Document generated on 04/25/2024 6:48 a.m.

Documentation et bibliothèques

L'intégration sociale des personnes handicapées : analyse d'une bibliographie
The social integration of disabled persons: a bibliographic analysis
La integración social de los impedidos: análisis de une bibliografía

Sophie Janik

Volume 37, Number 2, April–June 1991

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1028447ar
DOI: https://doi.org/10.7202/1028447ar

See table of contents

Publisher(s)

Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation (ASTED)

ISSN

0315-2340 (print)
2291-8949 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Janik, S. (1991). L'intégration sociale des personnes handicapées : analyse d'une bibliographie. *Documentation et bibliothèques*, *37*(2), 59–62. https://doi.org/10.7202/1028447ar

Article abstract

An analysis of the contents of the *Bibliographie québécoise sur les personnes handicapées* published in 1988, and which covered nearly a century of publishing, will be undertaken according to two parameters. Following a description of the sources consulted, the author will examine the structure of the bibliography and the statistical distribution of the references. She will then draw parallels between the bibliography and several of its features on one hand and the social policies and position the disabled occupy in our society on the other hand.

Tous droits réservés © Association pour l'avancement des sciences et des techniques de la documentation (ASTED), 1991

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Article

L'intégration sociale des personnes handicapées : analyse d'une bibliographie

Sophie Janik
Centre de documentation
Office des personnes handicapées du Québec
Drummondville

L'analyse du contenu de la Bibliographie québécoise sur les personnes handicapées, *publiée en 1988 et couvrant une période de presque un siècle, se fera selon deux axes. Après avoir mentionné les sources consultées, l'auteure s'attardera à la structure de l'ouvrage et à la répartition statistique des notices. Elle mettra ensuite en parallèle l'ampleur du corpus et certains faits saillants du contenu d'une part et, d'autre part, les politiques sociales et la place qu'occupent les personnes handicapées dans notre société.*

The social integration of disabled persons: a bibliographic analysis

An analysis of the contents of the Bibliographie québécoise sur les personnes handicapées *published in 1988, and which covered nearly a century of publishing, will be undertaken according to two parameters. Following a description of the sources consulted, the author will examine the structure of the bibliography and the statistical distribution of the references. She will then draw parallels between the bibliography and several of its features on one hand and the social policies and position the disabled occupy in our society on the other hand.*

La integración social de los impedidos: análisis de une bibliografía

El análisis del contenido de la Bibliografía quebequense sobre los impedidos *(1988), que cubre un período de casi un siglo, se hará según dos perspectivas. Después de mencionar sus fuentes, la autora estudiará la estructura de la obra y la repartición estadística de los asientos bibliográficos. Después, tentará de hacer una comparación entre la amplitud del corpus y algunos hechos salientes del contenido por una parte, y, por otra parte con las políticas sociales y el puesto que ocupan los impedidos en nuestra sociedad.*

La publication en 1988 de la *Bibliographie québécoise sur les personnes handicapées*[1] (BQPH) est une initiative du centre de documentation de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et s'inscrit dans son mandat de diffusion de l'information relative à l'amélioration de situation de ces citoyens.

Cette bibliographie constitue, à notre connaissance, une première du genre. Elle contient 4 610 notices de documents imprimés publiés au Québec avant 1985. Elle couvre une période de presque un siècle. Le plus ancien document signalé date de la fin du XIX^{e} siècle.

Le présent article a pour but de décrire le contenu de cette importante masse documentaire à l'aide de simples calculs statistiques. On essaiera également de démontrer dans quelle mesure l'analyse d'un corpus bibliographique reflète les préoccupations d'une société dans un domaine d'intervention donné.

Compilation des notices

Comme la problématique des citoyens handicapés est un sujet en voie de développement, il serait utile, pour les milieux documentaires, de signaler les ressources utilisées par les auteurs de la BQPH. On fournira, du même coup, quelques références permettant, aux personnes intéressées, une meilleure orientation dans ce domaine complexe et hétérogène.

Les bibliographes ont essentiellement consulté deux types de ressources : les services documentaires pertinents d'une part et les bases de données bibliographiques d'autre part. Les services documentaires comprennent soit les bibliothèques dont une partie seulement de la collection concerne les personnes handicapées, soit les bibliothèques spécialisées.

Parmi celles-ci, il faut citer surtout les bibliothèques universitaires et certaines bibliothèques du réseau de la santé et des services sociaux. Les bibliographes ont aussi dépouillé la *Bibliographie du Québec* ainsi qu'une série de répertoires analytiques portant sur l'adaptation scolaire publiés par le ministère de l'Éducation (MEQ). Ils ont aussi utilisé le centre de documentation de la Commission de la santé et sécurité au travail.

Les bibliothèques d'hôpitaux et les centres de réadaptation ainsi que les centres de documentation des organismes de promotion offrent des collections spécialisées en réadaptation, en diverses déficiences et sur les enfants en difficulté[2]. Le centre de

1. Sophie Janik, Edward A. Collister et Lise Brunet, *Bibliographie québécoise sur les personnes handicapées*, Québec, Les Publications du Québec, 1988, p.253.

2. Voici la liste des ressources spécialisées consultées : 1) **en réadaptation** : Institut de réadaptation de Montréal et les centres de réadaptation Constance-Lethbridge, Lucie-Bruneau, François-Charon ; 2) **sur les enfants en difficulté** : bibliothèque de l'Hôpital Sainte-Justine ; 3) **en déficience auditive** : Association du Québec pour enfants ayant des problèmes auditifs, Institut Raymond-Dewar, Institut des sourds de Charlesbourg ; 4) **en déficience**

documentation de l'OPHQ possède une collection unique au Québec sur l'intégration sociale des personnes handicapées. Au moment de l'établissement de la BQPH, cette collection comptait environ 5 000 documents. Un peu moins de la moitié des notices de l'ouvrage renvoient aux documents se trouvant à l'OPHQ.

Les bases de données bibliographiques suivantes ont été consultées: EDUQ (services éducatifs), PUBLIQ (publications de l'État), REPERE, RADAR et PERIODEX (articles de périodiques). Si la cueillette des données devait se faire aujourd'hui, il ne faudrait pas oublier d'interroger la base SANTECOM spécialisée en santé communautaire qui n'existait pas à l'époque.

Structure de l'ouvrage et répartition statistique des notices

Les 4 610 documents signalés dans la BQPH ont été répartis en vingt thèmes, lesquels couvrent toutes les facettes de la problématique des citoyens handicapés en commençant par la prévention et le dépistage, le diagnostic et le traitement, l'adaptation et la réadaptation. On aborde aussi les thèmes de la famille, du maintien à domicile, des services éducatifs, du transport, des ressources résidentielles, de l'accessibilité, du revenu, du travail, du droit, du loisir et de la sexualité.

Ces thèmes sont divisés en sous-thèmes. Il s'agit en principe des déficiences mais on y trouve aussi des catégories d'ordre général comme « enfant en difficulté » ou « personnes handicapées-généralités ».

Les thèmes et sous-thèmes sont énumérés dans la table des matières qui constitue en elle-même un index de base. Si on s'intéresse à la documentation sur le loisir des personnes ayant une déficience physique, on cherche le sous-thème « déficience physique » dans le thème « loisir » et on identifie les numéros des notices et les pages où elles apparaissent. De plus, la majorité des documents possède un ou plusieurs descripteurs qui précisent l'indexation de base. On peut consulter à la fin du volume un index d'environ 300 descripteurs. Des thèmes ou sous-thèmes peuvent s'y trouver afin d'identifier des documents qui portent sur plus d'un aspect.

Tableau 1. Répartition des documents par sous-thème

1.	Personnes handicapées (généralités)	1 222
2.	Enfant en difficulté	540
3.	Déficience auditive	535
4.	Déficience intellectuelle	484
5.	Déficience du psychisme	443
6.	Déficience physique	353
7.	Déficience visuelle	320
8.	Paralysie cérébrale	111
9.	Troubles de l'apprentissage	108
10.	Déficience motrice	71
11.	Déficience du langage et de la parole	59
12.	Diabète	52
13.	Déficience multiple	43
14.	Autisme	38
15.	Obésité	32
16.	Cancer	32
17.	Déficience de la fonction cardiorespiratoire	29
18.	Paraplégie	21
19.	Ataxie de Friedreich	20
20.	Épilepsie	19
21.	Sclérose en plaques	15
22.	Amputation	13
23.	Hémiplégie	11
24.	Dystrophie musculaire	11
25.	Fibrose kystique	10
26.	Traumatisme cérébral	10
27.	Spina bifida	8

On peut reprocher à cet index des sujets de renfermer un certain nombre d'identificateurs qui ne renvoient qu'à un seul document[3]. C'est le cas, en effet, d'une dizaine de noms de pays. Leur présence témoigne principalement de l'intérêt du Québec pour les expériences étrangères au moment de l'élaboration de sa politique d'ensemble.

La répartition thématique de tous les documents n'a pas permis de les ranger dans l'ordre alphabétique généralisé et unique. Les notices apparaissent sous chaque sous-thème dans l'ordre alphabétique qui leur est propre. Il était donc nécessaire de produire une table alphabétique des auteurs et auteurs-organismes.

Pour mieux cerner le contenu de cette masse documentaire, des calculs statistiques portant sur les déficiences et leurs causes (sous-thèmes), les aspects de la problématique (thèmes) et la date de parution ont été effectués.

a) Sous-thèmes du corpus (tableau 1)

Mis à part les généralités (sous-thèmes 1 et 2), c'est la déficience auditive qui occupe la première place avec plus d'un demi-millier de notices répertoriées. Ceci est probablement dû au fait que la communauté religieuse, soit les clercs de Saint-Viateur, qui a dispensé les services aux personnes ayant une déficience auditive, a scrupuleusement conservé l'important fonds documentaire venu enrichir la collection du centre de documentation de l'Institut Raymond-Dewar. Les sous-thèmes les plus fournis sont par la suite la déficience intellectuelle et celle du psychisme, révélatrices de la problématique de la santé mentale.

Cependant, en lisant ce tableau, il ne faut pas oublier que plusieurs sous-

2. (suite)
intellectuelle: Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, Association du Québec pour l'intégration sociale; 5) **en déficience mentale**: Hôpital Louis-H. Lafontaine, Hôpital Rivière-des-Prairies, Institut Philippe-Pinel, Hôpital Sacré-Coeur; 6) **en déficience visuelle**: Institut national canadien pour les aveugles et Institut Nazareth et Louis-Braille.

3. Voir à ce sujet le compte rendu fait par Jean-Rémi Brault: « Bibliographie québécoise sur les personnes handicapées » et « 300 documents audiovisuels sur les personnes handicapées », *Documentation et bibliothèques*, vol. 35, no 1 (janvier-mars 1989), 29-30.

thèmes de la liste (10, 13, 15, 18 à 27) sont en rapport direct avec la déficience physique. Si l'on y avait regroupé les notices, il en serait résulté un certain équilibre entre les quatre grandes catégories de déficiences.

b) Thèmes du corpus (tableau 2)

Si on s'attarde à la répartition des notices, par thème, on s'aperçoit que, à part celui titré « situation et problématique », le secteur le mieux représenté est celui des services éducatifs, du diagnostic et du traitement ainsi que celui de l'adaptation-réadaptation.

Tableau 2. Répartition des documents par thème

1. Services éducatifs	698
2. Diagnostic et traitement	645
3. Situation et problématique	529
4. Adaptation-réadaptation	527
5. Services et ressources	471
6. Travail	300
7. Droits	235
8. Prévention et dépistage	144
9. Famille	122
10. Loisir	119
11. Transport	118
12. Littérature et témoignage	115
13. Sexualité	110
14. Vie associative	95
15. Ressources résidentielles	93
16. Communications	91
17. Maintien à domicile	72
18. Accessibilité	57
19. Sécurité du revenu	44
20. Culture	25

Un calcul supplémentaire a été effectué sur les thèmes apparaissant dans l'index des sujets. C'est le cas d'environ 500 documents qui portent sur plus d'un thème mais qui n'ont pas été signalés plusieurs fois dans la bibliographie. Il résulte, de ces ajouts, une augmentation relativement peu significative du nombre des notices inclus sous chaque thème sauf dans celui de l'adaptation- réadaptation (76 notices).

Un sujet auquel on a prêté peu sinon très peu d'attention est celui de la culture et celui de la sécurité du revenu. Les thèmes de l'accessibilité et du maintien à domicile suivent dans l'ordre.

Ceci dénote que, dans notre société et jusqu'à très récemment, l'aspect prédominant d'intervention auprès des personnes handicapées était celui du traitement et de la réadaptation.

Ce n'est que grâce au processus de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale, qui implique le maintien dans le milieu naturel de vie, que les thèmes du maintien à domicile, de l'accessibilité physique des lieux et du revenu prendront la place qui leur revient.

Les signes de ce changement sont déjà bien visibles. On peut, en effet, considérer que l'accent mis sur les services éducatifs d'une part et, d'autre part, sur les enfants en difficulté témoigne de la volonté de la société québécoise de commencer le processus d'intégration dès le bas âge. C'est, sans aucun doute, une garantie de réussite.

Tableau 3. Répartition des documents par date de parution

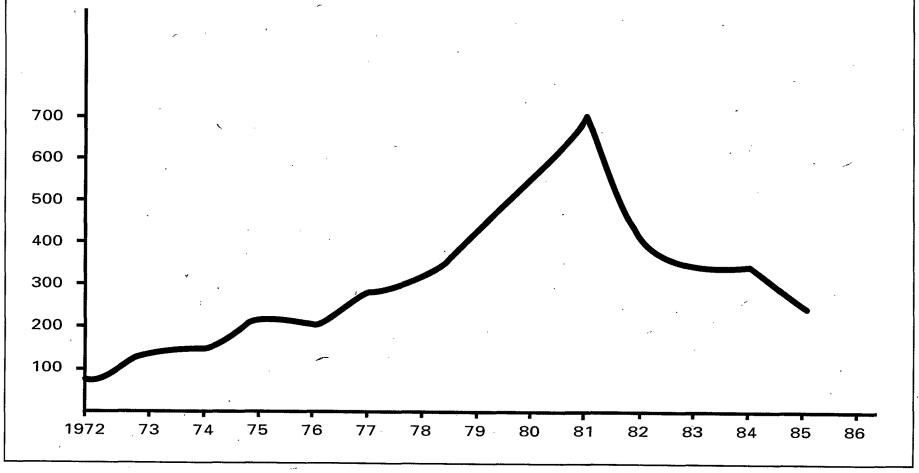
1972	-	68 documents
1973	-	129 documents
1974	-	140 documents
1975	-	220 documents
1976	-	200 documents
1977	-	270 documents
1978	-	300 documents
1979	-	430 documents
1980	-	557 documents
1981	-	690 documents
1982	-	411 documents
1983	-	340 documents
1984	-	343 documents
1985	-	244 documents

c) Ordre chronologique de parution (tableaux 3 et 3a)

L'année 1972 constitue la première date retenue avec 68 documents parus. C'est la première fois depuis 76 ans, c'est-à-dire depuis le premier titre identifié, que le nombre des documents dépasse la cinquantaine. Mentionnons qu'avant 1964, la moyenne des documents parus se situait autour d'un document par année. Leur nombre ne dépassait jamais dix. Entre 1964 et 1971, on en publie plus de dix mais moins de cinquante. Entre 1896 et jusqu'en 1971, c'est-à-dire pendant plus de trois quarts de siècle, 262 documents ont paru. Ils forment à peine 5,7 % du corpus. Durant les 14 dernières années (1972 à 1985), 4 348 titres ont pu être répertoriés, soit presque 95 % du corpus. Ces chiffres sont éloquents et démontrent que la publication de cette bibliographie aurait été à peu près inconcevable il y a une quinzaine d'années.

Une interprétation sommaire de la partie la plus significative de l'évolution illustrée par le graphique mène aux conclusions suivantes: 1) le mouvement social des années 70 en faveur des personnes handicapées se traduit par une explosion documentaire qui monte en flèche à partir de 1978, date de la création de l'OPHQ; 2) cette explosion atteint son point culminant en 1981, année internationale des personnes handicapées. En 1984, on observe une légère remontée dans la production documentaire due probablement à la publication de la politique d'ensemble *À part... égale.*

Tableau 3a. Graphique de la répartition des documents par date de parution



Analyse sommaire du corpus

a) Avant 1970

Les premiers documents identifiés ont été publiés à la fin du siècle passé à l'Institut des sourds-muets de Montréal. Ils portaient sur les méthodes et programmes d'enseignement de l'établissement. Sur 55 documents parus avant 1960, la moitié provenait de la même source et concernait les personnes ayant une déficience auditive. La première thèse de maîtrise répertoriée datait de 1954 et portait sur les méthodes de réadaptation des enfants handicapés. L'Université Laval, d'où originait cette thèse, semble être la première maison d'enseignement supérieur à se pencher sur la problématique des personnes ayant un handicap. Une autre thèse portant sur les personnes aveugles y a été défendue dans les années cinquante.

La décennie suivante voit l'adoption d'une série de lois: loi sur la gratuité des soins hospitaliers, loi de l'aide aux invalides, loi de l'aide sociale. À la suite du rapport Parent et de la création du MEQ, les services éducatifs pour les enfants en difficulté sont mis sur pied.

Le bouleversant témoignage de J.C. Pagé (« Les fous crient au secours », 1961) contribua à éveiller l'opinion publique au sort des patients psychiatriques. L'État procède alors à l'étude des besoins en psychiatrie.

b) 1970-1981

Au début des années 1970, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Commission Castonguay-Nepveu) « découvre » la population des personnes handicapées et décrit les conditions de vie déplorables qui sont les leurs. L'État est appelé à prévenir et à favoriser leur intégration sociale. La gratuité universelle des soins médicaux est reconnue, le ministère des Affaires sociales (MAS) est créé. Les services sociaux et ceux de santé sont réorganisés.

Le MAS et le MEQ se préoccupent tout spécialement des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage et publient des mémoires et des rapports sur le sujet. On débouche, à la fin des années soixante-dix, sur un énoncé de politique ayant trait à la place de cette clientèle dans les écoles québécoises.

Le progrès des techniques de réadaptation transforment les perspectives d'avenir des personnes adultes handicapées qui veulent devenir autonomes. Des écrits sur l'intégration au travail commencent à paraître.

En même temps, les associations des personnes handicapées organisent des services pour leurs membres et publient des rapports signalés, eux aussi, dans la bibliographie.

En 1976, l'État dépose le projet de loi sur la protection des personnes handicapées. Ce projet, jugé paternaliste, n'a jamais été sanctionné mais il a fait l'objet de plusieurs dizaines de mémoires. Pour faire face aux critiques serrées du mouvement associatif et pour pallier l'absence d'une politique d'ensemble, le Gouvernement, un an plus tard, publie un livre blanc sur les personnes handicapées. Sans attendre les réactions à ce document d'une importance capitale, le projet de loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées est présenté. Les associations de personnes handicapées, désormais appelées organismes de « promotion », ainsi que d'autres organismes, rédigent un nombre peu commun de mémoires: 63. Une nouvelle étape de prise de conscience des obstacles rencontrés par la population handicapée et ses proches est franchie.

Par la suite, l'activité éditoriale part en flèche pour atteindre son point culminant en 1981 (près de 700 titres).

En 1978, la nouvelle loi est adoptée. Elle crée l'OPHQ et modifie un ensemble de lois existantes. Désormais, on favorisera l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des citoyens handicapés.

Vient ensuite l'Année internationale des personnes handicapées, en 1981, durant laquelle a lieu la conférence socio-économique sur leur intégration. Près de 300 invités y participent dans le but d'apporter des données au projet d'une politique d'ensemble. Des centaines de documents sont publiés: rapports des tables de concertation, analyse des besoins, propositions d'action, etc. La Corporation des bibliothécaires professionnels se penche sur les besoins documentaires des usagers handicapés, la Bibliothèque nationale du Québec publie une bibliographie sur les enfants handicapés et l'OPHQ diffuse, entre autres, une série de cahiers d'information.

Un immense travail de sensibilisation est amorcé pendant cette période.

c) 1982-1985

L'événement majeur de cette période est la parution aux Publications du Québec de la politique d'ensemble intitulée *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous.* C'est l'instrument de référence par excellence pour ceux qui veulent se mettre à l'heure de l'intégration.

Parmi les appelés se trouvent également les milieux de la documentation. L'ASTED publie un guide de sensibilisation du personnel des bibliothèques qui porte un titre évocateur, *Êtes-vous un handicap pour vos usagers handicapés?*

Comment interpréter la baisse de la production documentaire en 1985? Cette année-là, le nombre de titres publiés était moins élevé qu'en 1977. Cela s'expliquerait-il par le fait que, la fin de la cueillette des données s'étant terminée en décembre 1985, un certain nombre de documents n'ait pas été ni traité ni signalé à ce moment? Mais il s'agit probablement d'une période d'essoufflement qui arrive souvent après les moments d'« euphorie ». Les statistiques ultérieures donnent à penser que nous avons atteint une vitesse de croisière de 250 documents par an environ pour la période de 1986 à 1990.

Conclusion

Il y a à peine une quinzaine d'années une bibliographie québécoise portant spécifiquement sur les personnes handicapées eut été, comme on l'a vu, à peu près impossible. Aujourd'hui, au contraire, une telle publication reflète les pressants besoins d'une société qui a décidé de s'ouvrir, sans discrimination ni privilèges, aux caractéristiques originales de certains de ses citoyens.

Dans les années à venir, la problématique d'intégration sociale et de changement de mentalités devrait aller en s'accentuant. Il est légitime de prévoir que les thèmes privilégiés des écrits porteront sur l'accessibilité universelle, sur les services éducatifs, sur l'intégration au travail sans oublier le processus de réadaptation qui s'enrichit sans cesse des découvertes biomédicales et technologiques.