quand les mots sont empêchés, l'amour ne peut se déployer.

Les croisements des savoirs de vie, avec les savoirs académiques et les savoirs d'experts, sont sources d'innovations, de changements, de progrès démocratiques. Cette complémentarité qualifiée de circulaire se répand sous forme de remous dont la maîtrise des effets reste aléatoire. La complémentarité alliée : réciprocity dans une volonté de construire ensemble ; parité en se reconnaissant pairs pour ce sujet ; altérité dans l'attention aux besoins, aux apports de l'autre. Ces interactions renforcent la capacité des acteurs à coopérer. Les croisements de pratiques, de savoirs déclenchent des pouvoirs de décider et d'agir.





Au début des années 1970 le mouvement A.T.D. Quart monde² développe des lieux de dialogue, de formation réciproque entre des adultes vivant en grande misère avec d'autres citoyens s'engageant à leurs côtés. Le mouvement fait le pari de promouvoir et revaloriser la personne dans sa dignité pour vaincre la pauvreté. Il s'appuie sur le concept des Universités Populaires initialisé fin du 19^{ème} siècle, il offre un enseignement gratuit inconditionnellement accessible. Ces universités sont conduites avec ce préalable d'égalité de pensée. « Les universités populaires Quart Monde nous permettent de relever la tête... »; « Participer m'a permis de me libérer, de m'ouvrir, d'oser m'exprimer. Maintenant j'ose dire ce que je pense, quand je ne suis pas d'accord... ». Geneviève Defraigne-Tardieu³, parle de construction de savoir émancipatoire. Je parle de forces silencieuses, les pauvres, les exclus sont comme chacun, des « voyants intérieurs ». Dans les années quatre-vingts, Aurélien s'apercevant que l'on équipait les chambres du foyer de vie avec des téléviseurs... « Alors on ne se verra plus, on ne se parlera plus... »

Égalité dans la prise de décision

Dans de nombreuses associations une même valeur est accordée aux avis des acteurs des différents niveaux d'exécution impliqués dans l'action. Ce principe (extrait de la charte de l'économie sociale et solidaire) porte la garantie qu'après exposition des arguments, compréhension des points de vue, la voix de chaque participant comptera de manière identique dans la décision finale. Ces options nécessitent de penser en amont une pédagogie de choix coopératif, d'agir démocratique.

Certaines organisations visent la prise de décision à l'unanimité, sans figer la construction, l'expérimentation. Une démarche qui privilégie le discernement pour développer l'expression de l'esprit critique en facilitant des évolutions harmonieuses.

² Mouvement international fondé en 1957 par le Père Joseph Wresinski. ATD Quart Monde se donne pour objectif de mettre fin à l'extrême pauvreté en y associant les personnes qui la subissent. Il fait appel à l'engagement de tous pour transformer les mentalités et nos sociétés.

³ L'Université populaire Quart Monde : la construction du savoir émancipatoire, Geneviève Defraigne-Tardieu, PU.Paris Nanterre 2012

Articuler ces expériences avec une pratique réflexive, permet d'entrer progressivement dans une dynamique d'apprentissage contributif et émancipateur. Là où je me reconnais faible, je deviens fort!

La notion d'égalité ne peut être unilatérale, elle sollicite les participations possibles à l'œuvre commune. Elle prend corps avec les stimulations, les audaces coopératives, les impacts de stratégies relationnelles entre les individus avec leur personnalité unique. Ces procédures encouragent à parfaire son rôle de créateur / auteur / acteur de son identité, de ses appartenances au sein de coopérations.

Des compensations toujours éphémères

Nous sommes tous différents, chacun de nous porte un trésor dans un pot d'argile. Suivant les situations, nos singularités influent plus ou moins fortement nos décisions, notre implication, l'humanisation de nos sociétés. Les compensations représentent une recherche de justice pour alimenter des parcours toujours transitionnels : « Une société peut être inégalitaire, mais les moins bien lotis doivent y bénéficier de la meilleure position possible » rappelle John Rawls⁴. Thèse à appréhender en termes de réflexion et surtout d'action. Il incite à faire le choix de la situation dans laquelle le perdant sera, dans le pire des cas, mieux placé qu'auparavant. « Les inégalités sociales, économiques doivent être articulées de sorte qu'elles soient à la fois au plus grand bénéfice des moins favorisés, que les fonctions soient ouvertes à tous dans des conditions d'égalité des chances. » En d'autres termes, il recommande de choisir la solution permettant à celui qui a le moins de gagner le plus afin que la nouvelle situation lui devienne plus favorable. Il défend également l'idée d'une remise en circulation des capitaux, la réponse concerne autant une inégalité de revenus que des inégalités de capital... Nous pourrions espérer que ces théories de justice sociale déployées dans les années quatre-vingts renforcent de manière significative les collectifs en recherche d'égalité et s'imposent en termes de cohésion sociétale.

⁴ John Rawls, philosophe américain, *La Théorie de la justice*, Seuil, 1987.





Optimistes ou pessimistes nous constatons que le chemin à parcourir reste «énorme» pour sortir de dérives inégalitaires toujours inacceptables. Le «pauvre» n'est pas responsable de la pauvreté. Ces bilans nous engagent dans la dynamique perpétuelle d'engagements politiques et d'intérêt général en permanence à réactualiser.

Ce sont des éléments de fond pour un débat et des conduites vers plus d'égalité dans lesquelles chacun est plus ou moins impliqué. La mise en place de compensations restera toujours insuffisante. Elles ne dédouanent pas d'un engagement vers la résolution définitive des problèmes qu'elles sont censées combattre. Ces compensations, souhaitées éphémères, suggèrent, pour les dépasser, une finalité d'apprentissage individuel et collectif.

Bien souvent, la notion d'équité est présentée au regard d'une situation d'iniquité, situation provoquée par des handicaps que la société peut parfois mettre en place, à notre insu.

Illustration ; Pour utiliser de très nombreux formulaires administratifs l'accès au numérique se révèle aujourd'hui inévitable. La digitalisation croissante devient source d'inégalités. Pour pallier à cette fracture de la dématérialisation, des aides externes s'avèrent nécessaires voire obligatoires. Ces appuis contraints renvoient parfois aux personnes une image d'incompétence. Ou plus encore, la perception de choix politiques les excluant de la société. Face à cette marche forcée vers le tout digital il ne s'agit pas de refuser l'évolution. Seulement une temporalité différente apparaît souhaitable pour s'assurer d'un meilleur service qu'au préalable. L'écran fait parfois écran à ce nous cherchons.

L'égalité une source d'inspiration pour changer le monde

Les différences sont notre identité, nos richesses. La notion d'égalité implique la reconnaissance, la fierté par la considération de ces trésors singuliers.

Trop souvent nous parlons d'équité considérant que l'égalité parfaite reste un «graal». Il est sans doute au présent utopique de penser un même élan de considération simultanée pour toutes nos singularités. De tels prérequis sociétaux entraîneraient une belle révolution ! Aujourd'hui les temporalités de reconnaissance décalées participent également à la richesse de nos vies ! Cette suggestion ne nie pas la progression obligée, pour s'inscrire dans un monde en recherche permanente d'équilibre et de parachèvement.

Il ne s'agit pas de nier la nécessité de compensations temporaires. Elles sont requises pour palier à une difficulté. Ce choix provisoire implique de s'assurer de la force du regard, de la juste bienveillance des interventions, de la maîtrise des perceptions. Ces postures invitent à considérer l'autre dans une démarche de recherche d'égalité et non de recours à une compensation permanente. L'égalité demeure un principe fondamental et universel. Chacun possède à minimum en potentiel les atouts pour une égalité de considération. Si une part de notre liberté réside au cœur des inégalités, l'égalité des droits et des chances demeure l'objectif à atteindre collectivement. ●

Suite à votre lecture, je serai heureux de poursuivre les échanges avec vous.
Le présent article s'appuie pour une large part sur les extraits d'un livre à paraître.

Pierrot.amoureux@gmail.com



Éclairage: L'essor de l'autonomie du majeur protégé

L'internationalisation du droit des majeurs protégés

Adoptée le 13 décembre 2006 par l'Assemblée générale des Nations Unies, signée par la France à New York le 30 mars 2007, ratifiée par le Parlement français par la loi n°2009-1701 du 31 décembre 2009 puis publiée au *Journal officiel de la République Française* par décret n°2010-356 du 1er avril, la convention internationale du droit des personnes handicapées (CIDPH) concerne de nombreux adultes en état et en situation de vulnérabilité. L'article 12 de cette convention rejette, au nom du respect de la personnalité, les mesures dites substitutives instituant un protecteur qui décide pour un majeur protégé, spécialement en tutelle en France et en curatelle au Québec.

Cette convention onusienne n'est pas directement applicable devant le juge français mais elle exerce une si forte influence sur le législateur français que la loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs a été modifiée par une loi du 23 mars 2019 pour garantir les droits fondamentaux des adultes vulnérables dans les actes de leur vie personnelle. Cette évolution n'est pas propre à la France; elle est semblable au Québec, en Espagne et dans de nombreux autres États signataires de cette convention onusienne qui ont révisé leur législation dans la période 2018-2022. Réelle, l'internationalisation du droit des majeurs protégés ouvre la voie d'une harmonisation, pas celle d'une uniformisation tant il demeure, suivant les États, des variables tenant à l'intensité de la solidarité familiale et à la nature administrative ou judiciaire des protecteurs professionnels, lorsqu'ils existent... (*Association Henri Capitant, La vulnérabilité, Journées québécoises 2018, LGDJ, coll. TAHC, t. 68, 2020*).

En France, l'essor de l'autonomie du majeur protégé est effectif; les nouvelles dispositions doivent être approuvées dans la mesure où elles sont justifiées par une raison humaniste et non pas par une basse raison économique. La déjudiciarisation est ambivalente. D'un côté, elle traduit plus de liberté et ce conformé-

ment à l'égalité devant la loi; de l'autre, l'abandon d'un contrôle devant le juge civil est parfois susceptible de trahir l'effritement de la protection des droits. Soyons maintenant concrets et présentons les textes, par thématiques successives: la santé, le droit de vote, le mariage...

La santé du majeur protégé

L'adulte en curatelle ou en tutelle prend seul les décisions qui concernent sa personne si son état le permet (C. civ., art. 459, al. 1^{er}). Cette disposition fondamentale comprend moins que naguère des exceptions légales; les seules qui subsistent sont justifiées par la seule impossibilité pour la personne majeure de décider elle-même, en raison d'un état d'empêchement de manifester son consentement. Le Code de la santé publique et le Code de l'action sociale et des familles ont été complètement réécrits en ce sens. Ainsi, quelle que soit la nature de la mesure (curatelle, tutelle, mandat de protection future, habilitation familiale par assistance ou par représentation, sauvegarde de justice), la personne protégée consent seule, en principe, à un acte médical, qu'il s'agisse d'une prise de sang, de l'amputation d'une jambe ou de l'ablation d'un rein. La personne en charge de la protection juridique n'a plus de rôle à jouer, sauf si le majeur protégé souhaite l'associer à ses entretiens médicaux.

Le juge des tutelles peut anticiper sur l'impossibilité du majeur protégé de manifester un consentement lucide; le certificat médical circonstancié peut l'y inciter lorsqu'il ouvre une mesure pour une personne qui est déjà dans un état de très grande fragilité. L'ordonnance du 11 mars 2020 a introduit la « mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne ». En cas de tutelle et d'habilitation familiale par représentation, le juge peut donner au protecteur le pouvoir de consentir à la place du majeur protégé si seulement l'intéressé ne peut pas consentir lui-même, pas même donner un assentiment avec son assistance. Dans de telles circonstances, le protecteur doit respecter la personnalité et la ligne de conduite médicale du majeur





protégé. Si celui-ci est témoin de Jehovah, son protecteur doit respecter son opposition à la transfusion sanguine. Le protecteur ne peut pas consentir à la vaccination du majeur protégé en tutelle s'il n'a pas reçu ce pouvoir spécial d'autorisation (*CA Versailles, 10 déc. 2021, Paris : LexisNexis, Droit de la famille, avr. 2022, n° 59, note G. Raoul-Cormeil*). Seules les personnes protégées par une mesure avec représentation relative à la personne ne peuvent pas faire don de leur sang (CSP, art. L. 1221-5), de leur organe ni de leur corps à la science (CSP, art. L. 1261-1). En ce domaine, l'essor de l'autonomie du majeur protégé concède donc une place à la protection juridique qui, parce qu'elle est très réduite, devra dorénavant être respectée par les professionnels de santé.

Le droit de vote du majeur protégé

Annoncée par le Président de la République au Parlement réuni en congrès à Versailles dès le 9 juillet 2018, la levée de l'interdiction du droit de vote des majeurs en tutelle a été effective le 25 mars 2019. Plus de 275 000 majeurs en tutelle ont ainsi pu retrouver leur droit de vote et l'exercer aux élections présidentielles et aux législatives de 2022. L'autonomie du majeur protégé est-elle réelle ? On peut en douter sur deux points.

D'une part, il n'est pas certain que les majeurs protégés ne soient pas soumis à des pressions par leur entourage pour exercer leur droit de vote dans tel ou tel sens. L'accompagnement qui peut s'exercer jusque dans l'isolement pour les personnes dans l'impossibilité de plier leur bulletin dans l'enveloppe remise à cet effet est le moyen de soutenir un adulte vulnérable dans l'exercice de son droit (C. élec., art. 64) ; il est aussi un risque d'abus d'influence. Dans la même veine, la disposition sur la procuration (C. élec., art. 72-1) n'est pas exempte de critique. Pourquoi avoir refusé aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs de recevoir de telles procurations ? Pourquoi sont-ils l'objet d'une telle défiance alors qu'ils reçoivent une formation obligatoire, prêtent serment devant le tribunal judiciaire (CASF, art. R. 471-2) et souscrivent une assurance responsabilité civile ?

D'autre part, la loi du 23 mars 2019 n'a abrogé que l'article L. 5 du Code électoral, laissant en vigueur les articles L. 200 et L.230 de ce code. Les majeurs en

curatelle et en tutelle demeurent donc inéligibles à un conseil municipal ou départemental. Où est la cohérence de ce demi-choix ? La voix des majeurs en curatelle et en tutelle est-elle absolument sans intérêt pour définir l'intérêt général ? À l'inverse, pourquoi ne pas avoir actualisé ces dispositions et traité de la même manière les adultes protégés par une habilitation familiale par assistance ou par représentation ? Est-il juste que ces derniers puissent, comme les majeurs dont le mandat de protection future a pris effet, voter et être élus ? Où est l'égalité devant la loi ? Le silence de la Chancellerie est assourdissant. (Sur lequel, v. J-F. de Mongollier, « Une question 'civile et politique'. À propos de la privation du droit de vote des majeurs [en] tutelle », *RTD civ.* 2021, p. 41).

Le mariage du majeur protégé

Le mariage est l'union de deux personnes, de même sexe ou de sexe différent. Le mariage entraîne des conséquences patrimoniales plus ou moins étendues suivant que les futurs époux ont adopté un régime séparatiste ou communautaire. La loi du 23 mars 2019 a distingué la protection de la personne et celle de ses biens.

À propos de la personne du majeur protégé, le législateur a fait le choix de l'autonomie : le majeur en curatelle et en tutelle peut valablement se marier sans avoir besoin d'une autorisation de son curateur ou de son tuteur. En revanche, ce protecteur doit être informé du projet de mariage par le majeur protégé ou l'officier de l'état civil. Le curateur ou le tuteur peut dorénavant s'opposer à ce mariage par acte d'huissier de Justice (C. civ., art. 175). La violation des articles 146 ou 180 du Code civil est un bon argument. Le majeur protégé peut être hors d'état de manifester un consentement lucide ou sous l'emprise d'une erreur ou d'une contrainte émanant d'un tiers ou de son futur conjoint. Cela dit, le président du tribunal judiciaire peut ordonner mainlevée de cette opposition à mariage et condamner le curateur ou tuteur indelicat à des dommages-intérêts (TGI Caen, 19 sept. 2019, n°19/02537, cité par L. Mauger-Vielpeau, in G. Raoul-Cormeil et al., coord., *Majeurs protégés : bilan et perspectives*, LexisNexis, 2020, p. 389, note 19). En revanche, une personne très âgée en habilitation familiale ayant la maladie d'Alzhei-





mer pourrait se marier librement, sans que ses enfants, pas même la personne habilitée à la protéger, ne puisse s'opposer à son mariage, et ceci même si elle est sous l'emprise de son major d'homme qui lui ferait croire qu'il est son défunt mari et que la cérémonie en mairie est une union fictive visant à célébrer leurs cinquante ans de mariage... En ce cas, qui s'est produit à Paris, 16^e arr., seul le procureur de la République a pu s'opposer au mariage (C. civ., art. 175-1) !

Quant aux biens du majeur protégé, il est illusoire d'avoir donné au curateur ou au tuteur le pouvoir de représenter le majeur protégé à la conclusion d'un contrat du mariage du curatelaire ou tutélaire récalcitrant (C. civ., art. 1399, al. 2). Il suffit au futur conjoint du majeur protégé de refuser de signer le contrat de mariage de séparation de biens pour que sa conclusion soit impossible. Le juge des tutelles n'a aucune prise sur le mariage, ni sur le futur conjoint du majeur protégé... Sur ce point, le droit commun du mariage est donc insuffisant à protéger le majeur vulnérable.

Pour ne pas conclure

En définitive, l'essor de l'autonomie du majeur protégé s'est réalisé par à-coups sans réflexion d'ensemble. Les maladresses de plume sont innombrables. Le droit français des majeurs protégés est dans un entre-deux ; d'un côté, il allège la protection de la personne et favorise l'autonomie, ce qui est un bienfait. De l'autre, il comporte une myriade de mesures qui ont été ajoutées les unes aux autres sans réflexion d'ensemble. Le mandat de protection future s'est ajouté à la tutelle sans la possibilité de libérer le mandant d'autorisation du juge. L'habilitation familiale par assistance s'est ajoutée à la curatelle sans dire, précisément, les actes pour lesquels l'assistance est nécessaire. Les renvois à la tutelle rendent les textes incompréhensibles et parfois contraires à l'esprit de la législation (*Cass., 1^e civ., avis, 6 déc. 2018, n°18-70.011*). Il est donc temps de repenser et de simplifier cette législation. Le vieillissement de la population est un défi auquel il faut se préparer. ●

Gilles Raoul-Cormeil



Ombudsman des contribuables

M^E FRANÇOIS BOILEAU



Assurer des services équitables à l'Agence du Revenu du Canada (ARC)

C'est pour moi un immense honneur que de faire partie de la présente édition proposée par le Consortium national d'expertise en inclusion sociale (CNEIS), dont le mandat consiste à soutenir les pratiques et les actions inclusives favorisant la participation sociale des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Je considère d'emblée qu'il est aussi très à propos de s'intéresser à la notion d'équité en matière de traitement de nos concitoyens en situation de handicap, comme il est ici proposé.

J'aimerais aussi profiter de cette occasion pour vous informer du mandat du Bureau de l'Ombudsman des contribuables et vous proposer quelques pistes de réflexion sur les enjeux de service visant les populations que nous considérons comme étant les plus vulnérables, incluant celles vivant en situation de handicap au Canada.

Mandat et activités

En tant qu'Ombudsman des contribuables, je suis appelé à jouer un rôle dans le respect des droits des contribuables canadiens en matière de services rendus par l'ARC. Pour être plus précis, mon bureau est responsable de faire valoir, entre autre, [huit des seize droits énoncés dans la Charte des droits du contribuable](#). À cet effet, nous examinons les [plaintes](#) concernant les services de l'ARC¹.

Afin d'évaluer l'équité et le professionnalisme des services rendus par l'ARC, nous nous référons souvent au « [Triangle de l'équité](#) » développé par l'Ombudsman de la Saskatchewan qui ne manque pas de faire valoir que « [...] l'équité n'est pas toujours simple et ne signifie pas toujours que tout le monde obtient exactement la même chose ». Et cette évaluation de l'équité ne peut se faire sans une certaine indépendance et une neutralité bien assumée.

¹ Afin de départir les plaintes recevables en vertu de notre mandat, de celles qui ne le sont pas, voir « Questions fréquemment posées » (Q7 et Q8) : <https://www.canada.ca/fr/ombudsman-contribuables/organisation/ressources-additionnelles/questions-reponses-sujet-bureau-ombudsman-contribuables-role.html>

Mon mandat consiste aussi à appuyer la ministre du Revenu, soit en l'informant ou en la conseillant, sur les enjeux liés aux services fournis aux contribuables par l'ARC. J'accomplis cette tâche en la tenant au courant de tous problèmes systémiques en matière de service, au fur et à mesure qu'ils surviennent ou qu'ils sont identifiés.

Cela dit, et de façon générale, nous n'examinons pas une plainte liée au service tant que la [Rétroaction sur le service de l'ARC](#) n'a pas terminé son examen, sauf si une situation est exceptionnelle.

Généralement, nous considérons une situation comme étant exceptionnelle si : a) elle empêche un contribuable ou un prestataire de bénéfices de subvenir à ses besoins essentiels ; b) elle empêche une entreprise de fonctionner ; c) elle a un impact significatif sur la santé mentale d'un contribuable ou porte atteinte à la réputation d'un contribuable ou d'une entreprise. Si de telles circonstances s'appliquent, nous disposons d'un mécanisme de « Demandes urgentes » qui peut faciliter et accélérer le traitement des dossiers. Au cours de l'année fiscale 2020-21, nous avons envoyé à l'ARC deux fois plus de demandes urgentes que lors de l'année précédente ; la majorité de celles-ci étant liée aux prestations fédérales dues aux manques à gagner engendrés par la crise du COVID-19. Malgré cette augmentation, nous sommes heureux que l'ARC ait traité ces demandes en temps opportun.

En fin de compte, nous pouvons également déterminer que l'ARC n'a commis aucun manquement et qu'aucune autre mesure n'est requise de sa part. Mais nous pouvons aussi établir que l'ARC n'a pas respecté un ou plusieurs des droits de service des contribuables et lui proposer des recommandations. Ces recommandations peuvent prendre les formes suivantes :

- fournir des motifs plus détaillés à l'appui d'une décision ;
- corriger un malentendu, une omission ou une méprise ;





- examiner une décision en fonction de renseignements qui n'ont pas encore été pris en considération;
- offrir des excuses par écrit;
- modifier une politique ou une procédure;
- apporter des changements aux systèmes ou aux applications;
- réviser ses normes de service;
- communiquer avec le plaignant ou planifier une rencontre avec ce dernier;
- fournir une personne-ressource désignée;
- envisager une formation plus approfondie du personnel.

Situation actuelle, travaux en cours et à venir

Les deux dernières années furent exceptionnelles en ce sens que jamais notre Bureau n'avait eu à composer avec autant de demandes de renseignement quant à nos services, tout en acceptant autant de plaintes recevables. Comme nous l'avons mentionné auparavant, cela était imputable au fait que l'ARC eut à administrer des programmes en lien avec le COVID-19. Si cette tendance ne s'est pas entièrement résorbée, elle s'est un peu adoucie en ce début d'année 2022-2023.

Cette crise sans précédent n'a fait que mettre en évidence notre besoin d'une meilleure préparation face aux crises que nous aurons à affronter. Il n'est en effet pas à exclure que nous soyons tous confrontés à nouveau à des situations similaires au cours des prochaines décennies, sinon au cours des prochaines années.

À cet effet, il m'importe que notre Bureau soit à l'écoute et au courant des réalités vécues par certaines populations dites vulnérables, car ce sont elles qui écopent le plus des différentes crises que nous traversons.

Nous définissons les « populations vulnérables » comme un ensemble de personnes diverses qui sont désavantagées ou marginalisées. Cela peut être attribuable à des facteurs socio-économiques, à des conditions de vie difficiles, ou à des difficultés à accéder aux services gouvernementaux fédéraux. Pour notre Bureau, les populations vulnérables peuvent comprendre, notamment :

- les adultes âgés de 65 ans et plus;
- les personnes en situation de handicap;
- les personnes en situation de logement précaire;
- les peuples autochtones;
- les personnes à revenu modeste;
- les nouveaux arrivants, et;
- les étudiants.

Au cours des derniers mois, nous avons entendu les témoignages de nombreux Canadiens en situation de vulnérabilité, qui nous informèrent de la façon dont la pandémie les avait touchés. Bon nombre d'entre eux ont été confrontés à des retards dans la réception de leurs prestations liées au COVID-19 pendant que l'Agence validait leur admissibilité, et ils nous ont décrit les difficultés financières qu'ils ont éprouvées en conséquence. Certaines personnes avaient de la difficulté à nourrir leur famille, n'étaient pas en mesure de payer leurs médicaments ou de payer leurs factures.

Je peux vous assurer que nous nous avons travaillé très intensément afin d'aider ceux qui ont communiqué avec nous. Nous avons été heureux de les aider à résoudre leurs problèmes avec l'ARC, qu'il s'agisse de rétablir leurs prestations, d'obtenir l'émission des remboursements d'impôt sur le revenu ou d'obtenir une explication claire des critères d'admissibilité à certaines prestations et des types de documents que le contribuable devait fournir.

Enfin, il y a plus de 800 000 non-déclarants au Canada, ce qui signifie que bon nombre d'entre eux pourraient être privés des programmes et des crédits offerts par le gouvernement auxquels ils pourraient avoir droit. On pourrait dire la même chose pour de nombreuses autres prestations gouvernementales, car de nombreux paliers provinciaux et municipaux s'appuient sur la déclaration fédérale T1.

L'Agence a fait des progrès au cours des dernières années afin de déterminer les obstacles à la production des déclarations de revenus² et a mis en place des initiatives pour faciliter la production de déclarations, y compris pour les personnes vivant en situation de handicap.

Au cours de l'exercice 2022-2023, nous augmenterons notre présence auprès des organismes qui servent les populations vulnérables, obtiendrons leurs commentaires sur les mesures que l'Agence a prises pour rendre la production de déclarations plus facile et plus accessible, et découvrirons comment ils ont pu avoir une incidence sur les clients qu'ils servent, ainsi que la façon dont ils peuvent solliciter leurs idées pour améliorer les services. ●

² Barrières associées aux déclarations de revenus chez les populations vulnérables Sommaire exécutif – Canada.ca



L'interview

SYLVAIN LE MAY



« L'équité relève du droit, la diversité, la seule norme possible et l'inclusion : une responsabilité collective »

RENCONTRE AVEC SYLVAIN LE MAY – conseiller à l'accueil et l'intégration au sein du Bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante à l'Université du Québec à Montréal.

Quelle est la vocation du bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante ?

La mission du bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante (BIRÉ) au sein de l'UQAM (L'Université du Québec à Montréal) consiste à soutenir les étudiantes et les étudiants dans la réalisation de leurs projets d'études, ainsi que de mobiliser et d'accompagner la communauté universitaire dans l'instauration d'une culture d'inclusion. Dans cette perspective, le BIRÉ œuvre en faveur d'un accès à l'éducation en toute équité et égalité des chances, et sans discrimination. Il travaille à lever les obstacles qui pourraient entraver le chemin vers la réussite universitaire et à faire bénéficier chacun et chacune des meilleures conditions pour atteindre ses objectifs d'études.

Le Bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante offre des services, sur le campus ou à distance, par l'entremise d'une personne conseillère spécialisée. Au niveau de l'ensemble de la communauté étudiante, il peut s'agir de proposer un service individualisé de soutien à l'apprentissage par des orthopédagogues, ou des ateliers sur les stratégies d'études. Concernant les personnes en situation de handicap, elles peuvent bénéficier de mesures d'accompagnement individualisées (interprétariat, tutorat, aide aux examens, soutien avec les technologies et outils adaptés, etc.). Le BIRÉ offre aux personnes étudiantes la possibilité d'obtenir du soutien de la part d'une personne conseillère tout au long de leur parcours universitaire, ainsi qu'un espace réservé pour se retrouver, échanger, organiser des activités, ceci dans une perspective élargie des différents groupes et communautés composant un milieu universitaire.

Diplômé d'une maîtrise en communication de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), d'un diplôme d'études supérieures spécialisées en administration publique de l'École nationale d'administration publique (ENAP) et d'un diplôme en gestion de l'équité, la diversité et l'inclusion en milieu de travail de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), Sylvain Le May a consacré la plus grande partie de sa vie pour défendre les droits des personnes ayant un handicap dans le but d'améliorer leur quotidien au travail et dans les communautés. Responsable du Service d'accueil et de soutien aux étudiants en situation de handicap à l'UQAM de 2007 à 2021, il a été Président de l'Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap de 2008 à 2016, et a siégé au conseil d'administration du Réseau international du processus de production du handicap (RIPPH) de 2011 à 2017. Il est actuellement co-président du Comité national des personnes ayant un handicap pour le syndicat canadien de la fonction publique (SCFP) et membre du Comité d'intégration au travail des personnes vivant avec un handicap du Congrès du travail du Canada (CTC) ainsi que de la Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ). Depuis 2017, il siège à titre de membre de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et, depuis 2022, au conseil d'administration de la Société de transport de Montréal (STM), où il représente les usagers du transport adapté. À l'été 2022, il a été approché pour donner sa première charge cours de l'école d'été droit, citoyenneté et handicap (<https://www.affairesuniversitaires.ca/actualites/actualites-article/une-ecole-dete-sur-les-droits-des-personnes-en-situation-de-handicap/>). Impliqué dans une Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les autore-présentations (<https://chairemediashandicaps.uqam.ca/frs-accueil/> / <https://chairemediashandicaps.uqam.ca/frs-membres/>

Actuellement, sous la direction de Marco Bacon, membre de la nation des Pekuakamiul-nutsh de Mashteuiatsh, directeur du Bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante (BIRÉ) de l'UQAM, il participe activement à la réalisation du mandat de cette nouvelle structure de services.





Au niveau du personnel enseignant ou employé à l'UQAM, le BIRÉ organise des formations et ateliers de sensibilisation sur l'éducation inclusive et peut aider à résoudre des situations d'enseignement problématiques reliées à la diversité des profils étudiants.

Au sein d'une équipe composée de plus de 25 personnes, je suis conseiller à l'accueil et à l'intégration. Je travaille à l'UQAM depuis 18 ans. Les services et soutiens aux personnes étudiantes en situation de handicap sont en place depuis 1985. À cette époque, l'on comptait très peu d'étudiants en situation de handicap. Les enjeux étaient principalement l'accès physique. Aujourd'hui, l'on compte de nombreuses étudiantes et étudiants avec des handicaps invisibles, et dont les défis sont l'acquisition des connaissances au cœur de l'enseignement que sont l'écriture, la lecture et l'évaluation des apprentissages. C'est par la mise en place d'une politique institutionnelle que le travail des équipes des professionnels va s'appuyer pour épauler cette population étudiante (https://instances.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/47/2018/05/Politique_no_44.pdf).

Le projet du BIRÉ est de revoir la structure dans une approche inclusive afin d'élargir à d'autres populations ayant également besoin de support dans l'accompagnement et la réussite de leurs parcours d'études. Dans ce contexte, l'ouverture aux personnes autochtones, aux personnes issues de la diversité sexuelle et de genre, aux personnes étudiantes parentes ou encore issues de l'international handicap au sein d'une même structure de service est à la fois innovante et complexe (<https://bire.uqam.ca>)

Comment présenteriez-vous votre travail et votre mission à nos lecteurs ?

L'inclusion est une responsabilité collective et partagée, car nous ne sommes pas tous pareils et nous n'apprenons pas toutes et tous de la même manière. Est-ce qu'une boutique de chaussures ne va vendre qu'une seule pointure ? Si elle ne vend qu'une seule pointure, il n'y a pas une grande part de marché. Donc, s'il y a plusieurs grandeurs de chaussures et de pieds, est-ce qu'il y a un seul cerveau ? Un seul corps physique ? Une seule manière de penser ? Je pense que les plus grandes inventions de ce monde ont été réalisées parce que des gens pensaient autrement. Les plus belles réalisations du peintre Monet, que l'on admire encore aujourd'hui, sont venues de ses problèmes de vision.

Les peintures de Van Gogh représentaient par moment une vision du monde tirant sa source de sa santé mentale, les points de fuite, les innovations dans les couleurs et les textures de la peinture sont pour bon nombre de peintres impressionnistes, liées à des conditions physiques ou psychiques. Ce qui était considéré comme négatif devient une force. Cela montre l'intérêt de dépasser nos représentations et nos interactions personnelles.

Il nous faut aller au-delà de la saveur du moment, et de nous approprier l'ensemble des notions de diversité, d'équité et d'inclusion, car on ne peut prendre qu'une partie du droit, sans le prendre en totalité. L'inclusion est un état d'esprit, une manière de réfléchir, d'approcher les choses. On ne peut prendre l'idée de l'inclusion, sans prendre celle de la diversité et de l'équité. Lorsque l'on conçoit de prévoir d'avoir du lait de soja à la machine à café de l'université, est-ce que qu'on le prévoit dans une notion d'équité ? C'est-à-dire qu'il est accessible même si l'on a de faibles ressources, et dans la notion de diversité, c'est-à-dire qu'il ne se traduit pas uniquement par du café ?

Équité, diversité et Inclusion doivent être trois piliers inébranlables comme le sont égalité, fraternité et liberté. On ne peut pas prendre l'un sans les autres. Il nous faut questionner nos modèles, dans une perspective plus englobante, bien au-delà de notre zone de confort. « Vivre » est une maladie évolutive, et on risque à un moment ou l'autre de sa vie, d'être en situation de handicap. On l'est beaucoup à notre naissance, parce que l'on est extrêmement dépendant des autres pour survivre, contrairement à d'autres mammifères. Si l'on est en situation de handicap, les notions d'équité, de diversité et d'inclusion tracent la voie à une ouverture à l'autre différent de nous par nature. La notion de handicap repose non pas sur des principes de modèle médical, mais d'un processus social. Ces notions sont donc également valables pour les personnes racisées, issues des minorités culturelles, sexuelles et autres.

La diversité me semble souvent définie uniquement par la personne concernée. Or, dans un souci d'inclusion, il me semble important de considérer la diversité dans une perspective élargie et en tirant sa force dans l'ouverture et non de tenter de la définir principalement par le spectre identitaire. Le risque





d'une diversité à la carte, non issue des deux autres principes associés à celle-ci que sont l'inclusion et l'équité, me semble contribuer davantage à fragmenter le tissu social et laisse place aux revendications des groupes les plus revendicateurs.

Dans le monde anglo-saxon actuellement, on a tendance à considérer les personnes sous forme de catégories. Je me sens inconfortable à l'idée d'approcher la diversité, l'équité et l'inclusion par des fragments identitaires, parce que l'on n'est pas qu'une personne racisée. Je peux être une femme racisée, comme je ne suis pas non plus uniquement qu'un homme handicapé. Ma situation ne saurait me résumer. Si mon handicap est lié à des facteurs environnementaux, je ne suis pas toujours en situation de handicap, donc je ne suis pas toujours une personne handicapée. Me résumer juste à cela, c'est réduire mon identité à une condition, alors que j'ai des strates identitaires et un parcours de vie beaucoup plus grand que cette simple projection de moi. Boris Cyrulnik dit: «ma vision du monde est un aveu biographique». Quand j'évoque ma situation de handicap, je l'évoque dans un moment de ma vie et sur un territoire donné qu'est le Québec. Si j'avais eu le même parcours en France, j'aurais eu une histoire différente. Vincent Gaulejac mentionne que nos parcours de vie sont en permanence influencés et conditionnés par nos interactions positives et négatives. Nos histoires de vies sont teintées d'éléments culturels différents, que je peux observer, comprendre et dont je peux m'affranchir dans un pouvoir d'autonomie.

L'équité n'est pas l'égalité, mais c'est un plus. La diversité ne se résume pas à une couleur et l'inclusion ne se limite pas à une place de stationnement réservée. Une fois que l'on a réfléchi à ça, on est capable d'avancer. Les notions de droits doivent être connues et réfléchies, car c'est toute la base du principe d'égalité des chances. Certains auteurs, entre Ewick et Silbey (1998), ont classé les perceptions cognitives du droit en trois catégories: la «résistance» (on envisage le droit comme un pouvoir arbitraire contre lequel on se sent impuissant), le «jeu» (on utilise le droit conformément à ses propres intérêts) et la «conformité» (on reconnaît l'autonomie revendiquée par le droit lui-même).

Je conçois mon rôle, en tant que conseiller au bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante,

comme étant celui d'accompagner un changement de paradigme à l'université, dans une plus juste représentation des processus de production du handicap, des inégalités qui en découlent, et ce, pour l'ensemble des groupes et individus composant le tissu social d'un campus. Nous, nous devons d'accompagner et supporter ce changement institutionnel. Nous jouons donc un rôle d'influence, un devoir de rassemblement supporté par des argumentaires sur les changements sociétaux de la population étudiante. Il ne faut pas empêcher l'innovation qui émerge de cette jeunesse. Nous accompagnons l'institution dans une lecture des changements. Je me rends compte que chaque année le groupe qui est devant moi est différent. Il en va de même pour le personnel enseignant. Tous les 5 ou 10 ans, c'est une nouvelle génération. Dans ce contexte, n'est-il pas important pour le personnel enseignant de faire évoluer ses également les pratiques?

Dans cette perspective, le personnel enseignant se doit d'être accompagné. Il peut se retrouver bouleversé par des pratiques nouvelles qui lui sont demandées et penser que c'est une tendance du moment. Il est primordial, voire essentiel, que les enseignantes et les enseignants soient partie intégrante de ces processus de réflexion, de recherche, de solutions et d'innovations des pratiques. Ils se doivent d'être accompagnés et supportés dans ces changements. Cela nécessite un regard nouveau sur nos interactions. Le personnel enseignant a besoin d'être écouté pour comprendre leurs réalités et leurs défis et non pas recevoir des réponses toutes faites et négligeant le contexte dans lequel ces défis naissent. Il nous faut, comme professionnel de l'accompagnement, comprendre ses questionnements. Pour être sécurisés, ils ont besoin d'être entendus «je vous reçois, je vous entends et je vous reviens». Cela évite les luttes de principe, de valeurs, de biens et autres. Le processus de changement passe par une prise de parole, et par une écoute, pour que ce changement de paradigme ne soit pas perçu comme la saveur du moment. Le droit à l'écoute doit s'inscrire en réciprocité.

L'inclusion est une responsabilité collective qui demande des moyens. Il y a un travail en amont avec l'ensemble des personnes qui composent nos structures universitaires (par exemple: les directions de programme, les professionnels administratifs ...). Il





faut rendre possibles constamment la prise de parole et la formation permanente du personnel. Le temps nécessaire au personnel représente un coût, mais c'est un investissement qui va amener une économie d'échelle. On ne calcule jamais le coût de l'absence d'accessibilité. La beauté de l'inclusion, c'est que tout ce que l'on doit faire doit être fait dans la diversité. Lorsque l'on rénove des toilettes publiques, mettons des tables à langer dans les toilettes des hommes. Souvent la première réponse est économique: «ça ne sera pas utilisé». Mais c'est peut-être parce qu'il y aura une table à langer que l'homme investira cette tâche...

Nous étions en 1985, précurseurs dans la prestation de services par la création du « service d'intégration aux étudiants handicapés ». Deux ans plus tard, soit en 1987, nous innovons par une politique institutionnelle garantissant l'accueil et le soutien aux personnes handicapées. Aujourd'hui, près de 40 ans plus tard, nous sommes passés du modèle médical à un modèle social d'accueil et de soutien. La population étudiante n'est pas la même, devons-nous l'accueillir comme nous l'avons toujours fait? La compréhension des situations de handicap a évolué. L'idée de l'inclusion, de la diversité et de l'équité sont venues questionner, enrichir et repenser nos pratiques. En créant le bureau de l'inclusion, avec un directeur issu des Premières Nations, nous travaillons également sur de nouvelles balises. Nous élargissons notre regard vers d'autres groupes qui n'arrivent peut être pas à émerger et démontrer leur plein potentiel. Notre bureau se retrouve donc au sein d'une plus grande structure. C'est innovant ! Est-ce parfait? Non ... mais le processus est plus important que le résultat. On est un pied dans l'intégration et un pied dans l'inclusion. C'est déstabilisant tant pour le personnel que pour les étudiants. L'inclusion, c'est convier autour de soi, à ce que tout le monde se sente à l'aise et confortable. C'est le droit à l'accueil. Ce sujet intègre tout autant les personnes en situation de handicap, que les personnes issues de la diversité sexuelle et de genre, les mères monoparentales ou encore issues de l'immigration.

Quelle la réalité du droit à l'accessibilité au sein de l'université? Quels sont selon vous les nouveaux enjeux?

Les nouveaux publics étudiants (issus de la neurodiversité: autisme, troubles de l'attention et du langage, dyslexie, dysorthographe...) peuvent grandement insé-

curiser les enseignants, car ces réalités viennent questionner nos pratiques, nos méthodes d'enseignement et les fondamentaux de l'apprentissage et de son évaluation.

Sur les 3000 étudiants en situation de handicap, la plupart bénéficient de mesures d'aménagement des examens. Les aménagements jusqu'alors matériels ou d'accompagnement par un tiers sont devenus plus englobants. Il s'agit principalement de temps supplémentaire accordé lors des examens. Mais aujourd'hui, ce qui génère une situation de handicap, ce sont d'abord les modalités d'examen. Dans ma pratique d'enseignant de l'été 2022, dans un souci de pratique inclusive, je n'ai pas mis en place d'examen, mais des remises de travaux à échéance variable. Le principe d'accommodement raisonnable, auquel font souvent référence les personnes étudiantes, est une vision légale et non une vision sociale du handicap. Dans une vision sociale et inclusive du handicap, je vais parler d'aménagement académique, de recherche de solution et je tâcherai de ne pas confondre les notions d'égalités et d'équités. Je dois faire en sorte d'inclure l'ensemble de la communauté pour favoriser la réussite de cette personne et par moment favoriser un accès différencié à un besoin ou une situation.

La personne étudiante, qui s'est construite dans un modèle médical, et à qui déjà tout petit, on lui a dit qu'il serait en difficulté pour étudier, est sécurisée par l'obtention de temps supplémentaire lors des épreuves d'évaluation. Il y a pourtant d'autres mesures à prendre, mais elles obligent à interroger ce que l'on évalue. Ceci nécessite de la créativité. Les modalités d'examen sont aujourd'hui vues avec un souci d'égalité et de sanction. L'égalité n'est pas l'équité. L'équité serait de s'interroger sur les besoins, au moment présent et dans une situation donnée. La commission des droits du Québec ne définit pas le handicap comme étant quelque chose de permanent, mais bien de circonstancier. Les modalités d'examen devraient s'appuyer avant tout sur les capacités des personnes, et devraient éviter d'évaluer ce qui n'est pas essentiel dans la matière étudiée. Il faudrait favoriser la créativité, mais cela est très déstabilisant pour les étudiants qui sont en attente de modalités traditionnelles. J'aime beaucoup ce que dit





Albert Jacquard pour parler de mon rôle d'enseignant « L'objectif de toute éducation devrait être de projeter chacun dans l'aventure d'une vie à découvrir, à orienter, à construire ». Si je donne à un étudiant la capacité de réfléchir par lui-même, de penser à l'extérieur de la boîte, il va aller beaucoup plus loin. Il va découvrir ce qui l'anime, et parce que ça l'anime, il va mettre beaucoup plus de temps et d'investissement dans son apprentissage.

Au sein du bureau de l'inclusion, notre conseillère pédagogique a en charge d'accompagner les personnes enseignantes par des formations et par des échanges à l'appropriation de ces notions d'inclusion, d'équité et de diversité. Mon rôle est également d'aider les enseignants à identifier dans sa pratique, ce qui est un défi pour l'étudiant. Nos structures sont efficaces. Elles s'appuient souvent sur des pratiques référencées. Mais sont-elles efficaces pour autant ? Un des défis pour l'étudiant, c'est souvent que si son handicap n'est pas visible, l'empathie de l'enseignant est moins présente dans l'interaction. Irvin Goffman le décrit parfaitement au travers de l'information sociale que l'enseignant décode : une personne universitaire, blanche, ou issue des minorités, qui lui pose des questions... et qui lui dit « j'ai des défis ». La réponse est souvent « tout le monde a des défis ! ». Il s'attend, dans sa construction identitaire, à ce que quelqu'un qui a des défis puisse être identifié avant même que la personne ait pris la parole. Or, le défi peut être dans la capacité de mémorisation, la capacité de faire des liens, d'acheminer cette information, de la lire, de la décoder... Penser que l'évaluation des connaissances devra passer, par exemple, par d'autres moyens que l'écrit, c'est déstabilisant... On n'est pas préparé en milieu universitaire à cette possibilité. Cet échange nécessite du temps, un espace et une confiance de part et d'autre pour qu'il se déploie.

Est-ce qu'aujourd'hui le droit à l'accessibilité passe nécessairement par des recours ?

J'ai été chargé de cours cet été. J'ai eu une charge d'enseignement « droit, citoyenneté et handicap » et c'est la première question que j'ai posée aux personnes étudiantes : « après 50 ans de lois et de mesures sociales au Québec en faveur du handicap, croyez-vous que l'on ait fait des avancées, des pas, des gains... ? ». Oui, mais pas là où l'on aurait cru être. Le droit à l'accessibilité est vu comme un accommodement raisonnable. Tout service, rendu à une personne, doit également être accessible à une autre personne. J'ai un droit, mais il y

a des exceptions : le bâtiment construit après telle année ne sera pas rénové... On a des lois, mais sont-elles réellement appliquées ? On peut avoir des équipements, mais est-ce que tous les professionnels de la structure sont formés et en capacité de les faire fonctionner ?

J'aime l'idée de responsabilité collective. Chacun a une responsabilité dans l'inclusion. Chaque professionnel, de telle ou telle structure, a une responsabilité dans cette action. Je dois être capable de dire que je vais voir se présenter à moi des personnes différentes. Et non seulement des personnes valides, de race blanche, issue de la classe moyenne et hétérosexuelle. Penser le contraire est un vieux mythe. Il a été réalisé récemment une étude qui a démontré les causes de certains écrasements d'avions. Les avions avaient été conçus sur des calculs réalisés à partir de moyenne de population : taille, poids, avec tant de bagages... Or, ces accidents ont eu lieu, car la population à bord avait évolué. De même, des logiciels de reconnaissance faciale se sont trouvés en défaut de fonctionnement, devant des personnes issues d'ethnies ou de races minoritaires. Pourquoi ? Simplement parce que les équipes d'ingénieurs n'avaient pas cette diversité dans sa composition permettant de penser que les populations étaient diverses.

Le droit est un des leviers pour faire changer la société, mais force est de constater, en France comme au Québec, que malgré ces lois, il y a toujours nécessité à se battre pour faire reconnaître des choses. Ce n'est donc peut-être pas le meilleur outil et ce n'est certainement pas le seul sur lequel on devrait pousser. Les mouvements sociaux de revendication des années soixante-dix ont donné beaucoup de force à la notion d'équité. Mais elle ne peut reposer que sur l'action des mouvements associatifs. Cette lutte demeurera tant que l'état n'aura pas mis en place des mécanismes permettant de connaître les différentes réalités des personnes en situation de handicap et d'apprendre à travailler avec ces personnes. À partir du moment où je connais l'histoire de quelqu'un, il fait partie de mon histoire. Je ne peux plus après cela ignorer cette personne et ses réalités.

Je suis commissaire à la commission des droits de la personne depuis cinq ans. Je vois qu'il y a des plaintes que l'on reçoit au Québec, qui sont liées à l'ac-





cessibilité. C'est étonnant qu'après quarante ou cinquante ans de lois, on en soit encore là. Ce qui fera évoluer les choses, c'est l'occupation de l'espace public par les personnes concernées. Dans une société aujourd'hui plus individualiste que collective, le handicap est un défi en soi. Si je mets des gens autour de la même table, en raison du fait qu'ils soient de sexe féminin ou migrant, ils ont en commun cette même histoire, cette même réalité. Maintenant, si je mets des personnes en situation de handicap, une personne sourde ne se sentira pas comme une personne handicapée. Elle dira que c'est une question de point de vue culturel. Elle parle une langue, une autre culture. Quelqu'un d'autiste dira qu'il est issu de la neurodiversité. Pour moi qui suis en fauteuil roulant, une salle de bain adaptée pour moi sera handicapante pour une personne de petite taille... C'est difficile de regrouper, de parler d'un même groupe. Je crois beaucoup que la seule porte possible est d'aborder la question dans la diversité et l'inclusion. Il y a des gens différents. Point. La seule norme possible, c'est la diversité. Toutefois, dans la législation anglo-saxonne, législation en pratique au Québec, la notion d'accommodement en raison s'applique. L'accommodement peut donc signifier qu'on aménage une pratique ou une règle générale de fonctionnement ou que l'on accorde une exemption à une personne se trouvant dans une situation de discrimination. Dans ce contexte, une norme en apparence neutre peut devenir discriminatoire dans certains cas. Le principe d'accommodement raisonnable repose sur une obligation juridique et non sur un principe social.

La communauté, telle une classe à l'école, ou un groupe d'étudiant à l'université est un milieu de vie. La pratique doit être inclusive, c'est-à-dire qu'elle doit intégrer une diversité d'enseignements. « La nature fait des

différences, mais la société en fait des inégalités », nous dit Tahar Ben Jelloun. Nous avons une obligation de moyens dans la mise en place d'une personnalisation des plans d'intervention et de l'accueil. Notre activité a longtemps été dans un modèle de compensation du handicap. Aujourd'hui, il nous faut travailler auprès des enseignants afin qu'ils agissent pour l'accessibilité à tout un chacun, car c'est l'enseignant qui est l'acteur de la pédagogie et de l'évaluation.

La réussite de l'inclusion doit être une approche empreinte d'humilité. Elle doit être une invitation. Une invitation à avoir une meilleure réussite. Il faut qu'il y ait une invitation dans laquelle les acteurs peuvent identifier leurs intérêts dans la prise en compte de la diversité. On gagne alors sur tous les fronts.

Nous pouvons parfois observer une forme de schisme entre les communautés francophones et anglo-saxonnes sur les notions d'inclusion et d'équité. En tant que québécois en raison du partage d'une culture francophone, je me reconnais également dans certaines approches Françaises et Belges. L'inclusion, ne peut être une appropriation par des groupes pour ses propres intérêts : l'inclusion est une vision du vivre ensemble à laquelle nous sommes chacun conviés. Je partage la lecture de Jacques Salomé qui souligne qu'« En renonçant à juger, à discourir sur l'autre et à penser à sa place, je libère l'espace de l'échange. Et je me donne des moyens concrets pour mieux communiquer, c'est à dire mettre en commun nos différences, nos ressemblances, et aussi nos enthousiasmes. » Alors je mise sur le partage de nos enthousiasmes pour changer le monde, s'il le faut, une personne à la fois!

C'est là, le cœur de ma vie! ●

Merci beaucoup, M. Sylvain Le May pour cette présentation, ce partage et vos différents engagements. Au travers de cette réalité vécue par les étudiants et les étudiantes et si bien décrite dans votre témoignage, nos lecteurs percevront combien l'équité, l'inclusion et la reconnaissance de la diversité sont des notions à animer de façon permanente et à tous les niveaux des organisations de transmission des savoirs.



Procédures judiciaires en matière sociale et surjudiciarisation des inégalités. Quand la justice sert à contrôler les plus démunies

On parle beaucoup de justice ces temps-ci au Québec. Explosion des coûts et des délais, pénurie de personnel judiciaire, avocat·es sous-rémunéré·es, et j'en passe. Il y a pourtant un sujet dont on parle moins mais qui mériterait toute notre attention : l'augmentation constante de la judiciarisation en matière sociale.

Augmentation de la judiciarisation en matière sociale

En santé mentale par exemple, l'augmentation est fulgurante. Entre 2015 et 2020, le nombre de requêtes de garde en établissement¹ soumises à la Cour du Québec et d'accusé·es sous le contrôle de la Commission d'examen² ont augmenté de 29 %, alors que le nombre de demandes d'autorisations de soins³ présentées à la Cour supérieure a augmenté de 45 %. L'augmentation est encore plus marquée en protection de la jeunesse, le nombre de requêtes présentées à la Chambre de la jeunesse ayant augmenté de 50 % entre 2011 et 2015.

¹ La garde en établissement permet de détenir dans un établissement de santé une personne représentant un danger pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental.

² La Commission d'examen est responsable du suivi des accusé·es inaptes à subir leur procès ou criminellement non-responsables pour cause de troubles mentaux.

³ L'autorisation de soins permet à un médecin d'administrer à une personne inapte à consentir à ses soins un traitement requis par son état de santé malgré son refus.

À ces chiffres pourraient s'ajouter ceux concernant les contraventions remises aux personnes en situation d'itinérance et les mises en accusation criminelles, deux phénomènes également en hausse malgré l'importante baisse de la criminalité constatée dans les dernières années.

Cette augmentation de la judiciarisation s'inscrit dans un contexte social où les inégalités socio-économiques se creusent, où le logement est peu abordable et où les services publics sont de plus en plus faméliques et difficiles d'accès. C'est d'ailleurs ce que donnent à voir les audiences judiciaires, où les débats portent davantage sur l'état de dénuement dans lequel vivent les personnes judiciarisées qu'autre chose.

J'ai mené plusieurs terrains ethnographiques dans des tribunaux québécois depuis quinze ans, soit en matière de garde en établissement, d'autorisation de soins, de Commission d'examen et de protection de la jeunesse. Ces recherches visaient à documenter la nature des débats judiciaires, les arguments juridiques soumis et retenus par les cours, notamment quant aux droits, l'interaction entre les acteurs et actrices judiciaires et les personnes judiciarisées. Ces terrains de recherche ont procédé par observation d'audiences, entrevues avec des juges, des avocat·es et des personnes judiciarisées, analyse de la documentation disponible dans les tribunaux, de dossiers judiciaires et de jurisprudence.

Tableau 2. Méthodologie de recherche

Garde en établissement		Autorisation de soins		Commission d'examen		Protection de la jeunesse	
		2008	383	2001	898	2006	4 916
2015	5 454	2015	2 212	2015	1 950	2011	12 000
2020	7 030	2020	3 244	2019	2 520	2015	18 000

Tableau 1. Nombre de dossiers judiciarisés en santé mentale et en protection de la jeunesse





Judiciarisation et surjudiciarisation des inégalités

Les procédures judiciaires que j'ai documentées sont différentes à divers égards : elles relèvent du droit civil ou du droit administratif, se déroulent devant une pluralité de tribunaux, impliquent un·e juge seul·e ou en banc de trois, visent des objectifs distincts, appliquent les critères légaux spécifiques, sont initiées par des entités diverses, etc. Pourtant, les audiences sont semblables à plusieurs égards.

D'abord, quant au profil socioéconomique et culturel des personnes judiciarisées qui sont le plus souvent sans diplôme, sans emploi ou dans un emploi précaire, vivant de l'instabilité quant au lieu de vie (itinérance ou à risque de l'être, maison de chambres, habitation à loyer modique, logement insalubre), isolées socialement (Otero 2007, 2016). En matière de protection de la jeunesse, des recherches récentes démontrent la surreprésentation des familles noires et autochtones parmi les familles où intervient la Direction de la protection de la jeunesse. En outre, « les enfants noirs sont plus de deux fois plus susceptibles que les autres enfants de faire l'objet d'un placement » (Lavergne et Dufour 2020, p. 5), une proportion qui passe à 6,6 pour les enfants autochtones (Caldwell et Sinha 2020). En santé mentale, conformément à ce que démontre la littérature internationale, de premières recherches québécoises arrivent à des constats similaires (Knight *et al* 2022).

Ensuite, en raison du nombre élevé de dossiers, les audiences s'enchaînent les unes à la suite des autres, se ressemblant toutes. La preuve n'est disponible qu'à la dernière minute, les personnes n'ont que quelques instants avec leurs avocat·es juste avant les audiences, parfois dans un couloir bondé, elles sont mal préparées. Le débat judiciaire porte en grande partie sur leurs conditions de vie, le droit et leurs droits n'étant que rarement invoqués, encore moins avec succès. Les demandes sont quasiment systématiquement accueillies (Bernheim 2019; à paraître).

Finalement, durant les audiences, les personnes judiciarisées rapportent des contacts avec de multiples tribunaux, en santé mentale et en protection de la jeunesse, mais aussi en matière pénale, de logement, d'aide sociale. La judiciarisation croissante n'est ainsi que la pointe de l'iceberg, quand on constate que ce sont les mêmes personnes qui font l'objet de multiples procédures et donc de multiples ordonnances judiciaires.

Surjudiciarisation et contrôle social

Ces procédures judiciaires multiples donnent lieu à des ordonnances judiciaires imposant des contraintes de différentes natures : privation de liberté ; placement des enfants ; obligation de prendre une médication, de suivre des thérapies, de se soumettre à des tests de dépistage de drogue aléatoires ; interdiction de contact, de consommation ; imposition de lieu de vie, de modalités de contact parent-enfant, etc. Ces ordonnances se superposent, imposant dans la vie des personnes les plus démunies un contrôle de chaque instant, en plus de les mettre à risque de nouvelles procédures judiciaires pour bris de conditions.

Ces constats alarmants questionnent autant les objectifs de la judiciarisation que ses effets. En imposant autant de mesures de contrôle aux personnes les plus démunies, n'entrave-t-on pas leur capacité à s'en sortir, aggravant ainsi les inégalités ?

Bibliographie

BERNHEIM, E., « Droit des pauvres, pauvres droits : la Chambre de la jeunesse, au carrefour des inégalités et de la nouvelle gestion publique », *Cahiers de droit*, à paraître.

BERNHEIM, E., « Le refus de soins psychiatrique est-il possible au Québec ? Instrumentalisation du droit et mission thérapeutique de la justice » (2019) 11 :1 *Aporia* 28.

CALDWELL, J. ET SINHA, V., « Re) Conceptualizing Neglect: Considering the Overrepresentation of Indigenous Children in Child Welfare Systems in Canada » (2020) 13 *Child Ind Res* 481.

KNIGHT, S. JARVIS, E. RYDER, A., LASHLEY, M. ET ROUSSEAU, C., « Ethnoracial Differences in Coercive Referral and Intervention Among Patients with First-Episode Psychosis » (2022) 73 *Psych Serv* 2.

LAVERGNE, C. ET DUFOUR, S., *Les familles issues de la diversité culturelle et la protection de la jeunesse au Québec : constats et recommandations*, Document soumis à la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse, Montréal, 2020.

OTERO, M., « Traiter les intraitables : L'univers des autorisations judiciaires de soins à Montréal » (2016) 28 :2 *Nouvelles pratiques sociales* 203.

OTERO, M., « Le psychosocial dangereux, en danger et dérangeant : nouvelle figure des lignes de faille de la socialité contemporaine » (2007) 39 :1 *Sociologie et sociétés* 51.



Vieillir avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : vivre des injustices aux quotidiens

« Dans le viseur du numéro
de décembre 2022... »

Notre prochain numéro de la revue sera consacré
à la thématique « handicap et vieillissement ».

Cet article de Mme Marianne Dupéré traitant
du respect des droits de nos aînés permettra
d'avoir un « avant goût » de notre prochaine parution.

Depuis 2004, l'organisme montréalais Sans Oublier le Sourire (SOS) accueille des adultes ayant une déficience intellectuelle (DI) moyenne à sévère.

Nous sommes un milieu de proximité, inclusif et ouvert sur notre communauté. SOS est fondamentalement convaincu que chaque personne, quelles que soient ses capacités, doit être considérée comme un être humain à part entière. En toute équité, chaque personne doit pouvoir vivre pleinement sa vie comme elle le souhaite, ses droits étant respectés et ses besoins comblés.

Devenir membre de SOS, c'est le rester pour toujours !

En ce sens, notre programmation d'activités est axée sur la participation et le maintien de la vie active et nos divers projets visent à promouvoir la diversité et l'inclusion. Ainsi, au quotidien, nous accompagnons nos membres et leur famille respective afin que notre vision sociale et notre approche soient appliquées dans toutes les sphères de leur vie. Nous défendons également nos membres qui n'ont ni famille ni représentant légal.

Avec le vieillissement de nos participants et de leur famille, nous constatons des enjeux majeurs entourant l'accès aux services, les transitions entre les milieux d'hébergement et le maintien d'habitudes de vie saines et actives. Tel que nous le partage Lucie Bonin dans son article *Vieillir en santé - Un défi collectif pour les personnes*

présentant une déficience intellectuelle paru dans la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale:

(...) les personnes ayant une déficience intellectuelle connaissent un processus de vieillissement semblable à celui de la population générale: perte au plan physique et sensoriel, augmentation de la fréquence d'apparition des maladies chroniques, deuils et diminution des interactions sociales. (p.5)

Toutefois, par rapport à l'apparition des signes de vieillissement, il peut y avoir un décalage d'environ dix ans chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (55 ans au lieu de 65 ans) (Donin, 2014)¹. Cet écart est attribuable à leurs conditions de vie qui demeurent de moindre qualité. Au fil des années, nous soutenons nos participants à travers des situations de vie que nous considérons injustes, inexplicables et même crève-cœur, comme en témoigne l'histoire de Julie.

L'HISTOIRE DE JULIE

Julie est membre de SOS depuis 2007, c'est une personne unique et passionnée qui adore, entre autres, aller à la piscine. Nous y avons vécu, ensemble, des moments inoubliables! À ce jour, Julie fait face à des défis majeurs et quotidiens limitant l'exercice de ses droits.

Double vieillissement

« On estime que 25% des parents âgés habitant avec un adulte ayant une DI ne sont pas connus des services officiels ». Slevin et al., 2011, McConkey, 2005, Hubert, Hollins, 2002, Maggs, Laugharne, 1996.

¹ SOS souhaite préciser qu'il peut y avoir un décalage d'environ 10 ans, contrairement à l'article de Dorian qui mentionne que l'apparition des signes de vieillissement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle a lieu 10 ans avant la population générale.



Julie est née en 1953. Elle a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) avec une DI profonde. Sa famille, unie et aimante, a toujours été à ses côtés pour la défendre et la soutenir. Étant hébergée en résidence, Julie recevait régulièrement la visite de ses parents et faisait des sorties hebdomadaires avec eux.

Malgré le fait que sa famille ait toujours été fort impliquée dans diverses associations de défense de droits, ses parents, même en fin de vie, n'ont jamais obtenu le soutien adapté qu'ils revendiquaient pour Julie et pour eux-mêmes, en tant que proches aidants.

Après le décès de ses parents, Julie s'est retrouvée seule, sans famille et représentée par une curatrice déléguée qui ne la connaissait tout simplement pas.

Cette situation dépeint les barrières que rencontrent les familles vieillissantes en l'absence de stratégie de transition adaptée à leur situation : une fin de vie vécue dans une grande insécurité, un isolement permanent et un manque d'accès aux services adaptés. Il s'agit d'un enjeu que l'on nomme, dans notre jargon, «le double vieillissement». Nous considérons qu'il est primordial que les parents vieillissants ayant un proche DI-TSA vieillissant, lui aussi, puissent recevoir un soutien spécialisé pour planifier l'avenir de ce dernier en toute quiétude.

Soins de santé peu accessibles

Prenant de l'âge, Julie a développé des problèmes de santé, dont une arthrose sévère s'attaquant principalement à ses genoux. Dès l'apparition de signes de douleur chez Julie et de ses difficultés à se déplacer, SOS a communiqué l'information aux personnes concernées. Ne faisant pas partie de la famille immédiate de Julie et, en tant qu'intervenants communautaires n'ayant aucun droit de regard légal, nos préoccupations n'ont pas été considérées.

C'est seulement après plusieurs années qu'un suivi médical a été effectué auprès de Julie. Des exercices physiques lui ont été recommandés, mais sa résidence n'était pas en mesure de l'accompagner dans son traitement contre l'arthrose. Les problèmes de santé de Julie ont dégénéré rapidement, menant directement à plus de douleurs, à plus de problèmes comportementaux, à une perte significative d'autonomie et,

finalement, à un déménagement. Le temps s'est écoulé et Julie put finalement consulter un physiatre. Une opération fut recommandée, mais Julie ne fut pas éligible, sa réadaptation exigeant «trop» d'accompagnement. Une année est passée avant qu'elle soit évaluée en vue d'obtenir de l'aide à la mobilité : un déambulateur ou un fauteuil roulant. Le manque de stimulation et son immobilité ont donc engendré un gain de poids, nuisant encore plus à ses problèmes de genoux.

À SOS, nous constatons beaucoup trop souvent des situations d'iniquité comme celle-ci, où les soins sont inaccessibles pour les personnes DI-TSA. Nous sommes régulièrement témoins de refus de suivi de santé de la part du corps médical; lorsque nous dénonçons chacune de ces situations individuellement, notre statut d'intervenant communautaire n'a aucune portée légale nous permettant d'exiger que le droit à la santé soit appliqué.

Hébergements non adaptés et isolement

Aujourd'hui, Julie ne peut plus fréquenter les activités de SOS parce qu'elle n'est pas en mesure de sortir de sa résidence. Confinée à l'intérieur, Julie ne peut tout simplement pas gravir ou descendre l'escalier de l'entrée. Depuis quinze mois, ses seules sorties sont liées à ses rendez-vous médicaux. Elle est donc en attente d'un nouveau milieu de vie adapté à ses nouveaux besoins.

Motivés à maintenir le lien qui nous unit à Julie depuis une quinzaine d'années, nous l'appelons régulièrement pour prendre de ses nouvelles. Malheureusement, on nous refuse toutefois la possibilité de la visiter. Bien que la curatrice déléguée semble comprendre notre point de vue, celle-ci n'a aucun pouvoir pour obliger la résidence à accepter que nous rendions visite à Julie. Enfermée dans sa propre maison, souffrante, ayant peu de moyens de s'exprimer verbalement, isolée et sans activités stimulantes, SOS demeure inquiet pour le bien-être de Julie.

Depuis toujours, nous constatons un manque flagrant de ressources résidentielles adaptées et l'attente pour y avoir accès peut s'avérer extrêmement longue. De plus, lorsqu'un milieu de vie devient disponible, le déménagement se passe très souvent





dans l'urgence, sans planification. La personne DI-TSA y est donc peu préparée et vit nécessairement une période de grande insécurité.

UN PROJET PORTEUR D'ESPOIR

L'histoire de Julie n'est pas unique. SOS accompagne nombre de familles vieillissantes anxieuses à cause de leur avenir incertain.

Des constats demeurent, plus particulièrement concernant les personnes DI-TSA qui n'ont pas de proches pour veiller sur elles et qui sont alors représentées par le curateur public :

- 1) leur qualité de vie est défaillante ;
- 2) leurs droits fondamentaux semblent moins respectés et peu appliqués ;
- 3) elles font peu l'objet de recherches qui permettraient de mettre en lumière leur situation particulière, la curatelle n'acceptant de donner son consentement pour la recherche que très rarement – par conséquent, les personnes DI-TSA sont peu représentées dans les résultats de recherche et dans les bases de données ;
- 4) l'expertise des intervenants communautaires, qui crée des liens très significatifs et durables avec ces personnes, n'est pas considérée.

Ces constats ont poussé notre équipe et des partenaires importants du domaine de la DI-TSA, du vieillissement et de la proche aidance, à mettre sur pied le projet **(RE)VIE**. Il vise une plus grande (re)connaissance du vieillissement des adultes vivant avec une DI-TSA. Par ce projet, nous faisons la promotion de l'exercice des droits, de l'accès aux soins de santé, de la prévention et du partage des connaissances et des expertises liées au vieillissement.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur :

<https://www.sansoublierlesourire.org/projet-pour-une-re-connaissance-du-vieillissement-des-personnes-ayant-une-deficience-intellectuelle-et-ou-un-trouble-du-spectre-de-lautisme/>

« Je crois en la mixité sociale et j'aime imaginer une société inclusive et bienveillante où toutes les personnes y sont non seulement considérées, mais aussi pleinement impliquées. »

Bonin, L. (2014). Vieillir en santé - Un défi collectif pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*, 5(3),5.

MARIANNE DUPERE est une intervenante auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle depuis plus d'une vingtaine d'années. Croyant profondément aux bienfaits d'une société inclusive mettant de l'avant la différence, elle a fondé Sans Oublier le Sourire (SOS) en 2004. SOS promeut la vision selon laquelle le fait de côtoyer une personne différente est une opportunité. L'organisme pilote diverses activités et programmes en plus de réaliser diverses activités de sensibilisation. Proche des membres et de leurs familles, Marianne est très active sur les dossiers de défense collective et individuelle des droits. Éducatrice spécialisée de formation, militante dans son cœur et participant à plusieurs concertations, Marianne trouve son énergie et sa passion dans l'animation des activités auprès des membres de la communauté montréalaise.

Marianne Dupéré
sansoublierlesouresos@gmail.com



L'avis de nos lecteurs



Chers lecteurs

Lors du précédent numéro de la revue « Inclusion sociale – Revue Scientifique et Professionnelle de langue française », nous avons lancé une enquête afin de recueillir vos avis et vos attentes sur 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 pour écouter vos appréciations sur les numéros déjà parus et recueillir vos idées et vos attentes pour les prochaines éditions.

Nous avons prolongé cette consultation. Merci à vous, lecteur fidèle ou lecteur occasionnel, de prendre quelques instants et répondre au questionnaire en ligne proposé **jusqu'au 30 novembre**.

Cliquez-ici pour accéder au questionnaire en ligne :

<https://forms.gle/73YzV2jt3SgSwahX7>