

CANADIAN JOURNAL OF

Disability Studies

Published by the Canadian Disability Studies Association · Association Canadienne des Études sur l'Incapacité

Canadian Journal of Disability Studies

Published by the Canadian Disability Studies Association

Association Canadienne des Études sur l'Incapacité

Hosted by The University of Waterloo

www.cjds.uwaterloo.ca

Ce document a été rendu accessible et conforme aux normes PDF/UA par Accessibil-IT Inc.

Pour plus d'informations, rendez-vous à

<http://www.accessibilit.com>



**La nébuleuse du handicap. De la diversité dans la mouvance associative québécoise de
défense des droits.**

Patrick Fougeyrollas
Université Laval
patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca

Normand Boucher
Université Laval
normand.boucher@cirris.ulaval.ca

Yan Grenier
Université Laval
yan.grenier1@gmail.com

Note de recherche

Cette note de recherche s'inscrit dans les travaux de recherche des auteurs responsables du secteur handicap dans le projet Inter-Reconnaissances financé par le CRSH (2012-2017). Celui-ci vise à reconstruire la mémoire du mouvement communautaire québécois au cours des cinquante dernières années pour les secteurs du handicap, des femmes, de la santé mentale, LGBT, de l'immigration et de l'art engagé. Ce texte est issu d'une analyse préliminaire du corpus de données composés d'entrevues avec une trentaine d'acteurs du mouvement associatif québécois de défense des droits des personnes vivant des situations de handicap, de documents et d'artefacts historiques et a servi de document de réflexion d'un séminaire de l'équipe Inter-Reconnaissances sur le thème Diversité et Reconnaissance, tenu en octobre 2015.

**La nébuleuse du handicap. De la diversité dans la mouvance associative québécoise de
défense des droits.**

Patrick Fougeyrollas
l'université Laval
patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca

Normand Boucher
l'université Laval
normand.boucher@cirris.ulaval.ca

Yan Grenier
l'université Laval
yan.grenier1@gmail.com

Chaque être humain est singulier et porteur d'une différence radicale ancrée dans le succès depuis la nuit des temps. Chaque être humain est l'expression des vainqueurs. Pour vivre, il doit biologiquement être viable, être reconnu, nommé et nourri au sein de sa niche locale, familiale, micro et meso systémique, culturelle et écologique. Il est genré, enfant, adulte, aîné, il a des traits communs et des traits distinctifs identitaires. Son corps est potentiel de développement physiologique, psychologique et cognitif, porteur de déficiences dont la plupart sont sans conséquences fonctionnelles significatives.

Chaque être singulier se développe en interaction avec les potentialités environnementales, protectrices et agressantes de sa niche, de son habitat humain et non humain, et les capacités, les possibilités de réalisation d'activités au fil du présent, de son agir expérientiel, de son ontogénèse spécifique (Fougeyrollas, 2010). À chaque instant qui passe, qui n'est pas mortel, l'être différent radical s'enrichit de l'incorporation créatrice du réel et de l'imaginaire signifians qui le propulse en être-corps-esprit en devenir dans l'instant suivant. Ainsi la vie est processus, est une danse, en continuelle recherche d'équilibre spatio-temporel entre trois expressions potentielles : le corps différent singulier, son univers habitat multiscalaire et ses agirs, actions ou habitudes de vie.

L'expression de la diversité et sa lecture dans le champ du handicap peuvent s'articuler autour de ces potentialités figées en catégorisations sociales signifiantes comme motifs de regroupements au sein du mouvement associatif québécois. Elles sont liées à l'archéologie des représentations contemporaines du corps mauvais, anormal, déviant, malade, déficient, invalide, discriminé, exclu et minorisé, mais aussi valorisé, reconnu, émancipé, créateur et porteur de droits humains.

Une première dimension de la diversité s'inscrit dans la durée. L'anormalité, la pathologie ou l'incapacité doit être persistante, chronique ou tout au moins épisodique. La deuxième distinction de la diversité est dans l'attribution de la cause :

- intrinsèque à la naissance, congénitale, marquée par le mauvais sort auxquelles peuvent s'assimiler les déficiences acquises en très bas âges ;
- extrinsèque au cours de la vie suite à une pathologie, à un traumatisme, à un accident ou à l'attribution d'une responsabilité stigmatisante, comportementale ou identitaire.

La dimension intrinsèque englobe les maladies-déficiences génétiques, malformations-déficiences congénitales comme les déficiences intellectuelles dues au Syndrome de Down, la surdité et la cécité congénitales, les personnes de petite taille, les victimes de la Thalidomide, spina-bifida et hydrocéphalie, paralysie cérébrale, dystrophies musculaires...

La dimension extrinsèque englobe les conséquences chroniques des pathologies acquises (polio, AVC, sclérose en plaques, méningite, amblyopie, devenu sourd, etc.) qui se distinguent des traumatismes dus à des accidents. Les traumatismes dus à des accidents se divisent en causes dues au mauvais sort, aux activités domestiques ou à des comportements personnels non assurés (sports, loisirs) ou assurés ou encore assimilés à une responsabilité collective : guerres, accidents du travail, maladies professionnelles, accidents de la route, victimes d'actes criminels, victimes d'erreurs médicales ou pharmaceutiques.

Les trajectoires des corps différents peuvent donc être marquées et atomisées selon le modèle biomédical par l'attribution de diagnostics et motiver la constitution d'associations organisées et identifiées en fonction de ces diagnostics pour des missions de financement de la recherche, de promotion de la prévention, d'entraide, d'accompagnement et de services spécifiques, ou de revendication de droits spécifiques. Par exemple les associations de paralysie cérébrale, de sclérose en plaques, du spina-bifida, des aveugles et amblyopes, des devenus sourds, des personnes lésées médullaires, etc.

Une autre entrée dans la diversité est liée aux acteurs fondateurs ou majoritaires des associations comme les parents et proches pour les jeunes, mais aussi pour les personnes adultes ayant des déficiences intellectuelles, des troubles du spectre de l'autisme, des incapacités cognitives ou des problèmes de santé mentale. Les acteurs peuvent aussi être des professionnels de la santé et des services sociaux, incluant ceux de la réadaptation, de l'éducation ou issus de la philanthropie. Les personnes concernées, jeunes ou adultes peuvent être membres ou actives, mais ne sont pas dominantes dans la gouvernance de ces organisations. Ce sont les associations POUR les personnes ayant des incapacités.

Un autre mode de regroupement est plus affilié au modèle social du handicap et est associé aux personnes concernées elles-mêmes. Il n'est plus alors construit sur des diagnostics, mais sur la levée de sources d'oppression, de discrimination et d'obstacles sectoriels à la participation sociale comme le transport, l'accès de l'environnement construit et urbain, l'éducation. Par exemple, les organismes Ex Aequo, le RAPLIQ, le CAPVISH, Kéroul, le Mouvement personnes d'abord. Ils sont orientés par les valeurs et principes de l'empowerment ou de l'appropriation du pouvoir, de l'émancipation, de l'autonomie, de la participation citoyenne, de la revendication des droits et de l'accès inclusif. Ce sont les associations de et PAR les personnes vivant des situations de handicap.

Un autre mode de catégorisation et d'identification collective s'articule autour des grands types de déficiences, incapacités ou limitations fonctionnelles (pris ici pratiquement comme

des synonymes). Le physique qui englobe le moteur et le sensoriel lui-même divisé en visuel, en auditif, en langage et parole. Le mental-cognitif-comportemental qui englobe les dimensions intellectuelles, cognitives, de développement et d'apprentissages et la santé mentale.

Les classes d'âges sont un autre marqueur de la diversité : enfants-adultes âgés avec incapacités acquises qui sont considérés comme des personnes handicapées. Toutefois, la distinction entre personnes handicapées et personnes âgées reste très hermétique et conflictuelle soit pour une question de méfiance du secteur du handicap en lien avec le partage des financements, soit par la négation des personnes en perte d'autonomie au sein des associations de personnes âgées en santé (vision capacitiste des âgés) soit par la domination de la gériatrie sur le territoire *des Personnes en perte d'autonomie liées au vieillissement*.

La diversité des modes de regroupement associatif peut aussi s'exprimer selon les champs de participation sociale ou d'accès aux services ou infrastructures collectives visées. Par exemple : les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle dans une orientation de déstigmatisation sont fédérées sous le vocable d'associations pour l'intégration sociale ne faisant pas référence aux personnes concernées, d'autres sont axées sur les loisirs, le tourisme, les sports, l'éducation (comme l'AQEIPS pour le postsecondaire), les services de soutien à domicile, le transport, le logement, l'emploi.

Au sein de la diversité, les dimensions de l'intersectionnalité présentes dans le corpus de données sont les femmes handicapées (Alliance des femmes handicapées du Québec affiliée à DAWN, et les familles immigrantes ayant un membre présentant des incapacités (Association multiethnique) et l'appartenance ethnolinguistique avec les Sourds et la culture sourde (Fondation des Sourds du Québec).

Un autre marqueur de diversité est lié à la mission : défense des droits vs offre de services ou de plus en plus avec la montée des politiques d'austérité et la rareté des subsides gouvernementaux menant à une mission mixte (exemple des organismes financés par le

Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACAI) versus ceux financés par des ministères sectoriels ou des levées de fonds).

Finalement, l'échelle spatiale géographique des acteurs, associations, regroupements et affiliations peut être locale ; municipale ; régionale (regroupements des organismes régionaux-ROP) selon les régions administratives ; québécoise (Association québécoise pour l'intégration sociale, Association québécoise des regroupements d'organismes régionaux de personnes handicapées (AQRIPH) ; Confédération des organismes de défense des droits des personnes handicapées (COPHAN) ; canadienne (Conseil canadien des personnes ayant des déficiences (CCD), et même internationale (CCD-Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) (Boucher et al, 2003a ; 2003b, Fougeyrollas et Gaucher, 2011)

L'évolution et les dynamiques du mouvement communautaire associatif dans le secteur du handicap ne peuvent se comprendre sans les inscrire dans une périodisation historique de cette diversité. Elle s'appréhende par l'analyse de ses persistances catégorielles et ses cloisonnements, ses tendances de développement, ses alliances historiques, ses luttes identitaires, ses transformations de répertoires d'action, ses ancrages avec les modes de financement et ses rapports de gouvernance avec les gouvernements, les législations et les politiques publiques.

Sur le thème de la diversité du mouvement associatif québécois des personnes handicapées et de la prise en compte de la complexité de ses composantes, voilà comment se pose l'enjeu de l'exercice des droits et du projet politique d'une société inclusive. C'est ce qu'on peut appeler la nébuleuse du handicap.

Références

- Boucher, Normand, Patrick Fougeyrollas et Pierre Majeau. « French-Speaking Contributions to the Disability Right Movement in Canada : From a Quebec Perspective. » *Pursuit of Equal Participation*. Éd. Henry Enns et Aldred Neufeldt. Toronto : Captus Press, 2003a. 169-194.
- Boucher, Normand, Patrick Fougeyrollas et Charles Gaucher. « Development and Transformation of Advocacy in the Disability Movement of Quebec. » *Making Equality. History of Advocacy and People with Disabilities in Canada*. Éd. Deborah Stienstra et Aileen Wight-Felske. Toronto : Captus Press, 2003b. 137-162.
- Fougeyrollas, Patrick. *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'université Laval, 2010.
- Fougeyrollas, Patrick et Charles Gaucher. « Personnes handicapées et droits humains. " Rien à notre propos sans nous ". » *Droits et cultures en mouvement*. Éd. Francine Saillant et Karoline Truchon. Québec : Presses de l'université Laval, 2011. 81-99.