

MEMOIRE PRESENTE

PAR

L'ASSOCIATION DE PARALYSIE CEREBRALE
DU QUEBEC INC. (CHAPITRE DE L'ESTRIE)

A LA

COMMISSION D'ETUDE SUR
LA FORMATION DES ADULTES.

SHERBROOKE, LE 19 DECEMBRE 1980

TABLES DES MATIERES

INTRODUCTION	f
CHAPITRE PREMIER. <u>Présentation de l'organisme</u>	5
CHAPITRE II. <u>Motifs amenant la présentation du mémoire</u>	11
CHAPITRE III. <u>Principes généraux et contexte dans lequel oeuvre l'individu ou l'organisme</u>	17
A. La formation personnelle	17
B. La formation sociale et l'implication individuelle	18
CHAPITRE IV. <u>Les Usagers</u>	21
A. Perspective d'avenir	24
CHAPITRE V. <u>La structure de l'Organisation</u>	28
CHAPITRE VI. <u>La formation ou les services dispensés</u>	33
A. Scolarité	33
B. Formation personnelle	33
C. Loisirs - Activités sportives	34

CHAPITRE VII. <u>Pédagogie</u>	37
CHAPITRE VIII. <u>Financement</u>	41
CHAPITRE IX. <u>Ce que nous proposons</u>	43
RECOMMANDATIONS	53

BIBLIOGRAPHIE

1. Roy, Maurice. "L'école malgré tout". Revue Education-Québec. vol. 10, no 4 (janvier-février 1980), page 24-25.
2. Conseil Régional de Bien-être de Sherbrooke. Plan de services aux handicapés adultes de la région numéro 5. Juin 1972, 85 p.
3. "Les handicapés graves forment 10% de la population." Le Devoir. 15 août 1980.
4. "L'École Québécoise; énoncé de politique et plan d'action. L'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage." Gouvernement du Québec. Ministère de l'Éducation. Québec. 1980. 40 p.
5. "L'analphabétisme". Le Devoir. 4 octobre 1980.
6. L'Association de Paralysie Cérébrale du Québec Inc. Les besoins des des paralytiques cérébraux (Rapport des projets "inventaire de la clientèle et de ses besoins". Réalisés dans six régions du Québec à l'été 1977). Charlesbourg. 1977.
7. Poulin, Jean. "350 millions de chômeurs; le plus gros gaspillage d'énergie au monde." La Presse. 28 avril 1979.
8. Cousineau, Jean-Michel. Le marché du travail des diplômés universitaires au Québec. Gouvernement du Québec. Conseil des Universités. Premier trimestre 1980. 80 p.
9. Forest, Françoise. "Plus de 600 000 sous-scolarisés au Québec." La Presse. Montréal. 1er novembre 1980.
10. Dagenais, Angèle. "Un adulte sur dix ne sait ni lire ni écrire." Le Devoir. 4 novembre 1980.
11. Charte de l'Association de Paralysie Cérébrale du Québec Inc. Libro 223, folio 8. 20 avril 1949.
12. Gaudreau, Monique et al. Une approche pédagogique pour l'analphabétisation. Gouvernement du Québec. Ministère de l'Éducation. Montréal. 8 mars 1980. 20 p.
13. Rapport Francescucci-Bouchard. Rapport d'un comité d'étude mandaté conjointement par la Fondation Lucie Bruneau et La Maison Lucie Bruneau pour l'implantation d'un module de reclassement professionnel pour adultes handicapés physiques. Novembre 1977. 79 p.

INTRODUCTION

Avant d'entrer directement dans le sujet qui nous intéresse plus particulièrement, il nous semble pertinent de chiffrer quelques réalités afin de pouvoir mieux en cerner l'importance.

D'une façon générale, les gens s'imaginent qu'il y a peu de personnes handicapées. En fait, il serait plus juste de dire qu'elles en voient peu, car selon les rapports de l'Organisation mondiale de la Santé (O.M.S.): Dix pour cent (10%) de la population mondiale, soit 450 millions de personnes sont gravement handicapées et leur nombre ira croissant si des mesures concrètes ne sont pas prises dans le domaine de la prévention (1). Même si on ramène ces proportions au niveau du Québec, on se rend compte qu'on touche à une très vaste clientèle.

Dans un autre ordre d'idées, on a souvent l'impression que l'analphabétisme n'existe plus et que tous les citoyens ont eu l'opportunité de suivre un minimum de cours académiques. Encore une fois, la réalité est tout autre puisque en "1980, 30% d'humains sont analphabètes, soit 814 millions d'êtres humains: 1 adulte sur 3" (2). Même si le Québec se situe à un niveau nettement au-dessous de cette moyenne générale, il n'en

1. "Les handicapés graves forment 10% de la population". Le Devoir. 15 août 1980.

2. "L'analphabétisme". Le Devoir. 4 octobre 1980.

demeure pas moins que celui-ci "compte une population d'analphabètes supérieure à 600 000." (3) Or, il appert que parmi cette clientèle, les personnes handicapées sont sur-représentées. Cet état de fait n'est pas sans avoir des répercussions sur la situation globale des personnes handicapées si on considère l'analphabétisme comme un handicap social: "L'analphabète est un être limité, aliéné dans l'utilisation de sa langue, souvent peureux et timide, qui n'a aucune possibilité de faire entendre sa voix et qui cherche par tous les moyens possibles à dissimuler son handicap".(4)

Par ailleurs, quand nous parlons de "répercussions" dans la vie des personnes handicapées, nous faisons référence entre autres, à leur incapacité de se tailler une place sur le marché du travail: Ainsi, saviez-vous qu'il y a, dans le monde, à l'heure actuelle, plus de 350 millions de chômeurs? Encore une fois, il nous faut souligner d'une façon toute particulière, la sur-représentation des personnes handicapées dans cette catégorie, car ces derniers font face à un taux de chômage supérieur à 90%. Or, "le gaspillage massif de l'énergie humaine devrait faire l'objet du même sentiment d'alarme que celui qui suit la rupture d'un oléoduc laissant échapper des millions de barils de pétrole."(5) Hélas, nous n'en sommes pas encore rendus là, et le chômage est désormais considéré comme une chose relativement normale. Pourtant, quand ces problèmes empêchent des êtres humains de s'épanouir et de s'intégrer véritablement, il devrait

3. Forest, Françoise. "Plus de 600 000 sous-scolarisés au Québec." La Presse. 1er novembre 1980.

4. Dagenais, Angèle. "Un adulte sur 10 ne sait ni lire ni écrire." Le Devoir. 4 novembre 1980, page 4.

5. "350 millions de chômeurs, le plus gros gaspillage d'énergie au monde." La Presse. 28 avril 1979, page A-15.

(et il doit) être possible de faire quelque chose.

Depuis le début, nous avons cité des chiffres qu'on peut se permettre de qualifier d'astronomiques. Cependant, notre but n'est pas de donner une vision apocalyptique de la situation mondiale présente. En fait, nous avons plutôt voulu faire ressortir l'importance des clientèles touchées par les trois situations suivantes :

1. Être une personne handicapée.
2. Être considéré comme analphabète.
3. Être en chômage.

Par ailleurs, sans pouvoir quantifier le phénomène, nous établissons une nette relation entre le fait d'être handicapé, d'être analphabète et en chômage. C'est d'ailleurs pourquoi, tout au long de notre mémoire, nous reviendrons constamment sur ces trois situations spécifiques.

Les adultes handicapés physiques se retrouvent présentement dans une situation bloquée. Il devient donc impérieux de leur fournir les moyens qui leur permettront de faire évoluer cette situation d'une façon positive. Certains changements seront mineurs et demanderont seulement un peu de bonne volonté; d'autres, par contre nécessiteront une remise en question fondamentale de certaines façons de fonctionner dans le but de mettre sur pied un système d'éducation aux adultes qui pourrait s'adresser aux handicapés physiques et répondre à leurs besoins véritables.

En définitive, comme le soulignait la présidente de cette commission, Mme Michèle Jean: "La question fondamentale demeure celle de savoir quel est le système qui serait apte à répondre aux besoins d'apprentissage des adultes québécois à qui on s'est trop souvent contenté de donner les miettes de la table en les faisant entrer dans des modèles pédagogiques

élaborés à l'intention des jeunes". Pour les personnes handicapées, la question est d'autant plus cruciale parce qu'elles vivent des situations particulières qui, dans la majorité des cas, les empêchent de s'insérer dans les structures présentement en place. C'est pourquoi, l'Association de Paralysie Cérébrale du Québec Inc. (Chapitre de l'Estrie) approuve l'objectif d'ensemble de cette commission qui est "d'imprimer un nouvel essor à l'éducation permanente", tout en précisant que ce nouvel essor devra tenir compte des besoins des personnes handicapées qui ont été, jusqu'à date, plus souvent qu'à leur tour, laissées pour compte.

Michel St-Laurent

A.P.C.Q.I. (Estrie)

CHAPITRE PREMIER

Présentation de l'organisme

Lorsque l'Association de Paralyse Cérébrale du Québec a été officiellement incorporée le 20 avril 1949, elle devait, entre autres, poursuivre les objectifs suivants:

"Promouvoir, inventer, soutenir, établir, assister et développer toutes mesures et tous programmes ayant pour but le traitement, l'instruction, l'éducation, la réhabilitation et la direction professionnelle de personne souffrant de paralysie cérébrale et des effets de la paralysie cérébrale" (6).

Cependant, avec les années, on s'est rendu compte de la nécessité de décentraliser l'organisme dans le but, d'une part, de rejoindre plus directement les infirmes moteurs cérébraux et, d'autre part, de maximiser l'efficacité des services alors disponibles. Ainsi, en 1964, l'Association de Paralyse Cérébrale ouvrait un nouveau chapitre; celui de l'Estrie.

Toutes les interventions et les services que nous offrons s'inscrivent dans le cadre d'une stratégie globale dont l'objectif ultime est l'intégration de la personne handicapée dans toutes les activités de notre société. A cet égard, nous tenons à souligner le fait que nous

6. "Charte de l'Association de Paralyse Cérébrale du Québec Inc." 20 avril 1949. Libro 223, folio 8.

analyserons des problèmes qui touchent la situation de toutes les personnes handicapées et que, par conséquent, nos recommandations ne sauraient pas s'appliquer aux seules personnes handicapées atteintes de paralysie cérébrale.

Après de nombreux essais, tous suivis d'évaluations rigoureuses, l'Association a entrepris d'effectuer des rencontres individuelles afin de cerner les véritables problèmes et les véritables besoins des personnes handicapées. Au cours de ces rencontres, divers thèmes généraux sont abordés: type du handicap, équipements spécialisés utilisés, transport, logement, loisirs et scolarité. Les résultats obtenus sont des plus intéressants, car nous recueillons les informations qui nous permettaient, par la suite, d'établir un plan d'intervention individuel. Et ceci est d'une importance capitale si on tient compte du fait que l'intégration sociale est un processus à l'intérieur duquel l'individu et ses comportements occupent une place déterminante.

Il n'est peut être pas de meilleure façon de présenter une Association à but non lucratif que de faire ressortir les principaux services qu'elle offre:

1. Tous les membres de l'Association (quelque soit la nature du handicap et qu'ils soient handicapés ou non) bénéficient d'une assurance-vie de 2 000\$.
2. Achat, fabrication, adaptation et prêt de certains équipements spécialisés non payés par la Régie de l'Assurance-maladie du Québec.
3. Remboursement partiel de certains coûts d'achat de souliers orthopédiques.
4. Remboursement de certains coûts de transport pour soins.
5. Services d'une technicienne sur les modes de communication. Enseignement à domicile de la méthode Bliss.

6. Centre d'information et de documentation sur les ressources du milieu.
7. Rencontres individuelles pour mieux connaître les gens et analyser leurs véritables besoins.
8. Organisation de loisirs et d'activités socio-culturelles. On essaie de toujours organiser des loisirs qui comportent une partie "formation de la personne."
9. Mise sur pied de certains cours pratiques: cuisine, apprentissage du calcul et de l'écriture, etc.
10. Présentation de mémoires et pressions faites auprès de divers organismes pour promouvoir les intérêts des personnes handicapées.

Maintenant, nous ne croyons pas inutile de nous arrêter quelques instants pour faire ressortir ce qu'est la paralysie cérébrale. Soulignons d'abord que, contrairement à certaines conceptions plus ou moins répandues parmi la population, la personne atteinte de paralysie cérébrale n'est pas malade. En fait, la paralysie cérébrale est une anomalie dont les effets sont variés et on peut la définir comme étant un état non-évolutif qui se traduit d'abord par des difficultés motrices; c'est-à-dire des problèmes de contrôle d'exécution et de coordination des mouvements volontaires. Cet état est causé par une lésion cérébrale; ce qui sous-entend la destruction de certaines cellules du cerveau. Et, étant donné que ces dernières ne se reproduisent pas, il n'existe donc aucun traitement permettant de supprimer les lésions cérébrales et d'en faire disparaître les fâcheuses conséquences.

Cependant, cela ne veut pas dire qu'il n'y ait véritablement rien à faire pour améliorer les possibilités de la personne atteinte de paralysie cérébrale. Concrètement, il y a toujours quelque chose à faire:

Dans certains cas, il peut s'agir d'améliorer l'autonomie d'une personne; dans d'autres cas, tout simplement, de maintenir, par des exercices, certaines aptitudes acquises au prix d'efforts surhumains (car les paralyés cérébraux devront toujours fournir plus d'efforts pour réussir ce que d'autres accomplissent si facilement). Ne fût-ce qu'à cause de cela, ils ont le droit d'attendre de nous, non pas de la pitié, mais bien plutôt de l'admiration.

Il est important de noter que, dans la majorité des cas, on ignore la véritable cause de la paralysie cérébrale. On remarque cependant que c'est à la naissance que se regroupent les causes les plus fréquentes de la paralysie cérébrale. Ainsi, il appert que la prématurité contribue à 20% des causes alors que les traumatismes à la naissance (accouchement prolongé ou trop rapide; accouchement par le siège ou la nuque ou par césarienne; effets des anesthésiques et des analgésiques) sont à l'origine de près de 40% des cas.

On considère habituellement que la fréquence de la paralysie cérébrale est d'environ 2 pour mille naissances. Cependant, une récente recherche effectuée aux Etats-Unis tend à établir ce taux à 4 pour mille naissances. Pour nous, la question reste entière, car nous n'avons pas pu jusqu'à maintenant disposer de moyens qui nous permettraient de recenser tous les paralytiques cérébraux d'une façon systématique.

L'infirme moteur cérébral peut être si légèrement atteint qu'il sera difficile de remarquer son handicap. Par contre, il peut être nettement handicapé à divers degrés: mouvements saccadés, contorsions du visage, difficultés de mouvoir ses membres, etc. Le paralytique cérébral

peut aussi avoir des troubles d'élocution qui le rendent difficile à comprendre. Il est cependant très important que l'on se mette dans la tête, une fois pour toute, qu'un individu qui fait des grimaces n'est pas nécessairement un idiot et qu'un autre qui ne sait pas prononcer ses mots clairement peut être très intelligent malgré son bafouillage. Il faudra apprendre, aussi, à ne pas cataloguer définitivement un individu ayant de la difficulté à maintenir son équilibre, comme étant un individu "ivre" ou "drogué". Il s'agit là d'une attitude négative qui dénote un manque total de respect de l'individu et de ses particularités.

D'ailleurs, dans le but de détruire certains mythes pré-établis, l'Association de Paralysie Cérébrale met sur pied, périodiquement, des campagnes d'éducation populaire chargées de toucher les différentes catégories de la population afin de les sensibiliser aux problèmes et aux véritables besoins des paralytiques cérébraux. A notre avis, les interventions doivent aussi être orientées du côté des paralytiques cérébraux afin d'amener ces derniers à être plus entreprenants et à avoir plus d'initiative personnelle.

En définitive, il faut bien comprendre que les problèmes mentionnés ci-haut se posent autant au niveau de l'individu qu'au niveau de la société. Par conséquent, lorsque nous désirons concrétiser des solutions, il nous faut tenter de concilier le plus possible ces deux niveaux de façon à obtenir des résultats positifs. Il faudra donc élaborer des "solutions réalistes". Et, par "solutions réalistes", nous entendons toute une série de mesures susceptibles d'améliorer la position sociale des personnes handicapées sans pour autant court-circuiter le fragile

mécanisme social et créer des conséquences encore plus néfastes que le problème à régler. C'est là toute l'ampleur du défi à relever et nous espérons que le présent document saura faire évoluer certains dossiers importants qui touchent plus particulièrement les personnes atteintes de paralysie cérébrale.

CHAPITRE II

Motifs amenant la présentation du mémoire

Les conséquences de l'infirmité motrice cérébrale sont diverses.

Ainsi, d'une façon générale, on peut considérer qu'elle affecte:

1. L'ouïe à 25%
2. La vue à 30%
3. La parole à 70%
4. La locomotion à 75%
5. De plus, 35% des infirmes moteurs cérébraux souffrent de convulsions épileptiques.

Cependant, contrairement à ce que beaucoup de gens pensent, la personne atteinte d'un handicap physique est loin d'être nécessairement atteinte au point de vue intellectuel. Ainsi, on considère habituellement que plus de 60% des personnes atteintes de paralysie cérébrale sont douées de capacités intellectuelles intactes et normales. Ceci veut donc dire qu'elles sont capables d'aller à l'école et de réussir leurs cours tout autant que les autres. Cependant, si on regarde la réalité de plus près, on se rend compte que quelque chose n'a pas "fonctionné", que ces individus ont un degré de scolarité inférieur à la moyenne et, qu'en général, ils se retrouvent dans une situation bloquée.

Depuis que le système d'éducation a été réformé au Québec, on parle constamment de "déblocage sans précédent" et de hausse du degré de scolarisation des citoyens. Cependant, si ces conclusions sont véridiques pour l'ensemble des citoyens, elles sont loin de l'être si on considère

seulement l'ensemble des paralytiques cérébraux. Selon une étude publiée par le siège social de l'Association de Paralysie Cérébrale, on constate que la situation des paralytiques cérébraux, dans le secteur de l'éducation, s'est détériorée. A partir de plus de 660 répondants (tous des paralytiques cérébraux), on peut faire ressortir la situation suivante:

TABLEAU 1
Scolarité/Âge

	<u>25-34 ans</u>	<u>20-24 ans</u>
Aucunes études	25,2%	27,8%
Primaire	34,2	24,1
Secondaire	18,2	23,8
Université Collégial Professionnel	12,3	12,2
Autres	9,3	13,0

Dans l'ensemble, si on considère chaque groupe d'âge, on se rend compte que le nombre des paralytiques cérébraux qui ont 7 ans et moins de scolarité a augmenté de 7,5%. Et, si on regroupe ces deux catégories d'âge, on constate que 55,4% des répondants ont 7 ans et moins de scolarité. Ceci est nettement supérieur à la moyenne nationale si on considère "qu'au Québec, un adulte sur dix ne sait ni lire, ni écrire ou compter: Plus de 600 000 analphabètes complets. (7)

Quelle que soit la façon dont on analyse cette situation, nous sommes obligés de conclure qu'elle est critique et totalement inacceptable.

7. Dagenais, Angèle. "Un adulte sur dix ne sait ni lire, ni écrire". Le Devoir. 4 novembre 1980, page 4.

L'enquête souligne d'ailleurs, à ce sujet, que "les institutions spécialisées ne préparent pas suffisamment les enfants handicapés à s'intégrer et, d'autre part, que l'école régulière n'est plus assez ouverte pour accueillir les jeunes qui viennent des institutions." (8) A cela, nous devons aussi ajouter le manque de ressources disponibles dans certaines régions (transport inadéquat, absence de professionnels compétents...) et la nature du handicap de l'enfant (ou l'adulte) qui peut l'empêcher d'aller à l'école régulière.

D'ailleurs, il est assez révélateur de citer l'une des constatations de l'enquête analysée ci-haut: "26,1% des répondants de 20 à 34 ans aimeraient poursuivre leurs études et la principale raison qui les en empêche est le handicap." (9) Pour les autres, il peut s'agir d'un manque de ressources, d'un manque d'encadrement, d'un manque d'information ou encore d'absence de motivation.

Assurément, le problème est très complexe et il a pour conséquence de placer les personnes handicapées dans une situation bloquée. Bloquée au niveau de la formation de l'individu, de sa valorisation, de son intégration dans le monde du travail et dans la société, et dans son ascension socio-économique.) De ce fait, la personne handicapée devient un individu sous-scolarisé, non rentable, dépendant économiquement (parfois aussi

8. L'Association de Paralysie Cérébrale du Québec Inc. Les besoins des paralytiques cérébraux. Charlesbourg, 1977.

9. Idem.

physiquement) de son entourage. La société, dans son ensemble, en vient à ne rien attendre de l'handicapé et l'handicapé, à long terme, en vient à croire qu'il n'a rien à offrir aux autres. Au niveau de l'individu, il s'agit, à proprement parler, de la destruction systématique de la personnalité propre et, au niveau de la société, il s'agit d'un gaspillage épouvantable de ressources humaines et de potentialités.

En définitive, il faut bien admettre que la satisfaction personnelle des paralytiques cérébraux n'est aucunement en relation avec le montant du chèque d'aide sociale qui leur est adressé à chaque mois. Il s'agit là d'un minimum vital qui ne provoque pas l'intégration et l'autonomie de la personne handicapée. A notre avis, toute solution cohérente passe nécessairement par une meilleure scolarisation des paralytiques cérébraux. Si le système scolaire ne peut pas être adapté à certains cas spécifiques, alors il faudra mettre sur pied des programmes plus souples pour permettre à tous ceux qui le désireront de poursuivre ou de reprendre des études "normales".

Naturellement, la solution à ce problème est loin d'être toute trouvée. Par ailleurs, il faut bien se demander si, effectivement, il y a une seule solution ou s'il ne faut pas rechercher "des solutions". Les individus en cause sont aux prises avec des handicaps différents et ils ont (ou n'ont pas) des formations académiques très différentes. De plus, ils sont d'âges divers et ont des aspirations personnelles différentes. Par conséquent, on pourrait presque dire qu'il y aura autant de solutions possibles que d'individus en cause. Pourtant, si on analyse de plus près l'ensemble de ce problème, on pourra très certainement faire

ressortir un plan d'action unique qui permettrait d'aplanir certains obstacles communs à tous.

Par ailleurs, plus on attend, plus le problème s'aggrave et menace de devenir insoluble pour une partie toujours plus importante de personnes handicapées. Selon une étude récente mise sur pied par le Conseil des Universités, on souligne que "d'ici 1985, près de la moitié des nouveaux arrivants sur le marché du travail auront des études post-secondaires." (10)

Car il faut bien se rendre compte que le problème mentionné au niveau de la scolarisation, se répercute au niveau de l'entrée sur le marché du travail. Par conséquent, on peut faire ressortir l'existence de deux enjeux bien spécifiques et complémentaires:

1. Obtention d'une formation personnelle plus complète et plus suivie. (Valorisation personnelle)
2. Obtention d'un poste rémunéré sur le marché du travail. (Meilleure intégration sociale)

Ainsi, à défaut d'obtenir un poste dans un milieu quelconque de travail, nous croyons que la personne handicapée doit au moins élargir au maximum son niveau de culture. "Il y a de grands handicapés qui ne pourront jamais aller sur le marché du travail; on souhaite élargir le plus possible leur niveau de culture pour qu'ils en retirent vraiment une satisfaction personnelle." (11) Mais, pour en arriver là, ou pour permettre aux moins handicapés d'occuper la place qu'ils convoitent sur le marché du travail, il faudra élaborer les outils nécessaires et les rendre

10. Cousineau, Jean-Michel. Le marché du travail des diplômés universitaires au Québec. Conseil des Universités. Gouvernement du Québec. Premier trimestre 1980, page 4.

11. Roy, Maurice. "L'École malgré tout". Éducation Québec. vol. 10, no 4 (janvier-février 1980).

accessibles aux personnes qui en ont le plus besoin. Dans les pages qui vont suivre, l'Association entend proposer des hypothèses de solutions. Et, notre souhait le plus cher est qu'elles puissent favoriser l'amélioration des conditions d'existence des paralytiques cérébraux, et, d'une façon plus générale, de toutes les personnes handicapées.

CHAPITRE III

Principes généraux et contexte dans lequel oeuvre l'individu ou l'organisme

Il fût un temps où l'Association se contentait de faire des pressions pour obtenir la création de centres spécialisés pour enseigner aux jeunes infirmes moteurs cérébraux. De plus, à l'occasion, on organisait des loisirs généralement passifs (fête de Noël, de Pâques, journée de quilles, etc.) qui ne donnaient pas à l'handicapé la chance de s'impliquer vraiment dans le déroulement même de l'activité. Autre temps, autres mœurs. Les choses ont bien changé depuis. Désormais, on considère comme étant prioritaire la formation personnelle de l'individu et son implication dans l'organisation d'activités socio-culturelles ou sportives.

A. La formation personnelle

D'une façon très générale, on peut dire que la formation personnelle est "l'acquisition et le développement chez la personne handicapée, de connaissances et d'habilités destinées à favoriser la mise en valeur de ses capacités et aptitudes." (12) Et, l'acquisition de ces connaissances pré-suppose la mise sur pied d'une structure d'encadrement adéquate et fonctionnelle. Si celle-ci n'existe pas, il y aura alors une carence fondamentale qui provoquera des répercussions négatives au niveau de la

12. Conseil Régional de Bien-être de Sherbrooke. Plan de services aux handicapés adultes de la région numéro 5. Juin 1972, page 1.

personne handicapée. Et, c'est ce manque de "formation personnelle" qui, d'une part, empêche la personne handicapée de s'impliquer et de s'occuper d'une série d'activités (lecture, cours divers, etc.), et d'autre part, la confine dans un statut de personne inactive tout juste bonne à recevoir une prestation minimale d'aide sociale. C'est ça le véritable problème fondamental et nous devons tout tenter pour le solutionner. Car, derrière ce problème plutôt "technique" se profile une multitude de personnes humaines qui ne veulent plus seulement survivre, mais bien plutôt vivre pleinement. Ce n'est plus du tout une question de vie. C'est, désormais, une question de "qualité de vie".

B. La formation sociale et l'implication individuelle

Normalement, la formation personnelle d'un individu se complète harmonieusement par sa formation sociale et son implication individuelle dans diverses activités spécifiques. On peut donc parler à ce niveau de complémentarité logique. Ainsi, la formation sociale "est centrée sur le développement de la personnalité globale: découverte par l'handicapé de ce qu'il est, de ses possibilités et limites personnelles; acceptation de soi... Elle poursuit donc les objectifs suivants: amener l'handicapé à se donner un cadre de vie à la mesure de ses possibilités et susceptible de le rendre le plus autonome possible, c'est-à-dire maître de ses actes; l'habiliter à participer comme membre à part entière dans son milieu d'appartenance." (13) En définitive, un meilleur encadrement au niveau des formations "personnelles" et "sociales", permettra à la personne

13. Conseil Régional de Bien-être de Sherbrooke. Plan de services aux handicapés adultes de la région numéro 5. Juin 1972.

handicapée de bénéficier d'un plus grand nombre d'opportunités pour favoriser et pour parfaire sa formation sur les plans académique, professionnel, social et culturel. Car il faut bien comprendre, qu'une préparation insuffisante ou inadéquate empêchera la personne handicapée, non seulement de surmonter des problèmes reliés directement à son handicap, mais aussi, elle pourra accentuer l'ampleur de ses problèmes ou engendrer de nouveaux problèmes chez l'handicapé devenu adulte.

Ainsi, depuis quelque temps, l'Association met une très grande emphase sur la formation de l'individu et son implication sociale. On ne voit donc plus la nécessité et l'utilité de mettre sur pied des activités puérides où l'implication de la personne handicapée se réduit à sa seule présence physique. Désormais, l'implication de l'handicapé est devenue une condition sine qua non. L'Association est persuadée que les avantages et la satisfaction retirée sont, de part et d'autres, beaucoup plus importants.

Habituellement, l'Association fonctionne de la façon suivante (et ceci est en étroite relation avec les principes élaborés ci-haut):

- Phase 1: Rencontre individuelle afin de déterminer les véritables besoins de chaque personne.
- Phase 2: Analyse de chaque dossier. Faire ressortir les points communs. Démarches pour mettre sur pied les activités ou des cours spécifiques.
- Phase 3: L'Association offre à ses membres des cours ou des activités qui allient:
 1. Formation individuelle.
 2. Implication de la personne.
 3. Détente - Loisirs - Rencontres...

En définitive, il nous semble indispensable de renoncer à l'organisation systématique d'activités parachutées sans relation avec les besoins

ou les attentes de l'individu si nous désirons véritablement promouvoir l'autonomie, l'intégration et l'initiative des personnes handicapées.

Par ailleurs, tous les cours offerts seront beaucoup plus rentables et profitables s'il sont au diapason avec les attentes des personnes handicapées. Sinon, on continuera à "occuper" les personnes handicapées sans véritablement s'occuper d'elles d'une façon positive, susceptible de les aider à accéder à un statut socio-économique plus intéressant. C'est là le véritable enjeu et nous devons tout faire en notre possibilité pour favoriser l'évolution de la situation lamentable que nous connaissons.

CHAPITRE IV

Les Usagers

Malgré le nom qu'elle porte, l'Association regroupe des personnes handicapées atteintes de divers handicaps. Pourquoi? Tout simplement, parce que celle-ci dispense des services directs et immédiats alors que d'autres associations ont plutôt tendance à consacrer presque l'ensemble de leur budget au secteur de la recherche. Loin de nous l'idée de condamner ce genre de décision. La recherche reste d'une importance capitale et primordiale pour essayer d'enrayer ou de faire disparaître certaines maladies dégénérantes qui conduisent l'individu à une mort lente, mais certaine. Pourtant, même si on peut comprendre ce préjugé favorable envers la recherche, on ne doit pas oublier que les gens qui souffrent présentement des conséquences de ces maladies, ont besoin de support et de services immédiats. Ceci explique pourquoi un très grand nombre de ces individus se retrouve membre de notre Association. Et, même si l'Association accorde la priorité aux infirmes moteurs cérébraux, elle accepte également les personnes atteintes d'un autre handicap. Ceci permet à l'Association de parler au nom des personnes handicapées et de défendre leurs intérêts fondamentaux en toute occasion.

Ainsi, à l'heure actuelle, l'Association regroupe des individus atteints d'infirmité motrice cérébrale, de sclérose en plaques, d'Ataxie de Friedrich, de dystrophie musculaire, etc. Tous ces individus ont en

commun le fait qu'ils sont handicapés à des degrés divers et qu'ils vivent certains problèmes similaires. Par conséquent, les solutions mises de l'avant s'adressent à tous, car elles sont susceptibles d'aider ces individus à participer pleinement à l'ensemble des activités de notre société. Tel que mentionné dans le chapitre précédent, les rencontres individuelles que nous effectuons présentement, nous permettent de cerner de façon plus précise les problèmes et les besoins des personnes handicapées. Par la suite, il nous est donc plus facile de mettre sur pied des activités ou des cours qui répondent véritablement aux attentes des personnes handicapées. Ainsi, on peut considérer que les personnes handicapées participent directement à la définition de leurs besoins véritables. Cette nouvelle façon de procéder n'est pas inutile si on considère que, pour la première fois, les personnes handicapées ont l'opportunité d'exprimer leurs besoins réels. Il s'agit là d'un changement radical par rapport à la vieille méthode qui consistait à organiser des "activités" ou des "cours" qui n'avaient aucun lien avec les situations vécues. Ce changement de méthode devrait avoir des effets au niveau de la qualité et de la quantité des résultats obtenus par chaque individu qui décide de s'impliquer dans les activités ou les cours mis sur pied.

Par ailleurs, il n'est pas inutile de mentionner que les personnes handicapées souhaitent, en très grande majorité, des cours qui peuvent leur apporter quelque chose de concret, et ce, très rapidement. Il importe donc que les contenus de cours laissent une très large place aux situations concrètes qui peuvent survenir dans la vie de l'individu. Par exemple, au lieu d'apprendre à l'individu à compter en utilisant les méthodes traditionnelles, il serait préférable d'apprendre à compter de

l'argent. Il s'agit là d'une situation très concrète, susceptible de se reproduire tous les jours, qui est beaucoup plus motivante pour un individu de 25 ou 40 ans qui en est à ses premières armes en calcul. C'est pourquoi, il nous faut appuyer très fermement sur le principe suivant: Le genre et le contenu des cours offerts aux personnes handicapées devront être en étroite relation avec, d'une part, les aspirations des personnes handicapées et, d'autre part, avec les besoins concrets immédiats qui assaillent les personnes handicapées.

La participation des personnes handicapées aux cours ou activités qui leur sont offerts est essentielle à la réalisation des objectifs pré-établis. Si la participation est mauvaise, ce peut être la cause d'une mauvaise évaluation des besoins, ou alors d'un manque flagrant de motivation des personnes handicapées. L'une ou l'autre de ces raisons commande une intervention rigoureuse et immédiate.

Il est bien évident que chaque cours ou activité donne lieu à une certaine évaluation. Celle-ci est essentielle si on considère que c'est à partir des expériences passées qu'on bâtit nos projets futurs. Il importe donc d'analyser de façon très précise le déroulement et les résultats obtenus pour chaque cours. Ceci présuppose que nous attendons, au préalable, des résultats très précis de chacune de nos activités. Et, l'évaluation c'est justement la confrontation entre les résultats attendus et ceux obtenus.

Maintenant, si on désire préciser le contenu de nos attentes, il est bien évident que la présence et la participation des personnes handicapées est plus qu'importante. De plus, il importe aussi de considérer

l'ensemble du chemin parcouru depuis le début. Autrement dit, y a-t-il eu apprentissage de quelque chose? Si oui, cet apprentissage correspond-t-il aux objectifs pré-établis? Si non, pourquoi n'y a-t-il pas eu d'apprentissage? Il faut répondre à toutes ces questions si on considère que l'avancement de la personne handicapée passe avant le fait d'organiser des cours pour organiser des cours.

A. Perspective d'avenir

Etant donné que le but poursuivi par l'Association est l'intégration de la personne handicapée dans la société, il est bien évident, qu'à long terme, nous prévoyons que les personnes handicapées auront l'opportunité de s'inscrire à tous les cours pour adultes qui pourraient les intéresser. Malheureusement, pour une majorité d'individu, nous n'en sommes pas encore rendus là et de nombreuses étapes restent encore à franchir avant d'y parvenir. Par conséquent, nous considérons qu'entre l'absence totale de cours et l'intégration dans les cours déjà offerts, il y a une étape mitoyenne à franchir: celle de la mise sur pied de cours "réservés" aux personnes handicapées. A notre avis, seuls ces derniers pourront, d'une part, combler certaines carences existantes au niveau de la formation de l'individu et, d'autre part, donner aux personnes handicapées une certaine dose de confiance en soi et d'initiative nécessaire à l'épanouissement maximum de l'individu.

Et, si nous nous retrouvons dans cette situation, c'est parce que nous avons toujours considéré que les personnes handicapées étaient incapables d'apprendre quelque chose et d'être utiles à l'ensemble de la société. Certes, il y a eu des exceptions. Et on peut faire ressortir

l'existence d'une certaine élite qui a réussi "malgré tout" (à force de revendications, d'efforts et de travail). Mais, qu'en est-il de l'immense majorité des personnes handicapées qui ne fait pas partie de cette élite? Ces dernières sont sous-scolarisées, bénéficiaires de l'Aide sociale, non-intégrables sur le marché du travail et dans bien des cas, confinées à passer une partie de la journée devant la télévision. Quel peut être l'intérêt et le but d'une telle vie? Et, que reste-t-il à faire pour ces personnes, sinon d'attendre la mort?

Quel avenir stimulant en perspective! Il serait à peu près temps qu'on se penche sérieusement sur ces problèmes humains concrets et vécus. C'est la qualité de la vie de ces personnes qui est en jeu et nous n'avons pas le droit de les laisser sombrer, un peu plus chaque jour, dans l'inaction, la mélancolie et le désespoir. Il faudra donc cesser de parler de "budgets restreints", de "manque d'infrastructure" et "d'impossibilité de faire quelque chose". Les personnes handicapées sont dans une situation globale très peu reluisante et il faudra tout faire en notre pouvoir pour les aider à sortir de ce marasme individuel qui n'est pas sans se répercuter au niveau de la société globale. Il y a un très grand nombre de personnes handicapées qui sont analphabètes. Or, "l'analphabète est le sans voix, l'exclus par excellence de la société industrielle fondée sur l'écrit et son prolongement codifié, l'informatique. Permettre à un sans voix de s'exprimer ne devrait pas se borner à lui faire émettre des sons, mais de lui donner la parole et la possibilité d'influencer son destin." [14]

14. Dagenais, Angèle. "Un adulte sur dix ne sait ni lire, ni écrire." Le Devoir. 4 novembre 1980, page 4.

Par conséquent, les grands axes ultérieurs de développement peuvent être les suivants:

1. Il faudra tenter d'atteindre un plus grand nombre d'individus handicapés, même si tous ne sont pas intégrables sur le marché du travail: "nous visons aussi à élargir le plus possible le niveau de culture du handicapé. Il y a de grands handicapés qui ne pourront jamais aller sur le marché du travail; on souhaite élargir le plus possible leur niveau de culture pour qu'ils en retirent vraiment une satisfaction personnelle. On doit aider l'étudiant à faire face aux mille obstacles matériels qu'il va rencontrer sur son chemin pour devenir un adulte digne et libre, prêt à affronter une société sans complaisance à son égard." (15)
2. Il faudra, aussi, offrir à la personne handicapée un plus large éventail de possibilités en relation avec ses intérêts et ses capacités. Autrement dit, il faudra sortir des sentiers traditionnels et innover, de façon à permettre aux personnes handicapées de développer au maximum leurs capacités respectives.
3. Par ailleurs, ces cours ou activités devraient s'inscrire dans le cadre d'une stratégie d'intégration globale et non plus être offerts d'une façon disparate. Il est donc souhaitable "d'assurer à l'étudiant handicapé, sur le plan académique, une éducation de base suffisante pour qu'il puisse satisfaire les exigences pré-requises à l'apprentissage d'un métier ou à la poursuite d'études supérieures." (16)

En définitive, il faudra aborder la problématique vécue par les personnes handicapées dans une nouvelle optique. On croyait pouvoir régler tous les problèmes de ces individus en leur octroyant une pension d'aide sociale. Cependant, il s'agit là d'un minimum économique vital qui ne règle en rien les problèmes humains et personnels vécus par ces personnes. Qu'il s'agisse de l'accomplissement de soi, de la formation

15. Roy, Maurice. "L'école malgré tout". Education Québec. vol. 10, numéro 4 (janvier-février 1980), page 24.

16. Conseil Régional de Bien-être de Sherbrooke. Plan de service aux handicapés adultes de la région numéro 5. Juin 1972.

de la personne, de sa valorisation ou de son apport à l'ensemble de la société, rien n'a encore été réglé. Par conséquent, tout est à faire et c'est pourquoi l'Association a tenu à apporter sa contribution aux travaux de votre Commission d'étude. Une fois de plus, nous soulignons les problèmes fondamentaux vécus par les personnes handicapées. Et, nous le faisons, en espérant que, pour cette fois, il en ressortira quelque chose de positif et de concret pour la personne handicapée.

CHAPITRE V

La structure de l'Organisation

L'Association de Paralysie Cérébrale du Québec Inc. est un organisme divisé en chapitres répartis sur l'ensemble du territoire québécois. Les Chapitres sont relativement autonomes par rapport au siège social de Québec. A l'heure actuelle, une série de consultations a été entreprise pour modifier en profondeur l'ensemble de la structure administrative de l'Association. Les Chapitres devraient sortir renforcés de cette réforme puisqu'il leur appartient, à eux, d'offrir des services directement aux personnes handicapées qui sont membres.

Le Chapitre de l'Estrie emploie présentement six personnes dont une s'occupe exclusivement du secteur de l'éducation. Si on veut décrire, d'une façon très générale, les interventions de l'Association dans ce secteur, on peut dire qu'elles se situent à deux niveaux:

1. Au niveau des diverses institutions scolaires existantes:

Campagne d'éducation populaire auprès des étudiants et des responsables afin de favoriser l'intégration des personnes handicapées dans les institutions déjà en place.

2. Au niveau des activités de l'Association:

Négociation et mise sur pied de cours divers qui visent, d'une part, l'épanouissement de la personne et, d'autre part, son intégration dans l'ensemble des activités de la société.

Pour sa part, la personne chargée du secteur de l'éducation répartit

son temps de travail de la façon suivante:

1. Enseignement de la méthode Bliss aux enfants qui sont privés de l'usage de la parole. Ceci comprend de nombreuses visites à domicile et la confection du matériel didactique utilisé et des tableaux "Bliss". Par ailleurs, l'apprentissage de cette méthode, par l'enfant, nécessite le concours des parents. Il faut donc prévoir des rencontres avec les parents.
2. L'éducation aux adultes fournit le professeur pour donner le cours aux 10 personnes handicapées qui veulent apprendre à lire et à écrire. Cependant, ces personnes sont de formations et de handicaps divers. Aussi, il devient pratiquement impossible de donner un enseignement homogène. Par conséquent, il y a un besoin évident d'encadrement individuel et c'est pourquoi l'Association fournit une personne pour assurer un enseignement plus individualisé et plus profitable. De plus, cette personne est chargée d'effectuer des visites à domicile quand le besoin s'en fait sentir afin de maximiser les résultats du cours. Par ailleurs, elle s'occupe aussi d'assurer une certaine continuité durant la période estivale.
3. Certaines personnes handicapées, plus autonomes, ont décidé de suivre des cours du soir à l'éducation des adultes ou alors de suivre des cours par correspondance. Il arrive fréquemment qu'elles soient confrontées aux problèmes du manque d'encadrement adéquat. Face à ce problème, le rôle de la personne en charge du secteur de l'éducation est de trouver des personnes bénévoles (étudiants du Cégep ou de l'Université) qui acceptent de donner un peu de leur temps pour aider ces personnes handicapées en difficulté.

On constate donc qu'il y a une amorce d'intervention dans ce secteur jusque là inabordable. En fait, on ne peut aucunement prôner l'intégration de la personne handicapée dans la société sans aborder, d'une façon ou d'une autre, le secteur de l'éducation. Et, qu'on le veuille ou non, le degré de scolarisation deviendra de plus en plus important dans l'avenir: "Il semble donc que la vitesse et le degré d'intégration des jeunes diplômés universitaires soient beaucoup plus rapides et complets que chez les groupes moins scolarisés." (17)

17. Cousineau, Jean-Michel. Le Marché du travail des diplômés universitaires au Québec. Conseil des Universités. Gouvernement du Québec. Premier trimestre 1980. page 56.

C'est donc dire l'importance du chemin à parcourir si on se rappelle que plus de 55% des infirmes moteurs cérébraux de 20 à 34 ans ont 7 ans et moins de scolarité (ils sont donc considérés comme étant analphabètes).

Présentement, l'Association a négocié la mise sur pied de certains cours spécifiques avec l'éducation aux adultes (ou avec son service d'éducation populaire). Ces négociations se font à la pièce et ne présupposent aucunement la mise sur pied d'un véritable plan intégré de formation de l'individu. En fait, "la formation dispensée tout à l'élémentaire qu'au secondaire, de même que dans la vie familiale constituent des phases importantes, sinon déterminantes dans le développement intellectuel et social du jeune handicapé. La formation va conditionner dans les faits son avenir, aussi bien dans ses aspects sociaux que professionnels. Si cette préparation est insuffisante ou inadéquate, elle l'empêchera, non seulement de surmonter des problèmes reliés directement à son handicap, mais elle pourra accentuer l'ampleur de ces problèmes ou engendrer de nouveaux problèmes chez l'handicapé devenu adulte." (18)

Le problème est d'autant plus grave si on entreprend de scolariser ou de former un individu adulte qui possède une base académique très restreinte, voire inexistante. Par où commencer? Quoi offrir à l'individu? Dans quel but? Voilà les multiples questions qui se greffent à ce problème et qui ne font qu'en rendre plus aléatoire les possibilités de solution. Pourtant, nous devons tout faire en notre pouvoir pour sortir de cette impasse, où, comme il serait d'ailleurs plus juste de dire, pour

18. Conseil Régional de Bien-être de Sherbrooke. Plan de Services aux handicapés adultes de la région numéro 5. Juin 1972, page 3.

sortir les personnes handicapées de l'impasse socio-économique dans laquelle elles sont présentement.

Comme bien des problèmes humains, il faut prendre en considération l'aspect individuel du problème. Mais, ceci ne doit pas nous faire oublier l'aspect social de ce même problème. Certains éléments de solution ne peuvent se retrouver qu'au niveau individuel et d'autres au niveau de la société. Les deux sont très importants pour qu'une solution réaliste et globale soit mise sur pied. De plus, il ne nous apparaît pas inutile d'insister sur l'aspect "continuité" qui doit exister entre la formation et l'utilisation que la personne en fera. Si cette continuité n'existe pas, on se trouve à fournir les moyens qui permettraient à l'individu de se développer et de se réaliser, sans lui donner l'opportunité de le faire concrètement. Ce genre de situation provoquera un ressentiment bien légitime de la part des handicapés. Et, au lieu d'avoir réglé le problème, nous l'aurions amplifié et généralisé. Il importe donc d'analyser tout de suite les implications de chacune de nos décisions dans ce secteur afin d'éviter d'aggraver encore plus le problème que nous avons décrit.

Partant du principe de la "continuité", l'Association (Chapitre de l'Estrie) a entrepris de former un comité d'hommes d'affaires et d'employeurs afin de sensibiliser ces derniers aux problèmes d'intégration sur le marché du travail vécus par les personnes handicapées. On espère donc pouvoir améliorer cette situation en posant les jalons d'un Comité régional où les discussions et les analyses de situations concrètes pourraient avoir une large place en vue de déboucher sur des actions concrètes. Tout ceci nous semble très logique si on considère

qu'on ne peut pas aborder le secteur de l'éducation ou de la formation des adultes sans prendre en considération son débouché naturel qui est le marché du travail. Une démarche autre serait totalement irréaliste et irresponsable. Nous mettons en garde les membres de la Commission contre ce genre d'approche superficielle et trompeuse.

CHAPITRE VI

La formation ou les services dispensés

Afin de ne pas allonger inutilement le présent exposé, nous allons nous en tenir aux seuls services qui impliquent une certaine formation de l'individu. A ce niveau, nous pouvons faire ressortir les secteurs suivants:

A. Scolarité

Mise sur pied, en collaboration avec Promotion-Logement et l'Éducation aux adultes, d'une classe formée de 10 personnes handicapées. L'objectif préconisé est l'alphabétisation fonctionnelle de ces individus.

B. Formation personnelle

1. Mise sur pied, en collaboration avec Promotion-Logement et l'éducation populaire, d'un cours de cuisine qui permettra à 24 personnes handicapées d'être plus autonomes à ce niveau.

2. Mise sur pied d'un cours de photographie qui permettra à 6 personnes handicapées intéressées d'approfondir certaines techniques spécifiques.

C. Loisirs - Activités sportives

1. Camp de plein air
2. Contact-nature
3. Natation
4. Ballon-balai
5. Fêtes diverses
6. Quilles
7. Ballon-panier
8. Voyages

Comme vous pouvez le constater, nos interventions sont sectorielles et restreintes. Même, certaines de ces activités peuvent être considérées comme étant des "essais" (dans le sens où l'on se rend compte, en cours de route, de l'efficacité de certaines activités.) A cet égard, on ne peut certainement pas parler de programme intégré accessible à toutes les personnes handicapées. Il s'agit là d'activités disparates qui, ne peuvent pas être considérées comme faisant partie d'un plan d'ensemble susceptible d'aboutir à l'autonomie et à l'intégration de la personne handicapée. Par conséquent, il y a encore beaucoup à faire.

D'une façon très générale, nous poursuivons des objectifs restreints mais néanmoins très importants. Qu'on le veuille ou non, on en peut pas faire passer les personnes handicapées, du jour au lendemain, de l'inaction journalière à l'intégration dans un horaire diversifié. Il y a une certaine phase intermédiaire nécessaire dont il ne faut pas sous-estimer l'importance. Et, nous croyons que nous en sommes rendus là. Les personnes handicapées, trop longtemps écartées du domaine de l'éducation, doivent réapprendre à s'y intégrer et à s'y intéresser. Et, ce processus ne peut pas se faire du jour au lendemain. Il y a un intérêt à recréer et une motivation à faire renaître. Ceci présuppose que l'individu se

remette en question, lui et sa façon de vivre et qu'il se fixe de nouveaux buts à atteindre. Une fois que ce processus aura abouti, il sera possible, pour cet individu, de tenter de vivre une vie des plus normale possible à tous les niveaux: Education, travail, loisirs, vie personnelle, etc. Cependant, pour ce faire, il faudra qu'on lui fournisse certains moyens qui n'existent pas à l'heure actuelle. Sans eux, cet individu sera condamné, malgré la meilleure volonté possible, à végéter et à ne rien apporter de positif à l'ensemble de la société.

Cet état de fait est insupportable tant pour l'individu qui le vit que pour la société qui le supporte. Cependant, ceci remet en question la place de la personne handicapée dans la société et les attentes que nous avons vis-à-vis ces individus. D'ailleurs, comme le soulignait M. Robert Sauvé, Président de la Commission des accidents du travail du Québec (C.A.T.): "Lorsqu'une personne est ou devient handicapée physiquement et qu'après sa réadaptation physique, elle se retrouve à l'extérieur du marché du travail, il est facile de comptabiliser les déboursés que doit verser notre société; sous forme de rente, d'assurance-chômage, de bien-être social ou toute autre allocation sociale. Mais, et c'est ce qui est très important, nous devrions aussi comptabiliser les coûts sociaux qui découlent de cette situation. Il s'agit des problèmes personnels, familiaux et sociaux que développe l'handicapé à cause de son inactivité. A l'inverse, lorsque l'handicapé physique est normalement intégré au milieu du travail, les bénéfices deviennent eux aussi directs et indirects. Ce travailleur handicapé produit normalement, consomme normalement. Il devient aussi un actif pour la société et se sent mieux dans sa peau." (19)

19. Rapport du symposium sur l'intégration au travail des handicapés physiques tenu les 25-26-27 août 1979. Québec, page 2.

Par conséquent, lorsqu'on remet en question la formation des personnes handicapées, on doit aussi accepter de discuter de leur place éventuelle sur le marché du travail. C'est là toute l'étendue du défi qui nous attend. Espérons que nous aurons le courage et la détermination d'aller jusqu'au bout.

CHAPITRE VII

Pédagogie

Au départ, nous croyons qu'il est très important de souligner le fait qu'il est pratiquement impossible de former des groupes de personnes handicapées où toutes ont des capacités physiques et intellectuelles équivalentes. Naturellement, on retrouve un peu le même phénomène dans les groupes formés par des personnes non-handicapées. Toutefois, l'absence du handicap physique peut être considérée comme étant un obstacle de moins à l'homogénéisation du groupe.

La méthode pédagogique utilisée au sein de ces groupes devra donc tenir compte de cette réalité concrète. Il deviendra donc presque nécessaire de donner des cours individuels à tous ces individus afin d'assurer à chacun le maximum d'encadrement susceptible de produire des résultats constants et positifs. Il ne faut pas non plus oublier de faire ressortir que les personnes handicapées, en général, souhaitent apprendre très vite des choses qu'elles pourront utiliser presque immédiatement. Ce besoin de toucher très rapidement à du concret et à de l'utilisable à brève échéance est très facile à expliquer et à comprendre si on considère que ces personnes sont des adultes et que l'approche à utiliser ne saurait être la même qu'à l'école primaire ou secondaire.

Pédagogiquement parlant, cela voudra dire que l'aspect de "la vie

de tous les jours" prendra une très grande place comme méthode utilisée. On peut d'ailleurs citer les exemples suivants: Lire le journal, lire des menus, compter de l'argent, lire le nom des rues, composer un numéro de téléphone, chercher un nom dans la bottin téléphonique, etc. En d'autres mots, l'apprentissage devra permettre non seulement de savoir, mais d'agir. Il s'agit là d'une condition indispensable au maintien de sa motivation et de l'intérêt de la personne handicapée. A cet égard, il devient donc impérieux de demander aux personnes handicapées ce qu'elles veulent et par quels moyens elles comptent atteindre ces objectifs. Ainsi, les personnes handicapées devront être impliquées dans les décisions qui les concernent de façon à ce que "l'apprenant" ait de plus en plus de pouvoir sur sa situation d'apprentissage. Si on considère que l'autonomie de l'individu est l'objectif à atteindre, il faut laisser à la personne handicapée une certaine marge de manoeuvre dans l'ensemble du processus d'apprentissage, car "tout décider pour l'étudiant n'aide pas l'étudiant, mais le confirme dans sa situation d'inférieur qui dépend des autres, qui se soumet aux autres." (20)

Il ressort donc de ceci qu'il n'existe pas de méthode miracle permettant aux personnes handicapées d'accéder, du jour au lendemain, à un niveau de scolarité supérieur. Par ailleurs, même si elle existait, elle devrait être tellement souple qu'on ne pourrait pratiquement plus parler de méthode en tant que telle. Il s'agirait beaucoup plus d'une liste non exhaustive d'objectifs généraux à atteindre:

1. Acquérir rapidement un minimum de connaissances qui permettra à la personne handicapée de pouvoir se débrouiller dans la vie de tous les jours.

20. Gaudreau, Monique et al. Une approche pédagogique pour l'alphabétisation. Gouvernement du Québec. Ministère de l'éd. Montréal. 8 mars 1980. p.11.

2. Prendre conscience de sa condition de défavorisé pour commencer à la changer.
3. Développer son sens critique pour être moins dupé.
4. Pouvoir s'intégrer dans la société à tous les niveaux (dont au niveau du travail) et participer à l'ensemble de la vie sociale.

Naturellement, on pourrait allonger cette liste, mais nous ne croyons pas nécessaire de le faire, car le sens général resterait le même, de toute façon.

Etant donné le contexte général que nous venons brièvement de décrire, il sera aussi important de bien choisir les personnes qui seront appelées à donner ces cours. Il ne saurait être question de choisir des gens incapables d'envisager ou de parler normalement à un handicapé. Il devra donc y avoir, au départ, une certaine capacité de travailler avec des personnes handicapées afin que l'atmosphère du groupe puisse être intéressante. La personne idéale devrait donc faire preuve de patience, de souplesse, et de compréhension. Elle devra aussi être capable, à tout rôle, d'animer, d'enseigner et d'encadrer.

En définitive, ce qu'il importe de retenir, à ce stade-ci, c'est la particularité de la clientèle et de la situation qu'elle vit dans une proportion assez importante, de même que la nature des objectifs généraux à poursuivre. Tout ceci implique, logiquement, la mise sur pied de moyens adéquats, la création de mécanismes nouveaux ainsi que la disponibilité de personnes compétentes et intéressées. On ne saurait aucunement, pour l'instant du moins, avoir la prétention de régler les problèmes identifiés jusqu'ici, en se servant des solutions qui existent

déjà à l'heure actuelle. De nouveaux moyens devront être pensés et c'est ce que nous aborderons dans la conclusion du présent mémoire.

CHAPITRE VIII

Financement

L'Association de Paralysie Cérébrale n'est subventionnée directement par aucun palier de gouvernement. A l'occasion, elle pourra bénéficier, à titre d'organisme à but non lucratif, de certains programmes spécifiques (loisirs, Canada au travail). Cependant, l'ensemble de son budget d'opération provient des résultats de son téléthon annuel. Par conséquent, l'Association n'est soumise à aucune règle pouvant venir d'un organisme extérieur. Les priorités et les répartitions budgétaires sont déterminées par les autorités compétentes (Conseil d'administration, directeur exécutif).

Il est quasi impossible de faire assortir la part exacte du budget consacré strictement à formation. Une chose est certaine, elle est en voie de prendre de plus en plus d'importance, compte tenu du fait qu'on s'occupe désormais non plus de la survivance des personnes handicapées, mais bien plutôt de la qualité de leur vie.

Cependant, d'une façon très concrète, on peut souligner les points suivants qui peuvent contribuer à démontrer l'importance accordée à "la formation" par l'Association:

1. Engagement d'une personne (temps complet) pour enseigner la méthode Bliss aux personnes privées de la parole. Cette personne s'occupe aussi de l'encadrement des cours dispensés aux handicapés afin de leur permettre de lire, d'écrire et de compter avec plus de facilité.

2. Négociation et mise sur pied, en collaboration avec l'éducation populaire, de cours spécifiques qui visent l'autonomie et l'intégration de la personne handicapée (ex: cours de cuisine.)
3. Campagne d'information et d'éducation populaire auprès de tous les milieux afin de favoriser l'intégration des personnes handicapées dans toutes les activités de la société (éducation, travail, loisirs...)
4. Rencontres individuelles pour permettre aux personnes handicapées de nous faire connaître leurs problèmes dans le but de mettre sur pied des amorces de solution.

Comme vous pouvez le constater, les interventions de l'Association concernant tout ce qui regarde " la formation de l'adulte " sont très diversifiées. On peut donc conclure, à défaut de fournir des chiffres précis, que l'Association considère ce secteur comme étant de plus en plus important pour l'atteinte des objectifs globaux qu'elle poursuit: une meilleure place faite aux handicapés dans la société et une participation concrète de ces derniers dans toutes les activités de la société. Voyons maintenant ce que l'Association propose comme solutions aux divers problèmes analysés dans ce document.

CHAPITRE IX

Ce que nous proposons

Pour les besoins de notre exposé, nous croyons qu'il est nécessaire d'établir une nette distinction entre les personnes qui sont gravement handicapées et celles qui le sont moins. D'une façon très générale, nous considérons comme étant "gravement handicapées", les personnes qui ne pourront jamais être intégrées sur le marché du travail. Inversement, l'autre catégorie est formée par les personnes handicapées qui pourront à court, moyen ou à long terme, être intégrées sur le marché du travail.

Si, pour effectuer la dichotomie de l'ensemble des personnes handicapées, nous utilisons le critère de "l'intégration sur le marché du travail" c'est parce qu'il existe une relation très évidente entre la scolarité, l'obtention d'un emploi rémunérateur et l'intégration dans la société. Cependant, même si l'individu est trop handicapé pour pouvoir espérer occuper un poste de travail quelconque, cela ne veut pas dire qu'il doive être écarté pour autant du milieu scolaire. Ainsi, selon le degré du handicap, on peut dire que les objectifs globaux à atteindre sont les suivants:

1. Assurer aux personnes handicapées une scolarisation des plus normale possible.
2. Débloquer l'accès au marché du travail pour les personnes handicapées aptes au travail.

A notre avis, seule la mise en place des mécanismes nécessaires à l'atteinte de ces objectifs fondamentaux, pourra faire évoluer de façon satisfaisante la situation présentement vécue par les personnes handicapées.

Maintenant, si nous désirons spécifier le but qu'il nous semble impérieux d'atteindre pour chaque catégorie de personnes handicapées telles que décrites ci-haut, nous pourrions faire ressortir les points suivants:

Pour les personnes gravement handicapées qui ne pourront jamais être intégrées sur le marché du travail, il importe d'élargir le plus possible leur niveau de culture pour qu'il en retirent vraiment une satisfaction personnelle. Par ailleurs, la scolarisation ou la poursuite de divers cours peuvent être considérées comme étant les éléments favorisant la formation de l'individu sur tous les plans. Et, cet épanouissement de l'individu est d'autant plus important pour quelqu'un qui ne pourra jamais se réaliser par le travail accompli. En fait, toute notre argumentation est basée sur le principe suivant: tout le monde a quelque chose de positif à apporter à l'ensemble de la société et il est impérieux de fournir les moyens adéquats aux personnes les plus gravement handicapées. Par conséquent,

Nous recommandons la mise sur pied de cours spéciaux qui permettront aux personnes les plus gravement handicapées physiquement d'atteindre un degré maximum de scolarisation.

Cependant, il peut se présenter des situations problématiques qui

pourraient empêcher l'individu, malgré sa volonté, de suivre des cours à l'extérieur de son domicile. Les raisons peuvent être diverses:

1. Absence de transport adapté
2. Inaccessibilité des écoles.
3. Nature et gravité du handicap.
4. Distance trop grande à parcourir, etc.

Pour permettre à ces personnes de s'ouvrir à leur entourage et de se développer le plus normalement possible, nous croyons qu'un certain type d'enseignement à la maison (à déterminer) devrait être analysé.

A cet égard,

Nous recommandons qu'un système d'enseignement à domicile soit élaboré pour permettre aux handicapés qui vivent des problèmes particuliers
reliés

1. A l'accessibilité ou au transport.
2. À la sévérité du handicap.

d'atteindre un degré de scolarisation acceptable.

Maintenant dans notre esprit, il est bien certain que l'intervention à faire auprès des personnes atteintes d'un handicap plutôt grave, ne doit en aucun cas se limiter aux seuls cours de français et de mathématique de base. Même s'il s'agit là d'un minimum nécessaire, nous considérons cependant que celui-ci doit être complété par toute une autre série de cours tout aussi formateurs: histoire, géographie, etc. L'éventail de cours peut même être encore plus large si on y inclut des cours comme couture, céramique, peinture, atelier de cuir, de bois, etc. Tous ces cours sont présentement offerts par le service de l'éducation populaire. Il serait peut être bon d'en étendre l'accessibilité au plus grand nombre possible de personnes handicapées.

Ainsi,

Nous recommandons que le plus large éventail possible de cours offerts aux adultes soit rendu accessible aux personnes handicapées.

Par la recommandation précédente, il est bien certain que nous visons, à long terme, l'inscription des personnes handicapées aux cours que se donnent présentement et qui sont offerts au public en général. Cependant, à court terme, nous croyons que certains cours "réservés" aux seules personnes handicapées devraient être mis sur pied de façon à les intégrer lentement dans ce genre de cours formateur. Certes, un mince pourcentage des personnes handicapées peut, d'ores et déjà, s'intégrer dans les cours offerts à tous. Cependant, c'est de la majorité de ces personnes qu'il importe de s'occuper et c'est pourquoi nous devons prévoir des étapes intermédiaires pour en arriver à l'intégration complète au niveau des cours offerts aux adultes.

Naturellement, la situation des personnes handicapées qui peuvent ou qui pourront être intégrées un jours sur le marché du travail est toute autre. D'abord, il n'est pas inutile de souligner que "des 180 000 handicapés physiques et mentaux en âge de travailler au Québec, moins de 20 000 sont inemployables dans un contexte ordinaire d'embauche." (21) C'est donc dire que la plus grande partie des personnes handicapées peut théoriquement du moins, être intégrée sur le marché du travail. Par ailleurs, il est bien évident que notre but véritable n'est pas de

21. Dionne, Raymond. "Embaucher un handicapé; c'est rentable." Revue Concurrency. Novembre 1977, page 13.

parachuter coûte que coûte tous les handicapés sur le marché du travail, mais bien plutôt de permettre à ceux qui désirent et qui peuvent véritablement travailler, de pouvoir le faire. L'Association ne peut pas concevoir qu'on puisse ignorer les aspirations fondamentales de toutes ces personnes. Par ailleurs, notre société serait-elle si prospère, financièrement et culturellement pour se permettre de rejeter du revers de la main tous les talents actuels et potentiels de cette catégorie de citoyens? Nous ne le croyons pas!

A l'heure actuelle, il y a peu de facilités offertes aux handicapés physiques adultes qui désirent développer leur personnalité et mettre en valeur leurs aptitudes manuelles ou artistiques dans le but d'occuper un emploi rémunérateur. A cet égard, il nous apparaît tout particulièrement important de faire ressortir que nous vivons dans une société fondamentalement orientée vers le travail, dans laquelle l'habilité à exercer un travail rémunéré est une condition essentielle à la pleine citoyenneté et surtout à l'indépendance. Par ailleurs, le travail sert généralement d'indice de la valeur d'un individu, de son intelligence, de son niveau socio-économique, etc. Par conséquent, cette exclusion presque totale des handicapés sur le marché du travail est un problème grave et fondamental. Dans la plupart des cas, c'est la pierre d'achoppement qui bloque la réalisation de l'individu en tant que membre à part entière de notre société.

Naturellement, le but que nous poursuivons est de rétablir cette situation. Cependant, celle-ci est en partie causée par une carence au niveau de la formation de l'individu et c'est pourquoi il importe d'ana-

lyser le problème d'une façon plus spécifique. A notre avis, les deux niveaux mentionnés ci-haut (Éducation et travail) devront être abordés simultanément de façon à pouvoir générer des résultats cohérents et positifs tant pour les individus que pour les institutions en place.

On ne peut pas demander à un individu de 25 ou 30 ans, d'aller à l'école pendant 10 ans pour, par la suite, apprendre un métier ou une profession. Ces individus, et cela est facilement compréhensible, désirent toucher à "du concret" très rapidement. Par ailleurs, l'Association croit qu'il serait nécessaire de mettre à la disposition des personnes handicapées des personnes compétentes pour les aider à mettre sur pied un programme "réaliste" de formation et d'intégration au travail. Ainsi,

Nous recommandons qu'on mette à la disposition des personnes handicapées des orienteurs professionnels qui pourront les conseiller sur la nature du programme individuel à suivre pour atteindre des résultats spécifiques et réalistes.

Selon la nature du handicap, les antécédants de l'individu, ses intérêts et sa disponibilité, il y a toute une série de solutions possibles, compte tenu du fait que ces dernières poursuivent les fins suivantes:

1. Faire disparaître l'analphabétisme et/ ou fournir un complément à des connaissances de base.
2. Faciliter l'accès à l'apprentissage d'un travail.
3. Faciliter l'obtention d'un emploi rémunérateur.

En d'autres termes, il s'agit de prendre les moyens nécessaires pour sortir la personne handicapée de l'impasse dans laquelle elle se

trouve présentement, parce que "des retards accumulés au niveau académique, lui interdisent l'accès à des études supérieures" ou encore parce que "le manque de ressources pour compléter sa formation socio-professionnelle l'empêche d'être en mesure de satisfaire aux exigences du marché du travail." (22) Il faudra donc voir à mettre sur pied un processus ordonné d'intervention orienté vers le développement de la personnalité et l'adaptation ou la réadaptation au travail.

L'Association de Paralysie Cérébrale croit qu'il y a deux façons principales susceptibles de corriger les lacunes identifiées jusqu'à présent. Chacune d'elles peut répondre aux besoins d'une certaine partie des personnes handicapées selon la situation qu'elles vivent.

L'Association en fait d'ailleurs des recommandations:

Nous recommandons la mise sur pied de véritables plans intégrés et continus de formation de l'individu dans les deux secteurs suivants: scolarité et apprentissage d'un métier.

et

Nous recommandons l'élaboration d'un système rendant possible:

1. L'acquisition de connaissances académiques de base.
2. L'intégration immédiate dans un milieu de travail réel.

Les deux recommandations qui précèdent ont, comme point commun, le fait qu'elles considèrent l'acquisition des connaissances académiques

22. Conseil Régional de Bien-être de Sherbrooke. Plan de Services aux handicapés adultes de la région numéro 5. Juin 1972, page 15.

comme étant d'une très grande importance. Par ailleurs, là où elles se différencient, c'est dans la façon d'aborder l'apprentissage d'un métier quelconque. Dans le premier cas, on met l'accent sur l'apprentissage théorique pouvant être complété par un stage en milieu de travail. Et, dans le second cas, on allie apprentissage théorique et pratique en immergeant l'individu dans un véritable milieu de travail. Nous croyons qu'il s'agit là d'une avenue très réaliste si on considère que les adultes handicapés sous-scolarisés et souvent, sans formation professionnelle, ont besoin, en quelque sorte, de rattraper le temps perdu. A cet égard, nous rejoignons l'un des principes directeurs de la commission d'étude sur la formation des adultes qui se lit comme suit: "Faire en sorte que l'éducation ne soit pas coupée du travail et de la vie des personnes."

Nous devons cependant faire bien attention pour éviter de mettre sur pied des plans qui pourraient pénaliser la personne handicapée. Ainsi, il n'est pas mauvais de souligner, qu'à l'heure actuelle, si la personne handicapée reçoit un salaire plutôt qu'une prestation d'aide sociale, elle se voit exclue de toute une série de programmes qui pourraient lui être très utiles (ex: médicaments payés, transport pour soins, dentiste, optométriste, etc.) D'une façon générale, la personne handicapée peut donc voir sa situation financière se détériorer si elle se met à travailler. Pour éviter cela ou pour, du moins, en réduire les effets:

Nous recommandons que des ententes soient prises entre les ministères concernés (Education, Travail, Affaires sociales) afin que l'individu handicapé ne soit pas pénalisé lorsqu'il reçoit un mince surplus monétaire et qu'il ne perde pas la possibilité de recourir à certains programmes spécifiques (médicaments, dentiste, etc.) sans lesquels l'individu devra

déboursier plus qu'il ne gagne.

Autrement dit, si nous désirons vraiment analyser les possibilités de réduire l'analphabétisme et le chômage des personnes handicapées, nous devons le faire sans pénaliser l'individu si on considère que certains coûts d'importance peuvent être mis en relation directe avec la nature du handicap de l'individu. Si on ne tient pas compte de cela, on risque d'obtenir des résultats plutôt décevants si on considère qu'il deviendrait alors plus rentable pour l'individu de ne pas travailler du tout. On se retrouverait alors, une fois de plus devant une situation bloquée.

Le processus de scolarisation et de formation de l'individu est un processus long. On peut d'ailleurs dire la même chose de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail. C'est pourquoi, il est plus qu'urgent de réagir, car plus nous attendons, plus grossit le nombre des personnes handicapées pour lesquelles il ne sera plus possible de faire quelque chose. Par ailleurs, la gravité du problème ne doit en aucun cas nous pousser à adopter des solutions extrêmes sans avoir analysé, au préalable, leurs répercussions. D'ores et déjà, il faut répudier toutes les solutions extrêmes et c'est pourquoi l'Association a tenu à participer aux discussions qui permettront d'établir, nous l'espérons, des solutions réalistes. Et, par "solution réaliste", nous entendons toute une série de mesures susceptibles d'améliorer la position sociale des personnes handicapées sans pour autant court-circuiter le fragile mécanisme social et créer des conséquences plus néfastes que le problème à régler.

Pour la personne handicapée, une meilleure scolarisation et une possibilité d'intégration sur le marché du travail peut faire la différence entre la survivance et une vie pleine et épanouie. L'enjeu est de taille, et le travail qui nous attend est énorme. Il importe donc de se mettre tout de suite au boulot. Et, comme le note avec pertinence le rapport Francescucci - Bouchard: "Grâce à nos interventions ... la personne qui autrefois était appelée "handicapée" sera devenue un ouvrier, un citoyen à part entière, ayant la possibilité d'exercer ses droits et ses responsabilités. A condition d'intervenir dans les plus brefs délais, puisqu'une justice qui tarde à venir c'est une injustice."(23)

23. Rapport Francescucci-Bouchard. Rapport d'un comité d'étude mandaté conjointement par la Fondation Lucie Bruneau et la Maison Lucie Bruneau pour l'implantation d'un module de reclassement professionnel pour adultes handicapés physiques. Novembre 1977, page 79.

RECOMMANDATIONS

1. Nous recommandons la mise sur pied de cours spéciaux qui permettront aux personnes les plus gravement handicapées physiquement d'atteindre un degré maximum de scolarisation.
2. Nous recommandons qu'un système d'enseignement à domicile soit élaboré pour permettre aux handicapés qui vivent des problèmes particuliers reliés:
 1. A l'accessibilité ou au transport.
 2. A la sévérité du handicap.d'atteindre un degré de scolarisation acceptable.
3. Nous recommandons que le plus large éventail possible de cours offerts aux adultes soit rendu accessible aux personnes handicapées.
4. Nous recommandons qu'on mette à la disposition des personnes handicapées des orienteurs professionnels qui pourront les conseiller sur la nature du programme individuel à suivre pour atteindre des résultats spécifiques et réalistes.
5. Nous recommandons la mise sur pied de véritables plans intégrés et continus de formation de l'individu dans les deux secteurs suivants: scolarité et apprentissage d'un métier.
6. Nous recommandons l'élaboration d'un système rendant possible:
 1. L'acquisition de connaissances académiques de base.
 2. L'intégration immédiate dans un milieu de travail réel.
7. Nous recommandons que des ententes soient prises entre les ministères concernés (Education, Travail, Affaires sociales) afin que l'individu handicapé ne soit pas pénalisé lorsqu'il reçoit un mince surplus monétaire et qu'il ne perde pas la possibilité de recourir à certains programmes spécifiques (médicaments, dentiste, etc.) sans lesquels l'individu devra déboursier plus qu'il en gagne.