



TRANSITION INCLUSIVE

PRINCIPES ET MISE EN ŒUVRE PAR TEMPS AGITÉ

Par : 
Comité Franco-Québécois
pour l'Intégration et la Participation Sociale

 Adapei 79

Avec :

 Unapei
VENEZ-BE

 Adapei-Aria
Avec l'appui de la Région de la Capitale-Nationale

 Unapei

Mots des présidents

Résolument engagées dans la **Transition inclusive** nos organisations respectives le CFQIPS et l'ADAPEI 79 tenaient au printemps 2022, à Niort, un colloque visant à poursuivre la réflexion sur les principes et la mise en œuvre de ce projet reconnu comme un « impératif humain et social ».

Pour faire l'état de la situation nous avons réuni différents penseurs, chercheurs, intervenants, gestionnaires, parents et proches qui témoignent de la vitalité de ce mouvement tant au regard des pratiques que de la recherche auprès des personnes accompagnées en vue de leur assurer une meilleure qualité de vie.

La formule que nous avons retenue pour rendre compte de ces trois journées où présentateurs, conférenciers et participants ont réfléchi à la mise en œuvre de la transition inclusive se décline en deux temps, soit une synthèse des différentes interventions entendues au cours du colloque et, par la suite, ce que ces propos nous inspirent quant aux pratiques d'accompagnement indispensables à une véritable mise en œuvre de ce projet sociétal. Cette démarche suppose une remise en question de nos modes d'organisation des services qui s'appuient sur des valeurs partagées à tous les niveaux de nos organisations et par la conviction profonde que la personne doit être au cœur de ce processus de changement.

Il s'agit en quelque sorte de notre engagement.

Thierry Pouzet, Président ADAPEI 79

Christian Tessier, Président CFQIPS

La transition inclusive : principes et mises en œuvre par temps agité

Propos de Michel Boutet & Louise Ethier¹

Introduction

La notion de transition implique nécessairement l'idée d'un changement en vue d'un futur meilleur et d'une plus grande qualité de vie. La transition exige que nous fassions différemment de ce qui s'est fait dans le passé et de ce qui se fait aujourd'hui, et, en ce sens, que nous pensions différemment, comme nous le rappelle le philosophe Pascal Chabot. Les contenus qui nous ont été présentés tout au long du colloque de juin dernier témoignent de ce mouvement pour aller au-delà, pour imaginer de nouvelles conditions de vie avec et selon les désirs, intérêts et préférences des personnes concernées, pour imaginer des conditions environnementales favorables à l'autonomie comportementale et à l'inclusion de tous.

Au cours du Colloque « Transition inclusive : principes et mise en œuvre par temps agité », nous avons ressenti une énergie et une volonté de dépassement pour envisager et appliquer le changement. Le travail de réflexion de même que les études, expériences et applications qui nous ont été présentées tracent la voie à un changement d'orientation majeur de l'action auprès des personnes présentant des incapacités, vivant des situations de handicap et auprès de la communauté. Néanmoins, tout changement social comporte des risques, voire des défis qui devront être surmontés tout au long du processus de transformation sociale. L'un des risques serait, selon Pascal Chabot, lié à une société technique qui assèche l'imaginaire du progrès. « Il faut toujours en faire plus, sans tenir compte que l'être humain évolue par étapes, par essais et erreurs, sans tenir compte de l'importance des liens sociaux. Il faut donc espérer des progrès techniques, qui s'harmonisent avec les progrès sociaux ». Dans cette perspective, les exposés d'Ismaël Ameri et de Stéphanie Governale démontrent les risques d'une logique économique dominante dans les réformes actuelles. Une logique économique inspirée du secteur privé qui se caractérise par la quantification des objectifs, s'opposant ainsi bien souvent aux valeurs et motivations inhérentes au processus d'accompagnement clinique et entraînant de ce fait, une perte de sens pour le travailleur. Pour contourner ces écueils, plusieurs conférenciers ont présenté des alternatives, voire des stratégies au service de constructions collectives en tenant compte des bienfaits sur la pratique et sur les personnes.

Les présentations du colloque ont suscité beaucoup d'intérêt par leur créativité, elles ont notamment apporté maintes réflexions quant aux enjeux inhérents au processus de transition et elles ont proposé un bon nombre de stratégies et de solutions innovantes. Dans le texte qui suit, le lecteur disposera d'une

¹ Michel Boutet, Ph. D., directeur de la Revue de l'observatoire en inclusion sociale, cofondateur du CNRIS et administrateur du CFQIPS. Louise Ethier, docteure en psychologie de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (Paris), professeure émérite à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

synthèse des principales idées présentées durant le colloque, et de celles-ci, nous dégagerons des perspectives pour l'intervention, la gestion et la recherche dans le contexte de la transition inclusive. À la fin de l'article, une liste de références permet au lecteur qui le désire d'accéder à plus d'informations au sujet des contenus de chacune des présentations du colloque, voire la possibilité de rejoindre les conférenciers pour poursuivre les échanges et les discussions sur la transition inclusive, transition vers une société plus juste.

1. Base conceptuelle de la transition inclusive

La définition de la transition inclusive, présentée ici, est issue d'un article écrit par des membres du franco-québécois pour l'inclusion et la participation sociale (CFQIPS).² Cet article en a jeté les bases conceptuelles et a suscité maintes réflexions qui furent à l'origine du colloque de juin dernier à Niort.³

L'inclusion regroupe l'ensemble des actions sociétales en vue de permettre aux personnes exclues ou à risque d'exclusion d'occuper une place véritable adaptée à leurs conditions, leurs caractéristiques et aux différentes étapes de leur vie dans leurs communautés ou collectivités respectives. Du point de vue de la personne, l'inclusion réfère à l'expérience et le sentiment d'être reconnue et acceptée comme personne, plutôt qu'au regard de ses différences et de ses caractéristiques particulières, à l'expérience d'avoir des relations interpersonnelles et réciproques et l'expérience d'appartenir à un groupe, une communauté, une collectivité. Ainsi, l'inclusion implique que les personnes choisissent leur milieu de vie tout comme leur mode de vie, présumant de leurs capacités à faire des choix autodéterminés. En conséquence, la communauté doit permettre l'accessibilité à ses ressources dans un environnement sûr, développer des attitudes positives envers les caractéristiques et les choix personnels de tout un chacun. En somme, l'inclusion sociale doit être comprise comme le résultat d'interactions complexes entre les caractéristiques personnelles de tous les citoyens et l'environnement, les deux composantes étant intimement reliées l'une à l'autre.

La construction d'un processus d'inclusion demeure une opération qui doit prendre forme à partir de la réflexion des différents acteurs impliqués pour qu'elle s'adapte à la culture de la communauté d'accueil

et à l'état général de la situation d'inclusion des personnes de cette communauté. Ainsi, la transition c'est d'abord la coopération entre les divers acteurs (familles, professionnels, personnes accompagnées, administrateurs et administration) basée sur un langage commun, qui s'articule autour du sens partagé.

² Ameri, I., Boutet, M., Brandibas, G., Tessier, C. (2021). La transition inclusive : connaissances, action et éthique. *Revue de l'Observatoire en Inclusion Sociale*. Vol. 3, No 2, pages 10-17.

³ L'équipe organisatrice du colloque *Transition inclusive : principes et mise en œuvre par temps agité* (juin 2022) est composée des personnes suivantes : Laurent Mathieu, directeur général de l'ADAPEI 79; Christian Tessier, président du CFQIPS; Alexandra Thyraud, directrice du CFQIPS; Evelyne Riffault, assistante de direction à l'ANAPEI 79; Christophe Greis, Michel Boutet, Yves Lachapelle et Ismaël Ameri, administrateurs du CFQIPS.

C'est dans cette même voie que Bachir Kerroumi et Narcis Heraclide⁴ proposent des stratégies en résilience urbaine en direction des populations vulnérables. Leur analyse basée sur les moyens déployés dans les grandes villes de Tokyo, San Francisco et Londres démontre l'importance de l'action concertée des parties prenantes dans la mise en place d'une stratégie de résilience incluant efficacement les personnes en situation de handicap. La transition vers une société inclusive prend racine dans les actions, débats, échanges qui se sont construits à la force d'expérimentation. Nous verrons plus loin d'autres exemples illustrant ces principes par le biais de recherches participatives.

2. De l'exclusion à l'inclusion. Évolution sociale au Québec et en France.

Le propos sur la transition inclusive découle d'une évolution sociale de remise en question du fait d'isoler voire d'enfermer les personnes vulnérables protégeant les uns des autres. Cette position humaniste était déjà présente bien avant les grands courants de normalisation et de valorisation des rôles sociaux (VRS) comme en témoigne ce discours remarquable de Samuel G. Howe prononcé en 1886 (Boutet, 1990) :

« Il existe une raison de s'objecter à cette méthode de réunir toute une catégorie de personnes atteintes de la même infirmité... Plus que la majorité des gens, elles dépendent pour leur bien-être des liens familiaux, de ceux de l'amitié et de ceux de leur environnement... Prenez garde à la manière dont, sans nécessité, vous rompez ces attaches familiales et affectives au cours de leur période de croissance la plus intense; sinon, vous en ferez des hommes sans foyer, des vagabonds et des étrangers. Surtout, prenez garde à la manière dont vous les obligerez à négliger de former ces toutes premières relations affectives avec ceux dont la sympathie et l'amitié seront les plus importantes au cours de leur vie. »

On conviendra que la transition inclusive comme l'illustre le schéma suivant (Ameri, Boutet, Brandibas et Tessier, 2021) concerne le passage graduel d'un état d'exclusion et de ségrégation vers une intégration sociale impliquant une participation active à la vie communautaire caractérisée par le vocable d'inclusion.



⁴ Kerroumi, B., Heraclide, N. *La résilience urbaine inclusive. Les stratégies de résilience urbaine en direction des populations vulnérables.* Durabilité et transformation des organisations : paradoxes et perspectives. *Revue Cossi : communication, organisation, société du savoir et information.* Groupe de recherche international en information, communication et documentation durable, 2019, 10.34745/numéro, 1552. Hal-02865590

Au Québec, le mouvement en faveur de l'inclusion se dessine dès les années soixante-dix. Ce dernier étant influencé par les courants idéologiques de *normalisation et de valorisation des rôles sociaux*. Ce mouvement, dans un premier temps, a été amorcé par quelques précurseurs qui remettaient déjà en question le modèle nouvellement proposé d'un *réseau régional d'établissements (centres d'entraînement à la vie)* regroupant enfants et adultes présentant une déficience intellectuelle (DI). Ces centres étant habituellement situés à distance de la communauté.

Vient ensuite la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) en 1978 et la mise en place d'une politique par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec sur *l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* (1988). Cette volonté gouvernementale fit en sorte que le mouvement en faveur de l'inclusion était dorénavant irréversible, mouvement caractérisé par le terme désinstitutionnalisation.⁵

Le consensus des principales parties prenantes que sont les instances gouvernementales, le regroupement des établissements de services et les associations de parents, chacune agissant en complémentarité, favorisa un développement sans précédent de programmes et de services axés sur l'intégration sociale.

La mise en commun des expertises des personnes issues des établissements, des milieux associatifs, la valorisation de la recherche comme moteur de la qualification des pratiques et la représentation auprès des milieux d'enseignement supérieur pour améliorer les programmes de formation dédiés à l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle apparaissent comme des facteurs déterminants de cette évolution. Aussi, mobilisation, concertation, mise en commun et reconnaissance de l'importance de la démarche scientifique sont des traits distinctifs du mouvement québécois d'inclusion.

Néanmoins, comme le soulignent Hubert Gascon et Michel Boutet (2022), la récente réforme du réseau de la santé et des services sociaux, en regroupant l'ensemble des services sociosanitaires sous une même gouvernance régionale et le fait d'avoir aboli les instances représentatives des établissements de même vocation (par exemple, la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme [FQCRDI-TSA]) ont mis à mal la dynamique d'animation des programmes sociaux. Cette nouvelle méga structure régionale, impliquant une forte hiérarchisation et une grande distance entre les gestionnaires et le terrain, sans compter sur les effets de la pandémie, a réduit

⁵ Le terme *désinstitutionnalisation* ne signifie pas au Québec qu'il faille rejeter les institutions, entendues dans leur sens premier soit une « forme d'organisation sociale, reconnue légalement, se traduisant par un réseau d'établissements mis en place à des fins déterminées et régis par des normes précises » (Legendre, 2005). À l'époque, au Québec, le terme institution était synonyme d'asile d'aliénés, établissements d'envergure regroupant indifféremment malades mentaux, déficients intellectuels, bref des exclus de la société protégeant ainsi les uns des autres.

considérablement les occasions d'échanges entre les parties prenantes. L'association provinciale de parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, soit la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI), réclame de ce fait un meilleur leadership pour ce programme-service.

En France, le mouvement national vers l'inclusion s'est amorcé au cours de la dernière décennie sous l'influence, entre autres, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations unies, 2006) et des diverses dispositions législatives conséquentes découlant en partie des obligations associées à l'adhésion à l'Union européenne⁶. Par ailleurs, là aussi comme ce fut le cas au Québec, diverses initiatives et projets d'intégration ont vu le jour un peu partout en France bien avant les « injonctions » législatives comme en témoignent de nombreuses présentations au cours de ce colloque sur la transition inclusive.

Si les routes des uns et des autres n'ont pas suivi les mêmes trajectoires dans le temps, les intérêts, les intentions et les défis sont en convergence d'un côté comme de l'autre de l'Atlantique. La mise en commun des expertises et des expériences respectives permet maintenant de créer d'étroites collaborations.

3. La normalisation, la valorisation des rôles sociaux et l'autodétermination.

La présentation de Yves Lachapelle nous rappelle les fondements conceptuels et idéologiques à la base de la transition inclusive, soit le cadre d'analyse de la *normalisation* puis de la *valorisation des rôles sociaux* et plus récemment des modèles théoriques définissant l'*autodétermination*. Nous en résumons ici l'essence, à partir de la communication et d'un article de l'auteur⁷. Le principe de la normalisation, qui fut d'abord énoncé dans les pays scandinaves, avait pour principal objectif de sortir les personnes marginalisées de leurs milieux de vie de l'époque afin de leur permettre l'accès à des milieux de vie semblables à ceux de tous de manière à expérimenter des conditions de vie normalisantes. Quelques années plus tard, ce principe fut repris en Amérique et défini comme étant la mise en œuvre de tout moyen permettant de favoriser l'apprentissage de comportements nécessaires à une conduite normale. Ce principe sera éventuellement remplacé par le principe de la valorisation des rôles sociaux qui vise à rendre accessible et permettre à des personnes marginalisées à assumer un rôle social valorisé. Pour ce faire, il est entendu qu'il faut fournir aux personnes stigmatisées en raison de leurs différences un cadre

⁶Autres dates significatives tirées de la présentation de Ismaël Améri (2022).

2002 : Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.

2005 : Loi pour l'égalité des droits et des chances, participation à la citoyenneté des personnes handicapées.

2010 : Ratification par la France, de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

2014 : Rapport de Denis Piveteau. Un devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

2019 : Plan d'action ministériel. Ambition, transformation 2019-2022 en faveur d'une offre médico-sociale plus inclusive.

⁷ Lachapelle, Y. (sous presse). Autodétermination : Historique, définition et modèles conceptuels. *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives*. Numéro 94.

de vie comparable à celui de la population générale, à favoriser le développement de compétences et leur épanouissement personnel, social et communautaire tout en améliorant leur image sociale. Ces mesures doivent cependant, pour être appliquées, tenir compte du degré d'acceptation de la communauté d'accueil, favoriser les occasions de relations réciproques de même que l'appartenance à divers groupes de la communauté pour les personnes concernées.

Ces principes et les approches qui en découleront vont faire ressortir l'importance cruciale d'assurer une place et une participation active de ces personnes aux démarches qui les concernent. Dans la foulée des travaux qui seront réalisés, un concept deviendra central dans la mise en œuvre d'approches dites centrées vers la personne à savoir celui de l'autodétermination. Plusieurs définitions et quatre grands modèles conceptuels émergeront et poseront les jalons qui nous permettent aujourd'hui de comprendre qu'il s'agit d'un construit multidimensionnel et complexe qu'il nous importe de bien comprendre de sorte à intervenir avec efficacité.

Dans son modèle fonctionnel de l'autodétermination, Wehmeyer (1992, 1999) explique que le concept d'autodétermination impliquerait quatre caractéristiques essentielles, soit *a) l'autonomie comportementale*, soit les habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence. Ainsi un comportement reflète de l'autonomie comportementale dans la mesure où la personne agit en accord avec ses intérêts, préférences et aptitudes, de manière indépendante, sans influence externe exagérée. Toutefois, une mise en garde s'impose ici, nous dit Yves Lachapelle. Il est fréquent que les individus n'ayant aucune expérience réelle de contrôle préfèrent céder leur pouvoir de décision. Il importe donc d'analyser les demandes que fait la personne pour certains domaines de sa vie, avant et après qu'elle en ait réellement vécu l'expérience. Pensons notamment aux personnes qui exprimaient de la satisfaction à vivre en établissement et qui, une fois qu'elles ont connu la vie hors établissement, ne souhaitent plus faire marche arrière. *b) L'autorégulation* est un processus qui permet à une personne de traiter des informations, d'anticiper des actions possibles et les conséquences à chacune afin de prendre une décision et d'agir conséquemment. *c) L'empowerment psychologique (capacitation ou encore pouvoir d'agir)* implique le sentiment d'efficacité personnelle, le sentiment de contrôle que la personne a sur sa vie et la motivation à se fixer des buts. *d) L'autoréalisation* est la tendance d'une personne à façonner ou influencer le cours de sa vie dans une perspective globale, en connaissant ses forces (Lachapelle, 2022).

Les actions d'un individu doivent refléter à un certain degré (selon le niveau de sévérité des incapacités, des caractéristiques de la situation de handicap ou d'une combinaison des deux) chacune de ces quatre caractéristiques fonctionnelles pour que l'on puisse affirmer qu'elles sont relativement autodéterminées. Ces caractéristiques sont constamment influencées par les perceptions positives ou négatives et croyances de tous les acteurs impliqués dans l'environnement de la personne ainsi que de

la personne elle-même. Retenons toutefois que le comportement autodéterminé réfère à des actions volontaires permettant à un individu d'être le principal *agent causal de sa vie* tout en maintenant sa qualité de vie (en référence à la théorie de l'agentivité causale de Shogren, Wehmeyer et Palmer, 2017). Essentiellement, les personnes qui agissent de manière à être des agents causaux (acteurs de changement) dans leur vie sont plus enclines à développer leur autodétermination.

La présentation d'Yves Lachapelle nous initie aux divers modèles conceptuels⁸ et aux définitions prédominantes de l'autodétermination. Ce qui est essentiel à retenir pour l'auteur se résume ainsi :

« L'autodétermination est un construit multidimensionnel complexe résultant de l'interaction de plusieurs éléments fondamentaux. Chacun de ces modèles insiste sur des éléments spécifiques (motivation intrinsèque et extrinsèque, contrôle désiré, exercé et importance, autonomie comportementale, appropriation psychologique, autorégulation et autoréalisation, actions contrôlées, volontaires et agentiques) de sorte qu'il importe de garder en tête l'ensemble de ces éléments lorsque l'on souhaite dresser l'état d'autodétermination d'une personne ou d'un groupe de personnes. La majorité des actions mises en place auprès des personnes ne visent souvent que certains facteurs, sans tenir compte des capacités à choisir, décider, résoudre des problèmes, se fixer des buts et objectifs et la capacité de revoir les objectifs (Lachapelle, 2022, page 25). »

Retenons ici que la normalisation, la valorisation des rôles sociaux et plus particulièrement l'autodétermination constituent la pierre angulaire de la transition inclusive. Par ailleurs, dans une société dont les fondements reposent sur la justice, ces concepts devraient s'appliquer à toute personne marginalisée ou non, considérant que nous sommes tous comme individu interdépendant les uns des autres.

4. Exercice pour tous des droits politiques et sociaux

La participation citoyenne c'est l'exercice des droits sociaux, politiques et des responsabilités qui y sont associées par le biais de pratiques, de participation dans divers lieux, comme les associations, les groupes communautaires, la prise de parole à divers niveaux, soit locaux, nationaux ou internationaux (Tremblay et Dufresnes, 2009; Fontana 2022). Le vote des personnes présentant une déficience intellectuelle est donc essentiel pour que la personne se fasse entendre et qu'elle puisse défendre ses droits et intérêts, sans oublier que le vote pour tous est à la base de tout système démocratique.

⁸ Théorie de l'autodétermination (Deci et Ryan, 1980, 1985); Le modèle écologique tripartite (Abery et Stancliffe, 2003); Le modèle fonctionnel d'autodétermination (Wehmeyer, 1992, 1999); La théorie de l'agentivité causale (Shogren, Wehmeyer et Palmer, 2017).

Pour Barbara Fontana, les principales barrières à l'exercice du droit de vote pour les personnes présentant une DI, résident dans l'absence de discernement entre le soutien aux personnes et une influence néfaste, dans la non-différenciation des capacités de ces personnes et dans une méconnaissance de la DI, voire une conception centrée sur les déficits.

Le vote pour tous exige cependant des conditions pour se réaliser. Dans un premier temps, les personnes concernées doivent avoir accès à de la formation de culture générale pour saisir les enjeux et la compréhension de l'impact du choix, à des formations civiques de base. Pour se construire une opinion, la personne doit avoir accès à de l'information accessible, à des lieux pour échanger, questionner, débattre dans un contexte de confiance mutuelle. Souvent, nous dit Barbara Fontana, les personnes ont tendance à se disqualifier, se perçoivent dépendantes de l'opinion d'autrui ou craignent les conflits.

Le vote pour tous ne repose pas uniquement sur les personnes concernées et leur entourage, il exige aussi des actions de l'état pour que se produisent des changements dans les représentations sociales, pour favoriser l'inclusion et l'accessibilité. Les partis politiques doivent également avoir des mesures incitatives pour que tous les citoyens expriment leur vote, sans instrumentalisation du thème de handicap et sans influence au profit d'un parti politique. Enfin, le personnel doit être formé sur une base continue, afin d'établir des pratiques selon les besoins de la personne, afin d'identifier des formes d'abus et de manipulation et établir des stratégies pour y faire face. Il est également nécessaire de travailler avec des groupes d'autoreprésentant et de pairs aidants dans la perspective de l'autodétermination (Fontana, 2022).

5. Attitudes de la population et caractère inclusif d'une société

Le caractère inclusif d'une société envers les personnes présentant une déficience intellectuelle dépend des attitudes que la population entretient envers elles. Les attitudes négatives ou ambivalentes de la population seraient notamment responsables de l'échec de l'inclusion sociale de ces personnes (Morin et al., 2013, 2019).

Une recherche réalisée par Diane Morin a permis de mesurer les attitudes et les croyances de répondants de la population générale de même que d'un échantillon représentatif de professionnels de la santé et d'enseignants afin d'identifier des stratégies permettant d'influencer les attitudes de façon positive.⁹ Les attitudes des répondants à cette étude québécoise sont relativement positives bien que plusieurs répondants ressentent de la tristesse, de la pitié ou de l'embarras pour les personnes présentant une DI, ce qui ne favorise pas la pleine autonomie et la participation sociale de ces dernières.

⁹ Le concept d'attitude se définissant comme une tendance à évaluer une entité selon un degré de faveur ou défaveur exprimé cognitivement, affectivement et comportementalement (Eagly & Chaiken, 1993, voir Morin 2022).

Les attitudes sont en général plus négatives envers les personnes présentant des limitations plus sévères (Morin, 2022).

Cette étude démontre également que les attitudes de la population varient en fonction des caractéristiques des répondants. Les hommes ont des attitudes moins positives que les femmes en lien avec le *facteur Inconfort*. Les femmes ont des attitudes moins positives en lien avec la *connaissance des droits et des capacités*. Les attitudes les plus positives se retrouvent chez les plus jeunes et ayant un plus haut niveau d'éducation. Les attitudes varient également en fonction du degré de connaissance de la DI, du nombre de personnes présentant une DI connues dans l'entourage, de la fréquence et de la qualité des contacts avec une personne présentant une DI.

Par ailleurs, des professionnels de la santé (infirmières, médecins et psychiatres) démontrent des attitudes plus favorables que l'ensemble de la population, donc une attitude générale face à l'inclusion plus positive (Morin et al., 2019, 2022). Toutefois, ces mêmes professionnels affichent des attitudes plus ambivalentes que celle de la population lorsqu'il s'agit d'interagir avec des personnes présentant une DI. Les auteurs de l'étude émettent l'hypothèse que l'ambivalence dans les attitudes des intervenants en santé serait en partie due au contexte dans lequel se produisent les interactions avec les personnes présentant une DI. Notamment le fait de rencontrer ces personnes à un moment de fragilité émotionnelle ou physique, donc avec une possibilité accrue de comportements plus difficiles (Morin et al., 2019).

En guise de stratégies permettant une plus grande participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, Diane Morin propose des campagnes de sensibilisation à la population générale par les médias, par des événements tels que les Olympiques spéciaux du Québec, où dans la publicité associée à l'évènement, l'accent est mis sur le positif, les forces, les capacités des personnes plutôt que sur leurs déficits et leur différence.

Les principales interventions pour modifier les attitudes de la population sont soit indirectes, par de la formation, par la diffusion de connaissances sur la DI, ou soit directes, par des contacts avec des personnes présentant une DI, ou mixtes par de la formation et des contacts. Dans cette perspective, les travaux en cours de recherche doctorale de Marpessa Gibus seront éclairants¹⁰. Elle propose notamment de cibler les interventions les plus susceptibles de modifier positivement les attitudes (affectives, cognitives et comportementales) envers les personnes présentant une déficience intellectuelle.

¹⁰ Madame Marpessa Gibus est une doctorante dirigée par la professeure Diane Morin.

En somme, même si les attitudes sont plus positives qu'auparavant dans la population générale, des actions sont nécessaires pour favoriser la participation et l'inclusion sociale des personnes présentant une DI, voire arriver à une réelle transformation sociale. Pour ce faire, il faut intervenir en tenant compte du public cible auquel on s'adresse et il faut, en amont, que l'état préconise des politiques et orientations favorables à l'inclusion pour tous.

6. La transformation de l'offre : réflexions, actions mises en place et facteurs de réussite.

Réflexions sur l'éthique de l'accompagnement. Pour Stéphanie Governale et Karine Pelletieri, il y a deux modèles dans la transformation de l'offre, celui de la protection ou l'établissement médico-social est vu comme un prolongement de la vie familiale et le modèle de l'autonomie ou la personne vit comme tout le monde. En vue d'une conciliation entre ces deux modèles, les auteurs nous apportent diverses réflexions notamment sur *l'éthique de l'accompagnement*. Penser avec les personnes concernées implique de comprendre leur histoire, la culture dans laquelle elles ont baigné par le biais du travail, leur pensée et leur propre éthique, tout comme leurs doutes et leurs inquiétudes. « Dans une démarche ergologique il faut penser le travail avec ceux qui le font, comprendre ce qu'ils disent, pensent, ressentent, expérimentent au quotidien dans leur activité afin de promouvoir des savoirs inédits face à l'insuffisance des savoirs spécialisés » (Governale et Pelletieri, 2022).

Actions visant l'inclusion précoce, ou l'importance d'agir tôt. Emmanuelle Cereijo et l'équipe *Maison pour l'Autisme*,¹¹ ont présenté une expérience visant l'inclusion précoce pour des enfants ayant un diagnostic des troubles du spectre de l'autisme, sans troubles cognitifs et en capacité de suivre leur classe d'âge, présentant des troubles du comportement en lien avec des difficultés d'autorégulation. Les enfants sont âgés de 6 à 12 ans.

Dans cette expérience, le modèle multidisciplinaire est proposé, il implique un ensemble d'interventions spécifiques individualisées et un soutien direct en milieu intégré. Les rôles respectifs des enseignants, des éducateurs, du psychologue, de la psychomotricienne et de la responsable de la formation et de la supervision font l'objet d'une description spécifique. Plus particulièrement, on retient de cette expérience qu'elle est évaluée de façon formelle et que l'équipe propose différentes conditions de succès et points de vigilance quant à l'implantation du dispositif : la formation sur l'autisme et sur l'approche positive, une supervision régulière, la reconnaissance réciproque de l'expertise des différents acteurs médico-éducatifs, enseignants, personnels municipaux. Les relations bienveillantes visant la collaboration de tous les acteurs impliqués dans toutes les étapes de la recherche et notamment une

¹¹ Équipe Maison pour l'Autisme, ADAPEI 79. Julie Leclerc, Véronique Février, éducatrices spécialisées, Émilie Deboute, aide médico-psychologique. Freddy Tricoire, éducateur sportif, Samuel Rolquin, professeur d'activités adaptées.

collaboration étroite entre le directeur d'école et le chef de service. Enfin, l'implication et la sensibilisation des autres enfants de l'école et de leurs familles.

De cette expérience, les auteurs retiennent bien sûr le caractère inclusif du modèle d'intervention et l'importance d'agir précocement afin de réguler les problèmes de comportements qui sont un frein évident à l'inclusion sociale. Emmanuelle Cereijo soulève également l'importance de développer l'expertise dans le domaine des troubles graves du comportement.¹²

Facteur de réussite en intervention : Le projet personnalisé (PP). Geneviève Petitpierre nous présente le projet personnalisé ou plan de service individualisé (PSI) afin de planifier, adapter et mesurer les interventions pour l'utilisateur. Planifier un projet personnalisé permet aux intervenants, à l'utilisateur et à sa famille de se concerter et favorise la cohérence des actions du réseau. Les rencontres de l'équipe incluant la personne et sa famille permettent d'adapter les interventions en cours de processus afin d'atteindre les objectifs poursuivis.

Le contenu d'un projet personnalisé, inclut des observations et évaluations préalables, des souhaits et attentes de l'utilisateur et de sa famille, des objectifs pour les accompagnants, des moyens pour atteindre les objectifs ciblés, la distribution des responsabilités des différents partenaires, les échéances et critères d'évaluation.

Le PP est une méthode favorisant la réussite de l'intervention, mais certains problèmes se posent souvent dans son application; le contenu est vague ou lacunaire, la concertation régulière entre les divers acteurs est peu respectée ou escamotée, les attentes et objectifs de même que les moyens pour les atteindre sont confus ou ne respectent pas le niveau initial de la personne. Enfin, des sphères du développement sont omises. D'où l'importance de former les intervenants à l'application du plan personnalisé puisqu'il est intégré à l'approche de la transition inclusive et à l'autodétermination de la personne.

Facteurs de réussite en vue d'organisations capacitantes. Les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), présentés par Monique Combes-Joret, Marie-Pierre Donnadille et Khamthong Kaiym, sont des structures médico-sociales qui assurent une double mission de mise au travail et de protection des personnes en situation de handicap (PSH) ou de troubles psychiques, qui ne peuvent pas travailler dans un milieu ordinaire, une entreprise adaptée, ou même de mener une activité professionnelle indépendante. Les ESAT s'engagent à maintenir, voire développer les connaissances, les acquis scolaires, ainsi qu'à proposer des activités d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale.

¹² Notons ici la référence au Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), intégré à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Les ESAT sont au carrefour de changements profonds, notamment dans le contexte du rapport de l'ONU (2017) et de la volonté de l'État français de mettre le cap sur la société inclusive. Les ESAT seraient perçus comme ayant une approche ségrégative du handicap, bien que les emplois protégés demeuraient incontournables. D'où le projet de recherche sur *les ESAT de demain*, leur transformation et les contextes d'émergence de nouvelles formes d'organisation observées. Le projet de recherche participative, privilégiant les études de cas, est dirigé par Monique Combes-Joret et ses collaborateurs. Pour les auteurs, cette recherche participative accentue le pouvoir d'agir des populations ciblées, elle permet une transformation de l'agir professionnel et des modes de gestion des organisations dans une visée pratique. Ce type de recherche ira donc au-delà d'un simple partenariat fructueux entre le monde des chercheurs et des praticiens.

Dans un premier temps, le projet de recherche vise le repérage et l'analyse d'ESAT créatif, pionniers dans leurs pratiques ou innovants dans les réponses à apporter. Ainsi, les 10 ESAT participants au projet de recherche ont su innover dans la gestion du travail et dans l'accomplissement des personnes handicapées, quelles que soient leurs déficiences. Les règles et les principes fondateurs de ces ESAT relèvent d'une *organisation capacitante*. En voici les principaux traits de l'*idéaltipe* (Véronique Février et al., 2018, Combes-Joret et al., 2021).

- Reconnaissance de la diversité des finalités du travail : (1) Travail émancipateur et support de la construction identitaire, rémunérateur. (2) Travail occupation, consistant en des tâches simples, répétitives (sous-traitance) et protectrices de l'équilibre psychologique. (3) Travail « comme tout le monde » contribuant à la confiance en soi, au développement de connaissances, à la socialisation et à l'identité professionnelle. (4) Travail thérapeutique : donner un rythme, un cadre, limiter les angoisses, les comportements dépressifs. (5) Travail de production de biens, et services marchands dans divers secteurs économiques.
- Reconnaissance de la participation des personnes en interne ou en externe, droit d'exprimer son point de vue, de choisir ses activités, des lieux de vie. Reconnaissance de la personne à part entière.
- Le développement professionnel et personnel, par les formations en fonction des caractéristiques individuelles. Formation à la citoyenneté, parentalité ou droit de vote. L'accès aux sports et activités culturelles contribuant au développement des personnes en situation de handicap.
- La justice; égal accès aux ressources, dont l'habitat. Accès aux lieux de la cité, mobilité, loisirs et services publics.
- La responsabilité; les parcours d'intégration et la gestion du quotidien se caractérisant par la bienveillance et le souci de développer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées.

Les ESAT sont en processus d'évolution vers des organisations capacitantes, mais cette évolution ne devrait pas être forcée par le gouvernement ou certains secteurs du handicap nous dit Monique Combes-Joret. Elle suggère « une inclusion raisonnée par paliers successifs selon les attentes et besoins des personnes, du milieu de travail protégé vers le milieu adapté ou ordinaire. Une inclusion s'inscrivant dans un mouvement alternatif et continu entre l'interne et l'externe, entre les structures, les entreprises et les clients particuliers ».

7. Coconstruire des connaissances

Établir un partenariat fructueux. Les chercheurs dans le domaine du handicap sont de plus en plus nombreux à solliciter les milieux d'intervention de même que les milieux sollicitent les chercheurs afin de se doter de mesures, d'améliorer les connaissances et de développer l'expertise. Pour Geneviève Petitpierre et Julien Vulliet, la recherche en partenariat exige un certain nombre de conditions pour arriver à une collaboration fructueuse et obtenir des retombées significatives pour les chercheurs (c.-à-d. la diffusion des résultats) et les acteurs terrain (c.-à-d. meilleures pratiques).

La condition première est sans doute, l'élaboration d'ententes claires, voire formelles¹³, en tout début du processus de recherche. Ainsi, les missions et les rôles de chacun doivent faire l'objet de clarifications, de même que les attentes de part et d'autre doivent être spécifiées selon le type de recherche (longitudinale, descriptive ou comparative). Enfin, les résultats et leurs retombées pratiques doivent être discutés. La construction d'un partenariat exige donc une connaissance mutuelle des réalités de chacun et une entente suffisamment bonne pour gérer les difficultés en cours de processus.

Un projet franco-belge de recherche participative pour soutenir l'autodétermination et l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce projet de recherche-action, mené par Yannick Courbois, se situe dans le cadre ISAID¹⁴ (plateforme transfrontalière pour l'innovation, pour l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle).

Ce projet transfrontalier s'inscrit dans un changement de paradigme où le concept de handicap se détache d'une approche individuelle pour aller vers une approche sociale et environnementale, où la déficience intellectuelle se détache d'une approche déficitaire pour aller vers une approche développementale et une analyse des parcours de vie. Cette recherche vise plusieurs objectifs : produire de nouvelles connaissances et développer des actions qui encouragent l'autodétermination; analyser les divers parcours de vie afin d'identifier des facilitateurs et des obstacles à l'autodétermination des personnes présentant une DI; améliorer et harmoniser les pratiques d'accompagnement et proposer des solutions innovantes pour chacun des territoires concernés; développer des actions inclusives et des formations qui

¹³ Livrables attendus, prestations respectives des différents partenaires, motifs et conditions de résiliation de la convention, propriété intellectuelle, droit d'utiliser les résultats de recherche, conditions de mention de la recherche, d'utilisation des logos respectifs, etc. Partage du financement obtenu pour le projet.

¹⁴ ISAID réfère à un acronyme anglophone, *Interregional platform for innovation in Self-Determination, Autonomy and Inclusion of people with Disability*.

permettent des savoirs, savoir-faire et savoir-être plus accessibles aux participants (personne présentant une DI, proches et professionnels).

Pour Yannick Courbois, le modèle de recherche participative est en quelque sorte une clé pour l'inclusion sociale, « la recherche participative est un processus de connaissances effectué de concert avec les chercheurs académiques et tous les acteurs terrains, soit les personnes présentant une DI, leurs proches, les accompagnants, les gestionnaires. Elle a pour corolaire la valorisation du savoir des citoyens, la mise en évidence des potentialités des participants et le renforcement, chez les personnes engagées, d'une prise de conscience de leurs propres capacités à déclencher et à contrôler l'action ». Au cœur de cette *recherche-action participative interrégionale*, un outil très pertinent a été utilisé pour permettre la libre expression des personnes présentant une DI, le FALC (*facile à lire et à comprendre*). Ainsi les discussions des 10 communautés de pratique composées de participants belges et français, sont adaptées en FALC pour que les personnes présentant une DI donnent leurs avis et ceux-ci soient retournés aux participants des communautés de pratique afin de coconstruire les connaissances sur diverses problématiques telles, le quotidien, les freins, les manquements, etc. En bref, cette façon de faire donne la parole aux personnes présentant une DI sur des thématiques qui les concernent et permet aux professionnels d'avoir le point de vue des personnes accompagnées, et de se rendre compte de l'importance de les intégrer aux décisions, aux changements. Les groupes se rencontrent à quelques reprises pour finalement imaginer des pistes de solution qui pourront être testées au sein de leur pratique au quotidien. L'ensemble de l'analyse et les propositions qui en émanent sont synthétisés par les équipes de recherche dans des fiches de réflexion.

Les retombées du projet sont nombreuses, elles concernent des outils de formation pour soutenir le développement d'actions inclusives, des stages pratiques à l'autodétermination, la valorisation des personnes accompagnées, des expériences marquantes pour les proches, des modifications des représentations pour les professionnels et une modification éventuelle des pratiques d'accompagnement.

La recherche participative à l'UNAPEI. Pour Isabelle Vazeille, la coconstruction des savoirs de chercheurs issus de diverses disciplines¹⁵ en tenant compte des expertises des personnes en situation de handicap, proches aidants, professionnels du médico-social et des organisations (la triple expertise) permet une compréhension mutuelle, plurielle du contexte et des besoins de chaque partie prenante pour mettre en place des dispositifs pérennes, sans oublier que ce type de recherche participative apporte un pouvoir d'agir pour les différents acteurs.

¹⁵ Sciences humaines et sociales, travaux en santé publique, sociologie, sciences économiques et de gestion, droit, sciences politiques, anthropologie, sciences éducatives, philosophie, histoire, psychologie, santé publique.

Les objectifs de la commission recherche sont : 1) Orienter les recherches autour des besoins, attentes, droits des personnes en situation de handicap, de leurs proches et aidants familiaux ainsi que des professionnels du médico-social. 2) Orienter les politiques publiques et favoriser les meilleures pratiques dans le monde médico-social. 3) Prendre place dans la recherche sur le handicap notamment dans le mouvement de développement des recherches participatives ou mixtes. En quelque sorte, la commission est une *Veille scientifique sur le handicap*, elle développe, encadre et soutien des projets de recherche en partenariat, développe la formation à la recherche des acteurs terrain, réalise un état des lieux de la recherche au sein du réseau UNAPEI. Elle promeut l'excellence en recherche¹⁶ et développe l'intérêt pour la recherche sur le handicap.¹⁷

La recherche participative exige, selon Isabelle Vazeille, l'apport d'expertises plurielles, elle doit répondre aux intérêts et besoins des diverses parties et exige qu'elles se mettent d'accord sur des objectifs communs et sur les étapes et conditions de réalisation. Dans le meilleur des cas, qu'ils construisent une relation fructueuse ou chacune des parties saisisse bien les réalités et contraintes des autres et que les résultats aient des retombées pour tous les participants au projet.

Structure permanente de recherche milieu institutionnel-université. Le modèle québécois d'organisation et de développement de la recherche en partenariat présenté par Michel Boutet, Geneviève Chabot, Jacinthe Cloutier, Diane Morin et Renée Proulx, est un modèle d'organisation permanent où les universitaires et les chercheurs milieu sont interreliés aux divers acteurs des établissements de services, regroupés dans le Centre universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) qui héberge le site de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA).

Rôle et activités de l'IU DI-TSA. L'Institut universitaire doit nécessairement être associé à une structure de services, ici le CIUSSS MCQ qui administre entre autres le programme services de déficience intellectuelle, de troubles du spectre de l'autisme et de déficiences physiques. Ce statut lui est attribué par le ministère de la Santé et des Services sociaux en fonction de divers critères qui réfèrent à la qualité de ses services, à une programmation reconnue de recherche et diverses activités de transfert des connaissances, statut renouvelable à périodes régulières et octroyé après une évaluation de la performance de l'institut, notamment de l'impact et des retombées de ses activités sur l'amélioration des conditions de vie des personnes accompagnées. Pour réaliser sa mission, l'IU DI-TSA compose avec une triple direction (scientifique,

¹⁶ Prix Recherche Pierre Lagier (2023) : récompenses pour un Master 2 et une thèse.

¹⁷ La journée de la recherche sur le handicap.

administrative et clinique). Sa visée : « des personnes autodéterminées dans une société inclusive ».

En bref, les activités de la mission universitaire se résument au développement de l'expertise, à l'enseignement universitaire et à la recherche, sans omettre les analyses et études souhaitées par les instances gouvernementales concernant la DI et les TSA. Si la programmation de recherche constitue le cœur scientifique de l'IU, la position au sein du CIUSSS MCQ fait en sorte qu'il joue un rôle important quant à la diffusion et l'application des meilleures pratiques.

Prospectives et scénarios transformatifs. Alexandra Chalançon, Ludovic Chedeville et Ismaël Ameri, dans le cadre d'un projet de recherche en intervention avec l'UNAPEI, proposent *l'approche prospective* (Gaston Berger, 1960) pour réfléchir sur l'avenir, regarder le futur à moyen et long terme et éclairer les décisions du présent. La tâche est imposante puisque le nombre de futurs possibles est infini, que le futur découle de l'ensemble des différents événements potentiels à venir et de l'ensemble de leurs conséquences. De plus, il existe un nombre de points de vue divergents qui tentent d'accéder à une vision commune. La prospective exige donc une analyse en profondeur des diverses tendances, pour identifier les forces motrices en jeu. Le défi est considérable, notamment dans le secteur médico-social, où l'on sait qu'il y a nécessité de transformation, mais sans vraiment savoir comment s'y rendre.

Il y a plusieurs méthodes pour faire de la prospective. La méthode par scénarios serait la plus répandue. Les scénarios sont des histoires bien structurées qui décrivent un petit nombre de futurs possibles et la manière dont ils pourraient se produire. Vient ensuite l'élaboration de stratégies sur les actions à prévoir pour atteindre les objectifs fixés. Cette approche mobilise toutes les parties engagées du système concerné, elle vise les systèmes micro (gestionnaire), méso (médico-social) et macro (communautaire).

La première étape est de constituer un groupe de participants et d'effectuer un entretien préalable avec chacun d'eux. La deuxième vise des échanges entre les différentes parties engagées sur leur perception de la transition à l'œuvre et l'élaboration d'un diagnostic commun, de même qu'une identification des forces motrices. La troisième vise la construction de scénarios de transformation. La quatrième analyse les scénarios les plus souhaitables pour l'accompagnement inclusif. En dernier lieu, la cinquième étape concerne la mise en œuvre d'un scénario coconstruit par les participants, de même que la communication (Chalançon, Chedeville et Ameri, 2022).

8. Formation et plateformes de services

Marie Collin et Axelle Pruvot ont présenté *l'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (l'ANAP)*, créée en 2009 et rattachée au ministère de la Santé. Il s'agit d'une agence publique d'expertise et de conseil sans rôle de régulation ni de contrôle. La mission étant de soutenir, outiller et accompagner les établissements sanitaires et médico-sociaux dans la transformation de l'offre inclusive. Accompagner concrètement les professionnels, en produisant des contenus opérationnels, textes et outils. Mettre en réseau les professionnels, par de l'entraide, par des liens avec des experts et les communautés de pratique.¹⁸ Éclairer les directions et gestionnaires de structures sur les modalités de transformation de l'offre induite par le virage inclusif. Par exemple, favoriser les associations, travailler avec différents ESMS, bâtir des dynamiques collaboratives à l'échelle du territoire, construire des instances de suivi de pilotage et des modalités d'évaluation, mettre en place une démarche de communication.

En somme, l'ANAP vise l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap et leur famille, en faisant évoluer le rôle institutionnel, en soutenant les professionnels par de la formation et en donnant accès à de l'information.

La formation des différents acteurs tout au long du processus de transformation inclusive est incontournable, elle est optimale sur une base continue. Elle brise l'isolement, apporte un soutien, libère la parole et permet d'atteindre les objectifs fixés.

9. Politiques publiques et gestion

Pour Ismaël Ameri, l'évolution des politiques publiques depuis plus de 40 ans suivrait les principes du New Public Management (NPM). Ceux-ci renvoient à la volonté et à l'action de transposer les outils, les modes de gestion et d'organisation du secteur privé vers le secteur public, considéré comme moins efficace. Le NPM se caractérise par des standards explicites, des mesures de performance exprimées quantitativement. Les fonctions stratégiques sont séparées des fonctions opérationnelles d'exécution. La concurrence est accrue par le biais de contrats, de privatisation, par la flexibilité des recrutements, par le recours aux gratifications. Ce modèle de gestion fait en sorte que les objectifs donnés sont quantitatifs, que les gestionnaires deviennent de simples opérateurs, que le citoyen devient un client, un consommateur de services publics.

¹⁸ L'ANAP propose un accompagnement réalisé par des professionnels, qu'il s'agisse des 100 experts métiers internes ou du réseau de près de 400 experts, tous issus d'établissements sanitaires et structures médico-sociales. Pour démultiplier leur action, ils font également au besoin intervenir des bureaux d'études et des cabinets de consultants avec lesquels ils ont l'habitude de travailler. Ces derniers sont pilotés, encadrés et évalués par les experts internes. Le fonctionnement est simple; suite à une demande du milieu, des conseillers viennent quelques jours pour aider à poser un diagnostic de la situation, dessiner une feuille de route ou accompagner pour enclencher des actions.

Ce virage du New Public Management dans le domaine médico-social permettrait une mise en mouvement forcée vers l'inclusion et porterait ainsi plusieurs risques dont celui d'une mécanisation de l'accompagnement axé sur la performance et la rentabilité. Une vision qui nuirait grandement à une approche relationnelle qui doit tenir compte de la condition et des intérêts de la personne de même que des caractéristiques de son environnement. À l'opposé, nous dit Ismaël Ameri, la transition inclusive soutient l'émergence d'un nouveau contrat social basé sur une éthique du sujet libre de choix en interaction consciente et responsable avec les écosystèmes auxquels il appartient. Toutefois, le projet de transition est un processus où il est nécessaire de planifier, mesurer la progression et adapter les actions en vue des objectifs. Des indicateurs précis relativement aux actions clés permettent de voir le chemin parcouru et de s'ajuster en conséquence. Ces mesures permettent aussi de valoriser et reconnaître le travail des équipes.

Dans le même esprit, l'importance de la valorisation du travail est mise de l'avant par Stéphanie Governale et Matthieu Audoire pour expliquer le phénomène de désinsertion professionnelle. La nécessité pour les travailleurs de se sentir utiles, fiers, investis dans leurs tâches. L'appel des pouvoirs publics à agir, les changements apportés dans les organisations sont souvent vécus difficilement par les travailleurs, notamment par manque de communication et par manque de soutien. Sans compter sur les valeurs et les motivations inhérentes au travail clinique qui s'opposent bien souvent aux logiques économiques des réformes actuelles, à la quantification et à la mesure des résultats obtenus. Et lorsqu'il y a conflits de valeurs, il y a nécessairement un sentiment de perte de sens pour le travailleur, nous rappelle Stéphanie Governale.

Les facteurs de risque qui mènent au désintérêt, voire à l'épuisement des travailleurs dans le domaine médico-social sont notamment, la lourdeur et la complexité des responsabilités, un sentiment d'insuffisance de moyens pour remplir adéquatement sa tâche, des instructions contradictoires (c.-à-d. respecter le rythme d'évolution de la personne et hausser la performance), et le manque de latitude décisionnelle. Stéphanie Governale, mentionne que dans les professions-vocation la valeur du travail se trouve dans l'activité elle-même, plus encore que dans sa finalité et rentabilité économique.

Afin de contourner ces écueils, il est primordial de reconnaître le travail réalisé par un management de plus grande proximité, par des animations et échanges avec l'équipe, sans omettre un soutien professionnel par des formations, un soutien matériel pour mener à bien son travail, un soutien social et émotionnel qui développe un sentiment d'appartenance à l'équipe.

La réforme SERAFIN-PH : vers une nouvelle gestion. Sébastien Honoré et Célia Lemaire proposent d'analyser l'outil de gestion SERAFIN-PH dont l'acronyme signifie **S**ervices et **É**tablissemments :

Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées, outil qui s'inscrit dans une réforme majeure du mode de financement des établissements. Ce modèle découle du New public management (NPM) et implique, en quelque sorte, la nécessité de rendre des comptes quant aux actions ou interventions pour lesquelles l'institution a été financée. Quant aux termes outils de gestion, ils retiennent la définition proposée par J.C. Moisdon (1997) « comme des schèmes de raisonnement qui relient des variables organisationnelles et qui sont destinés à instruire les divers actes de gestion : prévoir, décider, contrôler ». Cette réforme gouvernementale a été initiée en 2014 et est actuellement en phase de développement et de mise à l'essai et son application est prévue pour 2024. Au regard de plusieurs témoignages et échanges lors de ce colloque on peut déjà affirmer que cette réforme questionne beaucoup, qu'elle est loin de faire l'unanimité comme l'a souligné d'ailleurs Ismaël Ameri à propos des « risques » d'application des principes du New public management. De façon générale, il semble que pour plusieurs, les métiers de l'humain se « mesurent difficilement ».

En bref, cette réforme vise à fournir des budgets équitables (en fonction des services donnés), à faciliter et soutenir les parcours de vie des personnes vers l'inclusion et, à terme, de rendre la réforme lisible afin qu'elle soit comprise par tous. Puisque des analyses préliminaires démontrent que certains dispositifs et services sont sous-financés alors que d'autres ne reçoivent pas les ressources nécessaires, cette réforme vise fondamentalement l'équité du financement et évidemment une imputabilité des services publics. On vise donc une meilleure cohérence entre les besoins et les prestations et ainsi le financement doit être objectivé et incitatif pour garantir des accompagnements adaptés et évolutifs. Néanmoins, un des problèmes majeurs est bien sûr qu'une organisation voit ses ressources réduites... auquel cas l'analyse financière doit démontrer hors de tout doute la nature des surplus budgétaires et prévoir des mécanismes graduels de retour à une situation jugée équitable.

A priori, il semble que les intentions de l'outil SERAFIN-PH sont louables, mais son application devra tenir compte des préoccupations et des résistances des personnes engagées. Le modèle de gestion par l'outil SERAFIN-PH peut rapidement glisser vers de l'hyper contrôle et mobiliser temps et ressources supplémentaires. Un des risques est que l'aspect bureaucratique prenne le dessus c.-à-d. un temps trop important consacré à l'enregistrement des données au détriment de l'action auprès des personnes. Ce modèle de gestion du financement questionne surtout lorsqu'il est transposé dans le domaine médico-social, ou la relation avec l'utilisateur et sa famille implique de nombreuses variables difficiles à quantifier et mesurer. Cela dit, il est impératif d'avoir des indicateurs de progrès et des repères pour évaluer l'atteinte des objectifs. Enfin, pour en favoriser l'acceptabilité, ce système doit dans son élaboration et sa validation reconnaître l'apport des utilisateurs, leurs suggestions de modification du système.

Processus et actions en vue de la transition inclusive. Trois lieux (Île de la Réunion, Belgique et Québec), trois expériences, trois témoignages, des chemins distincts et convergents pour ces trois acteurs de la table ronde sur la transformation de l'offre vers une transition inclusive. Élodie Setapin, Marc Palate et Michel Boutet abordent cet échange autour de quelques mots clés illustrés par l'image de la pyramide, socle de leur action soit : *engager, impliquer, fonder, animer, partager, former et mesurer.*

Toute démarche visant la transition inclusive s'appuie au départ sur des engagements à tous les niveaux de l'organisation, engagements qui s'appuient sur un ensemble de valeurs et d'approches partagées (valorisation des rôles sociaux, processus de production du handicap [PPH], autodétermination) et impliquant toutes les parties prenantes, dont les personnes accompagnées. Il s'agit par ailleurs d'une démarche systématique, structurée, organisée en étapes bien définies et animée par une équipe de gestion qui réfléchit à son action, qui réajuste continuellement le tir et qui soutient l'ensemble de son personnel à travers la supervision professionnelle et la formation sur une base continue.

S'agissant d'inclusion, cette démarche implique de multiples partenariats avec les instances, services et organismes de la communauté et suppose un réajustement conséquent du milieu d'intervention quant à son rôle et sa participation à la société d'accueil. Reconnaisant que l'inclusion n'est pas une option, elle doit être envisagée pour tous comme le souligne Élodie Setapin et bien sûr à la mesure de leurs besoins et intérêts considérant le caractère développemental de toute personne tout au cours de sa vie. Si l'établissement se préoccupe de la formation de son personnel, il doit s'assurer dans ses dispositifs éducatifs du développement des compétences des personnes accompagnées.

En terminant, le projet de transition est un processus où il convient d'en mesurer la progression. Des indicateurs précis relativement aux actions clés identifiées plus haut permettent de voir le chemin parcouru et de s'ajuster en conséquence. Ces mesures permettront aussi de valoriser et reconnaître le travail des équipes.

10. Perspectives

Point de vue sur la gestion

Pour aborder notre réflexion sur la dimension de la gestion, nous avons repris comme base la proposition de Setapin, Palate et Boutet sur les actions clés de la transition inclusive (TI) soit : fonder, s'engager, animer, impliquer, partager, former, mesurer et de trois autres aspects

qui sont apparus d'évidence à la suite du colloque, en l'occurrence, reconnaître, coordonner et communiquer.

Fonder. Il faut reconnaître que la démarche de transition inclusive implique une transformation majeure tant dans la structure que dans la programmation des activités d'un établissement. En cela les bases idéologiques de cette transformation, s'agissant ici principalement de la VRS et de l'autoD, doivent être comprises et intégrées à tous les niveaux de l'organisation (administrateurs, cadres, intervenants, comités de parents, syndicat, etc.). La connaissance des diverses législations, déclarations officielles et réformes à la base de ce mouvement fait aussi parti des assises de la transformation de l'organisation.

Engager. S'engager dans une démarche de transition inclusive ne peut se réaliser sans une adhésion formelle et formalisée à partir de l'administration, de son équipe d'encadrement, de l'ensemble de son personnel, des personnes accompagnées elles-mêmes et de leurs proches. Conséquemment, l'élaboration d'une planification stratégique déterminant les orientations de l'établissement, les fondements de son action, les résultats attendus, les principales étapes d'actualisation et les grands échéanciers constitue la première étape du processus de transition inclusive. Elle permettra de se repérer tout au long de la démarche.

Animer. Retenons ici l'importance particulièrement au niveau de l'encadrement du milieu d'être constamment en soutien aux équipes qui s'activent sur le terrain, s'assurant de répondre aux besoins rapidement, de trouver des solutions adaptées aux situations rencontrées au jour le jour. Les équipes d'encadrement doivent constamment rappeler l'essence et le sens de la démarche de transition inclusive auprès des équipes. Elles doivent être aussi en mesure de porter un regard sur leur propre action, leur rôle nécessairement en évolution dans ce nouvel environnement communautaire.

Impliquer. Le premier niveau d'implication souhaité dans le processus de transition, comme l'affirme Lahcen Er Rajaoui dans son discours d'ouverture, est la participation des personnes premièrement concernées par la démarche, celles dont on doit entendre prioritairement la voix. S'agissant d'être en phase avec les approches de normalisation, valorisation des rôles sociaux et d'autodétermination. Cette implication vaut tout autant pour la famille et les proches de la personne. Par ailleurs, les équipes d'intervention, celles qui actualisent les programmes et services en première ligne doivent être impliquées dans leur élaboration et leur évaluation. Ainsi, s'appuyant sur les critères et indicateurs issus des approches préconisées, l'équipe pourra évaluer l'état de la situation d'inclusion de son service, déterminer les cibles à atteindre pour la période

à venir, les indicateurs pour mesurer leur progression, les moyens pour y arriver et les ressources nécessaires. Une démarche nécessairement accompagnée par le gestionnaire en place.

Partager. L'inclusion véritable n'est réalisable que si l'organisation partage sa mission avec l'ensemble des partenaires médico-socio-économiques du milieu et la population en général. Diverses ententes de partenariat doivent être sollicitées et formalisées, ententes qui déterminent les responsabilités respectives et les mécanismes de suivi au regard de l'atteinte des cibles d'inclusion. Lorsqu'il s'agit de services qui sont sous la responsabilité de l'état (par exemple le secteur de l'éducation ou de la santé), les zones de coopération ne devraient pas être facultatives et par conséquent développées selon des protocoles normalisés pour chacune des parties. L'expérience démontre que les approches souhaitées sont rarement actualisées de bon gré.

Former. Retenons ici que l'élaboration d'un plan de formation est indissociable de la planification de la transition inclusive, qu'il doit continuellement être révisé, s'adaptant aux besoins identifiés en chemin. Nous reviendrons plus loin sur ce volet important qu'est la formation.

Mesurer. Toute démarche dont on souhaite vérifier l'atteinte mérite que l'on ait les indicateurs permettant de suivre son évolution. En ce sens, l'idée autour du mécanisme SERAFIN-PH est sûrement louable pourvu qu'il permette de tenir compte, comme le soulignait Pascal Chabot qu'il s'agit de personnes humaines pour qui tout n'est pas toujours quantifiable ni dans la progression ni dans le rythme. Toutefois, les résistances aux mesures nécessaires ne doivent pas devenir des prétextes à différer le projet d'inclusion. Ici, il apparaît important que les promoteurs du mécanisme SERAFIN-PH puissent porter une attention particulière aux dimensions qualitatives des mesures proposées et surtout de ne pas imposer des procédures qui finiront par accaparer un temps considérable au détriment de l'intervention auprès des personnes accompagnées. À notre connaissance, voilà un risque élevé autour du besoin de contrôle que souhaitent souvent les instances administratives et politiques. Enfin, on doit favoriser des mesures qui devraient mettre l'accent sur les indicateurs d'évolution afin de mesurer les progrès réalisés.

De ces actions clés proposées par Setapin, Palate et Boutet et en référence aux communications de ce colloque d'autres aspects nous sont apparues d'évidence au regard de la gestion soit : reconnaître, coordonner et communiquer.

Reconnaître. Lors de ce colloque, on a souvent évoqué une forme de détresse des intervenants des services humains, de leur condition de travail, du stress associé aux nouvelles fonctions, bref des conditions générales difficiles d'exercice de leur travail comme l'ont souligné Stéphanie Governale et Mathieu Audoire. Bien accompagner et soutenir les intervenants par la supervision

professionnelle, l'aménagement de communautés de pratique c'est reconnaître l'importance de leur travail. Aussi souligner les réalisations, célébrer les bons coups, marquer l'avancement du projet d'inclusion comme le propose Marc Palate, c'est donner du sens au travail et signifier l'appréciation du milieu envers son personnel.

Coordonner. La transition inclusive implique de nombreuses opérations, de multiples interactions à l'intérieur de l'organisation et avec la communauté et nécessite de ce fait une structure spécifique de coordination. La nomination d'un responsable dédié uniquement à la fonction de coordination et la mise en place d'un comité composé de représentants des principaux services et instances du milieu (finance, ressources humaines, programmes, comités d'utilisateurs, syndicats...) en action tout au long du processus permettra aux directions de recevoir toute l'information en continu et de prendre rapidement les décisions qui s'imposent.

Communiquer. Considérant le nombre important d'interlocuteurs impliqués dans les TI, l'établissement doit se doter d'un plan de communication pour s'assurer que les messages et les informations soient dirigés vers les bonnes personnes aux moments appropriés et adaptés à leur condition. Aussi ces communications, dépendamment à qui elles s'adressent, à la population générale, aux intervenants, aux parents, aux partenaires ou aux personnes accompagnées devront faire l'objet d'adaptations particulières. Mais surtout, le milieu doit maintenir des lignes de communication constantes sous diverses formes en utilisant les nombreux moyens qu'offrent les nouvelles technologies tout en ne négligeant pas l'importance de rencontrer directement des groupes plus « sensibles », comme les parents dont le fils ou la fille vivra bientôt hors institution. Une situation souvent inquiétante pour les proches.

Point de vue sur la formation

La question de la formation constitue un volet fondamental dans toute démarche de transition inclusive. L'élaboration d'un plan de formation en continu et intégré doit s'appuyer sur une analyse solide des besoins de l'organisation, comme on l'a souligné pour le volet des communications, incluant administrateurs, cadres, intervenants, personnes accompagnées, parents et partenaires associés dans le processus de transition, évidemment en ajustant les contenus selon les groupes ciblés. Nous n'aborderons pas ici l'ensemble de ces volets, mais nous soulignerons des aspects que nous considérons comme incontournables.

Au regard des assises de la transition inclusive si l'autodétermination apparaît comme la clé principale de l'inclusion et de la participation sociale, d'autres approches, à la lumière des échanges au cours de ce colloque nous semblent importantes : la valorisation des rôles sociaux, le fondement du mouvement de TI, la qualité de vie, le processus de production du handicap et

l'approche positive notamment comme moyen d'aborder les problématiques de comportement, un frein majeur à l'inclusion. En conséquence, méthodes, techniques et structures permettant la « gestion » des difficultés comportementales devront être considérées. Évidemment, tout ce qui concerne les techniques et méthodes d'apprentissage auprès des personnes, particulièrement en bas âge, comme la stimulation précoce, doit être mis en œuvre dans une perspective d'inclusion ou d'application en milieu naturel. Ce qui nécessite souvent des adaptations importantes.

L'animation et l'élaboration des plans de services individualisés (PSI) ou projet personnalisé (PP) avec la personne concernée et ses proches impliquent la coordination des interventions auprès de multiples partenaires de la communauté. Les plans de services doivent faire partie de la « trousse » d'intervention des intervenants dans le processus d'inclusion tout comme, en amont, l'élaboration des plans d'intervention. Bien déterminer les besoins, développer des stratégies d'intervention, mesurer les progrès autant de connaissances indispensables au soutien des personnes accompagnées et de leurs proches. Le PP est une méthode favorisant la réussite de l'intervention, mais certains problèmes se posent souvent dans son application, nous a rappelé Geneviève Petitpierre, notamment le fait que la concertation régulière entre les divers acteurs est peu respectée. D'où l'importance d'une formation soutenue pour les intervenants et la nécessité de nommer en début d'élaboration du PP un intervenant pivot qui assure, tout au long du processus, le suivi des interventions et l'atteinte des objectifs. Un intervenant pivot dont on aura attribué une *autorité* lui permettant d'intervenir auprès des personnes engagées dans l'actualisation du PP.

Si travailler en étroite collaboration et complicité avec la famille et la communauté est incontournable à l'inclusion sociale, les approches familiales et communautaires sont nécessaires à l'action des intervenants. Là encore, savoir composer avec la diversité des situations familiales et comprendre les dynamiques communautaires permet aux intervenants d'agir dans et avec le milieu.

Enfin, il est impératif que les formateurs assurent un suivi à leur enseignement de manière à mettre à l'essai les nouvelles habiletés et suivre le processus d'intégration des nouvelles connaissances. Les gestionnaires devront aussi s'assurer que les apprenants disposent des conditions d'application de leurs nouvelles compétences. L'idée de favoriser l'établissement de communautés de pratique, soit le regroupement d'intervenants qui échangent sur leur pratique et partagent leur expertise constitue certainement un mode de développement des compétences à privilégier.

À propos du rythme d'opération de la transition inclusive

Les modèles de services sont des structures continuellement en évolution à la mesure de l'avancement des connaissances, de l'expérimentation, de la réponse des usagers eux-mêmes et, disons-le, à la capacité du milieu (famille, communauté, intervenants et gestionnaires) « d'opérer » des changements importants pour lesquels ils n'ont pas toujours le soutien et l'expérience nécessaires. Au cours du colloque, des initiatives ont été présentées à des degrés variables d'inclusion, selon leur contexte et les conditions dont ils disposent. Soulignons cependant que tous les dispositifs qui nous ont été présentés reflètent une volonté et un mouvement indéniable vers l'inclusion communautaire.

Ainsi des expériences de type quartier inclusif ou la moitié des résidents de l'arrondissement sont en situation de handicap dans le cadre du projet de l'organisme les Papillons Blancs d'Hazebrouck présenté par Emmanuel Gobin, demeurent des voies de passage vers l'inclusion. Cette expérience se caractérise notamment par une approche d'accompagnement individualisé et donc variable en fonction des besoins de la personne. Cette posture d'accompagnement individualisé permet de réaliser que les contraintes d'un milieu plus fermé et protecteur agissent souvent bien avant les limites de la personne. Enfin, une meilleure compréhension des effets de la concentration de personnes différentes dans un même quartier, par le biais d'une recherche, serait un atout pour guider les changements de pratiques vers l'inclusion communautaire.

En somme, dans la perspective de mesurer la qualité des approches inclusives ou dans une perspective de réflexion sur l'avancement des modèles de services, nous proposons de se baser sur des critères validés et vérifiés issus des principes de la valorisation des rôles sociaux, de l'autodétermination, de la qualité de vie des personnes accompagnées.

Point de vue pour la recherche

Un des premiers constats qui ressort du colloque est l'importance de la recherche pour orienter les interventions vers les meilleures pratiques en tenant compte des données probantes, pour mesurer l'efficacité à court et long terme des actions posées et pour développer de nouvelles connaissances dans le domaine.

Il existe plusieurs méthodes de recherche, mais au cours des présentations du colloque, l'importance de la recherche partenariale et participative est ressortie clairement. La recherche partenariale n'est pas toujours ou nécessairement participative. Il peut y avoir collaboration avec le milieu sans que l'ensemble des acteurs terrain soient impliqués (pensons notamment à des objectifs de recherche portant sur la santé, le développement psychocognitif, l'identité sexuelle). Néanmoins, en ce qui concerne le processus d'inclusion sociale, le modèle de recherche

participative ressort comme un atout majeur, voire une clé pour la réussite. Nous reprenons ici la formulation de Yannick Courbois pour qui la recherche participative est un processus de connaissances effectué de concert avec les chercheurs académiques, les chercheurs en milieu et tous les acteurs de terrains, soit les personnes présentant une DI, leurs proches, les accompagnants, les gestionnaires. Elle a pour corolaire la valorisation du savoir des citoyens, la mise en évidence des potentialités des participants et le renforcement, chez les personnes engagées, d'une prise de conscience de leurs propres capacités à déclencher et à contrôler l'action.

L'apport des chercheurs académiques au sein des milieux de pratique permet la diffusion et le transfert des connaissances scientifiques par le biais d'échanges et de formations en continu. En contrepartie, les chercheurs académiques alimentés par les savoirs et réalités des acteurs terrain sont en évolution constante, ce qui produit un processus dynamique d'acquisition de connaissances et de rehaussement des compétences de part et d'autre. Rappelons ici la réalisation de la thèse de doctorat de Coralie Sarrazin sur l'autodétermination au sein d'un milieu de pratique, l'ADAPEI-ARIA de Vendée¹⁹.

Le maillage université-milieu apporte une crédibilité pour les deux parties et une visibilité au projet d'inclusion sociale. La crédibilité scientifique d'un projet étant habituellement une condition nécessaire à l'octroi de subventions gouvernementales ou par d'autres bailleurs de fonds.

Les initiatives de recherche dans les milieux de pratique sont incontournables, mais pour assurer leur pérennité et la mise en commun de leurs résultats avec d'autres études (par exemple, des mesures comparées d'attitudes envers les personnes présentant une DI, des inventaires et des analyses des meilleures pratiques inclusives autour de divers secteurs d'intervention tels que l'intégration à l'emploi, les modèles résidentiels, les approches sur les problématiques de comportements) il est souhaitable que celles-ci soient rattachées à une structure *permanente* de recherche. Dans cette optique, la commission de recherche présentée par Isabelle Vazeille répondrait à cet objectif. Rappelons succinctement que la commission recherche oriente, développe, encadre et soutien des projets de recherche en partenariat pour favoriser les meilleures pratiques, développe la formation, réalise un état des lieux de la recherche au sein du réseau UNAPEI et oriente les politiques publiques.

¹⁹ L'organisation sociale de l'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle (Coralie Sarrazin et Patrick Soria, 2022).

Le modèle québécois d'organisation et de développement de la recherche en partenariat est également un modèle d'organisation permanent où les universitaires et les chercheurs en milieu d'intervention sont reliés aux divers acteurs des établissements de services, regroupés dans le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec qui héberge le site de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

En conclusion

Que retenir de ce colloque sur la transition inclusive? Des initiatives nombreuses, une volonté plurielle de changement en vue d'une vie meilleure pour tous, mais aussi une conscience du chemin à parcourir. L'inclusion pour tous est un long parcours dont il importe de repousser les limites notamment parce que la transition inclusive s'inscrit au sein d'une société qui est elle-même en transformation et actuellement confrontée à de nombreux défis tels que les pandémies, le manque de main-d'œuvre, l'inflation galopante, les conflits armés, la mise à mal de la démocratie, les problèmes climatiques.

Les réflexions et échanges tenus sur ces trois jours au printemps dernier nous ont permis de bien saisir l'importance du changement en faveur de l'inclusion et d'en voir concrètement diverses applications, mais aussi d'entendre comment la recherche pouvait être un moteur essentiel au développement de pratiques inclusives et tout particulièrement la recherche qui offre une voix aux personnes accompagnées, à leurs proches et aux personnes qui les soutiennent. Dans cette perspective, lors de la clôture du colloque, une importante collaboration de recherche a été annoncée. Marie-Aude Torres Maguedano, directrice exécutive de l'UNAPEI, Renée Proulx, directrice administrative de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation du CIUSSS MCQ et Christian Tessier, président du CFQIPS, ont unis leurs voix pour affirmer l'intention de leur organisation respective de coopérer à la mise en place d'une structure francophone internationale pour la promotion de la recherche sur la transition inclusive.

D'autres messages non moins importants ont été entendus en ouverture et en conclusion de ce colloque par nos conférenciers. Christian Tessier nous a rappelé l'importance de facteurs clés reliés à l'inclusion. En premier lieu, la nécessité d'agir tôt dans le développement des enfants. L'intervention précoce auprès des enfants en besoin particulier favorise l'amélioration dans la trajectoire de développement et évite l'aggravation de la condition de la personne. Vient ensuite l'importance de considérer le travail comme un lieu d'inclusion, tout comme l'accès au logement. La transition vers une vie active et autonome pour les personnes accompagnées passe nécessairement par l'accès au logement. Toutefois, les modèles de prise en charge traditionnels offrent des conditions de vie qui ne répondent pas nécessairement aux intérêts, désirs, capacités

et potentialités de ces jeunes, mais dont les limites, par ailleurs, ne permettent pas non plus de vivre sans soutien. Le défi consiste donc à trouver le juste équilibre entre ces deux situations considérant par ailleurs que le modèle doit permettre toute la souplesse nécessaire afin de n'offrir que le soutien requis tout en soutenant l'évolution de la personne.

Pour Luc Gateau, les familles contrairement à d'autres aidants, apportent leur soutien à leur enfant tout au long de leur vie et certains d'entre eux ont besoin d'un accompagnement sept jours sur sept. Il faut donc mieux comprendre les besoins des familles et leur apporter de l'aide concrète. Afin de briser l'isolement des familles et optimiser les actions des intervenants, la planification d'un projet personnalisé ou projet de services individualisés permet aux intervenants, à l'utilisateur et à sa famille de se concerter et favorise la cohérence des actions du réseau. Luc Gateau a également insisté, voire réclamé des modes de financement public qui tiennent compte des coûts réels associés aux processus de transition inclusive.

Si le défi est considérable, avec de l'imagination, de l'enthousiasme, de la persévérance sans oublier la nécessité de la coopération, nous serons à même d'agir en fonction d'une société plus ouverte et surtout bienveillante.

Des questions demeurent, des thématiques inhérentes au processus d'inclusion n'ont pas été abordées au cours de ce colloque, nous pensons notamment aux loisirs des personnes, à la vie en couple, à la personne vieillissante... des enjeux essentiels pour vivre comme tout le monde. Bien sûr, un seul colloque ne peut répondre à tous les enjeux, défis et questionnements. Il faut donc se dire à la prochaine!

Références citées dans l'article :

Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: Theoretical foundations. In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, & R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 25–42). Springfield : Thomas.

Ameri, I., Boutet, M., Brandibas, G., Tessier, C. (2020). La transition inclusive : connaissances, action et éthique. *Cahier de l'Actif*, no 534/525.

Ameri, I., Boutet, M., Brandibas, G., Tessier, C. (2021). La transition inclusive : connaissances, action et éthique. *Revue de l'Observatoire en inclusion sociale*. Vol. 3, No 2, pp. 10-17.

Boutet, M. (1990). De l'évolution des droits et des services. In D. Boivert (Ed). *Le plan de services individualisé*. pp. 14-31. Agence D'arc.

Combes-Joret, M., Carrié, L., Donnadille, M.P., Kaiym K., Nonain, N. (2021). *ESAT de demain. Vers des organisations capacitantes*. Rapport de recherche 2017-2020. 64 pages.

Deci, E., L., Ryan, R.M. (1980). The empirical exploration of intrinsic motivational processes. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology*. Vol. 13, pp. 39-80. New York : Academic Press.

Deci, E., L., Ryan, R.M.(1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York : Plenum Press.

Kerroumi, B., Heraclide, N. (2019). La résilience urbaine inclusive. Les stratégies de résilience urbaine en direction des populations vulnérables. Durabilité et transformation des organisations : paradoxes et perspectives. *Revue Cossi : communication, organisation, société du savoir et information*. Groupe de recherche international en information, communication et documentation durable, 2019, 10.34745/numéro, 1552. Hal-02865590

Legendre, R. (2005). Dictionnaire actuel de l'éducation. 3^e édition. Guérin

Lachapelle, Y. (2022). Autodétermination : Historique, définition et modèles conceptuels. *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives*. Numéro 94. Sous presse.

Morin, D., Crocker, A.G., Beaulieu-Bergeron, R., & Caron J. (2013). Validation of the Attitudes toward intellectual disability – ATTID questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (3), pp. 268-278.

Morin, D., Valois, P., Crocker, A. G., & Robitaille, C. (2019). Development and psychometric properties of the Attitudes Toward Intellectual Disability Questionnaire–Short Form. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(6), pp. 539-547.

ONU (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2017). Causal Agency Theory. In Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D., Lopez, S. J. (Eds.) *Development of Self Determination Through the Life-Course* (pp. 55-67). Dordrecht (Netherlands): Springer

Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), pp. 302–314.

Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), pp. 53–61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>

Présentateurs au colloque Transition inclusive : Principes et mise en œuvre par temps agité.

Ameri Ismaël. Doctorant en management public, mouvement UNAPEI, administrateur CFQIPS. 1) *Transition inclusive, caractérisation et état des lieux.* 2) *La prospective stratégique au service de la construction collective des transformations organisationnelles et sociétales.*

Audoire Mathieu. Directeur des ressources humaines, ADAPEI 33. *La crise des métiers de l'humain.*

Boutet Michel. Ph. D. Directeur de la Revue de l'Observatoire en Inclusion sociale, fondateur du CNRIS, administrateur du CFQIPS. 1) *La planification de la transformation de la l'offre dans une organisation.* 2) *Grandeurs et misères de la Désinstitutionalisation vécue au Québec. Souvenirs et réflexions.* 3) *Des connaissances portées en action : un partenariat autour de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*

Cereijo Emmanuelle. Directrice SESSAD, ADAPEI-ARIA de Vendée. *Dispositifs inclusifs, transformation et facteurs de réussite.*

Chabot Geneviève. Erg. Directrice à la direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. *Des connaissances portées en action : un partenariat autour de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.*

Chabot Pascal. Philosophe et enseignant à l'IHECS (Bruxelles). *Conférence d'ouverture.*

Chalançon Alexandra. Accompagnatrice sociale, SAVS ADAPEI 79. *La prospective stratégique au service de la construction collective des transformations organisationnelles et sociétales.*

Chedeville, Ludovic. Chef de service en charge des foyers d'hébergement externalisés, du SAVS et du Service d'accueil familiale (SAV) à l'UNAPEI 86. *La prospective stratégique au service de la construction collective des transformations organisationnelles et sociétales.*

Cloutier Jacinthe. Erg. M. Sc. Directrice des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CIUSSS MCQ. *Des connaissances portées en action : un partenariat autour de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.*

Collin Marie. Pôle Parcours sanitaire et médico-social de l'Agence Nation d'Appui à la Performance. *L'émergence des plateformes de service.*

Combes-Joret Monique. Maître de conférence en sciences de gestion, laboratoire REGARDS, Université de Reims. *ESAT de DEMAIN, vers des organisations capacitantes.*

Courbois Yannick. Ph. D. Professeur de psychologie. Université de Lille. *ISAID, un projet franco-belge de recherche participative pour soutenir l'autodétermination et l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle.*

Deboute Émilie. Aide médico-psychologique. *Dispositifs inclusifs, transformation et facteurs de réussite.*

Donnadille, Marie-Pierre. Directrice de l'ESAT et de la SAS. L'envol à Mantes-la-Ville de l'association Delos Apei 78. *ESAT de DEMAIN, vers des organisations capacitantes.*

Er Rajaoui Lahcen. Président de *Nous Aussi National* et administrateur UNAPEI. *Discours d'ouverture.*

Février, Véronique. Éducatrice spécialisée, Maison pour l'autisme ADAPEI 79. *Dispositifs inclusifs, transformation et facteurs de réussite.*

Fontana Lana, Barbara. Ph. D. Éducatrice spécialisée et maître d'enseignement et de recherche à l'Université de Fribourg. *L'accompagnement vers l'autodétermination et la participation citoyenne.*

Gascon Hubert. Ph. D. Docteur en psychologie de l'Université Paris-Descartes, professeur au département de sciences de l'éducation à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR). Chercheur au CIRRI. *Grandeurs et misères de la Désinstitutionnalisation vécue au Québec. Souvenirs et réflexions.*

Gateau Luc. Président de l'UNAPEI. Vice-Président de la CNSA. *Discours de conclusion des deux journées du colloque.*

Gibus Marpessa. Doctorante, Université du Québec à Montréal (UQAM).

Gobin Emmanuel. Directeur général des Papillons Blancs d'Hazebrouck. *Faire collectif dans la Transition Inclusive.*

Governale, Stéphanie. Doctorante en philosophie, UNAPEI Alpes-Provence. *1) La crise des métiers de l'humain. 2) Le principe d'autonomie dans une activité humaine de travail social.*

Heraclide, Narcis. Chargé de mission innovation Association Paul Guinot et doctorant CEREGE Poitiers. *Stratégies de résilience territoriales inclusives à l'époque de la Covid 19.*

Honoré, Sébastien. Directeur de Pôle Travail Adapté à l'UNAPEI 86. Secrétaire général adjoint de l'Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT. *SERAFIN-PH, analyse d'un nouvel outil de gestion.*

Kaiym, Khanthong. Directeur adjoint de l'ESAT, L'Envol à Mantes-la-Ville et Directeur de développement des ESAT de Délos, ANAPEI 78. *ESAT de DEMAIN, vers des organisations capacitantes.*

Kerroumi, Bachir. Chargé de recherche à l'École des ingénieurs de Paris et responsable du programme *Résilience Urbaine Inclusive*. *Stratégies de résilience territoriales inclusives à l'époque de la Covid 19.*

Lachapelle, Yves. Ph. D., FAAIDD. Professeur titulaire en psychoéducation. Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). *L'accompagnement vers l'autodétermination et la participation citoyenne.*

Leclerc, Julie. Directrice de dispositif, UNAPEI 86. *Dispositifs inclusifs, transformation et facteurs de réussite.*

Lemaire Célia. Ph. D. Professeur en sciences de gestion, Laboratoire Humanis EM Strasbourg et membre du comité scientifique SERAFIN-PH. *SERAFIN-PH, analyse d'un nouvel outil de gestion.*

Morin Diane. Ph. D. Professeur de psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et directrice scientifique au CIUSSS MCQ. *1) L'évaluation des attitudes à l'égard de la déficience intellectuelle, un incontournable pour la transformation sociale ? 2) Des connaissances portées en action : un partenariat autour de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.*

Palate Marc. Directeur général du Centre Saint-Lambert, région de Namur et administrateur du CFQIPS. *La planification de la transformation de l'offre dans une organisation.*

Proulx Renée. Ph. D. Psychologie. Directrice administrative de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. 1) *Des connaissances portées en action : un partenariat autour de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.* 2) *Déclaration d'intention-Coopérer pour soutenir la transition inclusive.*

Pruvot Axelle. Pôle performance économique, ingénierie financière et de l'Agence Nationale d'appui à la Performance. *L'émergence des plateformes de service.*

Rolquin, Samuel. Professeur d'activités physiques adaptées. *Dispositifs inclusifs, transformation et facteurs de réussite.*

Sarrazin, Coralie. Ph. D. Docteure en psychoéducation, professionnelle de recherche (CREMIS), chercheuse associée HADÉPAS. *L'organisation sociale de l'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle.*

Setapin Élodie. Cheffe de service IME ALEFPA La Réunion et administratrice CFQIPS. *La planification de la transformation de l'offre dans une organisation.*

Soria Patrick. Directeur général de l'ADAPEI-ARIA de Vendée. *L'organisation sociale de l'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle.*

Pelletieri Karine. Directrice adjointe, complexe de Montolivet, UNAPEI Alpes-Provence. *Le principe d'autonomie dans une activité humaine de travail social.*

Petitpierre Geneviève. Ph. D. Professeur en pédagogie spécialisée. Université de Fribourg. 1) *Le projet personnalisé, plus qu'un simple bout de papier?* 2) *Recherche et transition inclusive.*

Pouzet Thierry. Président ADAPEI 79. *Discours d'ouverture.*

Tessier Christian. Président du CFQIPS. 1) *Discours d'ouverture.* 2) *Déclaration d'intention-Coopérer pour soutenir la transition inclusive.*

Torres Maguedano Marie-Aude. Directrice exécutive de l'UNAPEI. *Déclaration d'intention-Coopérer pour soutenir la transition inclusive.*

Tricoire Freddy. Éducateur sportif. *Dispositifs inclusifs, transformation et facteurs de réussite.*

Vazeilles, Isabelle. Ph. D. Docteure en sciences politiques et chargée de mission santé-recherche à l'UNAPEI. La recherche dans le réseau UNAPEI et l'interdisciplinarité.

Vuillet Julien. Directeur d'établissements spécialisés et de l'intégration. Genève. Recherche et transition inclusive.