

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION
CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

A THESAURUS FOR PUBLIC ACCESS TO INFORMATION
ABOUT THE DISABLED PERSON

Lise Brunet
Ecole de bibliothéconomie
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. A
Montréal, Québec H3C 3J7

Sophie Janik
Office des personnes handicapées du Québec
2940, boul. Lemire
Drummondville-sud, Québec J2B 7J6

RESUME

L'un des rôles de l'Office des personnes handicapées du Québec est de "contribuer à l'avancement, au développement et à l'application de connaissances relatives aux personnes handicapées et de les rendre accessibles à tous". Ce rôle se traduit en l'objectif concret de "préparer, réunir et diffuser la documentation ou l'information relative à l'amélioration de la situation des personnes handicapées". (O.P.H.Q. Plan d'organisation administrative supérieure, 1979, p. 1 et 5).

C'est dans cette perspective que se situe le projet du thésaurus dans le domaine du handicap et de la personne handicapée. L'élaboration de ce thésaurus se fait en tenant compte des ressources documentaires, humaines et institutionnelles existantes au Québec, d'un réseau naissant d'information particulièrement dans le domaine de l'inadaptation et d'autres thésaurus québécois sur des sujets connexes.

ABSTRACT

One of the roles of the Office des personnes handicapées du Québec is to contribute to the promotion, development, application and dissemination of new knowledge related to disabled persons. This mission is reflected in one concrete objective which is to make ready, to gather and to disseminate all available information and documentation on the improvement of the disabled person's situation

The thesaurus project on handicaps and disabled persons fits within this perspective. The preparation of this thesaurus takes into consideration (1) information, human and institutional resources available in Quebec, (2) a new information network in

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION
CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

the field of disability and (3) other Quebec thesauri in related fields.

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

Notre communication porte avant tout sur un thésaurus pour l'accès à l'information concernant les personnes handicapées. Etant donné que l'élaboration dudit thésaurus a été mandatée par l'Office des personnes handicapées du Québec (O.P.H.Q.), nous esquissons d'abord ses fonctions et ses objectifs particulièrement dans le domaine de l'information. Nous présenterons ensuite le projet thésaurus dans son ensemble et la première étape de sa réalisation.

I. L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC: SA CREATION ET SES FONCTIONS

L'adoption de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en juin 1978, avec la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (O.P.H.Q.), témoigne de la volonté du gouvernement du Québec d'établir une politique d'ensemble de prévention et d'intégration globale de cette population jusque là particulièrement délaissée, en lui garantissant la reconnaissance et l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés reconnus à tous les citoyens.

L'O.P.H.Q. est issu de l'urgence d'une réalité sociale: l'incapacité des personnes handicapées à satisfaire leurs besoins et leurs aspirations à cause de l'inadéquation de l'organisation sociale, de l'inaccessibilité des équipements collectifs et de l'intolérance généralisée à leur égard. Par la mise sur pied de l'Office, le gouvernement réalise donc son souhait d'obtenir un cadre général pour les nombreuses interventions nécessaires et d'établir une concertation des intervenants.

Avant d'esquisser les fonctions de l'O.P.H.Q. il importe de définir et d'identifier l'ensemble de ses clientèles. Au sens de la loi est:

"'personne handicapée' ou 'handicapé' toute personne limitée dans l'accomplissement de ses activités normales et qui, de façon significative et persistante est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap." (Québec (Prov.) Assemblée Nationale, 1978).

Lorsqu'on parle de handicap il est nécessaire de faire la distinction entre:

1. la déficience, la limitation physique ou mentale, conséquence d'une disfonction physiologique ou psychologique, pouvant faire l'objet d'un diagnostic médical, et

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION
CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

2. l'aspect social qui correspond aux difficultés qu'éprouve un individu à accomplir certaines activités ou à exercer certains rôles, conçus selon un modèle de normalité étroit et intolérant.

Il est difficile d'évaluer le nombre des personnes handicapées au Québec étant donné l'absence d'étude épidémiologique sur le sujet. Si on se fie au Livre blanc daté de 1977, entre 160 000 et 185 000 personnes sont visées par la présente politique, soit près de 5% de la population adulte de 18 à 64 ans inclusivement. (Québec (Prov.) Ministère des Affaires sociales, 1977) D'une façon globale 300 000 personnes seraient touchées par la loi 9. Vis-à-vis de cette clientèle l'Office a quatre rôles essentiels:

- A. Coordonner les services aux personnes handicapées et en influencer le développement.
- B. Elaborer et voir à la mise en oeuvre des moyens assurant l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes handicapées.
- C. Promouvoir et défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées.
- D. Contribuer à l'avancement, au développement et à l'application des connaissances relatives aux personnes handicapées et les rendre accessibles à tous (Québec (Prov.) Office des personnes handicapées, 1979).

II. LE CENTRE DE DOCUMENTATION DE L'O.P.H.Q.

Mandat

La mise sur pied du Centre de documentation de l'Office s'inscrit dans le cadre du rôle D, mentionné ci-dessus, qui se traduit en objectif concret de:

"préparer, réunir et diffuser la documentation ou l'information relative à l'amélioration de la situation des personnes handicapées et aux services et avantages qui leur sont disponibles afin de faciliter leur participation à la vie socio-économique" (Québec, (Prov.) Assemblée nationale, 1978).

Le Centre dessert deux types d'utilisateurs. Il répond aux besoins d'information (documentation et référence) des utilisateurs internes, c'est-à-dire du personnel de l'Office, et de la clientèle externe (personnes handicapées, associations, organismes de promotion, etc.). Il va sans dire que le Centre s'efforce de

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

fournir et de diffuser toute information à tous ceux qui y font appel et cela dans le but de sensibiliser le grand public aux problèmes des personnes handicapées. Pour satisfaire les besoins documentaires de ses usagers, le Centre doit:

1. assurer le contrôle bibliographique du domaine de la personne handicapée,
2. disposer d'un service de référence personnalisé.

Quant aux moyens pour atteindre le premier de ces objectifs, ils se présentent comme suit: acquisition; abonnement; fichier auteur, titre, numérique; fichier sujet basé sur l'indexation avec le vocabulaire contrôlé; thésaurus; accès aux banques de données pertinentes; coordination des services documentaires; personnel qualifié et suffisant à la tâche.

En ce qui concerne le deuxième objectif: prêt, diffusion de l'information; personnel qualifié et suffisant à la tâche.

Projets particuliers pour l'Année Internationale des Personnes Handicapées

A. Bibliographie sur les personnes handicapées. Dans le cadre de l'Année Internationale des Personnes Handicapées, le Centre de documentation a l'intention, en collaboration avec l'Informathèque du M.A.S. de publier une bibliographie qui tiendra compte des sujets suivants: prévention-dépistage-diagnostic; traitement médical - réadaptation; hébergement-lodement; transport; accessibilité; loisirs-culture-socialisation; éducation; travail; revenu; communication; droits.

Les responsables de cette publication essaieront de récupérer des données bibliographiques qui reflètent la réalité québécoise, canadienne et internationale. La priorité sera accordée aux documents rédigés en français. Cinq sources d'information ont été identifiées:

1. Centre de documentation de l'O.P.H.Q.: articles, monographies, ouvrages de référence, bibliographies et revue de presse.
2. Informathèque du M.A.S.: monographies, articles, index.
3. Recherches dans les index spécialisés.
4. Téléréférence sur ORBIT, DIALOG, MEDLINE, INFORMATECH FRANCE-QUEBEC.

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

5. Personne ressource au M.A.S. et à l'O.P.H.Q. au besoin.

Cette bibliographie sera, on l'espère un outil de sensibilisation porté à l'attention de tous les intéressés. Une large diffusion est prévue.

B. Centrale des données. Le Centre de documentation assume, toujours dans le cadre de l'Année Internationale des Personnes Handicapées la responsabilité de classer, tenir à jour et diffuser l'ensemble de documents de travail, rapports de recherche, guides, données etc. permettant d'élaborer une politique de prévention et d'intégration globale des personnes handicapées physiques et mentales. Les documents sont classés selon les deux grands thèmes qui correspondent aux sujets de la bibliographie mentionnés ci-dessus.

III. THESAURUS PERSONNE HANDICAPEE

Fonction du thésaurus

Dans le cadre de son rôle concernant la diffusion de la documentation et de l'information relative à l'amélioration de la situation des personnes handicapées, l'O.P.H.Q. a, depuis sa mise sur pied, procédé à de nombreuses rencontres avec les organismes en relation avec les personnes handicapées: organismes de protection et de défense des droits des handicapés; organismes de prévention; organismes distributeurs de services; organismes assurant la formation des personnes oeuvrant auprès des personnes handicapées; organismes de recherche etc. La plupart de ces organismes éprouvent un besoin d'assistance au niveau de l'organisation et de la diffusion de leur information. Ceux qui ont un service documentaire tels l'Association de Montréal pour la Déficience Mentale, entre autres, se sont prononcés pour l'indexation plutôt que la classification comme mode d'organisation documentaire. C'est ainsi que s'est exprimé un vif désir de voir prendre forme le projet d'élaboration d'un thésaurus qui devient alors un instrument indispensable. Cet outil serait particulièrement apprécié compte tenu de la diversité des intervenants dans ce domaine éminemment multidisciplinaire.

Un intérêt pour ce projet s'est également manifesté dans le milieu universitaire notamment par un groupe de recherche sur la déficience mentale à l'UQAM. On peut certainement présumer qu'un thésaurus dans ce domaine pourra être d'une grande utilité pour les professeurs et chercheurs de même que, dans d'autres secteurs, pour les traducteurs et rédacteurs, sans parler des planificateurs et administrateurs concernés. En même temps qu'il pourra faciliter la communication de l'information, cet instrument apparaît comme un moyen de coordination entre les

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

différents intervenants. Il doit d'ailleurs être vu comme une première étape dans un projet plus vaste de réseau d'information qui pourra graviter autour d'une banque de données reliée à d'autres bases internationales comme celle du Bureau International du Travail et l'Organisation Mondiale de la Santé entre autres.

Etudes exploratoires

L'élaboration d'un thésaurus est une tâche lourde et coûteuse. A partir de cet énoncé, on peut considérer que la recommandation de l'Unesco et de l'ISO sur l'importance "avant de s'atteler à l'établissement d'un thésaurus de s'assurer qu'il n'en existe pas d'autres qui traitent du même domaine ou d'un domaine voisin" (Unesco, 1971) n'est certes pas superflue. L'intérêt de faire un inventaire des autres thésaurus n'a pas comme seul objectif d'éviter la duplication mais de découvrir les ouvrages qui pourraient être complémentaires de celui que l'on projette. C'est dans cette perspective qu'a été inscrite comme une des premières opérations du projet de faire une analyse comparative du Thésaurus Enfance Inadaptée (Dubuc, 1979) récemment publié dans notre milieu. Il est évident qu'une différence fondamentale de cet ouvrage avec le thésaurus projeté sur la personne handicapée est la population touchée, les enfants, alors que le second ne comporte pas de limite d'âge. Le thésaurus projeté constitue-t-il un simple ajout à celui préparé par l'équipe de l'Hôpital Ste-Justine? Cette addition de termes pourrait-elle faire l'objet d'une mise à jour de la première édition de Thésaurus sur l'enfance inadaptée? Au contraire, l'envergure du projet en fait-elle une réalisation originale et autonome? Quelle que sera la réponse à ces questions préliminaires; il semble qu'une étude critique du Thésaurus Enfance Inadaptée permet d'établir un cadre théorique propice à la mise au point d'une méthodologie appropriée à cette recherche.

Délimitation du champ

Déjà, pour faire une évaluation d'un thésaurus existant afin de justifier la création d'un nouveau, il est nécessaire d'avancer dans la production de celui-ci. En effet, comment peut-on comparer deux ouvrages dont l'un est terminé et l'autre à l'état de projet? C'est ainsi qu'il a été nécessaire de préciser la définition du champ à couvrir par le thésaurus à savoir "la personne handicapée". Ce dernier concept est défini dans la loi comme on l'a vu plus haut.

La nomenclature devra donc comprendre tous les termes relatifs aux différents aspects de la vie des personnes handicapées et ce pour chaque type de handicap: logement; transport; loisirs; travail; éducation et intégration sociale; réadaptation; traitement etc. Cet établissement du champ à

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

couvrir par le thésaurus permet également de fixer les limites du vocabulaire à développer et amène nécessairement une étude des secteurs professionnels qui en feraient une utilisation éventuelle. Encore là, il y a chevauchement dans les opérations: l'identification des utilisateurs futurs permet de découvrir les individus et groupes ressources pouvant être consultés pour de multiples vérifications de l'exactitude de la terminologie élaborée. Cela permet de plus de procéder à une consultation plus approfondie de leurs besoins et exigences en matière d'information.

C'est ainsi qu'ont pu être précisés les objectifs à atteindre et définies les tâches à accomplir dans la première phase de l'établissement de ce thésaurus.

Réalisation de la première étape

Les auteurs de ce texte, qui ont accepté de prendre charge de la direction du projet, se sont entourés d'une équipe formée de cinq étudiants en deuxième année de la Maîtrise en Bibliothéconomie de l'Université de Montréal. Quelques-uns des étudiants avaient acquis une formation spécialisée en indexation et analyse documentaire ainsi que des connaissances en linguistique alors que d'autres avaient travaillé (emploi rémunéré, stage pratique, étude de milieu) dans des services documentaires en rapport avec la personne handicapée: Centre d'Information sur la Santé de l'Enfant de l'Hôpital Ste-Justine; Association de Montréal pour la Déficience Mentale; Magnétothèque de Montréal; Matériathèque de la Commission des Ecoles Catholiques de Montréal. L'un des étudiants de l'équipe est lui-même un handicapé (paralysie cérébrale).

Après avoir été sensibilisés à la problématique de la personne handicapée et informés de la philosophie générale de l'O.P.H.Q., les étudiants se sont vus confier un certain nombre de tâches dans le but d'identifier des ressources pertinentes (personnelles, institutionnelles, documentaires), de compiler une liste de descripteurs (termes français et équivalent en anglais) et de la comparer à celle du Thésaurus Enfance Inadaptée.

Le résultat de leurs travaux consistera en une liste des périodiques et bulletins traitant de la personne handicapée sous divers aspects et dans le contexte de différentes disciplines; un fichier des organismes et individus du Québec, et dans la mesure du possible d'autres régions s'intéressant au domaine; une liste des thésaurus, lexiques, glossaires, vocabulaires, terminologies etc. sur le sujet ou dans des domaines connexes; un fichier de descripteurs, avec traduction anglaise et un début de normalisation, sur l'ensemble du champ, établi à partir de la fusion des listes partielles compilées par les services spécialisés dans l'un ou l'autre aspect du handicap; un relevé

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION
CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

statistique des descripteurs coïncidant avec ceux du Thésaurus Enfance Inadaptée.

Poursuite de la recherche

A la suite de ces travaux, les responsables du projet seront en mesure de fournir des recommandations à L'OPHQ quant à la poursuite de la recherche. Le Thésaurus sur la Personne Handicapée sera-t-il un ouvrage autonome ou sera-t-il lié au Thésaurus Enfance Inadaptée? Dans cette dernière éventualité, quelles seront les modalités d'interdépendance et la formule de sa présentation? Quelle méthode de structuration sera choisie: liste hiérarchique, schémas fléchés (c'est la formule de Thésaurus Enfance Inadaptée) ou les deux? En ce qui concerne le choix de la méthode de structuration, des décisions devront être prises quant à l'infrastructure de système dans laquelle opérera le thésaurus en vue de prévoir une forme informatisée ou non: la normalisation des descripteurs en dépendra en partie.

Des démarches sont actuellement en cours pour mettre sur pied une banque de données bibliographiques en affaires sociales. Cette banque serait le point de convergence d'un réseau dont les principaux éléments en ce qui concerne les personnes handicapées seraient l'Hôpital Ste-Justine et l'O.P.H.Q.

UN THESAURUS POUR L'ACCES A L'INFORMATION
CONCERNANT LA PERSONNE HANDICAPEE

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Dubuc, Pierre; Thibodeau-Brunet, L.; Lecompte, L.L. Thésaurus
Enfance Inadaptée. Québec, Editeur Officiel, 1979. 340
p.
- Québec (Prov.) Assemblée nationale. Loi assurant l'exercice des
droits des personnes handicapées (sanctionnée le 23 juin
1978). pp. 91-117
- Québec (Prov.) Ministère des affaires sociales. Livre blanc:
proposition de politique à l'égard des personnes
handicapées. 1977. 89 p.
- Québec (Prov.) Office des personnes handicapées. Les politiques
générales de l'O.P.H.Q. 1979. 4 p.
- Unesco. Principes directeurs pour l'établissement et le
développement de thésaurus monolingues destinés à la
recherche documentaire. Paris, 1971. 35 p.