

Introduction

RECHERCHE, DROITS ET GOUVERNANCE EN FAVEUR DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES

Jean-Claude Kalubi¹
Université de Sherbrooke (Canada)

Mireille Tremblay²
Université du Québec à Montréal (Canada)

Hubert Gascon³
Université du Québec à Rimouski (Canada)

Jean-Marie Bouchard⁴
Université du Québec à Montréal (Canada)

Le douzième congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM) s'est tenu du 25 au 28 août 2012, dans la ville de Mont-Tremblant au Québec (Canada). Il a mobilisé des personnes ayant une déficience intellectuelle, des parents, des professionnels et des chercheurs œuvrant dans différentes disciplines, en rapport avec le thème choisi. L'évolution des droits des personnes en situation de handicap implique un changement de paradigme dans l'approche du handicap, de même que pour des questions plus vastes de politiques sociales, de droits de l'homme, de démocratisation et de renforcement de la société civile. Cela rappelle les défis mentionnés lors des travaux ayant mené à l'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006). Lesdits défis continuent d'attirer l'attention non seulement sur les préoccupations d'amélioration de la vie des personnes, mais aussi sur les effets de ces transformations en matière de recherche, de services et de gouvernance. Certes, le contexte de crise économique a imposé une redéfinition des priorités sociales et une rationalisation des dépenses publiques. Il convient toutefois de reconnaître que les changements législatifs adoptés dans plusieurs pays suscitent des inquiétudes et interpellent nombre d'acteurs. Les personnes en situation de handicap, les familles, comme les professionnels questionnent de plus en plus les choix résultant de la réorganisation des dispositifs d'action sociale et médicosociale (Marcel Jaeger, Diane Richler). Ce contexte accroît les tensions et les dilemmes auxquels sont confrontés les différents groupes d'acteurs entre l'exercice de la citoyenneté des personnes ayant une déficience intellectuelle et les exigences de plus en plus complexes d'une offre de services ou de pratiques professionnelles adaptés aux besoins médicosociaux des usagers. Les travaux concertés d'organisations internationales associées aux Nations Unies montrent clairement que le lien entre l'invalidité, la pauvreté et l'exclusion sociale est direct et avéré, partout dans le

1 jc.kalubi@usherbrooke.ca

2 tremblay.mireille_p@uqam.ca

3 hubert_gascon@uqar.ca

4 bouchardjeanmarie@gmail.com

monde, et qu'au-delà de l'approche médicosociale du handicap, il faut considérer les aspects sociopolitiques de l'émancipation des personnes.

Dès lors, la notion de gouvernance semble apporter des voies de réflexion et de résolution pour la plupart des problèmes mentionnés ci-dessus. Cette notion témoigne de la volonté de résistance vis-à-vis de l'éclatement des pratiques et intérêts de recherche. Elle aide à comprendre l'hétérogénéité des caractéristiques des acteurs concernés. Elle aide surtout à expliciter les tendances actuelles de la recherche menée à l'aune des organismes subventionnaires. Comme l'a montré Céline Mercier, ces derniers définissent désormais les orientations et critères de financement; ils ne se penchent qu'en dernier recours sur les retombées de la recherche. De plus en plus, il s'avère difficile de trouver l'équilibre entre une pratique de recherche dite « citoyenne », soutenant la créativité sur le terrain au profit du développement social (voire de la justice sociale au quotidien) et une pratique de recherche dite « performante », intégrée aux normes et critères hérités du monde économique ou de la haute finance internationale.

Comment la gouvernance peut-elle accompagner la régulation des processus d'intervention au quotidien? Comment répondre aux défis de la communication entre professionnels et parents, entre le personnel du secteur médicosocial et les acteurs des milieux associatifs? Comment clarifier des responsabilités de type interdisciplinaire? Les règles tacites et explicites de reconnaissance et de gouvernance ne donnent pas toujours à chacun des intervenants l'assurance nécessaire pour l'inciter à collaborer adéquatement avec d'autres professionnels engagés. Partout, la reconnaissance progressive des droits se fait au gré des réformes et malgré les différences culturelles. D'où la nécessité d'encourager les pratiques de partage d'expériences, axées sur les résultats des recherches, afin de soutenir adéquatement l'émancipation continue des personnes en situation de handicap et soutenir leurs parents, leurs proches ainsi que les membres de leurs réseaux.

Les thèmes de ce congrès ont requis une organisation des travaux autour de cinq axes : 1) la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes, 2) un nouveau mode de production des savoirs, 3) le changement des pratiques, 4) le renouvellement de la gouvernance, ainsi que 5) la perspective internationale.

Les textes réunis dans le présent volume reprennent l'essentiel des thèmes de cet événement; ils offrent aux lecteurs des synthèses en rapport avec les résultats de recherche, aussi bien que des témoignages d'expériences venant du terrain. Ils seront présentés en trois parties.

La première partie aborde les pratiques d'intervention réalisées dans une variété d'environnements au sein d'une société à vocation inclusive. Elle propose divers thèmes au nombre desquels figurent : une typologie des discours relatifs à l'inclusion (Benoit), la complexité des facteurs et des responsabilités en jeu (Mainardi; Sayah Chebli), des recommandations pour la révision des politiques publiques de soutien (Piérart, Bétrisey, Tétreault Margot-Cattin et Margot-Cattin), des approches pour définir et développer la résilience (Michallet; Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu), des modèles novateurs de stage (Rousseau, Dionne, Harguindeguy-Lincourt et Paquet), des défis spécifiques aux approches novatrices (Ouellet; Beaupré; Gauthier), de nouveaux outils d'intervention (Houssa et Nader-Grosbois; Tremblay), des expériences interdisciplinaires (Gauthier-Boudreault, Beaudoin, Coallier, Larivière et Couture; Sallafranque St-Louis et Normand), etc.

La deuxième partie met l'accent sur le processus d'adaptation et les exigences entourant le soutien offert à la personne. Elle présente des travaux et témoignages en lien avec la compréhension (Stammler) et l'évaluation de la personne (Lachance et Richer; Nader-Grosbois, Baurain et Mazzone; Minez-Mramer; Jacques et Tremblay), l'évaluation de la validité sociale des interventions (Paquet, Ilg et Clément), la mise en place d'interventions permettant de mieux soutenir la personne et son entourage (McIntyre et Boisvert; Schauder; Korff-Sausse; Tremblay

et Jacques), ainsi que l'adaptation des parents (Chatenoud, Cappe, Paquet, Kalubi, Rivard, Odier-Guedj et Rousseau).

Quant à la troisième partie, elle aborde l'importance de la collaboration avec les familles (Chrétien, Gascon, Hubert, Lavallée et Bergeron; Laurent). Elle décrit aussi les modalités de soutien offert aux parents et aux proches (Mazzone et Nader-Grosbois; St-André, Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier; Tétreault, Beaupré, Gascon, Marier Deschênes, Boucher, Carrière et Piérart; Pelchat). Quelques modèles de développement ont aussi permis de stimuler des pratiques de partenariat, au bénéfice de la famille, en tenant compte de sa créativité et de ses compétences propres (Tétreault, Beaupré, Gascon, Marier Deschênes, Freeman et Carrière; Bourguignon et Robert).

En définitive, ce livre propose des situations diversifiées en rapport avec la vie de la personne présentant une déficience intellectuelle. Il apporte plusieurs tentatives de réponses; il rappelle des questions soulevées sur de nombreux terrains. Il met en circulation des savoirs et expériences susceptibles d'ouvrir des horizons prometteurs. Il expose enfin des perspectives d'avenir pouvant contribuer à la régulation des pratiques quotidiennes et des modes d'intervention privilégiés dans différents pays.