

PENSER L'ACCESSIBILITÉ FAVORISER L'INCLUSION SOCIALE



SOCIOLOGIE VISUELLE

ÉDITEURS
François Routhier
Pierre Fraser

CO-ÉDITEURS
Olivier Bernard
VÉRONIQUE LECLERC

ÉDITIONS PHOTO | SOCIÉTÉ

NUMÉRO 4

SOCIOLOGIE VISUELLE

Revue fondée en 2016 par Georges Vignaux et Pierre Fraser

PREMIÈRE SÉRIE

Directeurs de la publication
Georges Vignaux, Pierre Fraser

COMITÉ DE RÉDACTION

Olivier Bernard
Lydia Arsenault
Véronique Leclerc

RÉVISION LINGUISTIQUE

LinguaCode

MISE EN PAGE ET INFOGRAPHIE

Photo|Société

ÉDITIONS PHOTO|SOCIÉTÉ

Québec, 2023

Les articles de ce numéro peuvent être reproduits à condition de mentionner adéquatement la source.

MOT DE L'ÉDITEUR

Dans cette vidéo, François Routhier, directeur du Cirris et de l'équipe de recherche PSVI, retrace le long parcours du projet *Penser l'accessibilité*.



Professeur titulaire, École des sciences de la réadaptation, Université Laval.



<https://photosociete.com/penseraccessibilite/>





Activité de loisirs de l'ARLPH-03 au Lac Simon. © Pierre Fraser (2022)

TABLE DES MATIÈRES

01 À PROPOS DE CE NUMÉRO

- En quoi ce numéro est-il un exercice de sociologie filmique ? (09)
- La dimension sociologique des préjugés face à la différence (13)

02 ÉDUCATION

- Co-conception d'une bibliothèque scolaire inclusive (25)
- Co-conception d'une salle de classe inclusive (43)
- Dans la classe de Kelly-Anne : contexte d'enseignement-apprentissage d'une élève sourde signeuse en langue des signes québécoise au secondaire, pour une société plus inclusive (63)
- Pour une pleine réalisation des activités d'enseignement par les enfants porteurs d'implant cochléaire dans leur école de quartier : quelles sont les conditions gagnantes ? (83)

03 EMPLOI

- Le travail des personnes autistes en épicerie : un exemple d'adaptation mutuelle favorisée par la recherche (99)

04 ENVIRONNEMENT BÂTI

- Monuments au capacitisme (111)
- Rôles et défis des acteurs impliqués dans le développement des appartements supervisés « J'ai mon appart' » pour des adultes ayant une déficience intellectuelle ou autistes (121)

05 ENVIRONNEMENT SOCIAL

- « C'est comme si on n'était pas les bienvenus » : les éléments de l'environnement social qui facilitent ou freinent l'accès à la ville des personnes âgées ayant des incapacités (141)
- L'importance du soutien social pour la participation sociale à la suite du traumatisme cranio-cérébral (157)

CE NUMÉRO

06 LOISIRS ET CULTURE

- L'expérience inclusive de loisir : au-delà de l'accessibilité (171)
- Les musées inclusifs : le cas du plan d'action sur l'accessibilité universelle du Musée national des beaux-arts du Québec (187)
- Unir nos forces pour la réussite du loisir des personnes ayant des besoins particuliers (207)

07 LOIS ET POLITIQUES

- Les plans d'action des municipalités à l'égard des personnes handicapées : une obligation légale visant à réduire les obstacles à leur participation sociale (215)
- Réalités des personnes en situation de handicap : poser un regard de droits humains (229)

08 TRANSPORT ET MOBILITÉ

- À mobilité réduite (239)
- Le tramway de Québec : transformer la ville pour la rendre plus inclusive (243)
- Réflexions sur les inégalités vécues par les personnes en situation de handicap dans les transports urbains dans une perspective intersectionnelle (249)

09 POINTS DE VUE

- Plaidoyer pour une recherche militante (267)

1

À PROPOS DE CE NUMÉRO



En quoi ce numéro est-il un exercice de sociologie filmique ?

Pierre FRASER¹⁻²

Citer cet article

Fraser, P. (2023), « En quoi ce numéro est-il un exercice de sociologie filmique ? », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 9-12.

Affiliations

1 Directeur de la *Revue Sociologie Visuelle*. 2 Producteur et réalisateur chez Photo|Société.

Edgar Morin, après avoir visionné le film *Masculin féminin* de Jean-Luc Godard, disait à son sujet : « Jusque-là, on pensait que l'au-delà de la fiction était le documentaire, et que l'au-delà du documentaire était le film de fiction. Ici, avec *Masculin féminin*, nous sommes en même temps au-delà du réalisme de fiction et du cinéma-vérité documentaire. C'est pour moi la première réussite de ce cinéma-essai qui, depuis des années, se cherche¹. » Italo Calvino, quant à lui, dira de ce film de Godard : « Le film enquête-sociologique n'a de sens que s'il est autre chose qu'une illustration filmée d'une vérité que la sociologie ou l'historiographie ont déjà établie. Il doit intervenir pour contester de quelque façon ce que la sociologie et l'historiographie disent. J'envisage pour ce vrai 'film-essai' une attitude non pédagogique, mais d'interrogation². » Contrairement à Jean-Luc Godard, François Truffaut considérait le cinéma de fiction comme « le mensonge organisé ». Voulait-il ainsi, « par opposition au documentaire qu'il haïssait, faire une fiction qui était pour lui un mensonge organisé ?³ ».

Comment s'y retrouver ? Le documentaire a-t-il réellement cette capacité à capturer la réalité et à offrir un regard authentique sur le monde ? Est-il vraiment un outil permettant de documenter et de témoigner de la vie réelle ? Auquel cas, si le documentaire est une forme d'expression artistique légitime, distincte de la fiction, mais tout aussi importante, il devient forcément nécessaire d'évaluer dans quelle mesure il peut apporter des informations pertinentes sur des sujets variés, explorer certaines réalités sociales

¹ Edgar, M. (1989), cité dans Anatole Dauman, *Argos films : souvenir-écran*, Paris : Centre Georges Pompidou, p. 194.

² Calvino, I. (1966), *Cahiers du cinéma*, n° 185.

³ Frappat, H. (2022, 17 mai), « La Nuit américaine : Les films sont comme des trains dans la nuit », *Philosopher avec François Truffaut*, Épisode 6/8, France Culture, URL : <https://tinyurl.com/4s42cj2w>.

et permettre une compréhension plus profonde de la condition humaine. En ce sens, l'objectif principal du documentaire ne serait-il pas de rendre compte de la réalité de manière honnête et sincère, en évitant les artifices de la mise en scène et du scénario fictionnel ? Donc, si nous valorisons cette approche directe et authentique, pouvons-nous pour autant garantir aux spectateurs une immersion dans des histoires et des expériences sociales réelles ? Rien n'est moins certain.

D'un côté, Godard remettait en question la notion même de vérité dans le cinéma documentaire et croyait que tout film, qu'il soit documentaire ou fictionnel, était avant tout une construction subjective. Selon lui, la caméra serait tout à fait incapable de capturer la réalité telle qu'elle est et serait plutôt une interprétation tout à fait subjective de celle-ci. Et au risque de nous répéter, « Truffaut s'est toujours réclamé de ce qu'il appelait 'le mensonge organisé', sa définition de la fiction [car] Il voulait, par opposition au documentaire, qu'il haïssait, faire une fiction qui était pour lui un mensonge organisé⁴ ». Et il importe ici de souligner à nouveau cette position, car elle met bien en exergue le fossé qui sépare, non seulement les deux cinéastes, mais comment il est aussi possible de faire aussi le pont entre ces deux positions.

De l'autre côté, « Truffaut s'est toujours réclamé de ce qu'il appelait 'le mensonge organisé', sa définition de la fiction. Il voulait, par opposition au documentaire, qu'il haïssait, faire une fiction qui était pour lui un mensonge organisé⁵. »

Tenant de concilier ces deux positions diamétralement opposées, les sociologues Jean-Pierre Durand et Joyce Sebag avancent l'idée d'une sociologie filmique où le cinéma, avec ses méthodes, ses formats et ses techniques, peut servir de médium à la sociologie. Ainsi, l'idée d'une sociologie filmique consisterait à produire des documentaires qui se suffisent à eux-mêmes, capables de rendre compte de la réalité sans recourir à la description écrite. Cependant, cela ne signifie pas pour autant que l'écriture-papier doive perdre toute sa pertinence, car elle reste essentielle pour soutenir les débats, les critiques et les difficultés liés à la réalisation de ces documentaires sociologiques⁶. Pourtant, malgré cette proposition de sociologie filmique, il est important de reconnaître que le documentaire a souvent tendance à glisser vers l'essai personnel, la propagande déguisée ou une certaine distorsion de la réalité⁷. Certains documentaires adoptent un point de vue préconçu, utilisant le médium pour promouvoir des idées spécifiques, tandis que d'autres manipulent délibérément la réalité pour servir un objectif

⁴ Frappat, H. (2022, 17 mai), *op. cit.*

⁵ Frappat, H. (2022, 17 mai), *op. cit.*

⁶ Durand, J.-P., Sebag, J. (2015), « La sociologie filmique : écrire la sociologie par le cinéma ? », *L'Année sociologique*, n° 65, DOI : <https://doi.org/10.3917/anso.151.0071>, pp. 71-96.

⁷ Le documentaire a cette fâcheuse tendance à être soit un essai personnel qui adopte un point de vue déjà convenu (*Super Size Me*, Morgan Spurlock, 2004), soit une propagande déguisée en documentaire (*An Inconvenient Truth*, Davis Guggenheim, 2006), soit une distorsion de la réalité (*Fahrenheit 911*, Michael Moore).

particulier. Cette réalité, à elle seule, souligne les défis auxquels sont confrontés les sociologues lorsqu'ils utilisent les outils cinématographiques pour représenter certaines réalités sociales.

Si l'on considère que la sociologie a pour rôle de susciter une réflexion critique sur différents enjeux sociaux, il est légitime de se demander si la sociologie filmique, en utilisant le langage cinématographique, peut représenter légitimement les phénomènes sociaux, les contextes culturels, les conflits et les contradictions de la vie sociale. Bien que le langage cinématographique puisse raconter des histoires en utilisant des images, des sons, des musiques, des dialogues et des effets spéciaux, il est important de se demander si ces techniques de représentation peuvent réellement stimuler une réflexion critique chez le public. L'utilisation de techniques de montage, par exemple, permet de créer des effets de sens, de rythme et d'émotion, mais cela garantit-il pour autant une réflexion critique de la part du spectateur ?

Il est crucial de reconnaître que la manipulation des éléments cinématographiques peut influencer la perception du public et orienter son interprétation. Les choix de plans, la durée des séquences, les transitions entre les séquences, la musique, les effets sonores et les effets visuels sont autant d'outils qui peuvent être utilisés pour orienter l'expérience visuelle. Cela soulève forcément la question de savoir si la sociologie filmique peut réellement atteindre son objectif de susciter une réflexion critique si ces techniques sont exploitées de manière à diriger le public vers une interprétation spécifique, sans compter que le documentaire est souvent confronté à des dilemmes de nature éthique. Les choix de ce qui est inclus ou exclu du cadre, les décisions éditoriales sur la narration et la sélection des témoignages, peuvent tous avoir un impact sur la représentation ou la « déformation » de la réalité. La partialité inhérente à la perspective du réalisateur, ainsi que les contraintes de temps et de format, peuvent également influencer la manière dont la réalité est présentée et représentée. Il est donc important de garder cela à l'esprit lors de l'évaluation de la capacité du documentaire à capturer fidèlement la réalité et à offrir un regard le moins authentique sur le monde.

En fait, la question de savoir si le médium cinématographique peut réellement être utilisé de manière efficace pour faire de la sociologie reste ouverte. Pour notre part, nous considérons que, en matière de sociologie filmique, il est essentiel d'adopter une approche réflexive et éthique dans la création de documentaires à dimension sociale et sociétale. Toutefois, le sociologue doit être conscient de ses propres biais et motivations, tout en s'efforçant de représenter adéquatement la réalité sociale avec honnêteté et intégrité. Ce faisant, le public sera plus susceptible de développer une certaine vigilance critique et une capacité à questionner la représentation qui lui est proposée afin de ne pas accepter passivement ce qui lui est présenté comme une vérité absolue. Donc, si l'une des principales difficultés réside dans la tension entre la nécessité de

représenter fidèlement la réalité sociale et les contraintes artistiques et narratives du cinéma, il faut également prendre en considération que le cinéma, en tant qu'art, est souvent guidé par des considérations esthétiques, des structures narratives et des conventions qui peuvent différer de l'objectif de rigueur et d'exactitude scientifique de la sociologie. De plus, la complexité des phénomènes sociaux et des enjeux sociologiques peut rendre difficile leur représentation exhaustive et nuancée dans un format cinématographique, ce qui implique de faire des choix sélectifs pour raconter une histoire cohérente et captivante, tout en évitant une simplification excessive, une réduction des nuances et une perte de contexte. Il est donc essentiel de trouver un équilibre entre la forme artistique et la fidélité à la réalité sociologique.

L'autre défi majeur de l'utilisation des méthodes et procédés du cinéma réside avant tout dans la nécessité de garantir l'éthique et l'intégrité de la recherche sociologique. Cela implique d'obtenir le consentement éclairé des participants, de respecter leur confidentialité et de prendre en compte les éventuelles répercussions sociales ou individuelles de la diffusion du documentaire. Le sociologue doit être conscient de sa responsabilité envers les personnes et les communautés qu'il représente et éviter toute exploitation ou sensationnalisme. En ce sens, il convient de noter que la sociologie filmique ne remplace pas les autres formes de recherche sociologique, mais qu'elle peut les compléter et offrir une perspective différente et accessible à propos de différents enjeux sociaux, tout en donnant une voix aux personnes marginalisées ou sous-représentées, mettant ainsi en lumière des réalités invisibles en mesure d'engager un plus large public dans des débats sociaux d'importance.

Partant de ces réflexions, et dans le cadre de la démarche de sociologie filmique du projet *Penser l'accessibilité*, nous avons privilégié l'utilisation de brèves capsules vidéo afin de représenter des situations concrètes liées à différentes situations de handicap. Toutes les capsules vidéo en lien avec les articles de ce numéro appuient et enrichissent les contenus présentés, et pas autrement. Chaque montage réalisé se veut minimaliste, se limitant principalement à améliorer la qualité de l'audio et de la vidéo. De cette manière, nous parvenons à une représentation relativement fidèle de la réalité, sans manipulation excessive. Par exemple, la mise en scène de personnes en situation de handicap dans différents contextes devient ainsi une contribution qui soutient la recherche scientifique plutôt qu'une tentative de la concurrencer. Dans cette optique, la rigueur scientifique demeure la priorité, tandis que les capsules vidéo viennent l'appuyer, ce qui permet ainsi d'élargir l'accès à la connaissance.



La dimension sociologique des préjugés face à la différence

Olivier BERNARD¹⁻²

Citer cet article

Bernard, O. (2023), « Les préjugés ou les mécanismes de résistance à l'accessibilité », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 13-22.

Affiliations

1. Université Laval. 2. Presses de l'Université Laval (PUL), directeur de la collection *L'univers social des arts martiaux*.

Résumé. — Lorsque nous pensons à l'inclusion et à l'acceptation sociale, nous avons tendance à penser en premier lieu aux handicaps physiques ou mentaux. Cependant, la réalité est beaucoup plus complexe que cela. D'un point de vue anthropo-sociologique, la différence est comprise à travers le concept de culture, qui englobe tout ce qui est mutuellement appris, produit, créé et partagé par les membres d'une société. La culture guide les comportements individuels et permet aux gens d'interpréter leurs expériences quotidiennes. Pour chaque individu, cela se manifeste par une certaine aisance à partager ses réflexions avec les personnes de son entourage, en anticipant que ces dernières possèdent des expériences de vie et des idées similaires ou communes. Ainsi, l'idée de rencontrer des personnes différentes peut susciter une certaine appréhension quant à la possibilité de ne plus se sentir à l'aise dans cette zone de confort qu'est la culture commune, également appelée « lieu commun » par Fernand Dumont¹.

Mots-clés. — Acceptation sociale ; exclusion ; inclusion ; préjugés.

La surdit , la c cit , la parapl gie, et la maladie mentale ne sont que des exemples de conditions qui repr sentent des d fis de vie pour ceux qui en sont atteints. Cela va de soi. Cependant, ce qui est commun   tous est le fait de devoir faire face   des groupes de personnes qui les jugent comme diff rentes. De bien des mani res, les adultes conservent leur tendance craintive h rit e de l'enfance lorsqu'ils se trouvent en pr sence de personnes diff rentes, car les comportements blessants et belliqueux sont souvent utilis s par les enfants comme m canisme de d fense. Une fois adultes, ces sentiments de crainte sont toujours pr sents, mais s'expriment

¹ Dumont, F. (2008 [1968]), « *Le lieu de l'homme* », dans Œuvres compl tes de Fernand Dumont, *Philosophie et sciences de la culture*, tome 1, Qu bec : Presses de l'Universit  Laval (PUL), 160 p.

différemment selon les milieux socio-économiques et professionnels. Bien entendu, l'éthique, la morale, la bienséance et le politiquement correct commandent aujourd'hui aux citoyens d'être accueillants et inclusifs envers ceux qui présentent des différences. Néanmoins, ce n'est pas parce qu'une norme sociale formelle dicte un comportement à adopter, que le désir individuel de chacun est constamment en accord avec cette norme en toutes circonstances. En effet, peu importe les formations, les préparations psychologiques ou les protocoles mis en place, un individu n'est jamais totalement préparé à affronter ses propres préjugés. C'est pourquoi il est important de continuer à éduquer les individus sur l'importance de l'inclusion et de la diversité, tout en reconnaissant que cela peut prendre du temps et de l'effort pour changer les mentalités.

Qui peut vraiment affirmer n'avoir aucun préjugé envers une différence qu'il n'a jamais rencontrée² ? Tous ceux qui ont fait l'expérience de se retrouver face à un itinérant ou à une personne en situation de handicap pour la première fois, savent qu'il y a un certain niveau de stress à gérer et que, à ce moment précis, leur comportement ne correspond pas exactement à ce qu'ils avaient imaginé. Souvent, leur comportement est moins empathique qu'ils ne l'auraient souhaité. Cela signifie que même les meilleures intentions peuvent être éclipsées par la réalité de la différence. Ce stress, ressenti comme un inconfort, peut être déclenché par une variété de comportements culturels³ : la manière d'aborder les gens, de les saluer, de respecter la hiérarchie et l'autorité, d'anticiper les tabous, d'utiliser l'humour, de structurer la famille et les relations amoureuses, d'organiser l'espace de vie et de travail, de considérer les personnes âgées, les relations hommes-femmes, adultes-enfants, homosexuelles, de valoriser les cadeaux et les pourboires, de donner une signification à la nourriture, de tolérer la propreté et les odeurs, de considérer la distance sociale, de percevoir le temps et la ponctualité, de respecter ou de tolérer les croyances (religieuses ou non), de concevoir le concept de sécurité, de prévention ou de santé, de communiquer dans le verbal et le non-verbal, et ainsi de suite.

Ce rapport à la différence est présent dans toutes les sociétés, même si ce lieu commun qu'est la culture varie d'une société à l'autre, elle demeure tout de même un rempart contre les différences. Ainsi, tous les groupes d'individus sont susceptibles d'être réfractaires aux caractéristiques qui semblent détonner avec leurs propres habitudes culturelles. Cette résistance peut devenir un frein à l'accessibilité, car elle engendre des mécanismes d'exclusion sociale qui rendent certains groupes antipathiques à la différence dans nos sociétés.

² <https://youtu.be/f4-uWAq9wOE>.

³ Ces comportements culturels peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, en fonction de facteurs tels que l'éducation, la religion, la géographie, la classe sociale et l'histoire personnelle.

1. Les résistances à l'accessibilité : les mécanismes d'exclusion sociale

Notons que le concept d'exclusion sociale est très large, parce qu'il englobe une multitude de situations et de réalités. Par exemple, il devient possible d'y « décliner toutes les variétés de la misère du monde⁴ ». En tant que concept, il est largement critiqué et souvent imparfait. Toutefois, notre intention n'est pas de faire de ce concept un prétexte dénonçant « tout ce qui n'a pas d'allure » dans nos sociétés. Pour éviter cela, nous limiterons l'exclusion sociale à deux réalités : tantôt conceptuelle pour expliquer des mécanismes (systémiques), tantôt une notion pour qualifier et décrire des situations (indignations).

L'exclusion se veut donc le résultat d'un ensemble de processus qui mène à un statut, un état d'« exclu ». Comme nous l'avons décrit plus haut, les mécanismes qui engendrent l'exclusion sociale peuvent être très nombreux et touchent différentes sphères de la vie des individus parce qu'ils englobent la culture d'un individu. Il devient donc impossible de limiter le concept d'exclusion à un seul aspect. Il ne suffit donc pas de considérer que le statut socio-économique d'une personne pour comprendre l'exclusion sociale qu'elle peut vivre. D'autres facteurs doivent également être pris en compte, tels que la situation géographique de son lieu de résidence, son état de santé, son niveau d'éducation, la qualité de ses réseaux sociaux, son appartenance ethnique, etc. Il est donc crucial de souligner la diversité des acteurs sociaux impliqués dans les différentes dynamiques d'exclusion, afin de comprendre la complexité de ces mécanismes.

Les difficultés d'accessibilité peuvent donc être compromises par des enjeux qui échappent tant à l'État qu'à la bonne volonté de personnes tentant de réussir leur processus d'inclusion sociale. En effet, la responsabilité de l'exclusion ne repose pas uniquement sur les épaules de l'individu « exclu », mais elle est aussi le résultat de rapports de pouvoir liés à la nature systémique de la culture, c'est-à-dire que les membres d'un groupe ont davantage tendance à accepter et intégrer des personnes dont les caractéristiques culturelles sont similaires ou fortement semblables, évitant ainsi de sortir de leur « zone de confort de la culture commune ». Même si plusieurs gouvernements refusent de reconnaître les conséquences des mécanismes systémiques de la culture (parce que cela créerait un précédent, la mise en place de mesure coûteuses et probablement des dédommagements substantiels), « l'exclusion n'existerait pas sans une perspective de pouvoir et de domination⁵ ». Au quotidien, une personne côtoie des groupes qui exercent des pressions et des influences pour maintenir des normes, ce qui crée des frontières favorisant une séparation entre le « nous » et le « eux ». Un

⁴ Castells, M. (2001), *La société en réseaux*, Paris : Fayard, 670 pages.

⁵ CEPE – Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion (2014), *L'exclusion sociale : construire avec celles et ceux qui la vivent. Vers des pistes d'indicateurs d'exclusion sociale à partir de l'expérience de personnes en situation de pauvreté*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Canada (Québec), p. 10, URL : <https://tinyurl.com/2p85sjfm>.

phénomène multidimensionnel, pluriel et complexe qui touche directement les conditions d'existence des personnes présentant une différence, et dans le cas qui nous intéresse et dans le cadre de ce numéro de la revue *Sociologie Visuelle*, les personnes en situation de handicap.

En somme, l'exclusion sociale est le résultat d'un ensemble de processus économiques, politiques, institutionnels et culturels qui souvent s'entrecroisent et se renforcent mutuellement, créant des barrières qui mettent des personnes ou des groupes en marge de la société. Souvent associée à la pauvreté, l'exclusion sociale peut être un facteur de déstabilisation sociale et économique pour les individus et leur communauté. Les conséquences de l'exclusion sociale peuvent être multiples. Elle peut limiter les possibilités d'indépendance économique pour les individus, affectant leur santé, leur éducation, leur accès au marché du travail et à des réseaux sociaux et familiaux. Ces conséquences peuvent à leur tour entraver la sortie de la pauvreté et la capacité des personnes à se réintégrer dans la société.

2. Les représentations sociales de la différence : les préjugées

Dans la réalité concrète des personnes en voie d'inclusion sociale et d'accessibilité, les mécanismes d'exclusion peuvent prendre différentes formes : préjugés, stéréotypes, discrimination, ethnocentrisme, ségrégation, racisme, xénophobie. Précisons toutefois que tous les mécanismes d'exclusion ont en commun d'être construit sur un préjugé, notamment parce que le préjugé a pour fonction, au risque de nous répéter, de mettre des frontières qui identifient les critères potentiels d'acceptabilité et d'inclusion des membres du groupe au sein d'une culture donnée. Notre compréhension du phénomène rejoint, en ce sens, celle du Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion sociale : « Les préjugés sont une forme de représentations sociales foncièrement méprisante, basée sur des généralisations à outrance, dépeignant un groupe de manière péjorative, et qui contribuent systématiquement à des mécanismes d'exclusion et à une violence symbolique et endémique contre ceux qui en font l'objet⁶ ».

Précisons aussi que les représentations sociales sont « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique, et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social⁷ ». Les représentations sociales sont généralement reconnues comme des systèmes d'interprétation qui orientent et

⁶ Bernard, O., Lizotte, M., Marois, A. (2020), *Les préjugés à l'égard des personnes en situation de pauvreté et leurs impacts sur l'exclusion sociale au Québec*, Département de sociologie de l'Université Laval, École d'études sociologiques et anthropologique de l'Université d'Ottawa et Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion sociale (CEPE), 137 pages.

⁷ *Idem*.

organisent les communications sociales, la diffusion et l'assimilation des connaissances⁸. En tant que représentations sociales, les préjugés permettent de véhiculer tout un imaginaire concernant les personnes qui présentent des différences physiques et culturelles. Il existe cinq grands préjugés, ou représentations sociales, qui entretiennent la résistance à l'accessibilité et l'inclusion⁹. Par souci de vulgarisation, nous reprendrons les mots qui sont habituellement utilisés par les acteurs sociaux lorsqu'ils sont en mode « préjugés ». Il est aussi à noter que la somme de ces représentations sociales n'est jamais présente en totalité pour décrire une personne victime de préjugés. Il s'agit d'un répertoire de thèmes qui a été construit pour montrer un ensemble idéal typique :

- l'irresponsabilité : « Ils ne sont pas capables de se prendre en main », « Ils ont une mauvaise éthique de travail », « Ils n'assument pas leurs responsabilités » ;
- l'incompétence : « Ils sont incompetents », « Ils travaillent mal », « Ils sont stupides » ;
- l'oisiveté : « Ils sont paresseux », « Ils sont trop confortables sur l'aide sociale. Ils se la coulent douce », « C'est de leur faute s'ils sont pauvres, ils ne veulent pas travailler » ;
- l'immoralité : « On ne peut pas leur faire confiance... ils sont des crosseurs », « Ils font des enfants pour pouvoir retirer du bien-être », « Ils aiment trop la boisson, les cigarettes et les drogues » ;
- l'impureté : « Ils sont sales », « Ils sont laids », « Ils sont dégueulasses ».

Les discours insultants et discriminatoires sont rarement exprimés directement aux personnes visées. En réalité, les préjugés ne sont que la partie émergée de l'iceberg. En effet, il existe de nombreuses autres formes de transmission de ces préjugés. Par exemple, des regards méprisants peuvent être jetés, des expressions faciales accusatrices peuvent être adoptées, un ton de voix accusateur peut être utilisé, des rires moqueurs peuvent être émis, une personne peut être sciemment ignorée, traitée avec impatience, ou dénoncée de manière répétée et abusive auprès de sa hiérarchie (*call check*). Des informations diffamatoires peuvent également être ajoutées au dossier officiel d'une personne (dossier médical, formulaire). Il est important de noter que ces comportements peuvent être subtils et implicites, mais ils entraînent des conséquences néfastes pour les personnes visées, contribuant ainsi à leur exclusion sociale.

Évidemment, les conséquences de l'exclusion sont multiples, mais elles ne sont pas toujours celles auxquelles on pourrait s'attendre. En effet, une personne peut ressentir les effets néfastes des préjugés avant même d'en être la cible directe. Ainsi, certaines personnes évitent délibérément les rencontres avec des professionnels, tels que des agents de soutien financier, des médecins ou des psychologues, pour éviter d'être

⁸ Jodelet D. (1994), « Représentations sociales : un domaine en expansion », dans Jodelet Denise, *Les représentations sociales*, Paris : Presses Universitaire de France (PUF), pp. 31-61.

⁹ Bernard, O., Lizotte, M., Marois, A. (2020), *op. cit.*

exposées aux préjugés. La violence symbolique des préjugés est telle que certaines personnes sont prêtes à renoncer à des avantages matériels importants pendant une longue période pour les éviter. De plus, les effets des préjugés peuvent perdurer longtemps après leur manifestation. Les personnes qui subissent régulièrement des préjugés finissent par les anticiper et adopter des comportements visant à les éviter. Par conséquent, même si elles ne sont pas directement confrontées à des attitudes discriminatoires, elles peuvent continuer à ressentir les effets négatifs de ces préjugés. Cependant, la conséquence la plus préoccupante des préjugés en tant que mécanisme d'exclusion est lorsque les individus les intègrent à leur propre vision d'eux-mêmes, au point de perdre de vue leur propre pouvoir d'action et de s'exclure eux-mêmes de la société. En d'autres termes, ils finissent par intérioriser les préjugés et à les considérer comme des vérités incontestables, ce qui peut entraîner une perte de confiance en soi et une réduction de l'agentivité, c'est-à-dire de la capacité d'agir sur leur environnement et de réaliser leurs objectifs. Autrement, lorsque des personnes entrent dans un processus officiel d'accessibilité et d'inclusion sociale, des agents sont assignés, mandatés et mobilisés pour les aider à cheminer. Cependant, il y a des circonstances qui peuvent aussi mener ces agents à user de préjugés pouvant nuire aux personnes qu'ils tentent justement d'accompagner. Dans la majorité des cas, ce ne sont pas des actes de mauvaise foi, car ils savent d'expérience professionnelle que l'exclusion a plusieurs visages. Chez les agents accompagnateurs, les préjugés peuvent apparaître sous plusieurs formes :

- Dissonance cognitive : certains professionnels peuvent devenir, malgré eux, les représentants des préjugés de la population, la plupart du temps sans rapport avec leurs valeurs personnelles. À ce moment, des acteurs comme les intervenants sociaux, les ambulanciers, les policiers peuvent se sentir entre l'arbre et l'écorce lorsqu'ils font leur devoir. Ils reçoivent de la pression à la fois explicite et implicite pour intervenir auprès de personnes vivant des différences. Un professionnel sans préjugé peut donc ressentir une pression sous forme de dilemme moral en effectuant simplement son travail. Par extension, cette pression peut facilement être mal interprétée comme un « droit » pour certains professionnels de prendre action à partir de préjugés personnels.
- Indignation : il existe une ambivalence dans la manière de percevoir les personnes ayant des différences, à savoir s'ils méritent leur sort ou s'ils en sont la victime. Évidemment, il s'agit d'un jugement qui relève de la perception du professionnel, un jugement qui n'a pas sa place dans tout type de relation d'aide. Toutefois, la vision des « mauvaises personnes qui méritent leur malheur » persiste habituellement à cause de réalités qui heurtent trop fortement les valeurs personnelles des professionnels. Par exemple, un professionnel pourrait ressentir une forte indignation face à une mère qui prostitue sa propre fille.

- Frustrations : travailler auprès d'une population défavorisée est un défi qui aiguise (et parfois épuise) la patience, l'empathie et la contenance de soi. Les interventions souvent répétées par les professionnels ne changent pas forcément les comportements visés et n'améliorent pas nécessairement la condition de vie des gens, ce qui apporte son lot de frustrations. Quand le refoulement de frustration est trop élevé, le risque d'usage des préjugés augmente (soupape de pression), tel un mécanisme exutoire.
- Usure de compassion : la plupart du temps, les professionnels font montre d'empathie, de compréhension et de jugements moraux constructifs relatif à leur mandat. Cependant, il arrive que les professionnels ressentent l'usure de la compassion. Cette usure se comprend comme une démoralisation généralisée à force d'intervenir dans les pires situations et d'observer les difficultés que les gens éprouvent à sortir de leur situation. Par exemple, cette usure peut mener à des réflexions de découragement : « mon intervention ne sert à rien, ils retournent toujours dans leur situation difficile ! ».
- Rituels de clan : comme pour tous êtres humains, les professionnels sont des animaux sociaux. Dans la majorité des milieux professionnels, il existe des discours de connivence, soit des pensées disgracieuses empreintes de préjugés, qui servent de discours exutoire en dehors des contextes formels de travail. Il s'agit souvent d'un humour noir qui peut banaliser des conditions de vie difficile rencontrées lors d'intervention. Cela a pour fonction de dédramatiser la nature difficile des interventions, une sorte de rituel de clan, voire de thérapie, pour reconnaître que chacun fait face à l'adversité. Le fait que ces pensées et commentaires peuvent exister, de manière circonstancielle, n'empêche pas les professionnels de faire leur devoir. Néanmoins, il demeure inconvenant de faire allusion à ce répertoire d'humour, qui est de plus en plus relégué à l'index.

Il ne faut pas omettre que les personnes vivant des différences peuvent également nourrir des préjugés contre les professionnels et aussi tenir des propos insultants et injurieux. Par exemple, des policiers peuvent être qualifiés de paresseux et corrompus ou des médecins accusés d'être hautains avec leurs patients. Dans ces situations, le défi des professionnels consiste à ne pas sombrer dans la vengeance du talion, c'est-à-dire répondre par d'autres préjugés. Concrètement, les préjugés sont basés sur un jugement inconsidéré, rapide et irrationnel d'une personne en fonction de son appartenance à un groupe¹⁰. Ils sont généralement utilisés pour juger une personne avant même de la connaître, en imposant des idées préconçues sur sa personnalité, son comportement, ses opinions et ses expériences. Les préjugés, comme toutes les représentations sociales, sont liés à des schémas de pensée et de valeurs qui défendent une vision du monde et un mode de comportement. Et l'un des indices les plus couramment utilisés pour porter des jugements est sans aucun doute l'apparence.

¹⁰ Allport, G. W., Clark, K., Pettigrew, T. (1954), *The nature of prejudice*, Reading – MA : Addison-Wesley.

En revanche, les préjugés ne sont pas fondés sur la réalité, mais sur des stéréotypes et des généralisations inexactes. Ils peuvent entraîner des conséquences néfastes pour les individus qui en sont victimes, les empêchant de réaliser leur plein potentiel et de contribuer pleinement à la société. Les préjugés peuvent également contribuer à perpétuer des inégalités sociales en discriminant certains groupes de personnes sur la base de caractéristiques telles que leur origine ethnique, leur genre ou leur orientation sexuelle.

Conclusion

La représentation sociale idéale est un frein à l'inclusion

Avant de réitérer les effets des préjugés sur autrui, il est bon de rappeler que les jugements que nous portons sur notre propre apparence sont la plupart du temps très sévères. De plus, à l'ère des sociétés contemporaines, la personne est souvent réduite à ce qu'elle produit comme image d'elle-même¹¹. Bien entendu, l'entité humaine n'est pas qu'une image, mais cette dernière est maintenant considérée comme une donnée essentielle dans le jugement d'autrui, en grande partie en raison de la rapidité de nos interactions sociales dans la gestion des nombreux liens à entretenir face à une multitude de réseaux sociaux et au développement des technologies de l'information¹². Cela ne signifie pas que l'image n'était pas importante antérieurement pour juger autrui, mais la place qu'elle occupe est plus prépondérante aujourd'hui. Dans ses interactions, l'individu est donc souvent réduit à l'image d'un corps, en l'occurrence le sien, faute de temps. L'image de soi devient le raccourci par lequel l'individu existe et se reconstruit aux yeux des autres.

Par exemple, l'image qu'une personne a d'elle-même est en réalité une combinaison interactive entre une référence idéale, le jugement de son reflet dans le miroir et ce qu'elle interprète du regard des autres sur cette même apparence. Cette combinaison a des effets déterminants sur l'attitude d'un individu¹³. Il le ressent jusque dans son corps. En fait, la représentation de la posture à laquelle une personne s'identifie possède une grande importance. L'attitude engendrée par l'image de référence conditionne plusieurs muscles qui organisent le tonus du corps¹⁴, et invariablement associée à un modèle, cette image de référence constitue la quintessence d'une motivation qui est celle à laquelle la personne souhaite ressembler. Lorsqu'une personne a une bonne estime d'elle-même, cela peut être le signe qu'elle s'est rapprochée de son idéal de soi, qui est

¹¹ Bernard, O. (2021). *Quand l'image du corps est une prérogative sociale. Une exploration sociologique de l'apparence*. Québec (Canada) : Presses de l'Université Laval, 172 pages.

¹² Rosa, H. (2010), *Accélération. Une critique sociale du temps*, Paris : La Découverte, 480 pages.

¹³ Vallerand, R. J., Losier, G. F. (1994), « Le soi en psychologie sociale : perspectives classiques et contemporaines », dans Robert J. Vallerand (dir.), *Les fondements de la psychologie sociale*, Boucherville : Gaëtan Morin, p. 121-192.

¹⁴ Harvey, J.-F. (2013), *Courir mieux*, Québec : Éditions de l'Homme, 312 pages.

souvent influencé par les médias et les normes culturelles. En l'occurrence, les technologies de l'information et de la communication peuvent être considérées comme des extensions de notre corps, nous permettant de voir, d'entendre, de sentir et de penser de manière plus efficace et interactive, ce qui peut nous donner l'impression de participer activement à notre environnement.

L'expression corporelle est en effet influencée par la culture et la génération d'une personne. L'attitude, la façon dont une personne se meut, et les vêtements portés peuvent être interprétés différemment en fonction du contexte culturel et social dans lequel ils sont affichés. De plus, les perceptions et les jugements sur l'apparence physique d'une personne sont souvent influencés par les normes et les idéaux de beauté de la société à laquelle elle appartient. En outre, la valorisation ou le dénigrement d'une apparence physique peut être lié à des aspects identitaires tels que les valeurs, le groupe d'appartenance et les souvenirs significatifs. Les individus peuvent ainsi projeter leurs propres sentiments et expériences sur l'apparence physique des autres, ce qui peut parfois conduire à des jugements injustes ou à des préjugés.

Autrement dit, les personnes qui affichent une différence physique et/ou culturelle vivent nécessairement des difficultés d'intégration, notamment parce qu'ils sont conscients qu'ils ne s'approchent que difficilement du modèle idéal partagé par la majorité des groupes qu'ils tentent d'intégrer, mais aussi parce que ces derniers activent des mécanismes culturels de défense en rapport avec la conservation de l'identité du groupe. Le jugement hâtif des apparences peut être le résultat d'un apprentissage, d'une éducation ou d'une socialisation, mais il existe essentiellement pour maintenir la peur du danger face à l'inconnu. On peut apprendre à craindre des symboles ou des signes distinctifs, mais c'est l'anticipation des risques liés aux signes qui motive le jugement. Prise dans un paradoxe tautologique, la crainte de l'inconnu se trouve plus dans la reproduction des préjugés, des clichés et des stéréotypes et moins dans les actions de ceux qui sont considérés comme différents. Ceux qui côtoient les personnes qui affichent des différences constatent finalement que ces dernières sont comme eux, avec des sentiments et des appréhensions similaires.

L'utilisation des préjugés est souvent un raccourci qui permet de catégoriser et de classer rapidement un individu en fonction de ses caractéristiques sociales, afin de prendre une décision et d'adopter une attitude dans un contexte précis. Les préjugés sont donc des mécanismes de défense qui visent à protéger les valeurs socialement admises et à rappeler aux autres les peurs qui constituent les contours ou les frontières de ce qui est à protéger. En d'autres termes, les individus perpétuent et socialisent les peurs qu'ils ont intégrées pour éviter les regards accusateurs de leurs semblables. Ce mécanisme de protection fait partie intégrante de la culture de toute société, car ce qui se situe à l'extérieur des normes sociales informellement admises (ce qui n'est pas dit

en public, mais idéologiquement partagé par les groupes dominants à différents niveaux) est considéré comme marginal, déviant, différent et, de facto, exclu. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il est possible de considérer ce mécanisme en termes de rapport de force entre les groupes. Sans entrer dans les méandres théoriques de Michel Foucault, il est important de rappeler que ce rapport culturel à la différence est inhérent à l'espèce humaine et que peu importe les groupes en contact, il y aura constamment, et de manière itérative, des enjeux de déconstruction des préjugés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Allport, G.W., Clark, K., Pettigrew, T. (1954), *The nature of prejudice*, Reading - MA : Addison-Wesley.
- Bernard, O. (2021), *Quand l'image du corps est une prérogative sociale. Une exploration sociologique de l'apparence*. Québec : Presses de l'Université Laval, 172 pages.
- Bernard, O., Lizotte, M., Marois, A. (2020), *Les préjugés à l'égard des personnes en situation de pauvreté et leurs impacts sur l'exclusion sociale au Québec*, Département de sociologie de l'Université Laval, École d'études sociologiques et anthropologique de l'Université d'Ottawa et Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion sociale (CEPE), 137 pages.
- Castells, M. (2001), *La société en réseaux*, Paris : Fayard, 670 pages.
- CEPE – Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion (2014), *L'exclusion sociale : construire avec celles et ceux qui la vivent. Vers des pistes d'indicateurs d'exclusion sociale à partir de l'expérience de personnes en situation de pauvreté*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Canada (Québec), URL : <https://tinyurl.com/2p85sjfm>.
- Dumont, F. (2008 [1968]), « Le lieu de l'homme », dans Œuvres complètes de Fernand Dumont ; *Philosophie et sciences de la culture*, tome 1, Québec : Presses de l'Université Laval (PUL), pp. 1-160.
- Harvey, J.-F. (2013), *Courir mieux*, Québec : Éditions de l'Homme, 312 pages.
- Jodelet D. (1994), « Représentations sociales : un domaine en expansion », dans Jodelet Denise, *Les représentations sociales*, Paris : Presses Universitaire de France (PUF), pp. 31-61.
- Rosa, H. (2010), *Accélération. Une critique sociale du temps*, Paris : La Découverte, 480 pages.
- Vallerand, R. J., Losier, G. F. (1994), « Le soi en psychologie sociale : perspectives classiques et contemporaines », dans Robert J. Vallerand (dir.), *Les fondements de la psychologie sociale*, Boucherville : Gaëtan Morin, pp. 121-192.

2

ÉDUCATION



Co-conception d'une bibliothèque scolaire inclusive

Ernesto MORALES²⁻⁵

Julie RUEL²⁻⁴

William THÉRIAULT²⁻⁵

Émilie LÉGER¹

Karine N. TREMBLAY³

André C. MOREAU⁴

Francis CHARRIER²⁻⁵

Citer cet article

Morales, E., Ruel, J. et als. (2023), « Co-conception d'une bibliothèque scolaire inclusive », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 25-42.

Affiliations

1 Centre de services scolaire des Premières-Seigneuries. 2 Cirris. 3 Université du Québec à Chicoutimi. 4 Université du Québec en Outaouais. 5 Université Laval.

Résumé. — Plusieurs organisations internationales et gouvernementales reconnaissent le rôle important occupé par les bibliothèques scolaires dans les activités d'enseignement et d'apprentissage de l'ensemble de la communauté scolaire. Au Québec, le ministère de l'Éducation¹ considère que les bibliothèques scolaires complètent et soutiennent l'atteinte des objectifs pédagogiques poursuivis par les écoles. Ces bibliothèques contribuent à la formation des jeunes lecteurs par le développement du plaisir de lire et de l'habitude à lire pour la vie². Les bibliothèques scolaires soutiennent aussi l'acquisition de compétences disciplinaires et transversales essentielles à la réussite scolaire³. Une bibliothèque est un lieu de développement culturel, de détente et d'émerveillement, d'apprentissage diversifié, de connaissances du monde et de soi, de développement du sens critique, de différenciation, de recherche, ainsi que d'intimité et de liberté⁴⁻⁵. Pour jouer ces rôles importants, les bibliothèques scolaires doivent être inclusives, c'est-à-dire être capables d'accueillir et de servir l'ensemble des élèves,

¹ Ministère de l'Éducation du Québec (2022), *Pourquoi une bibliothèque scolaire ?*, URL : <https://tinyurl.com/58nzfyud>.

² Ministère de l'Éducation du Québec (2022), *Doter les bibliothèques scolaires de ressources variées et de qualité*, URL : <https://tinyurl.com/367c6u72>.

³ Ministère de l'Éducation du Québec (2022), *Pourquoi une bibliothèque scolaire ?*, *op. cit.*

⁴ Frier, C., Vadcar, A. (2017), « Mais qu'est-ce qui se passe dans le coin lecture ? », *Repères*, vol. 55, URL : <https://tinyurl.com/2w9m36ht>, pp. 133-157.

⁵ Bibliothèques scolaires canadiennes (2014), « Carrefour d'apprentissage. L'apprentissage en tête : principes relatifs à la transition de la bibliothèque vers le carrefour d'apprentissage au Canada », *Réseau Voices for School Libraries et le comité consultatif sur les bibliothèques scolaires de l'Association canadienne des bibliothèques (ACB)*.

peu importe le niveau de leurs aptitudes et la nature de leurs incapacités⁶. La réalisation d'un tel projet demande aux bibliothécaires de se questionner sur la qualité et l'impact que peuvent avoir : (i) les politiques et les procédures employées ; (ii) les lieux et les équipements offerts ; (iii) les sources d'information et leurs formats ; (iv) les compétences et les attitudes du personnel ; (v) les activités d'enseignement et d'apprentissage offertes aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage⁷.

Mots-clés. — Accessibilité universelle ; aménagement physique ; élèves ayant des incapacités ; salle de classe ; environnement capacitant ; obstacles environnementaux.

Un nombre croissant d'architectes, de concepteurs et de chercheurs s'intéressent à la conception et au développement de bibliothèques inclusives, mais la littérature scientifique sur le sujet est encore limitée. Jusqu'à présent, des aménagements physiques ont été identifiés pour accueillir des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)⁸ ou une déficience intellectuelle (DI)⁹. Aussi, des guides et des outils ont soutenu la conception de bibliothèques publiques, universitaires et scolaires plus accessibles¹⁰. Ces ressources ont contribué à sensibiliser les directions des écoles ainsi que les bibliothécaires aux enjeux de la conception de bibliothèques accessibles et inclusives. Cependant, peu de ces ressources ont proposé des solutions concrètes et scientifiquement validées pour les milieux scolaires ordinaires et spécialisés du Québec. Il est donc essentiel de poursuivre la recherche dans ce domaine et de développer des approches inclusives et validées scientifiquement pour la conception de bibliothèques dans notre province.

Cet article présente la démarche de recherche réalisée en collaboration avec l'École spécialisée de l'Envol. Elle accueille environ 120 élèves allant du préscolaire jusqu'à l'âge adulte (4 à 21 ans) qui vivent avec une DI moyenne à profonde, à laquelle peuvent s'ajouter d'autres troubles associés tel qu'un TSA, une déficience langagière, physique, ou une déficience visuelle. Cette école veut réaménager sa bibliothèque. Elle est rattachée au Centre de services scolaire des Premières-Seigneuries, au Québec (Canada). Le présent article vise l'atteinte de deux objectifs : 1) mieux connaître et comprendre

⁶ Gavigan, K. W., Copeland, C. A. (2016), « Building connections, collaboration, and community for differently-and typically-able students in a middle school library in the United States » [paper presentation], *IFLA WLIC 2016*, Ohio - Columbus, URL : <https://tinyurl.com/5n8v2nfm>.

⁷ Gibson, A. (2006), « Disability Support Services, Victoria University of Wellington », in P. Hemon & P. J. Calvert (Eds.), *Improving the Quality of Library Services for Students with Disabilities*, Westport: Libraries Unlimited, pp. 57-66.

⁸ Mostafa, M. (2014), « Architecture for autism: Autism aspectssm in school design », *International Journal of Architectural Research*, vol. 8, n°1, DOI : 10.26687/archnet-ijar.v8i1.314, pp.143-158.

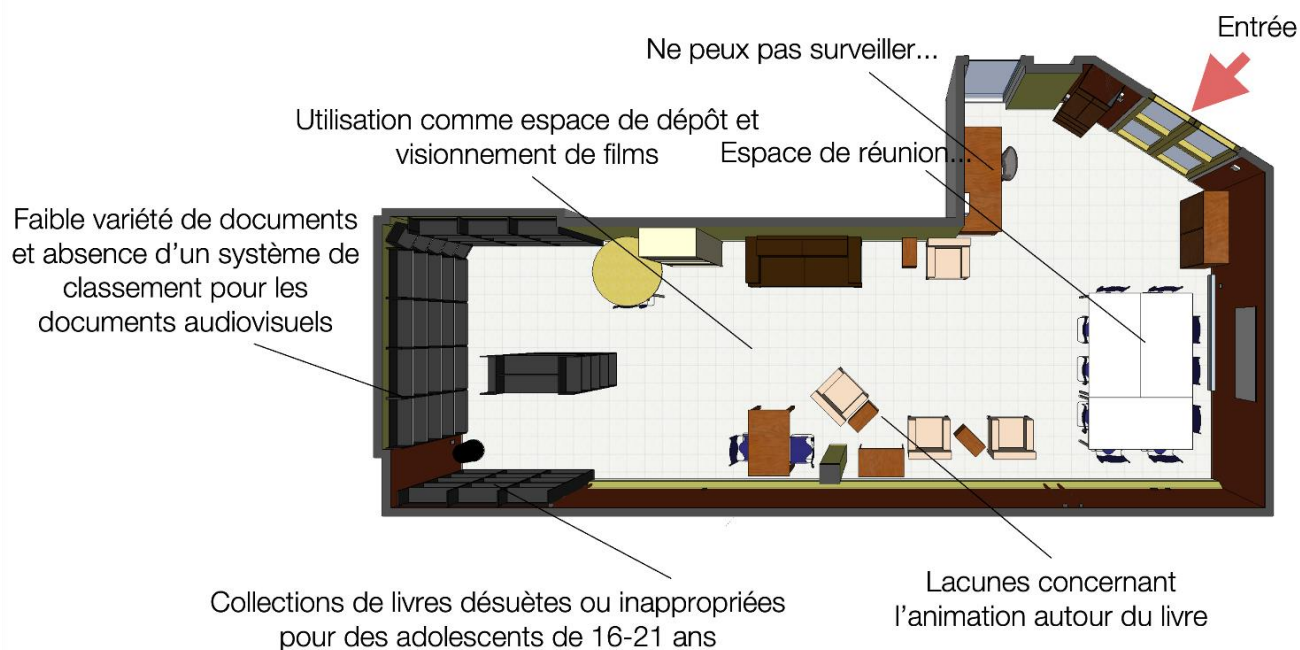
⁹ Beaulieu, J. & Langevin, J. (2014), « L'élève qui a des incapacités intellectuelles et la lecture », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 25, DOI : doi.org/10.7202/1027327ar, pp. 52-69.

¹⁰ Bibliothèques scolaires canadiennes. (2014), *op. cit.*

les réalités, les obstacles, les besoins et les attentes du personnel scolaire lorsqu'il réalise des activités pédagogiques en lien avec la bibliothèque scolaire, dans un contexte où il travaille auprès d'élèves ayant une DI moyenne à profonde à laquelle peuvent s'ajouter d'autres troubles associés ; et 2) co-construire une proposition d'aménagement d'une bibliothèque scolaire inclusive.

1. Les besoins de l'école l'Envol

Figure 1. Le schéma de la bibliothèque lors de la demande de soutien



Au départ, une bibliothécaire scolaire et une conseillère en adaptation scolaire du Centre de services scolaire des Premières-Seigneuries ont communiqué avec nous pour le réaménagement intérieur de la bibliothèque scolaire de l'école spécialisée de l'Envol. Cette volonté de réaménager ce lieu a été prise par la direction de l'époque à la suite de la visite de la bibliothécaire. Celle-ci a d'abord été mandatée pour soutenir l'école dans la sélection de livres correspondant aux intérêts et au niveau de lecture des adolescents de 16 à 21 ans ayant une DI moyenne à profonde. La bibliothécaire a entre autres constaté que les lieux, soit la localisation du comptoir de prêts, le mobilier, la signalisation ou l'affichage entre autres, ne répondaient pas aux caractéristiques et aux besoins des élèves de cette école. En ce sens, elle n'était pas inclusive. Dans la figure 1, les principales observations de la bibliothécaire sont ajoutées au schéma de la bibliothèque tel qu'il était lors de la demande de soutien.

On note que la bibliothèque est utilisée comme un espace de dépôt de livres et de visionnement de films. Cependant, le potentiel pédagogique de la bibliothèque n'est pas suffisamment exploité par le personnel scolaire. Il serait souhaitable que les enseignants perçoivent la bibliothèque comme une extension de la salle de classe, afin de l'utiliser pleinement pour améliorer le niveau de littératie et de lecture des élèves. De plus, les collections de livres sont obsolètes ou inadaptées aux adolescents âgés de 16 à 21 ans. Les documents proposés sont peu variés et il y a peu d'animations autour du livre. Enfin, il n'existe aucun système de classement pour les documents audiovisuels et les livres numériques ne sont pas disponibles. En résumé, les professionnelles qui nous ont contactés nomment que les trois problèmes principaux de leur bibliothèque scolaire sont les suivants :

- 1) le contenu de la bibliothèque, soit les livres, les collections et le matériel, n'est pas adéquat pour les élèves ayant une DI moyenne à profonde ou encore, il est désuet ;
- 2) les liens entre la bibliothèque et la salle de classe sont limités : on profite très peu du potentiel pédagogique de la bibliothèque en salle de classe ;
- 3) l'environnement physique de la bibliothèque ne répond pas aux caractéristiques et aux besoins des élèves de l'école : elle n'est donc pas inclusive.

Les deux premiers problèmes, soit la gestion des collections de la bibliothèque et son potentiel pédagogique ont fait l'objet d'une recherche par nos collègues Tremblay et ses collaborateurs¹¹⁻¹². En ce qui concerne l'environnement physique d'une bibliothèque inclusive, celle-ci fait l'objet de la recherche présentée dans cet article.

2. Méthodologie

Notre recherche est qualitative. Elle s'appuie sur la participation des personnes concernées par l'aménagement de la bibliothèque. Cette alliance entre ces personnes du milieu scolaire et nous a permis de concevoir un protocole de recherche menant à préciser le problème, à mettre en œuvre une démarche de collecte de données et à identifier des solutions¹³.

¹¹ Moreau, A. C., Léger, É. et Cauchon, V. (2022), *De la salle de classe à la bibliothèque : Guide de la bibliothèque de mon école inclusive*, Gatineau : Université du Québec en Outaouais.

¹² Tremblay, K. N., Moreau, A. C., Morales, E., Pillion, R., Ruel, J., Dumont, C. et Charrier, F. (2021), « Collaboration interdisciplinaire et pratiques inclusives en enseignement de la littératie auprès d'élèves ayant une déficience intellectuelle importante », dans F. Julien-Gauthier, H. Gascon et Jourdan-Ionescu C. (dir.), *Pratiques inclusives en déficience intellectuelle*, Presses de l'Université du Québec, pp. 65-81.

¹³ Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2016), *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*, 3^e ed., Montréal : Chenelière Éducation.

2.1 Modes de collecte des données

Quatre modes de collecte de données ont permis de recueillir ces perspectives.

Recension des écrits

Une recension des écrits a été conduite afin d'identifier les meilleures pratiques internationales en matière d'accessibilité dans les bibliothèques publiques et scolaires. Trois bases de données, issues de disciplines distinctes, ont été consultées. Il s'agit d'ERIC, une base de données en éducation, d'Academic Search Premier, une base multidisciplinaire, ainsi que de Web of Science, une base portant sur les sciences, les sciences sociales et les arts et lettres. Ces bases de données ont été sélectionnées par leur nombre de résultats, soit au moins une centaine. Les mots-clés utilisés et leurs mots équivalents sont regroupés sous trois catégories distinctes : design universel, classes et bibliothèques, enfants ayant des incapacités. Les titres et les résumés de 925 articles ont été examinés. Sur ce nombre, 108 articles ont été retenus et ont fait l'objet d'une lecture complète. Ces articles ont été choisis en fonction de leur pertinence et de leur qualité, en se concentrant sur les meilleures pratiques en matière d'accessibilité pour les bibliothèques publiques et scolaires.

Entrevues individuelles

Les entrevues individuelles semi-dirigées sont des outils de choix en recherche qualitative. Elles ont permis de recueillir l'opinion et l'expérience de sept membres du personnel de l'école de l'Envol ou du centre de services scolaire des Premières-Seigneuries, sur la bibliothèque scolaire. Les participantes étaient toutes des femmes, âgées entre 32 et 58 ans. Elles possédaient entre 5 et 24 ans d'expérience dans leur domaine. Il y avait deux enseignantes, trois techniciennes en éducation spécialisée, une bibliothécaire scolaire, ainsi que la directrice de l'école qui était auparavant enseignante. Ces participantes œuvraient auprès de cinq groupes d'élèves différents, sauf pour la bibliothécaire et la directrice qui n'avaient pas un groupe attribué. Les entrevues ont été réalisées par l'équipe de recherche. Elles se sont déroulées à l'école et elles ont duré en moyenne 90 minutes. Les entrevues ont été enregistrées en format audio. Le schéma d'entrevue comprenait 24 questions, sur les sujets suivants :

1. leur utilisation actuelle de la bibliothèque scolaire ;
2. la routine et les activités qui y sont réalisées ;
3. les principaux intérêts des élèves ;
4. les difficultés rencontrées par les élèves et le personnel dans le cadre de son utilisation ;
5. les facilitateurs et les obstacles environnementaux actuels ;
6. leurs représentations d'une bibliothèque scolaire idéale, soit leur bibliothèque de rêve ;

7. leurs attentes et préoccupations face au projet de réaménagement de la bibliothèque scolaire inclusive.

Groupe nominal

Ensuite, 31 employés de l'école ont été invités par la directrice pour participer à un groupe nominal¹⁴ animé par un membre de l'équipe de recherche. Il a duré 60 minutes et il a eu lieu à l'école. Lorsque les participants étaient en grand groupe, le contenu des échanges du groupe nominal a été enregistré sous mode audio. Ce groupe a réuni des membres de la direction (n=1), une bibliothécaire, des techniciens en éducation spécialisée et une professionnelle en adaptation scolaire (n=12) et des enseignants (n=18). Ce mode de collecte des données a fourni l'occasion à tous les participants d'exprimer leurs idées, peu importe leur statut dans l'école ou leur titre d'emploi¹⁵. Cette activité avait pour but de dégager un consensus sur le réaménagement de la bibliothèque scolaire par du personnel de l'école. Pour y arriver, les participants ont répondu aux trois questions suivantes :

1. Quels aménagements physiques sont présents dans votre bibliothèque scolaire idéale ?
2. Quelles activités pédagogiques et quelles ressources didactiques devraient être disponibles dans votre bibliothèque idéale ?
3. Quels objectifs doivent guider le projet de réaménagement de votre bibliothèque scolaire ?

Pour chacune de ces questions, les participants ont réalisé des activités individuelles et de groupe qui s'inspirent des étapes traditionnelles d'un groupe nominal :

1. Répondre individuellement à la question sur une feuille de papier (cinq minutes) ;
2. Partager leurs idées en sous-groupe d'environ cinq participants ;
3. Dresser une liste de cinq priorités parmi toutes les idées discutées en sous-groupes ;
4. Discuter en grand groupe de la compilation des priorités retenues et parvenir à un consensus.

La directrice de l'école spécialisée de l'Envol a formé les sous-groupes en diversifiant les expertises et les expériences des participants.

Sessions de co-conception

Les sessions de co-conception s'appuient sur la méthode qualitative de codesign par laquelle des acteurs de ce projet ont été invités à participer au processus de conception de la solution. Cette méthode de conception participative est connue aujourd'hui sous

¹⁴ Maguire, T., Garvey, L., Ryan, J., Olasoji, M. et Willets, G. (2022), « Using the Nominal Group Technique to determine a nursing framework for a forensic mental health service: A discussion paper », *International Journal of Mental Health Nursing*, vol. 31, n° 4, DOI : doi.org/https://doi.org/10.1111/inm.13023, pp. 1030-1038.

¹⁵ *Idem.*

le nom de co-conception¹⁶. Elle réfère à un acte de créativité collective partagée par deux personnes ou plus, où le participant, ici futur utilisateur, est un « expert » de sa propre expérience¹⁷.

D’abord l’équipe de recherche a conçu une première proposition d’aménagement de la bibliothèque de l’École de l’Envol à partir de la recension des écrits, des entrevues individuelles et du groupe nominal. Cette proposition a été présentée à un groupe d’enseignantes (n=8) afin d’être critiquée, enrichie et validée par ces experts. Une deuxième rencontre a eu lieu 10 semaines plus tard avec les mêmes participantes, pour montrer une proposition « améliorée » à la suite de la première rencontre de co-conception. Les participantes l’ont validée et commentée afin de parvenir à des solutions plus réalistes, abordables et raisonnables.

2.2 Analyse des données

Le contenu des entrevues semi-dirigées et des sessions de co-conception a été retranscrit sous la forme de verbatim et il a fait l’objet d’une analyse qualitative de contenu¹⁸. Une liste préliminaire de thèmes a été développée à partir du guide d’entrevue. Deux membres de l’équipe de recherche ont ensuite procédé à une codification du verbatim, en ajoutant des codes émergents. Puis, ils ont comparé leurs résultats. Leurs discussions ont contribué au raffinement de l’analyse des résultats obtenus lors de cette opération. Une méthode semblable a été utilisée pour l’analyse des verbatims issus du groupe nominal. Les codes utilisés ont été développés uniquement de manière inductive, c’est-à-dire, à partir de ce que les participants ont nommé.

Aspects éthiques

Le projet de recherche a été soumis et accepté par le Comité d’éthique de la recherche sectoriel en réadaptation et en intégration sociale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. L’équipe de recherche a obtenu le consentement des participants. Elle a respecté les meilleures pratiques éthiques tout au long de la réalisation de la recherche. Les noms et les dates de naissance des participants ne sont apparus que sur les formulaires de consentement. Toutes les données recueillies ont été rendues anonymes afin de maintenir la confidentialité des participants et de leurs propos. Elles sont conservées dans un classeur verrouillé qui est à la seule disposition de l’équipe de recherche.

¹⁶ Morales, E. Rousseau, J. & Passini, R. (2012), « Using a Co-Design Methodology for Research on Environmental Gerontology », *Journal of Gerontology & Geriatric Research*, vol. 1, n° 3, DOI : 10.4172/2167-7182.1000106.

¹⁷ Visser, F. S., Stappers, P. S., Van der Lugt, R. & Sanders, E. B-N. (2005), « Contextmapping : experiences from practice » *International Journal of CoCreation if Design and the Arts*, vol. 1, n° 2, DOI : 0.1080/15710880500135987, pp. 119-149.

¹⁸ Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021), *L’analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 5^e éd., Armand Colin.

3. Résultats

3.1 Recension des écrits

La recension des écrits a permis d'identifier les meilleures pratiques pour aménager une bibliothèque scolaire inclusive. Les pratiques recensées ont été regroupées sous sept catégories distinctes : l'organisation de l'espace, la signalisation, l'ambiance physique, les matériaux à utiliser, le mobilier, les technologies et les ressources, ainsi que la sécurité. Nous avons utilisé ces pratiques à l'étape de co-conception de la bibliothèque idéale.

3.2 Entrevues

Les résultats des entretiens sont présentés en fonction des thèmes les plus importants qui en ont émergé. Il s'agit des activités réalisées à la bibliothèque scolaire, des intérêts des élèves, de l'environnement physique dont l'éclairage, le mobilier et le classement, de l'hygiène et de la bibliothèque de rêve.

Activités actuelles à la bibliothèque. L'activité principale à la bibliothèque est la lecture, mais réalisée sous différentes modalités. Les participantes indiquent que la bibliothèque est un environnement favorisant la responsabilisation des jeunes puisqu'elles utilisent la visite à la bibliothèque pour leur donner des rôles comme aider les autres, s'occuper de barrer la porte, etc. Certains élèves préfèrent la lecture individuelle, tandis que d'autres ont besoin d'assistance, soit par l'intermédiaire d'un intervenant ou par la technologie. Par exemple, certains élèves utilisent des livres audio pour faciliter leur compréhension. Dans d'autres classes, la lecture est proposée sous forme d'histoires racontées par l'intervenant. Par ailleurs, la bibliothèque est parfois utilisée pour visionner des films.

Intérêt des élèves. Les thèmes de livres qui intéressent le plus les élèves sont les moyens de transport et les animaux. Cependant, d'autres thèmes sont abordés tels que les métiers de la construction, les sports, les superhéros, les objets du quotidien, les livres abordant des émissions de télévision connues des élèves ainsi que les fêtes de l'année comme Noël ou Halloween.

Environnement physique. Les participantes mentionnent que les néons n'offrent pas le meilleur éclairage pour leur clientèle. En effet, les lumières fluorescentes et le bruit produit par celles-ci peuvent créer une surcharge sensorielle chez certains élèves, particulièrement ceux ayant un TSA.

Meubles et matériels. Les participantes indiquent que les chaises qu'elles utilisent avec leurs élèves ne sont pas ajustées adéquatement. Quelques-unes sont d'avis que

la chaise berçante dangereuse et d'autres la trouvent idéale pour leurs élèves ayant un TSA.

Signalisation et classement. Présentement, les participantes trouvent que la signalisation n'est pas adaptée pour leurs élèves ayant une déficience visuelle. Aussi, le système de classification Dewey, utilisé dans la bibliothèque, n'est pas assez simplifié pour que les élèves l'utilisent de façon autonome, le rendant ainsi non fonctionnel.

Hygiène. L'hygiène est un facteur très important afin de limiter la transmission de virus. En effet, les participantes voulaient toutes que le mobilier et le matériel soient dans des matériaux facilement lavables ou remplaçables. De plus, les livres devraient être résistants aux liquides corporels tels que la bave, et être résistants pour éviter que les élèves les déchirent.

Bibliothèque de rêve. Toutes les participantes ont exprimé leur désir d'avoir différentes sections dans la bibliothèque. Voici une liste d'espaces identifiés :

- un coin atelier ou espace pour travailler ;
- un coin de stimulation ;
- un coin pour s'asseoir par terre ;
- un coin fermé pour les postes audio ;
- un coin pour le rangement des livres ;
- un coin pour le prêt des livres ;
- un coin pour aider les élèves de se calmer, de se recentrer ;
- un coin pour la lecture et pour l'animation du livre, qui est modulable avec un tapis et différents mobiliers pour s'asseoir.

Certaines participantes allèguent qu'un surplus de décorations pourrait nuire aux élèves, alors que des décorations en lien avec les thèmes abordés au cours de l'année pourraient rendre la bibliothèque plus attrayante pour les élèves et favoriser leur participation.

Ensuite, des participantes nomment l'importance d'une bonne intensité lumineuse pour que les élèves puissent lire adéquatement, principalement en raison des déficiences visuelles de certains élèves. D'autres évoquent l'option utile de tamiser les lumières lorsqu'elles veulent que leurs élèves se détendent. L'utilisation des lampes individuelles dont l'intensité lumineuse peut être réglée et avec des ampoules non fluorescentes pour faciliter la lecture, a aussi été abordée. Selon les participantes, cela contribuerait à capter l'attention de l'élève sur le livre et aiderait les élèves ayant des incapacités visuelles à mieux voir le texte.

Il a aussi été mentionné que les livres ne doivent pas être trop faciles d'accès en raison des caractéristiques de certains élèves de leur groupe. En effet, certains ont tendance à

mettre tous les livres au sol, dans leur bouche ou bien à les briser. Ainsi, pour limiter l'accès direct aux livres et leur visibilité à certains groupes d'élèves, l'idée de tiroirs a été suggérée, limitant ainsi la surcharge visuelle. Cependant, pour d'autres élèves ou groupes, certaines aires de la bibliothèque devraient être modulables et demeurer visibles et atteignables.

Les participantes adoptent l'idée d'avoir des poufs ou un tapis pour installer les élèves et leur permettre de relaxer. Il serait également intéressant d'avoir un lève-personne disponible pour assister les intervenants lorsqu'ils déposent certains élèves en fauteuil roulant au sol, pour éviter les blessures. Au lieu de la chaise berçante jugée dangereuse, l'idée d'un ballon a été évoquée afin de combler les besoins vestibulaires de certains élèves. Enfin, une variété de mobiliers adaptés a été suggérée pour répondre aux différents besoins d'inclusion des élèves, que ce soit au niveau des différentes tailles du matériel, des tables, des sièges pour s'asseoir ou des étagères.

3.3 Groupe nominal

Les tableaux suivants présentent les résultats du groupe nominal. Les thèmes retenus ont été compilés et ils sont présentés par ordre décroissant selon leur fréquence.

Question 1

Selon vous, la bibliothèque scolaire de l'École spécialisée l'Envol devrait favoriser ?

Thèmes	Fréquence
Exploration de soi et développement des capacités	6
Poursuite des apprentissages en classe et acquisition de nouvelles connaissances	4
Bien-être et plaisir	4
Développement de la littératie et de la lecture	5
Interactions sociales	3
Exploration de la technologie	3
Réponse aux besoins de tous les élèves	2
Flexibilité dans ses usages	1

Question 2

De quelles activités et ressources pour vous et vos élèves, de nature pédagogique ou autre, aimeriez-vous disposer au sein de la bibliothèque ?

Thèmes	Fréquence
Espaces permettant l'accueil d'invités et la réalisation d'activités de groupes	6
Activités qui favorisent la découverte de nouvelles thématiques et intérêts chez les élèves	5
Proposition de livres dans une variété de formats et répondant aux besoins de tous les utilisateurs	4
Activités – espaces – animations permettant la réalisation d'activités individuelles	3
Disponibilité de matériel et de jeux ludiques pour développer la littératie et la lecture	2
Activités favorables à l'apprentissage et à l'utilisation des technologies	1

Question 3

Selon vous, quels aménagements physiques devraient être mis en place afin de soutenir l'accès aux ressources didactiques et de permettre la réalisation des activités pédagogiques ?

Thèmes	Fréquence
Mobilier sécuritaire, hygiénique, amovible, modulaire et s'adaptant aux différentes positions souhaitées par les élèves	9
Aménagement d'espaces à usages variés et favorisant les expériences multisensorielles	9
Système de classement et de présentation des livres	7
Possibilité d'aménager des espaces individualisés	5
Possibilité d'ajustement de la luminosité	5
Atmosphère calme et épurée	1
Aires de circulation facilitant les déplacements des personnes en fauteuil roulant	1

3.4 Sessions de co-conception

À partir des résultats des entretiens, du groupe nominal et des meilleures pratiques issues de la recension des écrits, l'équipe de recherche a élaboré une première proposition pour la conception d'une bibliothèque scolaire inclusive. En s'appuyant sur les éléments mentionnés dans la « bibliothèque de rêve », l'équipe a suggéré d'utiliser le concept de « la rue » comme concept de base pour la conception de la bibliothèque. Ce concept consiste à regrouper les livres en fonction des différentes commodités que l'on peut trouver dans une rue, en se basant sur l'espace rectangulaire et allongé de la bibliothèque actuelle de l'Envol. Par exemple, dans la rue, on peut trouver un garage, un théâtre, une agence de voyage, un zoo, etc. Chacun de ces espaces a été conçu pour regrouper les livres afin qu'ils soient plus faciles à identifier par les enfants. Par exemple, dans « le zoo » de la bibliothèque, on peut trouver tous les livres sur les animaux, la nature et les écosystèmes, et dans « le garage », tous les livres sur les moyens de transport, et ainsi de suite avec chaque espace de la rue. Cette proposition a été élaborée en prenant en compte tous les aspects identifiés lors des entretiens, du groupe nominal et des meilleures pratiques issues de la recension des écrits.

Lors de la première rencontre de co-conception, les participants ont pris connaissance de la première proposition de l'équipe de recherche. Dans l'ensemble, elle a été très bien accueillie, mais des changements importants ont été apportés. Par exemple, la proposition incluait une « clinique » au sein de la rue afin de regrouper les livres sur la santé et la nutrition. Cependant, les participantes ont déclaré que les élèves de l'école spécialisée vont souvent chez le médecin et dans les cliniques. Il était alors préférable de changer ce terme pour celui de « la maison », où l'on pratique des habitudes d'hygiène et de bonnes habitudes de vie et alimentaires.

La proposition a été modifiée et bonifiée à la suite de cette première rencontre et présentée à nouveau lors d'une deuxième séance de co-conception pour valider et recueillir les ajustements demandés. Toutes les particularités de la bibliothèque ont été prises en compte et créées par les participantes et l'équipe de recherche pour répondre à la diversité de leurs élèves. Les résultats des séances de co-conception sont visibles dans la vidéo de la page suivante.

4. Discussion

Les résultats du projet montrent une certaine concordance avec ce que l'on peut trouver dans la littérature. Par exemple, en ce qui concerne l'environnement physique, la bibliothèque scolaire doit offrir plusieurs aires séparées de dimensions variées ayant des fonctions diverses : rencontre grand groupe, petit groupe, centre d'écoute, station de travail individuel, etc. Elles permettent une meilleure répartition des activités d'apprentissage individuelles et collectives dans l'espace et des niveaux d'intensité

variables d'interaction sociale et de stimulation sensorielle¹⁹. Ces aires dédiées permettent également aux élèves de comprendre plus facilement son organisation spatiale²⁰, comment s'y orienter physiquement et socialement²¹, et d'y développer des routines et des compétences pouvant être employées dans la communauté²². Il faut cependant que ces aires soient harmonieuses, prévisibles et répétitives²³. Pour favoriser l'inclusion de tous les élèves, il faut aussi que l'aménagement s'adapte aux préférences et aux besoins des élèves, ainsi qu'aux types d'activités réalisées. Des murs séparateurs amovibles et des lieux de retrait sont des solutions intéressantes pour augmenter leur niveau de concentration, de contrôle et de sécurité²⁴. Ils permettent aussi de choisir le moment et la quantité des interactions sociales désirées, et ce, en évitant l'isolement et les surcharges sensorielles²⁵. L'ambiance calme et confortable est requise pour réduire le stress et la surstimulation des élèves²⁶. On peut aussi diminuer les contrastes olfactifs, visuels et sonores entre les différentes zones²⁷ par l'emploi de couleurs pastel et neutres²⁸.

De même, comme le propose le modèle co-conçu de la bibliothèque idéale, il faut privilégier la lumière naturelle²⁹ ou éviter les ampoules qui dégagent trop de chaleur, qui clignotent ou qui bourdonnent. Les sources d'éclairage indirectes sont préférables³⁰. Elles doivent s'ajuster aux besoins particuliers des élèves et de leurs activités³¹.

Les participants à la recherche se préoccupaient de la mise en bouche du matériel par certains de leurs élèves et de la présence de fluides corporels. Pour y répondre, les

¹⁹ Mostafa, M. (2014), *op. cit.*

²⁰ Anderson, L. (2013, July), « Model home, Sonoma, California: in response to a growing need, Leddy Maytum Stacy Architects and a Bay Area nonprofit developed a residential community for adults with autism », *Architectural record*, vol. 201, n°7, pp. 119-123.

²¹ Lowe, M. S., Booth, C. & Savora, M. (2014), « 2014 Student library Survey Report », *Library Staff Publication and Research*, p. 31, URL : <https://tinyurl.com/yc7m69mf>.

²² Mostafa, M. (2008), « An Architecture for Autism: Concepts of Design Intervention for the Autistic User » » *International Journal of Architectural research*, vol. 2, n° 1, DOI : 10.26687/archnet-ijar.v2i1.182, pp. 189-211.

²³ Humphreys, C. & Absler, D. (2011), « History repeating: child protection responses to domestic violence », *Child & Family Social Work*, vol. 16, n° 4, DOI : 10.26687/archnet-ijar.v2i1.182, pp. 464-473.

²⁴ Khare, R. & Abir, M. (2009), « Incorporating the Behavioral Dimension in Designing Inclusive Learning Environment for Autism », *International Journal of Architectural Research*, vol. 3, n° 3, pp. 45-64, DOI : 10.26687/archnet-ijar.v3i3.189.

²⁵ Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009), *Advancing Full Spectrum Housing: Design for Adults with Autism Spectrum Disorders*.

²⁶ Humphreys, C. & Absler, D. (2011), *op. cit.*

²⁷ Demilly, S. (2014), *Manager avec l'approche Herrmann: l'art de conjuguer les intelligences individuelles*, Paris : Eyrolles.

²⁸ Mcallister, K., Maguire, B. (2012), « Design considerations for the autism spectrum disorder-friendly Key Stage 1 classroom », *British Journal of Learning Support*, vol. 27, n° 3, DOI : 10.1111/j.1467-9604.2012.01525.x.

²⁹ Mostafa, M. (2013), « Expanding Normal: Towards a More Inclusive Approach to Designing the Built Environment », *Open house International*, vol. 38, n° 1, DOI: 10.1108/OHI-01-2013-B0001, pp. 4-6.

³⁰ Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009), *op. cit.*; Anderson (2013), *op. cit.*

³¹ Hawkins, D. Kosterman, R., Catalano, R. F., Hill, K. G. & Abbott, R. D. (2008), « Effects of Social Development Intervention in Childhood 15 years Later », *Arch pediatr Adolesc Med.*, vol. 162, n° 2, DOI :10.1001/archpedi.162.12.1133, pp. 1133-1141.

bibliothèques scolaires doivent privilégier l'emploi de matériaux durables tels que tuiles de tapis, linoléum, gypse de haute densité et verre trempé³² qui résistent aux égratignures, écailllements et dégradations de toutes sortes³³ et qui sont faciles d'entretien³⁴. Les matériaux doivent aussi être sécuritaires, non toxiques³⁵, hypo-allergènes, contenant peu de composantes organiques volatiles et ne dégageant pas d'odeurs³⁶. D'autres auteurs considèrent que les matériaux employés doivent être familiers et chaleureux, avec des surfaces non éblouissantes³⁷, lisses³⁸, ainsi que des couleurs, des textures, des niveaux de dureté et de température non contrastants³⁹.

Finalement, en concordance avec les résultats de la recherche et la recension des écrits, le mobilier des bibliothèques scolaires inclut des stations de travail et il doit être accessible à l'ensemble des élèves⁴⁰. Les coins doivent être arrondis⁴¹. Ceci implique qu'il y ait des tables, des fauteuils, des chaises, des poufs qui puissent être accessibles et utilisables pour les plus jeunes. De même, le mobilier et l'aménagement doivent permettre à ceux qui se déplacent en fauteuil roulant ou avec un aide à la mobilité d'effectuer leurs transferts⁴². Le mobilier est ainsi modulaire et amovible pour s'adapter aux besoins particuliers des élèves et pour permettre le réaménagement des différentes zones de la bibliothèque pour la réalisation de certaines activités⁴³. Il est également solidement ancré au sol⁴⁴. L'ajout de ces divers ajustements à l'aménagement physique et matériel mène à créer une bibliothèque scolaire plus inclusive.

Enfin, l'un des aspects intéressants de ce projet est sans doute le développement d'une méthodologie qui peut être appliquée à plusieurs projets de conception d'un environnement d'apprentissage inclusif. Chacune des étapes de la démarche, soit la recension des écrits, les entretiens individuels, le groupe nominal et les sessions de co-conception, a apporté quelque chose de différent et d'enrichissant au projet. Les entretiens individuels nous ont permis de mieux comprendre ce qui se passe à l'intérieur d'une bibliothèque scolaire et d'explorer les activités que les enseignantes souhaiteraient réaliser à la bibliothèque, mais qui sont impossibles actuellement en raison du manque d'espace. Le groupe nominal nous a clairement indiqué les priorités à couvrir dans

³² Sanchez, P., Vazquez, F., & Serrano, L. (2011), « Autism and the built environment. Autism Spectrum Disorders — From Genes to Environment », *InTech*, Croatia ; Anderson (2013), *op. cit.*

³³ Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009), *op. cit.*

³⁴ Lowe, M. S., Booth, C. & Savora, M. (2014), *op. cit.*

³⁵ Khare, R. & Abir, M. (2009), *op. cit.*

³⁶ Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009), *op. cit.*

³⁷ Hawkins, D. et als (2008), *op. cit.*

³⁸ Demilly, S. (2014), *op. cit.*

³⁹ Hawkins, D. et als (2008), *op. cit.*

⁴⁰ *Idem.*

⁴¹ Khare, R. & Abir, M. (2009), *op. cit.*

⁴² Anderson, L. (2013, July), *op. cit.*

⁴³ Hawkins, D. et als (2008), *op. cit.*

⁴⁴ Sanchez, P., Vazquez, F., & Serrano, L. (2011), *op. cit.*

l'aménagement d'une bibliothèque scolaire en ce qui concerne l'espace, les activités et les matériaux à utiliser. Enfin, en tenant compte des pratiques issues de la recension des écrits, les sessions de co-conception nous ont permis de concrétiser les idées et les priorités de tous les participants. Elles ont permis de développer des options créatives pour répondre aux besoins mentionnés tout au long du projet. Par exemple, la flexibilité de l'espace, de l'éclairage et du mobilier a été soulevée explicitement lorsque nous avons présenté la première ébauche de l'aménagement de la bibliothèque au groupe d'enseignantes lors de la première session de co-conception.

Conclusion

Cette étude a été menée pour répondre à la demande spécifique d'une école spécialisée accueillant des élèves présentant une DI de moyenne à profonde. Toutefois, nous sommes d'avis que de nombreux éléments issus de cette recherche sur la conception d'une bibliothèque inclusive pourraient être transférables aux écoles ordinaires. En effet, la diversité des élèves et du personnel exige que les architectes et les concepteurs de bibliothèques scolaires respectent les principes d'accessibilité universelle, notamment en ce qui concerne le cadre bâti.

Étant donné que la plupart des écoles de la province de Québec ont plus de 50 ans, il devient donc nécessaire que le gouvernement fournisse des efforts non seulement pour rénover le parc immobilier scolaire, mais aussi pour le faire de manière responsable, en s'appuyant sur des données probantes issues de recherches et de la littérature scientifique pertinente. De plus, la méthodologie de la co-conception présentée dans cet article est une approche qu'il convient de faire connaître et d'utiliser avec les futurs utilisateurs. Cette approche rend les projets inestimables et permet de répondre aux besoins réels du milieu de pratique. Le développement méthodologique de cette recherche montre une manière alternative de réaliser des bibliothèques scolaires inclusives, ce qui pourrait entraîner des répercussions positives pour les écoles de la province de Québec et d'autres régions.

Ce projet n'aurait jamais vu le jour sans les subventions suivantes : Ministère de l'éducation (2017-2019) ; Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES), Programme de partenariat en adaptation scolaire (Mesure 15351) « Pratiques pédagogiques en littératie : de la salle de classe à la bibliothèque » ; et Société inclusive « Pour une Bibliothèque pour tous ». Ainsi que la précieuse collaboration de : Céline Crépin, Nicolas Maheux, Valérie Cauchon, Émilie Léger, Maryse Feliziani.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009), *Advancing Full Spectrum Housing: Design for Adults with Autism Spectrum Disorders*.
- Ahrentzen, S. et Steele, K. (2009), *op. cit.*; Anderson (2013), *op. cit.*
- Anderson, L. (2013, July), « Model home, Sonoma, California: in response to a growing need, Leddy Maytum Stacy Architects and a Bay Area nonprofit developed a residential community for adults with autism », *Architectural record*, vol. 201, n°7, pp. 119-123.
- Beaulieu, J. & Langevin, J. (2014), « L'élève qui a des incapacités intellectuelles et la lecture », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 25, DOI : doi.org/10.7202/1027327ar, pp. 52-69.
- Bibliothèques scolaires canadiennes (2014), « Carrefour d'apprentissage. L'apprentissage en tête : principes relatifs à la transition de la bibliothèque vers le carrefour d'apprentissage au Canada », *Réseau Voices for School Libraries et le comité consultatif sur les bibliothèques scolaires de l'Association canadienne des bibliothèques (ACB)*.
- Demilly, S. (2014), *Manager avec l'approche Herrmann: l'art de conjuguer les intelligences individuelles*, Paris : Eyrolles.
- Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2016), *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*, 3^e ed., Montréal : Chenelière Éducation.
- Frier, C., Vadcar, A. (2017), « Mais qu'est-ce qui se passe dans le coin lecture ? », *Repères*, vol. 55, pp. 133-157, URL : <https://tinyurl.com/2w9m36ht>.
- Gavigan, K. W., Copeland, C. A. (2016), « Building connections, collaboration, and community for differently-and typically-able students in a middle school library in the United States » [paper presentation], *IFLA WLIC 2016*, Ohio -Columbus, URL : <https://tinyurl.com/5n8v2njm>.
- Gibson, A. (2006), « Disability Support Services, Victoria University of Wellington », in P. Herson & P. J. Calvert (Eds.), *Improving the Quality of Library Services for Students with Disabilities*, Westport: Libraries Unlimited, pp. 57-66.
- Hawkins, D. Kosterman, R., Catalano, R. F., Hill, K. G. & Abbott, R. D. (2008), « Effects of Social Development Intervention in Childhood 15 years Later », *Arch pediatr Adolesc Med.*, vol. 162, n° 2, DOI :10.1001/archpedi.162.12.1133, pp. 1133-1141.
- Humphreys, C. & Absler, D. (2011), « History repeating: child protection responses to domestic violence », *Child & Family Social Work*, vol. 16, n° 4, DOI : 10.26687/archnet-ijar.v2i1.182, pp. 464-473.
- Khare, R. & Abir, M. (2009), « Incorporating the Behavioral Dimension in Designing Inclusive Learning Environment for Autism », *International Journal of Architectural Research*, vol. 3, n° 3, pp. 45-64, DOI : 10.26687/archnet-ijar.v3i3.189.

- Lowe, M. S., Booth, C. & Savora, M. (2014), « 2014 Student library Survey Report », *Library Staff Publication and Research*, p. 31, URL : <https://tinyurl.com/yc7m69mf>.
- Maguire, T., Garvey, L., Ryan, J., Olasoji, M. et Willets, G. (2022), « Using the Nominal Group Technique to determine a nursing framework for a forensic mental health service: A discussion paper », *International Journal of Mental Health Nursing*, vol. 31, n° 4, DOI : [doi.org/https://doi.org/10.1111/inm.13023](https://doi.org/10.1111/inm.13023), pp. 1030-1038.
- Mcallister, K., Maguire, B. (2012), « Design considerations for the autism spectrum disorder-friendly Key Stage 1 classroom », *British Journal of Learning Support*, vol. 27, n° 3, DOI : [10.1111/j.1467-9604.2012.01525.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2012.01525.x).
- Ministère de l'Éducation du Québec (2022), *Doter les bibliothèques scolaires de ressources variées et de qualité*, URL : <https://tinyurl.com/367c6u72>.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2022), *Pourquoi une bibliothèque scolaire ?*, URL : <https://tinyurl.com/58nzfyud>.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2022), *Pourquoi une bibliothèque scolaire ?*, *op. cit.*
- Morales, E. Rousseau, J. & Passini, R. (2012), « Using a Co-Design Methodology for Research on Environmental Gerontology », *Journal of Gerontology & Geriatric Research*, vol. 1, n° 3, DOI : [10.4172/2167-7182.1000106](https://doi.org/10.4172/2167-7182.1000106).
- Moreau, A. C., Léger, É. et Cauchon, V. (2022), *De la salle de classe à la bibliothèque : Guide de la bibliothèque de mon école inclusive*, Gatineau : Université du Québec en Outaouais.
- Mostafa, M. (2008), « An Architecture for Autism: Concepts of Design Intervention for the Autistic User » *International Journal of Architectural research*, vol. 2, n° 1, DOI : [10.26687/archnet-ijar.v2i1.182](https://doi.org/10.26687/archnet-ijar.v2i1.182), pp. 189-211.
- Mostafa, M. (2013), « Expanding Normal: Towards a More Inclusive Approach to Designing the Built Environment », *Open house International*, vol. 38, n° 1, DOI: [10.1108/OHI-01-2013-B0001](https://doi.org/10.1108/OHI-01-2013-B0001), pp. 4-6.
- Mostafa, M. (2014), « Architecture for autism: Autism aspectstm in school design », *International Journal of Architectural Research*, vol. 8, n°1, DOI : [10.26687/archnet-ijar.v8i1.314](https://doi.org/10.26687/archnet-ijar.v8i1.314), pp.143-158.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 5^e éd., Armand Colin.
- Sanchez, P., Vazquez, F., & Serrano, L. (2011), « Autism and the built environment. Autism Spectrum Disorders — From Genes to Environment », *InTech*, Croatia ; Anderson (2013), *op. cit.*
- Tremblay, K. N., Moreau, A. C., Morales, E., Phillion, R., Ruel, J., Dumont, C. et Charrier, F. (2021), « Collaboration interdisciplinaire et pratiques inclusives en enseignement de la littératie auprès d'élèves ayant une déficience intellectuelle

importante », dans F. Julien-Gauthier, H. Gascon et Jourdan-Ionescu C. (dir.), *Pratiques inclusives en déficience intellectuelle*, Presses de l'Université du Québec, pp. 65-81.

Visser, F. S., Stappers, P. S., Van der Lugt, R. & Sanders, E. B-N. (2005), « Contextmapping : experiences from practice »» *International Journal of CoCreation if Design and the Arts*, vol. 1, n° 2, DOI : 0.1080/15710880500135987, pp. 119-149.



Co-conception d'une salle de classe inclusive

Ernesto MORALES²⁻⁵

Julie RUEL²⁻⁴

William THÉRIAULT²⁻⁵

Émilie LÉGER¹

Karine N. TREMBLAY³

André C. MOREAU⁴

Francis CHARRIER²⁻⁵

Citer cet article

Morales, E., Ruel, J. et als. (2023), « Coconception d'une salle de classe inclusive », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 43-62.

Affiliations

1 Centre de services scolaire des Premières-Seigneuries. 2 Cirris. 3 Université du Québec à Chicoutimi. 4 Université du Québec en Outaouais. 5 Université Laval.

Résumé. — Au Québec, le réseau des écoles publiques compte 3 300 établissements, dont 3 000 doivent être rénovés. La majorité de ces écoles (69 %) ont été construites entre 1948 et 1973. Ainsi, plusieurs centres de services scolaires (CSS) et directions d'école devront planifier et effectuer d'importants travaux visant le maintien, l'agrandissement ou la construction de nouvelles infrastructures scolaires au cours des années à venir. Ces travaux pourraient contribuer à implanter des milieux scolaires plus inclusifs. Des salles de classe inclusives répondent aux besoins de tous les élèves en général tout en répondant aux besoins des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) en particulier. Or, les connaissances sur les meilleures pratiques en matière d'aménagement de salles de classe inclusives sont peu connues par les CSS, par les directions des écoles ou par les architectes responsables de déployer les aménagements scolaires. Cet article présente les résultats d'une recherche réalisée en partenariat avec les écoles spécialisées de l'Envol et Joseph-Paquin du CSS des Premières-Seigneuries situé dans l'arrondissement Charlesbourg de la ville de Québec. Elle a été réalisée à la suite d'une première recherche portant sur l'aménagement d'une bibliothèque inclusive, dont les résultats sont présentés dans un autre article de cette revue¹. Le présent projet a été financé par le consortium Société inclusive.

¹ Morales, E., Ruel, J. et als. (2023), « Co-conception d'une bibliothèque scolaire inclusive », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 27-44.

Mots-clés. — Accessibilité universelle ; aménagement physique ; élèves ayant des incapacités ; salle de classe ; environnement capacitant ; obstacles environnementaux.

Au cours des dernières années, les milieux scolaires ont été appelés à s'adapter aux défis du 21^e siècle et à former des élèves empathiques, créatifs, capables de coopérer, de s'adapter rapidement, d'utiliser les nouvelles technologies et d'avoir une pensée critique²⁻³. La réalisation de tels objectifs demande des milieux d'apprentissage flexibles, confortables, inspirants et favorisant les interactions sociales et l'autodétermination⁴. Certaines pistes de solutions ont été proposées pour matérialiser cette vision inclusive telles qu'offrir des expériences d'apprentissage multisensorielles, proposer des stations d'apprentissage variées, aménager des espaces de travail et du mobilier modulaires et avoir une luminosité et une ventilation naturelles⁵⁻⁶⁻⁷. Une étude de la portée, menée dans le cadre de la présente recherche, conclut que ces propositions ont été formulées à l'intention de l'ensemble des élèves. Jusqu'à présent, elles ont été peu expérimentées scientifiquement auprès des EHDAA. Pour ces élèves, quelques études ont montré l'importance d'une ambiance sonore et visuelle relaxante⁸, d'une amplification de la voix du professeur⁹ ou de mobilier adapté¹⁰. Selon l'étude de la portée, peu de chercheurs se sont intéressés aux autres aménagements physiques pouvant être déployés dans les salles de classe afin de soutenir les apprentissages, la participation sociale, l'autodétermination et le bien-être des EHDAA.

Il semble que très peu de projets architecturaux réalisés dans les salles de classe des écoles québécoises ont été en mesure d'intégrer des aménagements intérieurs répondant simultanément aux besoins des élèves ayant des incapacités physiques, sensorielles, intellectuelles ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). En effet, rares sont

² Stuchlikova, L. (2016, November), « Challenges of education in the 21st century », *2016 International Conference on Emerging eLearning Technologies and Applications (ICETA)*, pp. 335-340.

³ Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) (2005), *Regards sur l'éducation 2005 : Indicateurs de l'OCDE*, Paris : Éditions OCDE, DOI : doi.org/10.1787/eag-2005-fr.

⁴ Nair, P., Fielding, R., Lackney, J. (2005), *The language of school design: Design patterns for 21st century schools*, Minneapolis, MN: DesignShare.

⁵ Kinnealy, M., Pfeiffer, B., Miller et als. (2012), « Effect of Classroom Modification on Attention and Engagement of Students With Autism or Dyspraxia », *The American journal of occupational therapy*, vol. 66. pp. 511-519.

⁶ Ashburner, J., Ziviani, J. et Rodger, S. (2008), « Sensory processing and classroom emotional, behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder », *The American journal of occupational therapy*, vol. 62, pp. 564-573.

⁷ Pfeiffer, B., Henry, A., Miller, S., Witherell, S. (2008), « The effectiveness of Disc 'O' Sit cushions on attention to task in second-grade students with attention difficulties », *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 62, pp. 274-281.

⁸ Kinnealy et als., *op. cit.*

⁹ Ashburner et als., *op. cit.*

¹⁰ Beaulieu, J., Langevin, J. (2014), « L'élève qui a des incapacités intellectuelles et la lecture », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 25, DOI : doi.org/10.7202/1027327ar, pp.52-69.

les institutions scolaires ayant développé des stratégies visant l'adaptation de leurs installations physiques pour favoriser les apprentissages de la lecture et l'accès aux différentes ressources informationnelles disponibles¹¹⁻¹²

En 2017, le gouvernement québécois annonçait l'investissement de neuf milliards de dollars pour le maintien, l'agrandissement et la construction de nouvelles infrastructures scolaires au cours des dix prochaines années¹³. Or, les meilleures pratiques en matière d'aménagement de classes inclusives sont peu nombreuses et peu connues. Il n'y a pas de guide permettant d'aider et de soutenir les concepteurs d'infrastructures scolaires dans leurs décisions et dans l'exécution des travaux permettant le déploiement de milieux éducatifs plus inclusifs. En conséquence, nous doutons que les investissements promis contribuent à améliorer le niveau d'accessibilité et d'inclusion des EH-DAA dans les salles de classe québécoises.

1. Besoins exprimés par le milieu scolaire

La direction des écoles spécialisées de l'Envol et Joseph-Paquin a communiqué avec nous afin que nous utilisions les infrastructures de ces deux écoles comme des lieux d'expérimentation pour valider les meilleures pratiques en matière d'aménagement de salles de classe inclusives. De plus, cette expérimentation permettrait d'élaborer un guide pour le déploiement de milieux éducatifs plus inclusifs pour les écoles du Québec. Cette initiative s'inscrit dans la continuité de notre projet de recherche réalisé avec l'école de l'Envol¹⁴ dont une partie des résultats font l'objet de l'article précédent de ce numéro. Cette fois-ci, la demande s'étendait aux deux écoles spécialisées, sous une même direction qui voulait étendre l'aménagement de milieux inclusifs aux salles de classe. La réalisation de ces deux projets de recherche permet d'assurer une cohérence architecturale entre ces deux lieux d'apprentissage : bibliothèque scolaire et salle de classe.

Rappelons que l'école spécialisée de l'Envol accueille environ 120 élèves allant du préscolaire jusqu'à l'âge adulte (4 à 21 ans). Ils vivent avec une déficience intellectuelle (DI) moyenne à profonde, à laquelle peuvent s'ajouter d'autres troubles associés tels que le TSA, une déficience langagière, physique, ou une déficience visuelle. Pour sa part, l'école Joseph-Paquin accueille des élèves présentant des incapacités auditives et des troubles du langage modérés à sévères (4 à 21 ans). Certains élèves présentent un TSA, avec ou sans troubles du langage.

¹¹ Pfeiffer et als., *op. cit.*

¹² Beaulieu et als., *op. cit.*

¹³ Gouvernement du Québec (2017), *Les infrastructures publiques du Québec*, Plan québécois des infrastructures 2017-2027/Plans annuels de gestion des investissements publics en infrastructures 2017-2018.

¹⁴ Morales, et als., *op. cit.*

À partir des résultats de notre recherche, nous souhaitons influencer la conception et l'aménagement de futures salles de classe pour qu'elles prennent davantage en compte les enjeux de l'accessibilité universelle, qu'elles soient en milieu ordinaire ou spécialisé.

Une perspective conceptuelle à considérer

La solution du design d'une salle de classe inclusive repose sur le concept d'environnement capacitant. Il tire son origine de la discipline de l'ergonomie dont l'objectif est l'adaptation du travail, des environnements et des machines à l'humain. Ce n'est donc pas l'humain qui doit s'adapter à son environnement physique et social, mais plutôt l'inverse¹⁵.

Le concept d'environnement capacitant a été développé à partir des travaux d'Amartha Kumar Sen¹⁶. Ce dernier a proposé le concept de « capacités », lequel est défini comme l'ensemble des fonctions pouvant être réalisées par un individu. Les capacités supposent la disponibilité de capacités, soit des connaissances ou des compétences, mais supposent aussi la possibilité réelle de mise en œuvre de ces capacités. L'exercice des capacités demande donc des conditions physiques et sociales favorables qui rendent possible cet exercice. L'environnement capacitant permet donc l'exercice des capacités. Il répond à trois critères, tels que préventif, universel et développemental¹⁷ :

- préventif : un environnement capacitant n'a pas d'effets négatifs sur l'utilisateur. Il préserve ainsi ses capacités futures d'agir. Il détecte et prévient les risques, les conditions ou les exigences qui entraînent à long terme des déficiences ou des effets psychologiques négatifs ;
- universel : un environnement capacitant considère les différences interindividuelles (caractéristiques personnelles, âge, genre, culture, religion, etc.) et il compense les déficiences et les incapacités individuelles, peu importe leurs sources — c'est donc un environnement qui favorise l'inclusion sociale ;
- développemental : un environnement capacitant permet aux personnes et aux collectivités de réussir, c'est-à-dire de mettre en œuvre leurs capacités et compétences de façon efficace et profitable. Il s'agit d'un environnement qui, non seulement n'entrave pas les capacités, mais rend les personnes aptes à développer de nouvelles connaissances et compétences, d'élargir leurs possibilités d'action, leur niveau de contrôle sur les tâches à faire et sur la façon dont elles les réalisent. Un environnement capacitant contribue à l'autonomie personnelle.

¹⁵ Falzon, P. (2013), « Pour une ergonomie constructive », *Ergonomie constructive*, pp. 1-15.

¹⁶ Sen, A. (2010), *L'idée de justice*, trad. P. Chemla, Paris : Flammarion [ouvrage original publié en 2009 sous le titre *The idea of justice*, London : Penguin Books Ltd.].

¹⁷ Falzon, P. (2005, September), « Ergonomie, conception et développement », *Conférence introductive, 40^e Congrès de la SELF*.

Dans le cadre de la recherche et de cet article, une salle de classe inclusive veut répondre à ces caractéristiques d'un environnement capacitant.

Objectifs de recherche

Notre recherche veut contribuer à créer et à valider les meilleures pratiques en matière d'aménagement ou de réaménagement de salles de classe inclusives. Également, elle veut outiller les directions, les professionnels en adaptation scolaire et les enseignants en développant un guide d'aide à l'aménagement de salles de classe inclusives adaptées à la réalité des écoles québécoises. Pour y arriver, la recherche a visé l'atteinte des objectifs spécifiques suivants :

- comprendre les besoins des élèves et les souhaits du personnel scolaire en matière de ressources matérielles et informationnelles dans leurs salles de classe pour qu'elles soient inclusives ;
- proposer un plan de réaménagement de quatre salles de classe à partir des meilleures pratiques et des besoins identifiés par les participants ;
- développer un guide d'aménagement de classes inclusives auprès du personnel scolaire œuvrant en milieu ordinaire ou spécialisé.

Les deux premiers objectifs sont traités dans le cadre de cet article.

2. Méthodologie

La recherche est principalement qualitative et participative. Elle est qualitative et a été réalisée avec les parties prenantes, partenaires des écoles spécialisées de l'Envol et Joseph-Paquin. Les participants et le déroulement de la recherche sont précisés pour chacune de des trois étapes de réalisation qui comportent, chacune d'elles, un mode de collecte de données particulier.

Étape 1. Comprendre les besoins en matière d'aménagement des salles de classes classe inclusives dans les écoles spécialisées de l'Envol et Joseph-Paquin

Pour comprendre les besoins des milieux scolaires, 18 entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées. Ces entrevues ont duré de 30 à 60 minutes. Elles ont été effectuées auprès de 18 membres du personnel des écoles spécialisées de l'Envol (n=9) et Joseph-Paquin (n=9) incluant les directrice et co-directrice des écoles. Les participants étaient principalement des femmes (n=17) et 15 possédaient plus de 10 ans d'expérience. La moyenne d'âge des participants était de 42 ans.

Ces entrevues ont servi à mieux comprendre les problèmes rencontrés par les EH-DAA, les professionnels en adaptation scolaire et les enseignants lorsque ces personnes

utilisent la salle de classe et lors des activités d'apprentissage, de lecture en particulier. Les entrevues ont aussi servi à établir leur vision d'une salle de classe idéale et d'identifier les principaux besoins et désirs de ces futurs utilisateurs de la classe inclusive.

Étape 2. Prioriser des aménagements inclusifs par le groupe nominal

Deux groupes nominaux¹⁸ ont été réalisés. Ils ont duré 120 minutes chacun et ils ont été réalisés auprès de professionnels, enseignants et membres de la direction des écoles spécialisées de l'Envol (n=30 participants) et Joseph-Paquin (n=30 participants).

Pour chaque groupe nominal, les participants ont d'abord été regroupés par équipe de 5 ou 6 personnes, en s'assurant que les membres représentent une diversité selon le genre, l'âge, l'expertise, les années d'expérience, etc. L'équipe de recherche a ensuite présenté les objectifs du projet, les différentes étapes à réaliser, ainsi que différents modèles de salles de classe innovantes et inclusives, issus de l'étude de la portée et pouvant répondre aux besoins identifiés à l'étape 1, lors des entrevues semi-dirigées. Trois questions ont par la suite été soumises aux participants concernant (1) les aménagements physiques ; (2) les activités pédagogiques et les ressources didactiques ; ainsi que (3) les équipements technologiques.

Pour chacune de ces questions, les participants ont : (1) répondu individuellement à la question sur une feuille de papier, (2) discuté de leurs idées en équipe et (3) dressé une liste de priorités, de 1 à 5, parmi toutes les idées ressorties lors de l'activité et discutées en équipe.

L'équipe de recherche était sur place pour animer le groupe nominal et pour veiller à ce que les activités se déroulent en respectant le temps voulu. Elle a compilé les réponses des différentes équipes aux trois questions. Cette compilation a permis de présenter aux participants les priorités les plus fréquemment rapportées. Ils ont pu ensuite discuter et s'approprier les résultats obtenus afin de dégager les orientations à privilégier dans le projet de réaménagement d'une salle de classe inclusive. Les consensus ont été effectués pour chacune des écoles participantes.

Étape 3. Sessions de co-conception

La 3^e étape repose sur l'utilisation d'une méthodologie qualitative de type co-conception (*co-design*). Elle nécessite la participation active des acteurs concernés, où chacun

¹⁸ Maguire, T., Garvey, L., Ryan, J. et als (2022), « Using the Nominal Group Technique to determine a nursing framework for a forensic mental health service: A discussion paper », *International Journal of Mental Health Nursing*, vol. 31, n° 4, DOI : [doi.org/https://doi.org/10.1111/inm.13023](https://doi.org/10.1111/inm.13023), pp. 1030-1038.

est considéré comme un « expert » de sa propre expérience, dans la recherche et la conception de solutions concrètes¹⁹.

Premières sessions de co-conception

Dans un premier temps, une première session de co-conception a été organisée auprès des élèves eux-mêmes, soit une par école. Les groupes d'élèves de première année du secondaire, âgés de 11 à 13 ans y ont participé. Ils ont été choisis, car la plupart de ces élèves se situent entre l'enfance et l'adolescence, permettant de recueillir des résultats répondant à deux réalités, soit la réalité du primaire et du secondaire. Le premier auteur de cet article (Ernesto Morales) a animé les premières sessions de co-conception dans les deux écoles.

La session à l'école Joseph-Paquin (JP) s'est déroulée avec le soutien de l'enseignant. En effet, la plupart des élèves de cette classe utilisent la langue des signes. EM posait les questions, l'enseignant les signait aux élèves et les réponses des élèves en langue des signes étaient dites oralement par l'enseignant à EM. À ce moment-là, EM dessinait sur le tableau blanc électronique les idées de la salle inclusive idéale selon les élèves.

La session à l'école de l'Envol (Env) a été animée par EM, avec le soutien de l'enseignant et de l'assistant pédagogique afin de faciliter l'interaction et la communication entre l'animateur et les élèves présentant une DI, puisque celui-ci avait parfois de la difficulté à saisir et à comprendre ce que les élèves présentant une DI exprimaient et inversement.

Deuxièmes sessions de co-conception

Les participants aux deuxièmes sessions de co-conception sont les mêmes que ceux recrutés à l'étape 2, formant deux groupes de co-conception de 60 minutes, l'un pour l'école spécialisée de l'Envol et l'autre pour l'école spécialisée Joseph-Paquin.

Avant ces rencontres de co-conception, l'équipe de recherche s'est appuyée sur les résultats obtenus aux étapes précédentes, dont la rencontre avec les élèves pour concevoir et proposer aux participants un plan d'aménagement d'une classe inclusive. Le plan de réaménagement conçu par l'équipe de recherche a été présenté aux participants avec les choix possibles en matière d'organisation spatiale, de mobilier, de systèmes de classement, d'ambiance physique, etc. En contexte de pandémie, ces deuxièmes sessions de co-conception ont été réalisées par modalité Zoom. Les participants ont pu commenter les choix proposés et ils avaient l'occasion de les questionner, de les

¹⁹ Visser, F. S., Stappers, P. J., Van der Lugt, R. et als. (2005), « Context mapping: Experiences from practice », *CoDesign*, vol. 1, URL: <https://tinyurl.com/mrx2ckwc>, pp. 119-149.

critiquer et de les améliorer. Les sessions ont été enregistrées en format audio et les croquis ont été gardés comme traces de cette démarche de co-conception.

Considérations éthiques

La recherche a respecté les règles éthiques du CIUSSS-CN. Le chercheur principal a obtenu un certificat éthique de son comité d'éthique.

3. Résultats

Les résultats sont présentés en fonction de chaque étape du projet.

Étape 1. Comprendre les besoins en matière d'aménagement d'une salle de classe inclusive dans les écoles spécialisées de l'Envol et Joseph-Paquin

En ce qui concerne les entretiens individuels, plusieurs constats ont été identifiés :

- difficulté à répondre aux besoins différents des élèves ;
- besoins entre une classe plus épurée ou avec plus de matériel ;
- situation à l'Envol : les enfants autistes sont facilement sur stimulés alors que les enfants ayant une DI ont souvent besoin d'être stimulés ;
- situation à Joseph-Paquin : les personnes autistes sont facilement sur stimulés alors que les enfants ayant un trouble auditif ont besoin de nombreux rappels ou soutiens visuels pour apprendre.

Il ressort des liens clairs entre les besoins ou comportements des élèves, l'environnement de classe et le déroulement des activités. En fait, l'environnement peut favoriser ou nuire aux apprentissages des élèves, car il influence le comportement ou l'attention de ceux-ci et donc, la tenue des activités. Ainsi, l'apprentissage des élèves peut être modulé partiellement par l'environnement. À l'inverse, certaines activités vont moduler les comportements des élèves. Par exemple, les activités sportives vont venir calmer ceux qui sont en recherche sensorielle alors que des activités plus calmes vont apaiser ceux qui sont en surcharge sensorielle. Ainsi, la réalisation de ces activités influence l'environnement de la classe : besoin d'un coin repos, d'un espace pour bouger, de matériel ou de meubles spéciaux.

Le manque d'espace est manifeste, principalement à Joseph-Paquin où les classes sont très petites. Cependant, l'accès à d'autres locaux pour certaines activités (ex. : robotique) est intéressant sur le plan de l'espace. Toutefois, cela peut soulever des difficultés au niveau des déplacements entre les locaux.

La problématique du rangement revient fréquemment. Il y a un besoin d'armoires pour ranger tout le matériel, mais cela prend énormément d'espace. Les avis exprimés

étaient mitigés par rapport aux armoires ouvertes ou fermées et à la nécessité de les barrer ou non. Le fait d'avoir des armoires ouvertes ou débarrées permet aux élèves d'aller chercher le matériel eux-mêmes. Cependant, certains élèves peuvent y aller lorsque ce n'est pas le bon moment ou encore la vue des objets peuvent les déranger ou les sur stimuler. Toutefois, tout ça pourrait servir à pratiquer leur autonomie et le contrôle de leurs pulsions ou de leurs envies.

Au niveau des activités d'apprentissage, les principales activités en salles de classe sont au plan des « activités liées à la vie quotidienne, à l'autonomie et à l'autodétermination », aux « activités de littératie », ainsi qu'aux « activités d'éveil, de stimulation sensorielle, d'apaisement et de repos ».

Le besoin est exprimé d'avoir une multitude de coins ayant une fonction particulière :

- coin lecture et/ou détente ;
- coin repas ;
- coin travaux individuels ;
- coin travaux d'équipe (selon certains, peut être jumelé avec le coin repas) ;
- coin stimulation sensorielle ;
- coin noir (sans stimulation sensorielle) ;
- coin jeu ;
- coin hygiène.

À noter que certaines classes n'auront pas besoin de tous les coins. Par exemple, celles ayant des élèves ayant une DI sévère à profonde n'auront pas nécessairement besoin d'un coin pour des bureaux individuels, alors que le coin d'hygiène sera très important.

Lors des entretiens semi-dirigés, les participants ont exprimé plusieurs suggestions pour aménager une salle de classe inclusive :

- plusieurs mentionnent être en accord avec l'idée d'un projecteur qui permettrait de facilement augmenter ou diminuer la quantité d'informations au mur selon la situation et les besoins des élèves ;
- au niveau des décorations, des participants ont suggéré de suspendre du matériel tel que des plantes pour éviter que les élèves se blessent ou les manipulent avec le risque de les briser ;
- la flexibilité de l'espace est ressortie dans toutes les entrevues, soit la facilité de déplacer les meubles et le matériel — en effet, l'évolution des élèves, de leurs besoins et de leur niveau d'apprentissage, modifie la dynamique de la salle de classe, dont, les activités qui sont réalisées et les interactions entre les élèves et les adultes, ce qui requiert du matériel flexible ;
- l'idée de la salle de classe flexible a été identifiée à plusieurs reprises et il intéressait les participants. Certains l'avaient déjà adopté partiellement en laissant plus de

choix aux élèves sur l’endroit où ils s’installent dans la classe ou sur leur choix de collation, etc. En quelque sorte, l’idée de la salle de classe flexible fournit une réponse à l’inquiétude de certaines participantes. Il est préférable d’offrir aux élèves de s’autoréguler au regard d’un encadrement diversifié de l’adulte combiné à un environnement flexible. L’environnement flexible permet cette possibilité.

Étape 2 : Priorisation des aménagements inclusifs par le groupe nominal

Question 1 – Quels aménagements physiques devraient être présents dans votre salle de classe inclusive idéale (meubler, éclairage, système de rangement, etc.) ?

Thématiques – École Joseph-Paquin	JP	Thématiques – École de l’Envol	Env
Mobilier amovible, modulaire, empilable et s’adaptant aux différentes positions souhaitées par les élèves et les enseignants	44	Mobilier amovible, modulaire, empilable et s’adaptant aux différentes positions souhaitées par les élèves et les enseignants	52
Aménagement d’espaces de travail variés favorisant le calme ainsi que des expériences multisensorielles	38	Éclairage naturel suffisant ou éclairage artificiel de zone et ajustable	39
Éclairage naturel suffisant ou éclairage artificiel de zone et ajustable	36	Aménagement d’espaces de travail variés et favorisant le calme ainsi que des expériences multisensorielles	33
Système de rangement intégré, fonctionnel, épuré et facilement disponible aux élèves	29	Système de rangement intégré, fonctionnel, épuré et disponible aux élèves	30
Ambiance, design et couleurs neutres ou stimulantes	14	Disponibilité d’équipements sanitaires et pour les soins personnels	11
Classes ayant un espace suffisant pour y circuler et y réaliser des activités d’apprentissage, physiques et de loisir	12	Disponibilité de systèmes de chauffage, de climatisation, électrique et WIFI répondant aux besoins	9
Disponibilité de systèmes de chauffage, de climatisation, électrique et WIFI répondant aux besoins	11	Ambiance, design et couleurs neutres ou stimulantes	9
Murs et fenêtre permettant l’affichage et la réalisation d’activités	8	Classes ayant un espace suffisant pour y circuler et y réaliser des activités d’apprentissage, physiques et de loisir	8
Disponibilité d’équipements sanitaires et pour les soins personnels	6	Amélioration de l’accessibilité physique de la classe	3
Accès à une terrasse sur le toit	2	Disponibilité d’équipements de cuisine	0

Les résultats les plus importants du groupe nominal sont présentés dans les tableaux suivants. Parfois, les réponses des participants contenaient plus d'un thème. Le chiffre figurant à côté de chaque thème indique le nombre de personnes qui l'ont proposé.

Ce qui est intéressant dans ces résultats, comme le souligne le tableau de la page précédente, c'est que les quatre priorités sont exactement les mêmes dans les deux écoles. La seule différence est que pour l'école Joseph-Paquin intégrant des élèves vivant avec des incapacités auditives et des troubles du langage ainsi que ceux autistes avec ou sans troubles du langage, l'espace de travail est plus important, car les dimensions actuelles de la salle de classe sont plus petites comparativement à L'Envol qui intègre des élèves ayant une DI à laquelle s'ajoute d'autres troubles associés. Le mobilier ressort comme l'élément le plus important à considérer.

Question 2 – Quelles activités souhaiteriez-vous réaliser dans votre salle de classe inclusive idéale ?

Thématiques	JP	Thématiques	Env
Activités liées à l'autonomie fonctionnelle, la vie quotidienne et les habiletés sociales	26	Activités liées à l'autonomie fonctionnelle, la vie quotidienne et les habiletés sociales	41
Activités physiques	22	Activités de travail en groupe, en sous-groupe ou individuel	28
Activités interactives, scientifiques et technologiques	23	Activités individuelles de lecture, d'apaisement et de repos	23
Activités d'éveil et de stimulation sensorielle	21	Activités physiques	20
Activités de travail en groupe, en sous-groupe ou individuel	17	Activités culturelles, créatives, artistiques et de spectacle	15
Activités individuelles de lecture, d'apaisement et de repos	16	Activités interactives, scientifiques et technologiques	17
Activités horticoles, écologiques et zoothérapie	12	Activités d'éveil et de stimulation sensorielle	9
Activités culturelles, créatives, artistiques et de spectacle	4	Activités horticoles, écologiques et zoothérapie	9
Activité de préparation au marché du travail	3	Activité de préparation au marché du travail	7

Comme le souligne ce tableau, les priorités dans le sens d'activités varient d'une école à l'autre, sauf pour les activités liées à l'autonomie fonctionnelle. Cette variation peut s'expliquer par des différences dans les caractéristiques des élèves fréquentant ces deux écoles, par leurs programmes distincts d'éducation physique, ainsi que par les approches pédagogiques de chaque école qui peuvent varier.

Question 3 – Quels équipements technologiques, ressources didactiques ou matériels devraient être disponibles dans votre salle de classe inclusive idéale ?

Thématiques	JP		Env
Outils technologiques récents favorisant la littératie, la lecture et les expériences immersives	70	Outils technologiques récents favorisant la littératie, la lecture et les expériences immersives	76
Matériels didactiques et pédagogiques disponibles en plusieurs formats et adaptés aux niveaux et aux besoins des élèves	27	Matériels éducatifs et outils sensoriels favorisant l'autonomie, l'exploration et la réalisation d'activités thématiques	33
Matériels éducatifs et outils sensoriels favorisant l'autonomie, l'exploration et la réalisation d'activités thématiques	14	Matériels didactiques et pédagogiques disponibles en plusieurs formats et adaptés aux niveaux et aux besoins des élèves	24

Dans le cas des équipements technologiques, la variation est minime, de sorte que les besoins identifiés sont pratiquement les mêmes d'une école à l'autre.

Étape 3. Sessions de co-conception

Résultats des premières rencontres de co-conception avec les élèves sur leur salle de classe idéale

Les premières sessions de co-conception ont été réalisées auprès des élèves eux-mêmes. À l'école JP, les élèves ont exprimé leurs idées d'une salle de classe inclusive idéale. L'animateur EM a dessiné sur le tableau blanc interactif ce que les élèves ont exprimé. La figure 1 illustre ce que les élèves ont nommé.

Figure 1. Dessin de la salle de classe idéale des élèves de Joseph-Paquin



Ainsi, la salle de classe est divisée en deux parties, l’une avec les bureaux faisant face au tableau blanc interactif, et l’autre partie de la pièce, avec un canapé à trois places et un hamac en tissu faisant face à un mur sur lequel est projetée une carte du monde. Au milieu de l’image se trouve un distributeur automatique de nourriture saine. Les élèves ont également mentionné qu’ils souhaitaient une grande diversité de chaises. Enfin, ils

voulaient aussi une piste de danse avec des écouteurs pour ne pas déranger les autres.

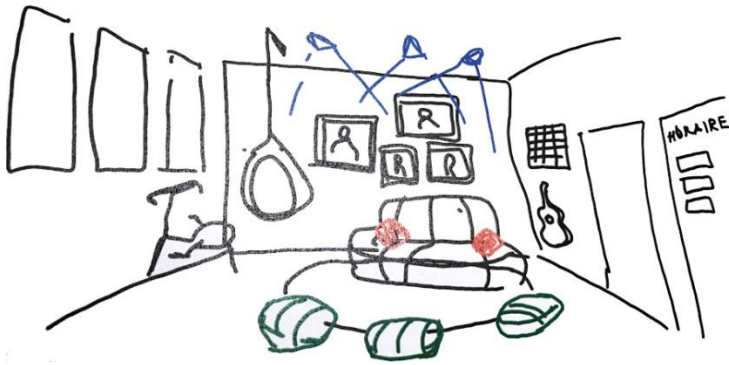
Figure 2 : Partie 1 de la salle de classe idéale des élèves de L’Envol



À l’école de l’Envol, la même démarche a été réalisée. Les élèves décrivaient aussi leur salle de classe idéale en deux parties. Les figures 2 et 3 montrent chaque partie de la même pièce. Sur la figure 2, nous trouvons les bureaux avec différents types de chaises positionnées vers un tableau blanc interactif.

À gauche de la figure, nous trouvons de grandes armoires pour stocker tout le matériel. Les armoires ont une surface blanche et lisse pour permettre la projection d’images, de sorte qu’avec le tableau blanc et la projection sur les armoires, les élèves peuvent mieux s’immerger dans le sujet de la leçon.

Figure 3. Partie 2 de la salle de classe idéale des élèves de l'Envol



des élèves les plus remarquables du mois, avec un éclairage spécial pour les faire ressortir.

Résultats des deuxièmes sessions de conception avec le personnel

Un aspect important qui est ressorti des entretiens, des groupes nominaux et des séances de co-conception avec les élèves est le mobilier. Sur cette base, différentes propositions ont été réalisées et présentées pour validation. L'idée principale était de fabriquer un meuble flexible, multifonctionnel, facile à construire et suffisamment économique pour être intégré au budget de l'école. Les modèles de mobilier présentés comprenaient un bureau (visionner les vidéos 1, 2, 3 sur le site²⁰), un mobilier de soutien pour les élèves et les enseignants (visionner vidéos 4 et 5) et un panneau de séparation pour gérer les situations durant lesquelles les élèves ont besoin d'un espace pour un retour au calme (visionner vidéo 6). Lors de la session de validation, les enseignants des deux écoles se sont déclarés emballés. Ils étaient d'accord avec les propositions de la salle de classe et du mobilier qui répondaient en principe aux besoins exprimés. Aucun élément supplémentaire n'a été mentionné.

Ainsi, un principe directeur dans la conception du mobilier était de pouvoir faire un modèle simple de base, auquel d'autres dispositifs pourraient être ajoutés pour mieux répondre aux différents besoins.

²⁰ <http://penseraccessibilite.com/coconception-salle-de-classe-inclusive/>.



Ainsi, un principe directeur dans la conception du mobilier était de pouvoir faire un modèle simple de base, auquel d'autres dispositifs pourraient être ajoutés pour mieux répondre aux différents besoins.



Il est possible d'ajouter des roues, un tiroir, une base pour mettre la bouteille d'eau ou encore des élastiques que les élèves peuvent pousser avec les pieds en permanence. Selon les participants, ce type de dispositif peut augmenter la concentration des élèves autistes et ceux ayant un problème d'attention.



Le bureau peut également être équipé d'une table qui peut changer de position pour pouvoir dessiner ou écrire sur une table qui n'est pas parallèle au sol et aussi pour pouvoir mettre en place un écran lorsqu'un peu plus d'intimité est nécessaire.



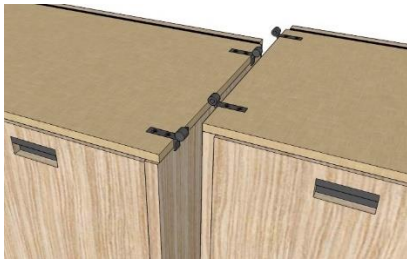
La hauteur du bureau peut être modifiée avec un simple système de ressort mécanique à différents niveaux. La hauteur maximale permet à un élève québécois, de taille moyenne, en sixième année du primaire, de l'utiliser en position debout.



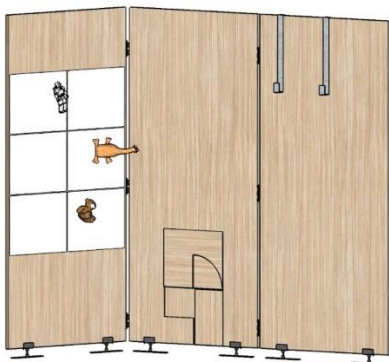
La configuration du mobilier d'appoint pour les étudiants et les enseignants aspire à être le plus flexible possible, soit avec des tablettes, des tiroirs, deux portes ou une seule.



Elle offre également la possibilité de soulever le panneau arrière pour créer une division au cas où l'élève aurait besoin de plus d'intimité ou de calme.



Avec un système d'ancrage simple, le mobilier peut servir de cloison mobile au sein de la salle de classe, pour donner à l'enseignant plus de flexibilité lorsqu'il donne ses cours.



Un problème formulé dans les deux écoles concerne la « gestion de la désorganisation » des élèves. Les enseignants souhaitaient trouver un moyen de séparer suffisamment les élèves pour qu'ils ne dérangent pas le reste de la classe, tout en pouvant les observer. C'est ainsi qu'est née l'idée d'un panneau séparateur et conçu de manière qu'il ne soit pas trop haut, mais suffisamment pour que l'élève puisse se sentir en sécurité, dans un espace séparé qui l'aide à se contenir. Différents objets peuvent être collés sur le panneau à l'aide de velcro. On peut aussi ajouter une petite table de support pour écrire ou dessiner.

De quoi avons-nous besoin pour avoir une classe inclusive ?

Les données recueillies dans le cadre de notre projet lors des entretiens, des groupes nominaux et des séances de co-conception, nous permettent d'identifier les points les plus importants à retenir pour concevoir une salle de classe inclusive. En résumé, il est suggéré de disposer :

- d'un mobilier flexible, qui s'adapte facilement aux besoins de chaque élève et qui est facile à déplacer ;
- d'un espace suffisant pour permettre différentes configurations afin d'inclure différentes zones : travail individuel, travail en groupe, coin de stimulation sensorielle, coin de jeu, etc. ;
- d'un système de rangement permettant à la fois de rendre disponible du matériel destiné aux élèves et un autre lieu de rangement disponible seulement à l'enseignant ;
- d'une technologie immersive, avec quelques projecteurs par classe pour que l'apprentissage passe par une expérience sensorielle qui a un plus grand impact sur l'apprenant ;
- d'un éclairage naturel et artificiel qui peut être facilement régulé et qui répond aux différents besoins des divers coins de la salle de classe. Il est possible aussi de diviser l'espace de la classe à l'aide de la lumière ;
- de matériaux insonorisants afin d'isoler le bruit d'une salle de classe à l'autre ainsi que du couloir ;
- d'un système de ventilation efficace qui produit le moins de bruit possible.

La salle de classe inclusive permet de développer facilement des activités intellectuelles et physiques ainsi que des activités liées à l'autonomie fonctionnelle.

4. Discussion

Le concept d'environnement capacitant, introduit par Falzon²¹, est particulièrement intéressant dans la salle de classe, car il vise à considérer toutes les ressources positives d'un milieu afin de développer de nouvelles compétences et connaissances des élèves. Il élargit aussi les possibilités d'action et de contrôle sur ses propres activités. Comme mentionné précédemment, l'environnement capacitant est donc un environnement qui offre diverses possibilités pour « mettre en capacité » et placer les individus en situation de développement de leurs compétences. Ce concept est à envisager de manière large et comprendrait des facteurs physiques de l'environnement (aménagement, architecture, mobilier, etc.) mais aussi sociaux (enseignantes, autres élèves, professionnels, etc.). Un environnement capacitant compenserait les difficultés liées par exemple à

²¹ Falzon, P. (2013), *op. cit.*

l'âge, aux maladies ou aux incapacités. Il s'agit d'un concept qui va au-delà des notions courantes d'accessibilité.

Ce projet veut permettre aux élèves d'une école inclusive de développer leurs capacités, entre autres, parce que le mobilier répond à leurs besoins, que l'éclairage contrôlable les aide à accéder aux informations nécessaires à leurs apprentissages et que l'environnement physique est si flexible que l'élève peut développer ou réaliser une grande variété d'activités en relation avec l'acquisition de nouvelles capacités.

La technologie est apparue comme un élément très important des salles de classe actuelles. En fait, les priorités dans ce domaine sont alignées sur le remplacement du tableau noir, par un ordinateur et un tableau blanc interactif où le professeur dessine, écrit et montre une grande variété de matériel graphique et vidéo en utilisant deux projecteurs sur les murs, probablement dans un coin de la classe, un projecteur pour chaque mur. Ces outils technologiques aident l'élève à s'immerger complètement dans le contenu présenté en classe. Une telle option peut aider non seulement les étudiants présentant une déficience intellectuelle ou de l'autisme, mais aussi tout autre élève. De plus, pour un étudiant rencontrant des difficultés de concentration, cette solution semble être la plus efficace (auteurs).

Un autre résultat qui est apparu comme une priorité à développer concerne le mobilier scolaire. Il est nécessaire d'offrir aux élèves un bureau avec lequel ils peuvent changer la hauteur de la table, l'option d'avoir des roues ou des élastiques pour les pieds afin d'aider certains élèves à se concentrer tout en déplaçant leurs pieds contre les élastiques. En bref, c'est un bureau qui offre la plus grande flexibilité possible afin que l'élève puisse mieux apprendre et que le professeur puisse mieux enseigner.

Conclusion

Il faut à souligner que nous ne présentons pas ces recommandations comme une liste exhaustive et complète pour la conception d'une salle de classe inclusive. Les recommandations qui ont émergé de ce projet de recherche ne sont qu'un début de cette conception de la salle de classe inclusive. Elles servent à identifier certains aspects pour la conception d'environnements d'apprentissage capacitants, sains et fonctionnels. Elles ne doivent pas être utilisées comme un seul modèle ou un prototype unique de la façon dont un élément donné d'une salle particulière doit être conçue. Les concepteurs d'écoles doivent considérer ces aspects comme un point de départ pour développer et pour enrichir leurs propres designs.

Il est essentiel de sensibiliser toutes les écoles aux questions d'accessibilité, de milieux inclusifs et capacitants. Il est nécessaire d'introduire un nouveau paradigme de conception de la salle de classe autre que celui dicté par les normes qui ont été

appliquées pendant des décennies sur la base de certaines mesures standard. Personne n'est standard en tout, surtout lorsqu'il s'agit de jeunes en formation. La sensibilisation doit se faire dès la formation en architecture et dans tous les domaines du design, qu'ils soient industriel, graphique, urbain, intérieur, paysager, etc., ainsi que dans l'environnement éducatif des écoles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ashburner, J., Ziviani, J., Rodger, S. (2008), « Sensory processing and classroom emotional, behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder », *The American journal of occupational therapy*, vol. 62, pp. 564-573.
- Beaulieu, J., Langevin, J. (2014), « L'élève qui a des incapacités intellectuelles et la lecture », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 25, DOI : doi.org/10.7202/1027327ar, pp.52-69.
- Falzon, P. (2005, September), « Ergonomie, conception et développement », *Conférence introductive, 40^e Congrès de la SELF*.
- Falzon, P. (2013), « Pour une ergonomie constructive », *Ergonomie constructive*, pp. 1-15.
- Gouvernement du Québec (2017), *Les infrastructures publiques du Québec, Plan québécois des infrastructures 2017-2027/ Plans annuels de gestion des investissements publics en infrastructures 2017-2018*.
- Kinnealy, M., Pfeiffer, B., Miller et als. (2012), « Effect of Classroom Modification on Attention and Engagement of Students With Autism or Dyspraxia », *The American journal of occupational therapy*, vol. 66. pp. 511-519.
- Maguire, T., Garvey, L., Ryan, J. et als (2022), « Using the Nominal Group Technique to determine a nursing framework for a forensic mental health service: A discussion paper », *International Journal of Mental Health Nursing*, vol. 31, n° 4, DOI : [doi.org/https://doi.org/10.1111/inm.13023](https://doi.org/10.1111/inm.13023), pp. 1030-1038.
- Morales, E., Ruel, J., Thériault, W. et als. (2023), « Co-conception d'une bibliothèque scolaire inclusive », *Revue Sociologie visuelle*, vol. 3, n°2.
- Nair, P., Fielding, R., & Lackney, J. (2005), *The language of school design: Design patterns for 21st century schools*, Minneapolis, MN: DesignShare.
- Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) (2005), *Regards sur l'éducation 2005 : Indicateurs de l'OCDE*, Paris : Éditions OCDE, DOI : doi.org/10.1787/eag-2005-fr.
- Pfeiffer, B., Henry, A., Miller, S., Witherell, S. (2008), « The effectiveness of Disc 'O' Sit cushions on attention to task in second-grade students with attention difficulties », *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 62, pp. 274-281.

- Sen, A. (2010), *L'idée de justice*, trad. P. Chemla, Paris : Flammarion [ouvrage original publié en 2009 sous le titre *The idea of justice*, London : Penguin Books Ltd.].
- Stuchlikova, L. (2016, November), « Challenges of education in the 21st century », *2016 International Conference on Emerging eLearning Technologies and Applications (ICETA)*, pp. 335-340.
- Visser, F. S., Stappers, P. J., Van der Lugt, R. et als. (2005), « Context mapping: Experiences from practice », *CoDesign*, vol. 1, URL: <https://tinyurl.com/mrx2ckwc>, pp. 119-149.



Dans la classe de Kelly-Anne : contexte d'enseignement-apprentissage d'une élève sourde signeuse en langue des signes québécoise au secondaire, pour une société plus inclusive

Citer cet article

Letscher, S., Dupont, A., Berthiaume, R. et als. (2023), « Dans la classe de Kelly-Anne : Contexte d'enseignement-apprentissage d'une élève sourde signeuse en langue des signes québécoise au secondaire, pour une société plus inclusive », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 63-81.

Sylvain LETSCHER²

Audrey DUPONT¹⁻²

Rachel BERTHIAUME¹

Naomie FOURNIER DUBÉ¹⁻²

Édith JOLICOEUR²

Caroline DURANLEAU³⁻⁴

Claire MOUSSEL⁵

Affiliations

1 Université de Montréal. 2 Université du Québec à Rimouski. 3 Projet RÉSEAU en éducation. 4 Université du Québec à Trois-Rivières. 5 Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA).

Crédit photos

Jean-Luc Théberge (UQAR)

Résumé. — Sur le plan international, dans le contexte d'éducation des élèves sourds ou ayant une surdité et de revendications, il existe peu de recherches sur la participation et l'inclusion des élèves sourds signeurs en langue des signes québécoise. En ce sens, cet article propose d'illustrer le contexte d'enseignement-apprentissage d'une élève sourde signeuse en langue des signes québécoise (LSQ), au secondaire. Cette réflexion s'inscrit dans une démarche d'analyse vidéo participative « dans la classe de Kelly-Anne », en contexte ordinaire, dans un programme en danse-études. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de Kelly-Anne, sa direction d'école, son enseignante de français, son enseignant d'anglais, son enseignante en danse Hip Hop, sa mère Sourde, son interprète coda et deux de ses amies. Cette initiative s'inscrit dans le contexte d'élaboration de contenus ou de ressources pédagogiques du projet RÉSEAU éducation, soutenu par le ministère de l'Enseignement supérieur, pour les enseignantes et enseignants en formation initiale et continue. Les résultats permettent d'identifier des ressources pour favoriser la participation de Kelly-Anne dans ses études (en

français, anglais et danse-études), en contexte bilingue et inclusif, dans la classe ordinaire de son école de quartier.

Mots-clés. — Bilinguisme ; danse-études ; éducation inclusive ; élève sourd ; langue des signes québécoise, surdit .



Cet article est tir  du projet in dit « Dans la classe de Kelly-Anne », produit pour R SEAU  ducation, soutenu par le minist re de l'Enseignement sup rieur¹. L'initiative,   vis e p dagogique, illustre le contexte d'enseignement-apprentissage d' l ves en contexte d' ducation inclusive en textes, photos et vid os, en s'appuyant sur une d marche d'analyse vid o participative². Sur le plan international, dans

¹ Le projet complet « Dans la classe de Kelly-Anne » (trois capsules vid os : en fran ais, en anglais et en danse, incluant une mise en situation p dagogique et des entrevues explicatives, ainsi qu'un guide d'accompagnement p dagogique) est accessible pour toutes les ressources enseignantes du r seau des universit s du Qu bec en suivant ce lien : www.uqtr.ca/reseau-education. Ce projet « Dans la classe de Kelly-Anne » a  t  produit par l'Universit  du Qu bec   Rimouski, et fait partie de l'initiative R SEAU  ducation coordonn e par l'Universit  du Qu bec   Trois-Rivi res, soutenue par le minist re de l'Enseignement sup rieur.

² Letscher, S., Parent, G., Beaumier, F. (2008), « Un spectacle de danse contemporaine r alis  avec des  l ves sourds et des  l ves entendants en France : Influence du Processus de Production du Handicap [PPH] de Fougeyrollas et als. (1998) afin de favoriser la participation sociale de personnes sourdes », *D veloppement humain, handicap et changement social*, vol. 17, n  1, pp. 59-73 ; Petit V. et Colin L. (2009), « La Vid o Participative : essai de cadrage du concept », *SociologieS*, pp. 1-14.

le contexte d'éducation des élèves sourds ou ayant une surdité³ et de revendications⁴, il existe peu d'initiatives de recherche, ou de projets pédagogiques sur la participation et l'inclusion des élèves sourds signeurs en langue des signes québécoise. Dans cette visée, le premier forum social en éducation⁵ pour les élèves sourds ou vivant avec une surdité ayant eu lieu en octobre 2021 au Québec a permis de faire ressortir cinq (5) principaux enjeux pour ces enfants, ces jeunes ou jeunes adultes : 1) Le soutien aux personnes et aux familles, compte tenu de contextes de vulnérabilité pour l'élève durant son cheminement scolaire ; 2) Le soutien aux professionnels, notamment en termes de formation et de services d'interprétariat (p. ex., pour faire face à la pénurie d'interprètes) ; 3) Le besoin de sensibilisation, d'information et de collaboration des parents et du personnel éducatif accompagnant l'élève (p. ex. sur les besoins éducatifs pour l'enfant et le jeune sourd ou vivant avec une surdité) ; 4) le besoin de continuité des services de la petite enfance jusqu'aux études postsecondaires (p. ex., en langue des signes québécoise dans la classe ordinaire) ; 5) Des défis dans le parcours scolaire, et sur le plan des méthodes d'enseignement-apprentissage (p. ex., d'une approche de communication orale à bilingue).

En mai 2022, le colloque « Éducation des élèves sourds ou ayant une surdité : entre participation sociale, inclusion et littératie »⁶ a permis d'identifier des ressources éducatives, ainsi que des pistes pédagogiques pour les élèves sourds ou ayant une surdité, entre participation sociale, inclusion et littératie. Comme le souligne la sous-ministre à l'Éducation lors de ce colloque : « L'éducation est un puissant levier permettant de bâtir une société plus ouverte et plus inclusive », d'autant si les « services éducatifs sont accessibles, de qualité et adaptés à la diversité des élèves. » Ces ressources interpellent tant les personnes sourdes ou ayant une surdité, mais aussi leur famille et les intervenants scolaires et des services complémentaires, du réseau de la santé et des services sociaux et communautaires que l'administration des politiques.

En ce sens, comment ces enjeux, s'illustrent-ils concrètement pour une élève sourde signeuse en langue des signes québécoise [LSQ], quant à l'enseignement du français, perçu comme une première langue ou une seconde langue, et l'anglais, comme troisième langue ? Le parcours de Kelly-Anne, une élève de 3^e secondaire, qui est présenté

³ Letscher, S., Dupont, A., Beauregard, F., Berthiaume, R., et als. (2020), « La question du droit à l'éducation pour l'élève sourd ou ayant une surdité : le cas du Québec », dans J.-F. Joye, C. Benelbaz et F. Faberon (dir.), *Identité, dignité et handicap*, Clermont-Ferrand : Presses Universitaires de l'Université Clermont-Auvergne, URL : <https://tinyurl.com/2zs9dvdw>, pp. 211-224.

⁴ Ce rapport a été remis au ministère de l'Éducation du Québec : Letscher, S., Moussel, C., Dupont, A., Beauregard, F. et als. (2022), Forum social de l'AQÉPA : Pour l'accès à l'éducation des élèves S/sourds ou ayant une surdité, Défis, pistes de solution et moyens d'action. Montréal : AQÉPA, URL : <https://tinyurl.com/bd3xkv3a>, 38 p.

⁵ *Idem.*

⁶ Le contenu de ce colloque est disponible sur la plateforme de l'ACFAS (<https://tinyurl.com/bdctsznw>) dont 19 vidéo-conférences (en langue des signes québécoise et français) sont diffusées sur l'interface web de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (<https://aqepa.org/congres-acfas-2022/>).

dans le projet « Dans la classe de Kelly-Anne », se caractérise par une forte participation sociale, par exemple par les relations sociales significatives qu'elle entretient avec des amis, et par une forte littératie⁷, dans ses apprentissages en langue (langue des signes, français, anglais). Si la langue des signes québécoise est la langue maternelle, ou la première langue de Kelly-Anne, quels sont ses besoins, ses forces, ou quels défis représente son contexte d'enseignement-apprentissage, pour des matières comme le français et l'anglais, ainsi que dans un programme de danse-études ? Comment se caractérise la réussite éducative, au-delà d'un programme scolaire, dans la classe ordinaire de son école de quartier, pour Kelly-Anne ?

Il faut souligner que la langue des signes québécoise (LSQ) est reconnue officiellement depuis le 21 juin 2019 par le gouvernement du Canada dans la Loi canadienne sur l'accessibilité, comme faisant partie des langues « les plus utilisées par les sourds au Canada pour communiquer » (art. 5.1 §1 et 2)⁸. Quelle incidence a pu avoir cette reconnaissance dans le contexte d'éducation inclusive de Kelly-Anne ? L'éducation inclusive interpelle l'école, qui « cherche à s'adapter a priori à la diversité des élèves dans leur ensemble » (Conseil supérieur de l'Éducation, 2017, p. 5), la société, pour qu'elle devienne plus inclusive. Ainsi, contrairement à l'intégration scolaire, où il est demandé à l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (ÉHDAA) de s'adapter aux pratiques existantes de la classe ordinaire, l'inclusion scolaire place l'école en situation d'adaptation devant les difficultés de l'élève, c'est-à-dire qu'elle cherchera à offrir aux élèves des outils et moyens qui donneront à tous des chances égales de réussite.

1. L'école de Kelly-Anne

Kelly-Anne est une élève sourde en 3^e année du secondaire, dans une classe ordinaire de son école de quartier. Elle a 14 ans, bientôt 15 ans. Elle n'a jamais redoublé. Ses cours, dans les matières disciplinaires, se déroulent le matin. Elle suit un programme de danse-études qui lui permet un aménagement l'après-midi, pour se consacrer à la danse.

L'école de Kelly-Anne accueille 2 400 élèves qui peuvent faire le choix de programmes de sport-études, incluant la danse, et musique-études, ou encore de centres d'intérêt, notamment les arts plastiques, les médias ou les sciences, notamment. Selon le directeur adjoint, la vision de l'école s'appuie sur une dimension inclusive, en ce

⁷ À l'instar d'élèves signeurs en langue des signes québécoise de la recherche de Letscher S. et al. (2020). *Ibid*, et l'étude de Dupont, A., Letscher, S., Jolicoeur, E., Berthiaume, R. et als. (accepté), « Littératie et surdité : Les défis de l'évaluation d'élèves S/sourds », *Revue hybride de l'éducation*, URL : <http://revues.uqac.ca/index.php/rhe>.

⁸ Le texte complet et un résumé vidéo en langue des signes québécoise sont accessibles en ligne : <https://tinyurl.com/2b2p2uc4>.

qu'elle favorise le recours à des mesures adaptées, selon le besoin de l'élève, avec des ordinateurs portables, l'accompagnement d'un interprète, d'un orthopédagogue, d'un psychologue, par exemple.

« À l'Académie, l'inclusion est très importante, quel que soit le type de besoin, ce qui arrive avec l'élève, sa situation. On demeure toujours une maison d'enseignement, une maison d'éducation. Lorsqu'il y a des défis particuliers, que ce soit au niveau du genre, des élèves, il y a des comités, des spécialistes, des services qui s'occupent de ça. L'école est une microsociété, on travaille avec des gens qui ont différents talents, différents défis, différentes qualités, différents défauts. Notre travail, c'est de voir comment on peut travailler tous ensemble dans une mini-société et comment on peut s'aider tout le monde, progresser. La notion d'inclusion, de respect, de dépassement de soi, de réussite personnelle et de réussite académique, c'est très important. On travaille avec tous les élèves, peu importe le défi ou le besoin. » (Directeur adjoint)



Kelly-Anne a quant à elle besoin d'un service continu d'un interprète en langue des signes québécoise pour toutes ses matières, comme cela est inscrit dans son plan d'intervention depuis le début de sa scolarité. Elle a commencé l'école à 5 ans, à la maternelle, en classe ordinaire, c'est-à-dire seulement avec

des élèves entendants, et la même interprète en langue des signes québécoise l'a suivie jusqu'à sa première année du secondaire. Elle a changé d'interprète pour la première fois en deuxième année du secondaire, puis une nouvelle fois en secondaire 3, lorsqu'elle a fait le choix de poursuivre ses études dans l'école de son quartier, en programme danse-études. Selon sa mère, Kelly-Anne est motivée à l'école, elle aime ses cours, ses notes sont toujours bonnes, et elle réussit à obtenir des résultats élevés même 85 % et 90 %, ce que confirment les observations de ses enseignants.

Actuellement, son interprète est une personne coda (*child of deaf adults* ou enfant de parents Sourds), ce qui veut dire que la langue des signes québécoise est sa première langue. Selon l'évaluation qui a été faite par un organisme externe au service d'interprétariat régional, son niveau de langue (d'interprète en français-LSQ) équivaut à B-2, ou celui d'une interprète junior intermédiaire. Elle poursuit des études en interprétation en LSQ. Cela fait trois ans qu'elle interprète dans les écoles. Elle suit Kelly-Anne depuis cette année, et ce pour trois journées par semaine, le mercredi, le jeudi et le vendredi. C'est une autre interprète d'expérience qui accompagne Kelly-Anne les deux autres journées. La pénurie de main-d'œuvre, comme le souligne sa mère, fait en sorte

que Kelly-Anne s'est retrouvée sans interprète durant plusieurs jours au cours de son trimestre d'automne.

Selon l'interprète coda, son rôle est de soutenir la communication entre Kelly-Anne et ses enseignants du début à la fin de chaque cours (et avec les autres élèves dans la classe, éventuellement). La langue des signes permet d'accéder à une information plus complète, contrairement à la lecture labiale, selon l'interprète. Kelly-Anne ajoute : « [La LSQ] donne plus de clarté, plus de précision aussi. Cela me permet de garder mon [attention] sur le cours, parce qu'en lisant sur les lèvres, cela me fatigue énormément. Donc, en ayant une aide, cela rend l'information plus claire. C'est plus facile comme ça ». Le code de déontologie oblige à interpréter intégralement tous les propos de l'enseignant, mais aussi ceux de chacun des élèves, même lorsque le langage qu'ils utilisent paraît inapproprié. Cela permet à Kelly-Anne de se sentir incluse et de participer aux échanges ou aux discussions, et de rire parfois, avec et comme les autres élèves.

Kelly-Anne participe à la rédaction de son plan d'intervention qui est vérifié chaque année. L'élève mentionne notamment qu'elle peut se prévaloir d'un tiers temps supplémentaire, mais préfère ne pas l'utiliser dans ses cours, pour le moment. Elle ne souhaite pas non plus avoir recours à un appareil MF, c'est-à-dire un appareil d'amplification du son avec un micro pour l'enseignant relié à son appareil auditif, même si les ressources enseignantes ont suivi une formation à ce sujet en début d'année. Par ailleurs, les enseignants sont ouverts à accueillir l'interprète de Kelly-Anne dans leur classe. Ils connaissent aussi quelques stratégies pour soutenir la compréhension de Kelly-Anne, comme de permettre à l'élève de se placer en avant pour qu'elle puisse lire sur les lèvres, ou de ne pas lui tourner le dos, si possible, pour qu'elle ne perde pas l'information orale, même en présence de l'interprète. L'interprète se place assis dans un côté de la classe, un peu en angle, face à Kelly-Anne pour qu'elle puisse aussi voir l'enseignante et le tableau interactif. Si malgré tout Kelly-Anne ne comprend pas, elle se sent à l'aise de poser des questions à ses enseignants.



L'interprète mentionne qu'une sensibilisation à la langue des signes, et à la culture sourde (p. ex., les arts Sourds, le théâtre Sourd, l'humour Sourd, la journée mondiale des Sourds, etc.), pourrait être proposée pour le personnel et les élèves de l'école qui le souhaitent. C'est ce que la sœur de Kelly-Anne a fait dans son école à la suite d'une

proposition du directeur. Elle a ainsi offert un atelier de langue des signes à une quarantaine d'élèves de secondaire 1 à 5 : « Elle s'est sentie fière d'avoir fait ça, d'avoir accompli ce petit atelier-là. Puis, elle voyait des gens dans le corridor de secondaire 5 qui lui disaient 'Salut !' par la suite, ça lui faisait plaisir » (Mère de Kelly-Anne). D'ailleurs, les enseignants de français, d'anglais et de danse de Kelly-Anne proposent d'avoir accès à une formation sur des signes de base dans l'école pour communiquer quelques mots avec elle. L'enseignante en danse utilise déjà quelques signes de base avec Kelly-Anne. Son enseignant d'anglais va même plus loin et souhaiterait que cela soit une matière obligatoire dans le cadre de la formation en enseignement à l'université.

Dans la perspective de la reconnaissance de la langue des signes québécoise comme langue officielle au Canada, depuis 2019⁹, il serait même possible de proposer un cours de langue des signes aux élèves comme seconde ou troisième langue, ce qui rejoint les recommandations du forum social en éducation pour les élèves sourds ou vivant avec une surdité au Québec¹⁰. La langue des signes présente beaucoup d'avantages dans la communication visuelle, selon l'interprète de Kelly-Anne, même pour un entendant.

Kelly-Anne participe aux activités de l'école. Par exemple, elle a représenté le programme de danse lors des portes ouvertes de l'école, avec d'autres élèves. Elle participe même en dehors de l'école, par exemple, lors de compétitions en danse, ou pour présenter un spectacle de danse qu'elle a travaillé avec les autres élèves en danse-études, lors d'activités spéciales de représentation, ce qui contribuait à un sentiment d'exclusion chez l'adolescente.

Dans son ancienne école, le contexte de COVID-19, entre 2020 et 2021 a affecté les relations de Kelly-Anne avec les autres élèves et les enseignants, selon sa mère. Le port du masque l'empêchait de communiquer avec les autres, en lisant sur les lèvres.

« Cela n'a pas retardé mes apprentissages la COVID-19, mais cela a eu un gros impact parce que je ne pouvais plus lire sur les lèvres à cause des masques. J'avais de la [difficulté] à lire sur les lèvres. Les [enseignants] et les surveillants n'acceptaient pas qu'on baisse les masques à cause du regard des autres. Ce n'était pas juste pour les autres. Donc, j'avais beaucoup de [difficulté] à communiquer, à comprendre une conversation. Par exemple, ce qui se disait dans les groupes d'amis, avec un masque en plus, et que ça parle, je n'étais plus là. Cela prend le soutien des [enseignants] aussi. Ils le savaient, ils baissaient leur masque lorsqu'ils me parlaient. Aussi, ils m'autorisaient tout en gardant une certaine distance, à baisser le masque, lorsque j'étais en travail d'équipe pour qu'ils puissent comprendre, que je puisse être dans le groupe, à m'intégrer. [...] Et aussi

⁹ *Idem.*, (2019).

¹⁰ *Idem.*, (2022).

ça fait de la buée lorsqu'on le porte trop souvent. Ce n'était pas quelque chose de [très] accessible. » (Kelly-Anne)

Le rêve de Kelly-Anne était depuis longtemps de faire des cours de danse, d'après sa mère. Son orientation vers un programme de danse-études a été l'opportunité pour elle de réaliser ce rêve, de changer d'école, et du même coup, de prendre un nouvel élan.

« Dans mon ancienne école, c'était quelque chose de bof. Ce n'était pas parfait. J'étais un peu tannée. Je suis avec un nouveau programme ici, avec du nouveau monde. La communication était quelque chose, parce que ce n'était pas vraiment inclusif. J'étais souvent à part. Je ne me sentais vraiment pas à ma place. Il n'y avait personne pour moi autour. J'en avais un peu [des amis], mais c'était souvent de gros groupes d'amis. Pour moi, cela ne marche pas les gros groupes d'amis, parce que souvent ça placote et j'étais la seule qui ne comprenait pas ce qu'il se passait et la seule à demander les conversations qu'il y avait. » (Kelly-Anne)

Si Kelly-Anne réussit très bien dans les matières en français, en anglais et dans sa spécialisation en danse, elle aime moins les sciences, ainsi que les disciplines en histoire et géographie. L'histoire se raconte, il peut y avoir plusieurs versions de l'histoire, il est plus facile de s'y perdre, comme le mentionne Kelly-Anne. Cela se passe bien en éducation physique.

« Je dirais que les matières qui sont faciles pour moi, ce serait le français et l'anglais. Dans la plupart des matières, c'est super correct. Il y a peut-être juste en histoire où c'est peut-être un peu compliqué, parce qu'il faut raconter les images, en parlant beaucoup. C'est moins technique, c'est moins direct. » (Kelly-Anne)

L'art plastique suscite également l'intérêt de Kelly-Anne.

« L'art plastique, c'est quelque chose qui me passionne beaucoup. J'ai beaucoup de facilité aussi à travers les années. Je dessine partout dans mes cours, dans mes cahiers. S'ils sont ouverts, mes cahiers sont pleins de dessins partout, sur les feuilles, plein partout. J'aime ça. Ça me permet de trouver ma façon de me libérer. Tu dessines comment tu [te sens] un peu. » (Kelly-Anne)

2. La famille de Kelly-Anne

La mère de Kelly-Anne et son beau-père sont Sourds¹¹ et communiquent en langue des signes québécoise à la maison. Il s'agit d'une famille recomposée depuis 12 ans. Kelly-Anne a une petite sœur, en secondaire 1 dans une autre école, qui est sourde et

¹¹ Le substantif Sourd avec un « S » majuscule fait référence à la personne sourde qui utilise la langue des signes et se considère comme appartenant à la culture sourde, par exemple, selon Dubuisson C. et Berhiau R. (2005), « Entre parents parlons surdité », *Recueil de textes*, Montréal, Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd, 99 p.

communiqué en langue des signes québécoise, ainsi que deux petits frères entendants, âgés de 3 et 5 ans. La famille plus élargie est entendante. Selon son interprète, Kelly-Anne indique ne s'identifier ni comme Sourde ni comme malentendante. Kelly-Anne précise tout de même : « c'est ma première langue, la LSQ. C'est la langue avec laquelle je suis le plus à l'aise, que je suis le plus « moi-même ». À l'extérieur de la famille, le plus souvent, elle va oraliser avec les entendants et communiquer en langue des signes avec les Sourds.

Kelly-Anne porte un appareil auditif du côté de son oreille droite, ce qui lui permet parfois, selon elle, d'entendre la voix de l'enseignant, dépendamment s'il a un accent, du ton de voix qu'il utilise, de la vitesse de parole. C'est ce que rapporte aussi l'une de ses camarades de classe. De son autre oreille, il ne lui est pas possible de porter un appareil auditif du fait de sa surdité profonde.

[Kelly-Anne] « n'entend pas nécessairement toutes les voix. Des fois, les gens parlent un peu trop vite. Donc, tu sais, c'est sûr que des fois, répéter, on s'habitue. Je me suis vraiment habituée rapidement, et c'est devenu une très bonne amie en plus, et je n'ai pas tant besoin de répéter, ça va super bien. » (Annabelle, amie de Kelly-Anne dans sa classe)

Sa mère mentionne que Kelly-Anne « veut entendre, elle veut comprendre. Elle est curieuse de savoir les mots qui ont été dits ». Cependant, elle ne souhaite pas avoir d'implant cochléaire. Elle a eu accès à une orthophoniste de l'âge de 3 ans jusqu'à 9 ans, pour apprendre la prononciation, l'oralisation, la perception des mots, la perception des sons, entre autres. Elle a aussi utilisé une méthode de soutien oral avec la langue parlée complétée¹², durant un an, mais a préféré communiquer par le biais de la langue des signes par la suite. Comme mentionné précédemment, elle ne souhaite pas utiliser un appareil MF, même si elle pourrait y avoir droit. Sa mère l'a beaucoup aidé dans ses devoirs et leçons au primaire, mais pour le secondaire, Kelly-Anne préfère être autonome. Sa tante l'a accompagnée, cependant, pour l'apprentissage de l'anglais par contact vidéo.

« Ma famille me supporte énormément dans toutes mes choses, que ce soit pour l'école [etc.]. Des fois, je demande à ma tante de m'aider. Si je ne comprends pas quelque chose dans les devoirs, elle est toujours là, si jamais il y a quelque chose qui ne marche pas. Par exemple, si on revient à la COVID-19, lorsque cela ne marchait pas avec les

¹² La langue parlée complétée n'est pas une langue à part entière comme la langue de signes, mais plutôt un mode de communication visuel composé de huit configurations de la main à cinq endroits sur le visage qui, avec la lecture labiale (le fait de lire sur les lèvres), est utilisée pour faciliter l'oralisation, selon l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs [AQEPA] (2023), *Vivre avec la surdité, Démystifier la langue parlée complétée pour mieux comprendre son utilisation*, Montréal, AQEPA, URL : <https://tinyurl.com/pau9p59d>.

surveillants, des fois mes parents s'impliquaient, pour savoir ce que cela me prenait, une solution, pour que je ne sois pas trop à part. » (Kelly-Anne)

Kelly-Anne et sa mère rappellent la situation d'autres élèves sourds ou ayant une surdité qui, même avec deux appareils auditifs (un pour chaque oreille), vivent des difficultés, notamment du fait du manque d'enseignement bilingue (en français et langue des signes québécoise) dans la classe ordinaire. La mère de Kelly-Anne est proche de l'une de ces élèves : « Elle a dit qu'elle voulait abandonner l'école parce qu'elle n'aimait pas ça, elle n'aime pas l'école, elle trouve ça difficile, donc j'essaie de l'encourager ». L'élève a même vécu de l'intimidation, mais a pu être soutenu par un éducateur spécialisé de l'école, pour régler la situation conflictuelle avec les autres élèves. L'élève a obtenu également un soutien d'un psychologue, d'un psychoéducateur et d'un travailleur social de l'école. Une sensibilisation peut être faite pour que l'élève se sente respecté en tant qu'élève sourd, comme le soutient la mère de Kelly-Anne. Ce type de situation peut être causé par différents facteurs, dont la pénurie d'interprètes en langue de signes québécoise¹³. Le contexte actuel fait en sorte qu'il peut y avoir un fort roulement des interprètes, avec un niveau de langue qui varie, ou dont les signes ne correspondent pas à ceux de l'élève.

3. Les amis

De ce fait, comme le rappelle l'enseignante de français de Kelly-Anne, l'école a une mission (« instruire, socialiser et qualifier ») plus grande que seulement permettre à l'élève d'obtenir de bons résultats scolaires, soit celle d'amener l'élève à socialiser, ce qui passe en partie par l'aider à se faire des amis.

« Ce n'est pas juste 'les notes' à l'école. C'est 'un milieu de vie', l'école. Quand elle vient à l'école, ce n'est pas juste pour apprendre l'accord du participe passé employé avec l'auxiliaire avoir, c'est pour venir à l'école, puis aller voir ses amis aussi. [...] Ce que cela apporte, c'est une diversité [comme si un élève] colombien qui serait en classe, qui parle seulement espagnol, ce serait le même impact [de trouver une façon de] communiquer avec pour favoriser son inclusion. » (Enseignante de français de Kelly-Anne)

¹³ *Idem.*, (2022).



Selon l'interprète de Kelly-Anne, les élèves de sa classe sont inclusifs et ouverts d'esprit. Ils sont à l'aise avec elle, et n'hésiteront pas à répéter un mot ou une phrase, pour favoriser la compréhension de Kelly-Anne. Si, malgré cela, Kelly-Anne ne comprend pas, elle demande qu'on lui donne l'information par écrit. Pour

les travaux d'équipe, elle se met souvent en équipe avec les deux mêmes élèves avec qui elle s'entend bien. Les autres élèves vont aussi parfois vers Kelly-Anne pour discuter avec elle, sans le soutien de l'interprète.

Comme mentionné plus haut, Kelly-Anne vivait des difficultés avec des élèves à son ancienne école, ce qui a l'a amenée à envisager de changer d'école. Dans sa nouvelle école, quelques élèves ont appris des mots en signes. Kelly-Anne aime bien qu'on lui dise des petits mots comme « Merci », ou « Bonjour ». Cette année, Kelly-Anne a plusieurs amis avec qui elle s'entend bien, dans la classe et dans l'école.

« Cette année, j'ai changé d'école. Je me sens bien ici. C'est grand. [...] Mon inclusion dans l'école, cela se passe bien. Je n'en parle pas vraiment de ma surdité. C'est quelque chose que tout le monde sait. Si quelqu'un a des questions, il va me les poser. Je vais répondre. Cela se passe quand même bien l'inclusion. » (Kelly-Anne)

Naomie est une amie depuis le primaire et est également dans la même école que Kelly-Anne, en secondaire 3, cette année. Elle est entendante, mais elle a appris des mots de base en LSQ pour pouvoir communiquer avec elle.

« On se voit en dehors de l'école, on s'est vues plusieurs fois cet été, puis même si on était dans des écoles différentes, on se voyait encore un peu, puis on continue de se parler. Exemple : cet été, on est allées à l'Expo. Souvent, on va magasiner ensemble, on sort dehors. Souvent, je vais chez elle. Pour moi, il n'y a pas vraiment de différence entre elle et mes autres amis, mais j'essaie tout le temps de porter attention à ses besoins à elle, puis de l'inclure avec moi. Exemple : quand je suis avec mes amis, tu sais, des fois les autres ne le savent pas et là je vois qu'elle n'est pas trop à l'aise, je lui dis : 'Veux-tu que l'on s'en aille ? Partir avec toi, c'est correct.' J'essaie de ne pas la mettre à part même si on est avec d'autres personnes en même temps. » (Naomie, amie de Kelly-Anne dans et en dehors de l'école)



Une élève de sa classe, avec qui Kelly-Anne aime travailler en équipe et discuter témoigne également. Elle est entendante, mais elle connaît quelques signes : « Je la texte souvent. Je lui parle très souvent en dehors des cours [...]. On se parle pas mal de toute autre chose que la classe, les matières. » (Annabelle, amie de Kelly-Anne dans sa classe)

4. Une journée type à l'école de Kelly-Anne

Le matin, les élèves ont trois périodes de cours, une première matière de 8h35 à 9h35, puis de 9h40 à 10h40 à la deuxième, et pour la troisième, de 11h à 12h15. L'après-midi, Kelly-Anne se rend à son école de danse qui est à proximité, de 13h à 15h. Ci-après, on se rend dans la classe de français de Kelly-Anne, en anglais puis en danse, en octobre, puis en décembre.

Français

L'enseignante de français de Kelly-Anne enseigne le français depuis 30 ans au secondaire. Elle indique qu'en début d'année, elle demande aux élèves de rédiger un texte sur le thème « Si j'avais une baguette magique - tu peux faire ce que tu veux – qu'est-ce que tu aimerais faire ? » Elle souligne que ce texte lui montre que Kelly-Anne a un très bon niveau de langue en français, mais surtout qu'elle a des rêves qu'elle souhaiterait réaliser. Voici un extrait de la production écrite de Kelly-Anne où elle évoque entre autres le rêve d'aller un jour à l'Université Gallaudet, à Washington¹⁴. L'Université Gallaudet est une Université qui accueille les étudiants Sourds. Voici un extrait de sa production écrite :

« Si j'avais une baguette magique, j'irais faire le tour du monde sans toutes les lois, frontières et etc. J'irais visiter différents endroits comme les États-Unis, Rome, et du côté de l'Asie, donc la Corée du Sud. Je visiterais même le Japon car je trouve que la végétation à cet endroit-ci est impressionnante et fascinante. J'aimerais bien pouvoir apprendre et perfectionner le ASL (American Sign Language). Je trouve que cette langue est incroyable et magnifique. J'adorerais aller à l'université de Gallaudet, c'est une école universitaire à Washington (États-Unis), pour les sourds. Je crois que ce

¹⁴ L'Université Gallaudet prodigue un enseignement bilingue en *american sign language* et en anglais pour les étudiants Sourds, aux États-Unis, selon Gallaudet University (2023), *Leaders. Innovators. Changemakers*, Washington, URL : <https://gallaudet.edu/>.

serait un de mes principaux rêves à réaliser si possible. Ensuite, ce serait de posséder tous les livres en anglais de l'auteure Collen Hoover. J'adore les livres et encore plus ceux de cette auteure, car elle donne beaucoup d'intrigues et le goût de lire dans ses livres. » (Kelly-Anne)

Kelly-Anne est en réussite en français : « Le français, cela a [bien] été pour moi, parce que je parle et je signe. C'est assez facile pour les textes, la lecture » (Kelly-Anne). Une élève de sa classe, avec qui Kelly-Anne aime travailler en équipe, témoigne également.

« [Kelly-Anne] comprend très bien, [donc] je trouve ça quand même très facile. Elle va lire sur mes lèvres, sinon je peux quand même lui montrer dans le cahier, un endroit, un passage en particulier ou une question. » (Annabelle, amie de Kelly-Anne dans sa classe)



Son enseignante de français évoque également la réussite de Kelly-Anne dans ses cours lors des évaluations. Pour chacune des trois étapes de remise de bulletin dans une année scolaire, l'enseignante évalue trois compétences : au moins deux fois, celle en écriture, deux fois celle en lecture, et deux fois la compétence à communiquer oralement (ou avec le soutien de l'interprète en langue des signes).

« Maintenant, on va vraiment utiliser l'inclusion pour les rentrer dans les classes [ordinaires] pour qu'ils puissent suivre le programme normalement, comme tous les autres élèves. [...] Moi, comme enseignante, [c'est de] m'adapter aux besoins de chaque élève pour répondre à ses besoins. [...] [Kelly-Anne], c'est un cœur d'or, si vous la voyez là, sa joie de vivre. On est toujours de bonne humeur, tant elle est contente de venir à l'école, puis ça paraît au niveau de son énergie, de son attitude. Au niveau des résultats scolaires, la dernière production écrite qu'elle a faite, que j'ai évaluée : 99%. J'ai évalué l'orthographe, la syntaxe, la ponctuation. Son dernier examen de lecture : 90%. Donc, ses résultats me prouvent qu'elle est en croisière [...]. Les élèves de la classe ne l'ont pas mis à part. [...] Elle a tout son petit groupe d'amis, en travail d'équipe, donc c'est vraiment l'inclusion pour elle, même au niveau des élèves, elle fait partie à part entière du groupe. C'est vraiment super. » (Enseignante de français de Kelly-Anne)

Lors du tournage, cette journée-là, comme habituellement, l'enseignante est assise juste en avant de Kelly-Anne, ce qui lui permet de voir également le tableau interactif. L'enseignante présente le corrigé du dernier cours, puis les élèves ont à travailler un

texte en vue d'un examen de lecture, d'abord seuls, puis en équipe. La semaine suivante, ils se prépareront également pour une présentation orale. Actuellement, les élèves travaillent sur des textes scientifiques, puis dans quelques semaines, ils feront la lecture de textes sur le thème des contes et légendes. L'enseignante utilise le Google Classroom pour y déposer une aide sur la préparation de textes, accessible tant pour les parents que pour l'élève. Pour un élève en difficulté, l'enseignante peut proposer de travailler sur un autre texte que celui proposé, sur un sujet que l'élève maîtrise, pour qu'il perde moins de points sur le contenu, et prendre la meilleure note des deux productions écrites. Ces mesures s'inscrivent dans des pratiques inclusives ou de soutien pour tous les élèves de la classe de Kelly-Anne.

Anglais

Kelly-Anne, ce qu'elle préfère, c'est la danse, mais l'anglais aussi. Sa mère ajoute qu'elle regarde la télévision en anglais avec les sous-titres en anglais. Elle lit tous ses livres en anglais. Elle porte beaucoup d'attention à l'apprentissage de cette langue.

« L'anglais, au début, c'était [difficile] parce que c'est une autre langue. C'est une autre façon de prononcer les mots. La prononciation est difficile aussi. C'est à force de continuer que ça va un peu mieux. C'est une autre façon d'écrire les phrases. Lorsque j'ai été en immersion anglaise, j'avais deux, trois cours d'anglais par jour, pendant un long trois, quatre mois. C'est juste une question d'habitude, savoir comment ça marche à l'étude, les exercices à faire. [...] Ma force, je dirais que c'est l'anglais. Je suis forte. Je sais ce que je fais. C'est clair pour moi. C'est facile. » (Kelly-Anne)

Kelly-Anne a une amie sourde d'une autre école, d'une autre classe ordinaire, pour qui l'apprentissage du français et de l'anglais est un plus grand défi. Elle est dégagée de cette dernière matière, parce que c'est trop difficile pour elle. En effet, lorsqu'une élève comme Kelly-Anne apprend l'anglais, l'interprète doit comprendre le message oral en anglais et l'interpréter en langue des signes québécoise, plutôt qu'en *american sign language*. Kelly-Anne préfère cette manière de procéder, car sinon cela l'amènerait à apprendre une autre structure de phrases et de signes, en plus de celle du français. Elle trouve cependant l'anglais plus facile que le français.

L'enseignant d'anglais est depuis six ans dans l'école de Kelly-Anne. Il sait que Kelly-Anne a été en programme d'immersion en anglais, ce qui l'a beaucoup aidée à progresser dans l'apprentissage de cette langue. Kelly-Anne participe beaucoup même dans les débats devant tout le groupe, réussit à exposer son point de vue, argumenter et tenir sa position.

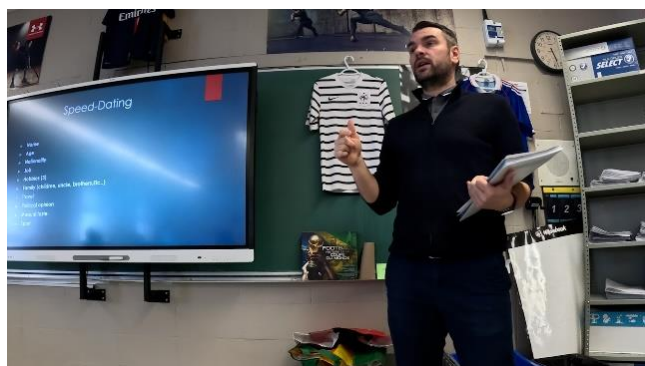
« Elle est déjà excellente pour son niveau de secondaire 3. Elle est capable de bien s'exprimer. Elle est capable de bien se faire comprendre même devant la classe. On

fait des débats de temps en temps et elle n'est pas gênée de parler devant 30 personnes. Elle est moins gênée que des personnes qui ne sont pas Sourdes. [...] Elle a 90 % au niveau de de la compétence numéro 1 qui est d'interagir oralement en anglais. [...] Elle lit beaucoup et elle lit en anglais. Donc, tout ce qui est au niveau de la compétence numéro 2 qui est de comprendre les textes et de réinvestir [ce qu'elle a appris] dans une production écrite, la compétence numéro 3, c'est quand même quelque chose qui est facile pour elle. » (Enseignant d'anglais de Kelly-Anne)

L'enseignant utilise lui aussi le Google Classroom pour partager des informations, des consignes sur les travaux par exemple, avec les élèves. De plus, il se sert de vidéos sous-titrées pour adapter l'enseignement dans la classe.

Son enseignant rapporte le défi auquel Kelly-Anne fait face lorsqu'elle se retrouve en cours d'anglais sans interprète. En effet, lors du tournage, ce matin-là, l'interprète n'a pu être présent pour des raisons de santé, ni être remplacé. Kelly-Anne s'est donc retrouvée seule et a tenté de pallier la communication visuellement, en suivant les consignes sur le tableau interactif, ou encore en posant des questions à l'enseignant ou à un autre élève. Malgré cela, Kelly-Anne a obtenu 90 % à son évaluation orale lors de son cours d'anglais, à ce moment-ci.

« Quand son interprète n'est pas là, des fois ça peut arriver, elle a de la difficulté à comprendre ce que je veux dire. Je suis un enseignant qui bouge souvent [dans la classe], mais j'essaie de rester le plus mobile possible, de la regarder pour qu'elle puisse lire sur mes lèvres également. C'est de l'inclure dans tout cet apprentissage-là, pédagogiquement parlant. C'est important qu'elle aussi, elle puisse comprendre ce que je dis. [...] L'interprète est là vraiment pour clarifier les choses et s'assurer que Kelly-Anne a compris. » (Enseignant d'anglais de Kelly-Anne)



classe évoque son échange avec Kelly-Anne :

« Je devais présenter un personnage que j'avais inventé, que je devais interpréter. Même chose pour elle. Donc, on devait avoir une discussion, faire connaissance. Mon personnage, c'était une jeune étudiante espagnole d'à peu près 25 ans, et le sien, c'était un personnage qui venait du ciel [...], [et qui] orientait un peu les gens sur terre. » (Annabelle, amie de Kelly-Anne dans sa classe)

5. Danse-études

L'enseignante de Hip-Hop de Kelly-Anne enseigne depuis 15 ans en danse-études et depuis trois ans dans l'école de danse de Kelly-Anne.



« On voit que c'est une passionnée, c'est une fille qui ressent beaucoup les choses et c'est quelque chose qui est très précieux en danse, de ressentir quelque chose, pour le performer, et c'est quelque chose qu'elle a acquis dès le début. [...] Par rapport à son niveau dans le groupe justement, on a été très surpris parce qu'elle est très forte [...]. Elle apprend extrêmement rapidement. Et c'est une fille qui [est persévérante]. » (Enseignante en danse Hip Hop de Kelly-Anne)



Chaque jour, lors des ateliers, Kelly-Anne apprend plusieurs styles de danse dont le ballet classique, la danse contemporaine, le tap et le Hip Hop, en vue de compétitions ou de spectacles à différents moments de l'année. L'interprète intervient plus souvent lorsque l'enseignante donne les consignes. Kelly-Anne entend un peu la musique avec son appareil auditif, comme le son est assez fort, avec de la basse, lors des exercices de danse. Elle peut ressentir aussi les vibrations sonores, même si le plancher n'est pas adapté en sol vibrant. Également, elle peut s'appuyer sur le mouvement visuel du corps de l'enseignante qui fait face aux élèves, ou celui des autres élèves lors des chorégraphies en danse. Les autres élèves peuvent lui montrer les mouvements aussi.

« On a le langage corporel qui nous aide beaucoup, et il y a des profs qui sont beaucoup plus expressifs que d'autres, donc c'est sûr que ça dépend aussi de la méthode d'enseignement du professeur et ça lui est personnel. Mais en ce qui me concerne, c'est sûr que moi, je suis quelqu'un avec beaucoup de gestuelle. On a suivi des petits cours pour avoir quelques petits trucs justement. Exemple : pour compter les temps, pour lui dire quand est-ce que la musique commence. On se fait bien comprendre [...]. La musique est très forte dans les locaux. Par rapport à comment elle l'entend, je ne sais pas, mais une chose qui est certaine, c'est qu'elle ressent beaucoup. Avec les élèves du groupe justement, j'ai appris à compter '5, 6, 7, 8' en langue des signes pour pouvoir lui dire que c'est maintenant que ça commence. En même temps, des fois, j'oublie complètement de compter et elle s'y retrouve pareil, parce qu'il y a vraiment une énergie de

groupe et elle est très attentive aussi à son environnement. C'est ce qui fait en sorte que les [autres élèves] aussi lui disent, lui font des signes. Elle voit que les danseurs commencent à se préparer, donc elle va vraiment suivre l'énergie des autres danseurs. Donc, qu'elle entende ou non, une chose qui est sûre, c'est qu'elle ressent beaucoup. Elle est en parfaite harmonie avec les autres danseurs de son groupe. Il y a une belle chimie entre les élèves et elle. » (Enseignante en danse Hip Hop de Kelly-Anne)



Fin décembre, lors de son spectacle de Hip Hop, Kelly-Anne est à certains moments en avant du groupe d'élèves et ne peut donc s'appuyer sur les mouvements d'une autre élève qui serait devant elle. Pour s'assurer d'être à l'unisson avec son groupe, elle a mémorisé la séquence en danse visuellement lors des ateliers. Elle

garde son appareil auditif à ce moment, ce qui lui permet de capter quelques sons. Le mouvement crée aussi des vibrations dans le sol que Kelly-Anne peut ressentir. La salle de spectacle non plus ne comprend pas de plancher vibrant.



Son enseignante évoque que la langue des signes inspire, et pourrait même être intégrée aux chorégraphies¹⁵.

« C'est quelque chose qui est inspirant, c'est quelque chose qui donne envie de découvrir et je pense que la danse aussi, c'est une culture qui ouvre. Des projets comme chorégrapheur avec la langue des signes, cela a déjà été vu et c'est quelque chose qu'on veut revoir également. En plus, on a la chance d'avoir une élève qui a une grande connaissance à ce niveau-là. Donc, ce n'est pas exclu qu'à un moment donné, on fasse un projet dont la danse va raconter en langue des signes justement l'histoire de cette

¹⁵ Rioux Soucy L.-M. (2007) fait référence à la première initiative internationale de ce genre, en danse contemporaine, portée par la Compagnie de danse Les Ateliers Desmaé et en collaboration avec Letscher, S., dans une classe ordinaire en enseignement bilingue, auprès d'élèves sourds signeurs en langue des signes québécoise et des élèves entendants, en classe ordinaire : « Qui a dit que les sourds n'entendaient rien à la musique et à la danse ? », Le Devoir, URL : <https://tinyurl.com/348sse73>, p. 1.

chorégraphie, ou de cette chanson-là. Exemple : surtout en contemporain, ce sont des choses qui peuvent beaucoup se travailler puisque c'est libre de mouvement. On peut facilement intégrer des mots et justement des phrases qui peuvent justement parler des paroles ou bien sûr raconter une histoire. Donc, ce sont des choses que j'aimerais beaucoup voir et que j'aimerais beaucoup travailler. J'ai déjà eu la chance aussi de voir des chorégraphies avec des gestes comme ça. » (Enseignante en danse Hip Hop de Kelly-Anne)

Conclusion



Cet article est un extrait du projet « Dans la classe de Kelly-Anne » disponible sur la plateforme RÉSEAU éducation des Universités du Québec, soutenue par le ministère de l'Enseignement supérieur¹⁶. Au-delà des matières enseignées durant le secondaire, Kelly-Anne a développé une amitié avec plu-

sieurs élèves dans la classe ordinaire de son école de quartier. Si l'élève réussit aussi bien tant sur le plan de la réussite scolaire que de ses relations sociales, c'est entre autres parce que l'école a mis des mesures en place qui favorisent son inclusion. L'école est le reflet de la société, d'une « mini-société inclusive ». La présence de l'interprète en langue de signes est cruciale pour permettre à Kelly-Anne d'accéder à toute l'information communiquée par l'enseignant, et de participer avec les autres élèves. En ce sens, l'école de Kelly-Anne, d'autant qu'elle est en réussite, est un modèle d'école inclusive, où elle se réalise avec passion dans les matières comme le français, l'anglais et notamment la danse. Son rêve est peut-être encore celui de parcourir le monde, d'étudier à l'Université Gallaudet, aux États-Unis, d'apprendre l'American Sign Language, de continuer à lire l'anglais et de vivre la danse. Peu importe les rêves que Kelly-Anne développera, son inclusion scolaire participe à lui montrer que le fait d'être une élève sourde signeuse en langue des signes québécoise n'est pas une limite à ce qu'elle peut accomplir.

¹⁶ *Idem.*, <https://www.uqtr.ca/reseau-education>.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AQEPA (2023), *Vivre avec la surdité, Démystifier la langue parlée complétée pour mieux comprendre son utilisation*, Montréal : AQEPA, URL : <https://tinyurl.com/pau9p59d>.
- Dubuisson, C., Berthiaume, R. (2005), « Entre parents parlons surdité », *Recueil de textes*, Montréal, Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd, 99 p.
- Dupont, A., Letscher, S., Jolicoeur, E., Berthiaume, R. et als. (accepté), « Littératie et surdité : Les défis de l'évaluation d'élèves S/sourds », *Revue hybride de l'éducation*, URL : <http://revues.uqac.ca/index.php/rhe>.
- Letscher, S. Moussel, C., Dupont A., Beaugard, F. et als. (2022), Forum social de l'AQEPA : *Pour l'accès à l'éducation des élèves S/sourds ou ayant une surdité, Défis, pistes de solution et moyens d'action*, Montréal : AQEPA, URL : <https://tinyurl.com/bd3xkv3a>, 38 p.
- Letscher, S., Dupont, A., Beaugard, F., Berthiaume, R. et als. (2020), « La question du droit à l'éducation pour l'élève sourd ou ayant une surdité : le cas du Québec », dans J.-F. Joye, C. Benelbaz et F. Faberon (Dir.), *Identité, dignité et handicap*, Clermont-Ferrand : Presses Universitaires de l'Université Clermont-Auvergne, URL : <https://tinyurl.com/2zs9dvdw>, pp. 211-224.
- Letscher, S., Parent, G. Beaumier, F. (2008), « Un spectacle de danse contemporaine réalisé avec des élèves sourds et des élèves entendants en France : Influence du Processus de Production du Handicap [PPH] de Fougeyrollas et al. (1998) afin de favoriser la participation sociale de personnes sourdes », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 17, n° 1, pp. 59-73 ; Petit V. et Colin L. (2009), « La Vidéo Participative : essai de cadrage du concept », *SociologieS*, pp. 1-14.
- Rioux-Soucy L.-M. (2007) fait référence à la première initiative internationale de ce genre, en danse contemporaine, portée par la Compagnie de danse Les Ateliers Desmaé, et en collaboration avec Letscher S., dans une classe ordinaire en enseignement bilingue, auprès d'élèves sourds signeurs en langue des signes québécoise et des élèves entendants, en classe ordinaire : « Qui a dit que les sourds n'entendaient rien à la musique et à la danse ? », *Le Devoir*, URL : <https://tinyurl.com/348sse73>.



Pour une pleine réalisation des activités d'enseignement par les enfants porteurs d'implant cochléaire dans leur école de quartier : quelles sont les conditions gagnantes ?

Normand BOUCHER²⁻³⁻⁶

Marie-Ève SCHMOUTH²⁻³

Maude GAGNON²⁻⁵

Claire MOUSSEL¹

Sylvain LETSCHER²⁻⁴

Louise Duchesne²⁻⁵

Citer cet article

Boucher, N., Schmouth, M.-È., Gagnon, E. et als. (2023), « Pour une pleine réalisation des activités d'enseignement par les enfants porteurs d'implant cochléaire dans leur école de quartier : quelles sont les conditions gagnantes ? », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 83-96.

Affiliations

1 Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA). 2 Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris). 3 CIUSSS de la Capitale Nationale. 4 Université du Québec à Rimouski. 5 Université du Québec à Trois-Rivières. 6 Université Laval.

Résumé. — L'implant cochléaire est un outil technologique qui permet à certains enfants ayant une surdité de développer des habiletés de communication (écoute-parole) pouvant se rapprocher de celles des enfants entendants. Cette capacité à communiquer oralement, que les parents associent à la réussite scolaire, permet d'envisager pour l'enfant une participation sociale (travail, vie autonome, etc...) pleine et entière au même titre que leurs pairs entendants. Toutefois, l'implant cochléaire ne redonne pas une audition « normale », et l'enfant demeure sourd ou malentendant – les parents utilisent l'un ou l'autre de ces termes. Le développement de la communication et la réussite scolaire ne vont donc pas de soi, surtout quand l'enfant fréquente l'école de son quartier, un milieu certes « normalisant » aux yeux des parents, mais pas toujours adapté aux besoins de l'élève avec une surdité. Des interventions en orthophonie et orthopédagogie sont souvent nécessaires et de grands efforts doivent être déployés par les enfants avec le soutien de leurs parents, notamment lors du cheminement scolaire au primaire, pour développer le langage et la lecture. Des mesures d'accommodement doivent aussi être mises en place par le milieu scolaire vis-à-vis des situations environnementales défavorables à la communication et au cheminement scolaire (ex. environnements scolaires bruyants ou

réverbérants, manque de connaissances de la part des enseignantes au sujet des besoins de l'enfant sur le plan de la communication, stratégies d'enseignement peu adaptées, refus d'accorder des mesures d'accommodement). Sur la base d'extraits d'entrevues semi-dirigées menées auprès de parents d'enfants porteurs d'implants et fréquentant l'école primaire en classe ordinaire et d'entrevues menées auprès d'intervenantes en surdit  en milieu scolaire, nous avons mis en lumi re des  l ments de l'environnement scolaire qui soutiennent la communication de l'enfant avec implant, sa participation aux activit s d'enseignement, et par cons quent sa r ussite scolaire : utilisation d'outils technologiques (ex. syst me MF), recours   de l'aide humaine (ex. interpr te), m thodes d'enseignement adapt es et strat gies de communication reconnues (ex. favoriser la lecture sur les l vres). Lorsque des conditions environnementales gagnantes sont mises en place, plusieurs enfants porteurs d'implants peuvent d velopper une communication efficace, participer   la vie scolaire et r ussir au m me titre que les enfants entendants. Une connaissance de la situation de surdit  et une meilleure compr hension des limites de l'implant cochl aire y sont cependant pr alables. Les  l ments identifi s et cod velopp s avec notre partenaire, l'Association du Qu bec pour les enfants avec probl mes auditifs (AQEPA), sont illustr s par des extraits d'entrevues (verbatim) et des supports visuels (ex. : images, vid os). La finalit  de ce travail de recherche est de faire mieux comprendre la r alit  de l'implant cochl aire chez les enfants et de proposer des solutions dans la mise en place d'environnements scolaire, physique et social qui sont plus inclusifs sur le plan de la communication.

Mots-cl s. — Adaptations en milieu scolaire ; communication enfants ; implant cochl aire ; inclusion surdit .

L'av nement de l'implantation cochl aire au Qu bec, en 1984, de m me que l'adoption de la politique gouvernementale *  part enti re : pour un v ritable exercice du droit   l' galit *, parue la m me ann e, ont amen  la soci t  qu b coise   progressivement changer les lieux et les mani res de scolariser les enfants vivant avec une surdit  s v re   profonde, notamment ceux dont les parents ont opt  pour le d veloppement d'une communication orale. Avant que la chirurgie d'implantation cochl aire ne s'instaure au Qu bec, les aides   l'audition  taient limit es aux proth ses auditives. Pour les personnes ayant une surdit  s v re   profonde, ces appareils donnaient un acc s   l'audition et   la communication orale beaucoup plus restreint qu'un implant cochl aire (lorsque celui-ci fonctionne de fa on optimale). De son c t , la politique *  part enti re : pour un v ritable exercice du droit   l' galit * adopt e par le gouvernement du Qu bec visait notamment   accro tre la participation des personnes handicap es   la soci t  qu b coise dans l'optique de favoriser la pleine participation de tous et de toutes afin de construire une soci t  plus inclusive, solidaire et plus  quitable. Si, dans le pass , les enfants vivant un handicap, ce qui inclut les enfants avec une surdit  s v re   profonde, fr quentaient surtout des  coles sp cialis es, le syst me scolaire qu b cois a tent , depuis 1984, d'inclure les

élèves qui ont des besoins particuliers, dont les enfants ayant une surdité, dans les écoles de quartier, en classes ordinaires. Toutefois, ces milieux accueillent des enfants majoritairement entendants et ne sont pas toujours bien adaptés aux besoins des enfants porteurs d'implants cochléaires, sans compter que l'implant cochléaire est un outil technologique d'aide à l'audition qui présente ses propres limites, par exemple dans des environnements bruyants.

Le but de cet article est donc de mettre en lumière la pertinence et l'importance de certains éléments de l'environnement scolaire ordinaire qui soutiennent la pleine participation des enfants porteurs d'implants cochléaires aux activités d'enseignement et sur lesquels il faut continuer à mettre des efforts. Des extraits d'entrevue provenant de différents projets de recherche menés avec des parents entendants et des intervenantes en milieu scolaire, de même que des capsules vidéo ont été utilisés pour illustrer ces éléments. Les extraits se présentent sous la forme d'un récit pour montrer la complémentarité et aussi la multitude des réalités.

Nous tenons à souligner la contribution de M. Nicolas Rouleau, audiologiste au Centre d'expertise en implant cochléaire au CHU de Québec, de Jasmine et de sa mère, de Claire Moussel, la directrice générale de l'AQEPa provinciale, et de Geneviève St-Germain, la directrice de l'AQEPa Québec Métro, qui ont rendu possible la production des capsules vidéo par leur participation ou leurs efforts de sollicitation. Nous remercions tous ceux et celles qui ont accepté de nous livrer une partie de leur vécu.

1. L'implant cochléaire en bref : son histoire au Québec et à Québec

L'implant cochléaire est un petit appareil électronique implanté dans l'oreille interne lors d'une chirurgie et qui envoie du courant électrique directement au nerf auditif. Ces sensations auditives sont ensuite traitées par le cerveau. Cet outil technologique aide certaines personnes, qui ont une surdité de degré sévère à profond, à avoir une certaine audition¹. En mai 1984, le docteur Pierre Ferron (1936-2021), médecin oto-rhino-laryngologiste, a effectué la première chirurgie d'implantation cochléaire multi-électrodes au Canada sur une personne adulte. Cette chirurgie s'est déroulée à l'Hôtel-Dieu de Québec. Depuis, plusieurs centaines de personnes se sont déplacées à Québec pour recevoir un implant cochléaire dans l'espoir que cela change leur vie : « L'implant ça a vraiment été le jour et la nuit pour mon enfant. Et pour nous autres aussi. Ça a changé la vie de nous autres et aussi de mon enfant. » (parent d'un enfant porteur d'implant cochléaire). À ce jour, près de 4000 personnes sont venues à Québec pour y recevoir un implant cochléaire. Depuis janvier 2023, on peut aussi se faire opérer à

¹ Zeng, F. G. (2022), « Celebrating the one millionth cochlear implant », *JASA Express Letters*, vol. 2, n° 7, DOI : <https://doi.org/10.1121/10.0012825>.

Montréal. En l'espace de 40 ans, un million de personnes dans le monde ont reçu des implants cochléaires². Au fil du temps, avec l'évolution des connaissances et l'innovation technologique, les équipes médicales d'implantation cochléaire ont élargi les critères d'admissibilité à cette technologie. Ainsi, de nos jours, plusieurs enfants reçoivent non pas un mais deux implants cochléaires.

2. L'implant cochléaire : les bénéfices perçus par les parents

Chez les jeunes enfants qui présentent une surdité sévère à profonde et qui naissent dans des familles entendantes, un implant cochléaire reçu en bas âge aide à découvrir les bruits qui nous entourent mais aussi à développer la communication orale :

« Bien ça lui a donné accès à la voix. Chose qu'elle n'avait pas avec les appareils auditifs, les prothèses. Tous les bruits de la nature ça été vraiment très très différent. Même au tout début de son implant, [...] elle levait la tête quand il y avait un avion ou un oiseau et puis jamais avant ça. Ce n'était pas facile avec les prothèses on ne trouvait pas un ajustement parfait, ça ne fonctionnait pas vraiment. On n'avait pas vraiment de gain, très peu. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Beaucoup de parents trouvent que l'implant cochléaire aide aussi à développer une meilleure prononciation :

« J'ai dit à l'orthophoniste, [...] elle parle comme mes autres filles. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Si certains parents soulignent qu'« il y a des gens qui n'ont pas d'implant qui ne parlent pas bien comme certains enfants implantés » (parent d'un enfant implanté), la prononciation reste néanmoins très variable selon les enfants :

« Ce que j'aimerais améliorer dans la communication de mon enfant est...la prononciation, oui. Ça c'est sûr, mais, [...] je me réfère encore à René Simard, [...] ses enfants ont été implantés il y a longtemps, longtemps. Dernièrement, je l'ai vu à la télé et il disait, mon garçon, il a son accent. Son accent de malentendant. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Le développement du langage, qui inclut les mots de vocabulaire et les phrases, est très variable d'un enfant à l'autre. Alors que certains enfants atteignent un niveau de langage qui se rapproche du niveau des enfants qui n'ont pas de perte auditive, d'autres peuvent montrer un certain retard :

« Si je compare ma première et ma deuxième filles implantées, ma première fille elle égale les entendants, alors que ma deuxième fille... c'est vraiment son vocabulaire qui

² *Idem.*

a du retard là-dessus. C'est différent d'une personne à l'autre. » (parent de deux enfants porteurs d'implant).

La capacité à communiquer oralement et la capacité à répondre aux objectifs sociaux de scolarisation, en partie associés à l'implant cochléaire, permet d'envisager pour l'enfant une participation sociale (travail, vie autonome...) pleine et entière au même titre que leurs pairs entendants – ou presque :

« C'est un énorme gain. C'est déjà mieux que ce que ça avait été si elle n'avait pas eu ses implants. [...] Je pense qu'elle est dans un parcours, elle va continuer de s'améliorer. Je ne pense pas qu'elle a atteint son maximum. Elle va continuer à progresser. Son vocabulaire, ses apprentissages. Elle va se développer. [...] Mais, déjà, je pense, que ce qu'elle a là, c'est déjà beaucoup mieux, c'est déjà un beau gain. [...] Parce qu'au début, quand j'ai eu le diagnostic qu'elle était sourde complètement et que je ne savais même pas si elle allait être éligible à l'implant ou pas, je ne voyais pas comment on pourrait s'en sortir. Mais c'est déjà le jour et la nuit. Je trouve qu'elle fonctionne énormément bien. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Pour l'avenir, moi, c'est un petit garçon plein de potentiel. Il est très curieux, persévérant. Selon moi, il peut faire ce qu'il veut dans la vie, il a juste à choisir. Il n'a pas de retard de langage, il n'a pas de défaut de langage, donc je ne vois pas... Il n'est pas limité par quoi que ce soit. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

3. L'implant cochléaire : les limites perçues par les parents

Il reste que l'implant cochléaire est un outil technologique imparfait qui ne redonne pas une audition « normale », et l'enfant demeure sourd, malentendant ou « handicapé » (c'est un terme souvent utilisé par les parents entendants) :

« C'est sûr que c'est un appareil, ce n'est pas parfait. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« C'est sûr que dans la période de devoirs, je m'aperçois qu'il ne faut pas que je parle trop vite parce que, des fois [...], il n'entend pas la bonne affaire. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

« Ça ne pourra jamais être parfait. Mon enfant ne pourra jamais entendre à 100 %. Et tout ce qui a rapport aux groupes, ça va être un défi pour toute sa vie puis ça va être un défi pour tous les implantés cochléaires ça. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

« Même si elle a beaucoup de mots de vocabulaire, qu'elle est capable de faire des phrases, qu'elle est capable de s'exprimer, capable de se faire comprendre, tu sais des fois elle va se mêler plus souvent dans son féminin masculin, des fois elle va prononcer de la même façon, des fois la structure de phrases est encore un petit peu à corriger. Ça fait que, c'est sûr que si elle veut aller jouer avec plusieurs amis, c'est sûr que les

problèmes de communication sont beaucoup plus fréquents. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Il s'agit là de limites associées à l'implant cochléaire qui sont faciles à oublier ou à méconnaître en raison de la capacité de l'enfant à entendre les bruits environnants et à fonctionner au quotidien :

« Avec le premier implant, j'ai eu tendance à oublier qu'elle était malentendante parce qu'elle m'entendait [...]. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Surtout avec le deuxième, [...] dans la voiture je peux avoir des conversations facilement avec lui. Des fois, il faut répéter, mais la communication est pratiquement normale dans l'auto. Il est en haut, on est en bas, 'Viens souper', il n'y a pas de problème, il nous entend. Il n'y a pas de bris de communication [...]. Au niveau des situations difficiles, c'est sûr que, quand il y a du bruit, mais encore là, c'est surprenant comment il est capable (parent d'un enfant porteur d'implant).

« Comme c'est vraiment au-delà de nos attentes pour notre enfant, c'est pour ça que, dans notre tête à nous autres, on le considère 'normal'. C'est sûr qu'il n'est pas 'normal' [...] » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Parfois, il faut expliquer ou rappeler ces limites auprès, par exemple, des enseignantes, et même à l'intérieur de la cellule familiale :

« Les difficultés de communication avec le papa sont là. [...] Pour lui, il la voit comme une entendante. Je veux dire, il oublie qu'elle a un implant. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Mais, « [...] je me rends compte [aussi] que les gens ne connaissent pas ça la surdité. Ils ont un implant, alors ils entendent ! » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Par exemple, les enseignants, « [...] des fois on dirait qu'ils ne réalisent pas l'ampleur. Oui, avec l'implant, elles entendent bien. [...] C'est supposé de marcher comme il faut, comme quelqu'un de normal. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Mais moi, je ne le savais pas non plus. C'est vraiment...c'est abstrait pour les gens. Même si on leur dit... » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Le développement de la communication orale et la réussite scolaire ne vont donc pas de soi, surtout quand l'enfant fréquente l'école de son quartier, un **milieu certes « normalisant » aux yeux des parents**, mais pas toujours bien adapté aux besoins de l'élève avec une surdité. Dans une étude récente, on indique que plusieurs élèves vivant avec une surdité, même avec implant cochléaire, risquent d'avoir de la difficulté à

participer au sein de la classe, de communiquer et d'interagir avec les autres élèves et l'enseignante³.

4. Les enfants porteurs d'implants cochléaires : mesures, stratégies et outils techniques à utiliser pour favoriser l'audition et la communication orale en contexte d'enseignement et d'évaluation

Des mesures doivent être prises par le milieu scolaire vis-à-vis des **situations environnementales défavorables à la communication, à l'accès à l'information et à la pleine réalisation des activités d'enseignement** (ex. environnements scolaires bruyants, manque de connaissances de la part des enseignantes au sujet des besoins de l'enfant sur le plan de la communication, stratégies d'enseignement peu adaptées aux besoins des élèves). Certaines stratégies inclusives d'enseignement et d'apprentissage ont été documentées et incluent entre autres la collaboration de l'enseignante avec l'interprète, la sensibilisation des pairs, le soutien, les encouragements, les discussions de l'enseignante avec l'élève, l'aménagement des activités d'apprentissage, l'adaptation du matériel (p. ex., en langue des signes, etc.)⁴

Informé sur la surdité, l'implant et ses limites. Pour créer un environnement scolaire qui soit **favorable à la pleine réalisation des activités d'enseignement** par les enfants porteurs d'implants, il importe en premier lieu d'informer, de sensibiliser les acteurs du milieu scolaire à la surdité, à l'implant cochléaire ainsi qu'aux difficultés de communication et aux stratégies à utiliser pour y faire face :

« En début d'année scolaire, il y a tout le temps le centre de réadaptation qui vient nous faire une petite présentation. C'est quoi l'implant et pourquoi mes deux enfants ont ça. À quoi ça sert. » (parents de deux enfants porteurs d'implants).

« La professeure aussi, elle était conscientisée de ça et elle conscientisait les élèves. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Ils vont aussi donner des trucs sur c'est quoi la surdité puis même si elle a un implant et elle entend, elle n'entend pas comme tout le monde et il faut parler en face, une personne à la fois, de façon claire, pas trop vite, tu sais, toute sorte de trucs comme ça. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

³ Letscher, S., Dupont, A., Beauregard, F. et als. (2020), « La question du droit à l'éducation pour l'élève sourd ou ayant une surdité : le cas du Québec », dans J.-F. Joye, C. Benelbaz et F. Faberon (dir.), *Identité, dignité et handicap*, Clermont-Ferrand : Presses Universitaires de l'Université Clermont-Auvergne, URL : <https://tinyurl.com/2zs9dvdw>, pp. 211-224.

⁴ Letscher, S., Parent, G., Deslandes, R. (2015), « Éthique et libération : Pratiques d'enseignants auprès des élèves sourds », dans L.-A. St-Vincent (dir.), *Le développement de l'agir éthique chez les professionnels en éducation*, Québec : Presses de l'Université du Québec, URL : <https://tinyurl.com/ytfucv3m>, pp. 113-138.

Également, « une audiologiste a fait une sensibilisation avec le prof avec le système MF. Ça c'est essentiel, je trouve que c'est super important. J'aurais aimé ça à la limite que toute l'école en bénéficie. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Si la sensibilisation actuelle s'adresse d'abord à l'enseignante principale et aux élèves de la classe, elle devrait être faite auprès de l'ensemble des intervenants scolaires :

« C'est arrivé, je pense, à deux reprises, que mon enfant avait fait quelque chose de pas correct dans la cour puis il était de dos puis le professeur le hélait puis il lui disait : 'Eh, viens ici toi, viens ici'. » Puis il ne comprenait pas, il continuait. Puis ça déjà été considéré comme une effronterie jusqu'à ce qu'on dise au prof : 'C'est qu'il ne t'entendait pas, il est sourd lui.' » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Utiliser des stratégies générales en classe pour favoriser l'écoute et la communication. Pour créer un environnement scolaire qui soit **favorable à la pleine réalisation des activités d'enseignement** par les enfants avec implant, il s'agit également pour les enseignantes, d'utiliser des **stratégies générales en classe** qui vont maximiser l'accès à la communication et à l'information pour l'enfant implanté, soit les stratégies de gestion du bruit en classe et le lieu où l'enfant sera situé dans la classe :

« Les chaises c'est sûr qu'elles ont des balles de tennis sous les pattes alors ça va [...] » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Mettons que c'est trop bruyant, j'entends souvent les professeurs dire 'Là, notre amie porteuse d'implant elle n'entendra pas bien, pouvez-vous vous calmer ?' » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« C'est sûr qu'au début, je lui dis tout le temps, qu'il faut qu'elle soit très près de vous, soit la première rangée, au pire la deuxième rangée. C'est sûr qu'il faut essayer de la mettre du côté gauche de son implant. Donc, il faut qu'elle soit face au professeur mais que c'est son côté gauche qui soit le plus près du professeur. J'essaie qu'ils respectent de la mettre le plus près possible en avant. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Utiliser le système MF, une aide technique, avec les enfants qui en ont besoin. Pour créer un environnement scolaire qui soit **favorable à la pleine réalisation des activités d'enseignement** par les enfants porteurs d'implants, le système MF, une aide technique qui maximise l'accès à la voix, doit être utilisé par les enseignants. Cet outil est souvent recommandé par les audiologistes pour certains élèves ayant une surdité et porteurs d'implants cochléaires. « La voix de l'enseignant, captée par le microphone est transmise directement dans les oreilles du jeune par son récepteur MF. Elle devient alors plus forte que le bruit présent dans la classe (ex. : déplacements, manipulation d'objet, commentaires des élèves). Elle est aussi de meilleure qualité (moins d'écho)

et plus stable. En effet, elle ne varie pas en fonction des déplacements de l'enseignant dans la classe⁵. »

Lors des séances de sensibilisation, une attention particulière devrait être accordée à l'utilisation du système MF puisqu'elle serait variable chez les enseignants :

« Au niveau des systèmes MF, c'est sûr que ça reste quand même difficile. Il y a des professeurs qui sont moins enclins. Ça a l'air d'être tellement gros l'implant et mon dieu, c'est la fin du monde d'avoir un micro dans le cou. » (parent de deux enfants implantées).

« C'est sûr [aussi] que des fois il faut leur rappeler pour le système MF [...]. » (parent d'une enfant implantée).

Miser aussi sur l'interprétation, une aide humaine. Certains enfants porteurs d'implants cochléaires ont droit aux services d'interprétation orale. « Les interprètes font partie des professionnels qui contribuent à l'accessibilité et aux chances égales de réussite pour les personnes sourdes et malentendantes qui communiquent en mode oral⁶. » En ce sens, pour créer un environnement scolaire qui soit **favorable à la pleine réalisation des activités d'enseignement**, les enseignantes devraient s'adapter à la présence de l'interprète pour maximiser l'accès à la communication et à l'information pour l'enfant porteur d'implant :

« Il a une interprète à temps plein avec lui. Je pense qu'elle l'aide à décortiquer ce qui s'est dit quand la professeure parle et qu'il y a du bruit. Je pense qu'il y aurait encore plus de notions qu'il n'aurait pas compris dans une journée s'il n'y avait pas eu d'interprète. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

« Je pense aussi qu'elle va utiliser l'interprète plus à des périodes très spécifiques. [...] Moi, ce qu'elle m'a dit et ce que je me souviens dont on parlait, c'est beaucoup lorsqu'il y a des dictées. [...] Les fameuses dictées. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Les amis peuvent parler dans les classes aussi un peu partout, donc elle ne sait pas nécessairement quel ami a parlé et quand [quelqu'un parle] en arrière, elle demande : 'Qu'est-ce qu'il a dit ?' ». Ça fait que là, l'interprète interprète tout. Elle y a accès tout en gardant la tête en avant. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Selon Claude Galibois, interprète oral en milieu scolaire :

« Le métier d'interprète oral en milieu scolaire est essentiel au développement et à l'épanouissement des enfants atteints de surdité. Les interprètes occupent une place centrale dans la vie de ces écoliers, puisque leur rôle est non seulement de leur

⁵ <https://aqepa.org/lutilisation-dun-systeme-mf-benefices-et-limites-en-milieu-scolaire/>.

⁶ Visème interprétation orale (visemesurdite.com).

permettre d'assimiler des connaissances, mais aussi de les aider à socialiser avec le monde extérieur afin d'améliorer leur bien-être et de briser l'isolement. »

« Mais encore une fois, il faut dire que, c'est beaucoup aussi, le type de professeur, la disponibilité du prof, sa compréhension, sa capacité de travailler avec une interprète à temps plein. C'est beaucoup beaucoup d'adaptation pour un enseignant aussi. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Lors des séances de sensibilisation, une attention particulière devrait être accordée à l'importance de l'interprétation pour compléter les informations et éviter les incompréhensions chez les enfants porteurs d'implants.

L'utilisation de stratégies d'enseignement pour maximiser l'accès au contenu enseigné. Pour créer un environnement scolaire qui soit **favorable à la pleine réalisation des activités d'enseignement** par les enfants porteurs d'implants, il s'agit aussi d'utiliser des **stratégies d'enseignement** qui vont aider l'enfant à accéder, par d'autres moyens que l'audition seulement, au contenu des enseignements :

« C'est en anglais, c'est une langue qu'elle ne connaît pas, à laquelle elle n'est pas habituée, phonétiquement qui ne sonne pas pareil. Déjà, c'est un défi de plus pour elle. En plus, si c'est des chansons, c'est pas évident non plus et le fait que ce soit tout le groupe qui chante. J'ai dit, peut-être que ça pourrait être bon s'ils étaient capables de la prendre un petit peu à part pour le faire one on one avec elle. Ou sinon, ce qu'on a fait aussi, c'est qu'ils nous ont donné les chansons et on le fait avec elle à la maison aussi. Ça, ça a aidé beaucoup. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Lorsqu'ils font la lecture dans la classe, [...] elle est toujours là (tourne la tête) et elle essaie de le voir. Elle dit : 'j'essaie de voir ce qu'il dit, mais là, je regarde le livre et je suis perdue. Donc, je n'aime pas ça quand c'est les autres qui lisent.' » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Lorsque du matériel est utilisé, il peut arriver que la vidéo n'a pas de sous-titres, le prof évidemment, il y a toujours une sensibilisation qui est faite aux enseignants, mais ça se peut qu'ils oublient, parce qu'il va dire : 'c'est juste trois minutes. Ce n'est pas important.' » (intervenante en milieu scolaire).

L'utilisation d'accommodements pour mieux évaluer les connaissances et les compétences. Dans le cadre **des évaluations**, des accommodements particuliers peuvent être proposés afin de permettre à l'enfant avec implant de démontrer ce qu'il est capable de faire.

Lors des examens de compréhension orale :

« C'est plus difficile [...], c'est un professeur qui fait beaucoup de dictées sur l'ordinateur avec des casques d'écoute. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« C'est l'éducatrice qui lui donne sa dictée dans le corridor, à part, au lieu de faire ça par ordinateur. C'est sûr que c'est mieux comme ça, mais d'un autre côté, c'est plate pour elle parce que les autres le font tous à l'ordinateur et elle aime vraiment ça l'ordinateur et toutes ces affaires-là. Mais, on voit que ça ne marche pas, donc on y va dans le corridor. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Si la dictée a lieu en classe, « [...] on fait beaucoup de sensibilisation aussi, de permettre à notre enfant de demander de répéter. Parce que c'est arrivé, souvent avec les remplaçants. Un moment donné, il demande au remplaçant de répéter le mot de la dictée, mais elle dit 'je répète juste deux fois' », parce que sa règle de la dictée, c'est de répéter juste deux fois. C'est correct pour ceux qui entendent, mais pour celui qui n'entend pas, ça ne marche pas. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Lors des examens de compréhension écrite, des accommodements simples peuvent être proposés par l'enseignante :

« Elle lui a écrit une note : 'Tu viens me voir si tu ne comprends pas ou si tu as mal entendu, tu as le droit. Même si j'ai dit à tout le monde que je ne réponds à aucune question, toi, tu as un privilège. [...] Tu as le droit de venir me le demander si tu n'as pas entendu.' Donc, ça rassure la petite. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Au début, il y avait un code avec le professeur. Il mettait un petit carton rouge et c'était discret, pour pas qu'il soit obligé de le dire quand il n'avait pas compris les consignes d'examen. » (parent d'un enfant porteur d'implant).

Non seulement, les enseignantes doivent être sensibilisées à l'importance des **stratégies d'enseignement** qui vont maximiser l'accès à l'information pour l'enfant avec implant, mais elles doivent également être outillées et rassurées :

« Il faut que les profs soient au fait de ce qu'ils peuvent faire, puis moi je suis confrontée à des profs qui ont peur de faire des adaptations, ils ont peur de faire ce qu'il ne faut pas faire. Il y a beaucoup de sensibilisation à faire de ce côté-là. » (intervenante en milieu scolaire).

Il y aurait par ailleurs de la sensibilisation, voire de la formation à faire auprès des enseignantes concernant les capacités de lecture et de compréhension du vocabulaire (qui peuvent être moindre que les enfants sans surdité). Il est important d'avoir en tête ces possibles lacunes lors des évaluations afin de permettre à l'enfant avec implant de démontrer ce qu'il est véritablement capable de faire :

« Il y a beaucoup de sensibilisation à faire de ce côté-là. Ne serait-ce que de parler du thème de la lecture, de la compréhension en lecture qui s'en vient. On parlait de thèmes

tantôt, on l'a vécu la semaine dernière avec un jeune, c'était le thème des pirates et l'enseignante me disait : « [...] il connaît ça les pirates ! » ». Oui il peut connaître c'est quoi un pirate, mais il peut ne pas connaître l'univers du pirate avec tout le vocabulaire et tout ce que ça comporte. C'est ça les mots de vocabulaire et tout l'imaginaire qui vient avec ça là. Donc, au point de vue des évaluations, en fait c'est que je disais aux profs c'est qu'il faut que l'élève soit en mesure de vous démontrer ce qu'il sait. » (intervenante en milieu scolaire).

Assurer une collaboration entre l'école et les parents et établir un plan d'intervention pour l'enfant. Un élément qui s'ajoute, jugé essentiel, pour créer un environnement scolaire qui soit **favorable à la pleine réalisation des activités d'enseignement** par les enfants porteurs d'implants est d'adopter une attitude d'ouverture et qu'il y ait une collaboration entre la direction d'école, les enseignantes et les parents :

« La seule année où ça a été catastrophique, c'est la deuxième année. [...] L'école n'était pas prête, et je pense, c'est le professeur qui ne comprenait pas la situation, point. Elle ne s'impliquait pas. Tout au long de l'année, c'était comme difficile la collaboration. Je n'avais pas de soutien, je n'avais pas de mots dans l'agenda. Je ne sentais pas qu'elle travaillait avec moi et avec mon enfant. Je sentais que c'était juste : 'Ah !, moi, je n'ai pas de temps à perdre avec elle.' Elle ne lui a jamais offert de récupération [...] Tandis qu'à partir de la deuxième année [...] jusqu'à la fin de son primaire, les profs ont été géniaux, merveilleux, impliqués. Ils m'appelaient, des petits mots dans l'agenda. Ils vont à la récupération souvent. Ils l'ont inscrit à l'aide aux devoirs. [...] Ils lui donnent des exercices supplémentaires. Ils collaborent avec moi. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

« Pas mal tout au long des années, j'ai senti une bonne collaboration. C'est sûr que moi je m'implique. En début d'année, je rencontre les enseignants. Je parle de l'implant de [ma fille], je parle de sa surdité, je parle de l'importance aussi de mettre l'accent sur les services qu'elle a et d'utiliser les aides techniques. C'est sûr que pour eux, c'est clair en partant que le système MF, moi j'y tiens. Quand elle a ses services en orthophonie, ces choses-là, je leur dis que c'est important pour elle parce qu'il y a quand même des volets qui sont en lien avec la surdité et les limites de l'implant. Peut-être au niveau de la discrimination de certains sons, des choses comme ça. C'est important qu'elle ait ce soutien-là. [...] J'ai eu quand même une bonne collaboration avec les enseignants puis la direction aussi. Ça va bien. » (parent d'une enfant porteuse d'implant).

Le plan d'intervention permet d'identifier des éléments à améliorer dans la mise en place de conditions **favorables à la communication et à la pleine réalisation des activités d'enseignement** :

« On a des plans d'intervention régulièrement. [...] Avec les profs, la direction, les spécialistes et tout ça. Pour ma première fille porteuse d'implant, je te dirais qu'une

fois par année, c'est assez parce que ça va très bien. Pour ma seconde fille porteuse d'implant, c'est quasiment aux trois mois dans la période scolaire. » (parent de deux enfants porteurs d'implant).

Conclusion

Dans cet article, nous avons voulu mieux faire comprendre la réalité des enfants ayant un implant cochléaire en mettant l'accent sur l'expérience de parents d'enfants porteurs d'implants cochléaires et nous avons voulu mettre en lumière des éléments de l'environnement scolaire qui soutiennent la communication des enfants avec implant cochléaire, leur participation aux activités d'enseignement, et par conséquent leur réussite scolaire. Les parents d'enfants porteurs d'implants cochléaires sont souvent des personnes entendantes, qui souhaitent que leur enfant développe le langage oral, fréquente l'école de quartier, et participe pleinement, au même titre que n'importe quels autres enfants sans surdité, à la société. Il faut toutefois rappeler que l'implant cochléaire n'élimine pas les effets d'une surdité : ainsi, il est faux de croire qu'un implant cochléaire est une « oreille bionique » qui permet d'entendre de la même manière qu'une oreille sans surdité. Depuis le début de l'utilisation de cette technologie, les résultats de recherche ont constamment montré une très grande variabilité dans les performances auditives et langagières des enfants qui naissent avec une surdité ou qui l'acquièrent en très bas âge. Ainsi, la plupart des enfants avec implant ont besoin de services en orthophonie pour prévenir ou traiter des difficultés de langage et plusieurs d'entre eux ont encore des besoins une fois à l'école, que ce soit en orthophonie et/ou en orthopédagogie. Ces élèves ont également besoin de soutien en classe. Dans cet article, nous avons présenté certaines mesures qui apparaissent importantes pour une réalisation pleine et entière des activités d'enseignement: utilisation de mesures d'accommodement technologiques (ex. système MF), recours à l'aide humaine (ex. interprète), méthodes d'enseignement adaptées et stratégies de communication reconnues (ex. favoriser la lecture sur les lèvres).

Pour les enfants sourds, développer le langage et réaliser divers apprentissages avec un implant cochléaire ne sera pas nécessairement une tâche facile : tous les acteurs qui gravitent autour des enfants doivent travailler en collaboration et y mettre des efforts, autant les parents que les intervenants de la réadaptation et que du milieu scolaire. Pour permettre à ces enfants de réaliser leur plein potentiel, il reste primordial de bien connaître, et de mieux comprendre, les enjeux liés à la surdité et à l'implant cochléaire, et ainsi de miser sur une adaptation de leur environnement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Letscher, S., Parent, G., Deslandes, R. (2015), « Éthique et libération : Pratiques d'enseignants auprès des élèves sourds », dans L.-A. St-Vincent (dir.), *Le développement de l'agir éthique chez les professionnels en éducation*, Québec : Presses de l'Université du Québec, URL : <https://tinyurl.com/ytfucv3m>, pp. 113-138.
- Letscher, S., Dupont, A., Beauregard, F., Rachel, B. et als. (2020), « La question du droit à l'éducation pour l'élève sourd ou ayant une surdité : le cas du Québec », dans J.-F. Joye, C. Benelbaz et F. Faberon (dirs.), *Identité, dignité et handicap*, Clermont-Ferrand : Presses Universitaires de l'Université Clermont-Auvergne, URL : <https://tinyurl.com/2zs9dvdw>, pp. 211-224.
- Zeng, F. G. (2022), « Celebrating the one millionth cochlear implant », *JASA Express Letters*, vol. 2, n° 7, DOI : <https://doi.org/10.1121/10.0012825>.

3

EMPLOI



Le travail des personnes autistes en épicerie : un exemple d'adaptation mutuelle favorisée par la recherche

Frédéric DUMONT¹¹

Claude VINCENT⁶

Alexandra MARCHAND¹

Citer cet article

Dumont, F., Vincent, C., Marchand, A. et als. (2023), « Le travail des personnes autistes en épicerie : un exemple d'adaptation mutuelle favorisée par la recherche », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 99-108.

Autres auteur.e.s associé.e.s à cet article :

Juliette Bertrand-Ouellet¹⁰, Francine Julien-Gauthier⁵, Chantal Desmarais⁶, Valérie Poulin³, Alexandra Lecours³, Jocelyne Kiss⁷, Martin Caouette⁴, Sylvain Letscher², Normand Boucher⁸, Tiffany Hu¹⁰, Laurence Blouin¹⁰.

Affiliations

1 Consultante et personne autiste ayant déjà travaillé en épicerie. 2 Université du Québec à Rimouski, département des sciences de l'éducation. 3 Université du Québec à Trois-Rivières, département d'ergothérapie. 4 Université du Québec à Trois-Rivières, département de psychoéducation et travail social. 5 Université Laval, département des fondements et pratiques en éducation. 6 Université Laval, Département de réadaptation. 7 Université Laval, École de design. 8 Université Laval, Faculté des sciences sociales. 9 Université Laval, maîtrise en ergothérapie. 10 Université Laval, maîtrise en psychoéducation. 11 Cirris.

Résumé. — Suivez-nous dans cette visite d'une épicerie où nous verrons, de l'intérieur, le travail des personnes autistes et les adaptations qui peuvent être mises en place rendant ce milieu de travail plus inclusif¹. Avec la contribution de plusieurs partenaires sur le territoire de la Ville de Québec, des chercheurs du *Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale* (Cirris) ont conçu et validé des vidéos pédagogiques permettant à des personnes autistes de se familiariser avec plusieurs tâches en épicerie en vue d'une intégration socioprofessionnelle. Des vidéos ont également été conçues pour les mentors employés en épicerie les informant sur les caractéristiques de l'autisme et les manières de faciliter la réalisation de différentes tâches de travail concrètes par les personnes autistes. Pour ce faire, douze employés d'une épicerie IGA ont été filmés effectuant 21 tâches (préparation de pizza, placement des produits, etc.) dans 7 départements (fruits et légumes, prêt-à-manger, etc.). Ensuite, des vidéos pédagogiques ont été préparées avec iMovie. Ainsi du texte et la narration ont été superposés aux vidéos afin de préciser les actions des tâches présentées à

¹ <http://penseraccessibilite.com/travail-des-personnes-autistes-en-epicerie/>.

l'écran. Chaque vidéo est suivie de quelques questions afin de vérifier la compréhension de la personne autiste et de l'amener à exprimer son intérêt et les irritants potentiels observés dans la vidéo. La validation des vidéos a été réalisée auprès de 5 chercheuses de domaines différents, de la directrice d'un organisme de formation au travail², de deux jeunes autistes en formation à l'emploi et de deux intervenantes dans un autre organisme d'intégration au travail³. Ces vidéos pédagogiques suivies de questions constituent un matériel de familiarisation pour les jeunes adultes autistes et les épiceries inclusives. Elles sont disponibles à l'adresse suivante : <https://fredericsdumont.wixsite.com/ptsa>.

Mots-clés. — Autiste ; emploi ; intégration socioprofessionnelle ; adaptation ; inclusion ; vidéo pédagogique ; validation.

Aller à l'épicerie ? C'est presque banal ! On ne s'en rend pas toujours compte, mais cet endroit représente une version à petite échelle de son quartier et jusqu'à un certain point de la société. La nourriture représente les goûts des consommateurs du quartier et il s'agit d'un lieu commun où des personnes provenant de toutes les couches de la société, de toutes origines culturelles et de tous les métiers peuvent se côtoyer. C'est un endroit qui se doit d'être accueillant pour tout le monde, d'être inclusif, parce qu'il répond à un besoin essentiel (se nourrir !). Comme la pandémie l'a montré, les employés du secteur de l'alimentation ont travaillé plus que jamais, et comme partout ailleurs, on y retrouve une pénurie de main-d'œuvre. Ainsi, l'épicerie sera toujours nécessaire et elle a en plus le potentiel d'être un milieu inclusif pour les personnes en situation de handicap⁴.

1. Présentation du projet

Nous savons que les personnes autistes sont sous-représentées sur le marché du travail. En effet, des études menées aux États-Unis et au Royaume-Uni démontrent qu'entre 14 % et 33 % de ces personnes ont un emploi rémunéré, ce qui serait comparable avec la situation au Québec selon Valérie Martin, pour le compte du Réseau

² <https://tinyurl.com/y97chwwt>.

³ <https://www.integrationtsa.com/>.

⁴ Letscher, S., Jolicoeur, E., Point, M. et als. (2029), « Obstacles et facilitateurs liés à la participation sociale et l'inclusion de personnes ayant des incapacités intellectuelles », *Revue des sciences de l'éducation*, vol. 45, n° 2, DOI : doi.org/10.7202/1067531, pp. 1-26.

national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA)⁵⁻⁶⁻⁷⁻⁸. Pour accroître la présence des personnes autistes sur le marché du travail, nous pensons qu'une meilleure préparation des milieux qui les accueillent et une information plus tangible sur le travail à accomplir pour les personnes autistes font partie de la solution. Pour ce faire, nous avons développé des vidéos pédagogiques présentant 21 tâches en épicerie, provenant de 7 départements différents (charcuterie/fromagerie, fruits et légumes, pâtisserie et boulangerie, prêt-à-manger, poissonnerie, les allées et les caisses).

Notre partenaire, pour ce projet, est l'épicerie IGA, et dans le cadre d'une subvention du Centre des compétences futures du Canada, nous avons filmé des vidéos dans un de leurs magasins en 2021. Nous avons ensuite procédé au montage de 42 capsules (21 destinées aux personnes autistes et 21 destinées à leurs mentors) et à la formulation de différentes questions accompagnant les vidéos. Pour les personnes autistes, ces vidéos démontrent la réalité du travail en épicerie et la complexité des tâches demandées tout en relevant les différents stimuli rencontrés et les façons de les atténuer. Les questions, qui suivent les capsules, aident les personnes autistes à identifier les choses qui pourraient les déranger dans ce qu'ils ont vu et servent à repérer celles qui les intéressent le plus. Pour les mentors, les vidéos contiennent de l'information sur les caractéristiques de l'autisme qui pourraient affecter la réalisation de chacune des 21 tâches sélectionnées tout en recommandant des outils ou des stratégies pour répondre aux difficultés éventuelles.

Les vidéos et les questions ont fait l'objet de différentes phases de validation. Une première validation fut réalisée par l'équipe de recherche composée de cinq chercheuses ayant une expertise pertinente sur le sujet. Puis, une seconde a été faite par un gestionnaire d'un organisme communautaire de formation à l'emploi et par deux personnes autistes en formation dans cet organisme. Finalement, elles ont été révisées par deux intervenantes d'un autre organisme communautaire qui accompagne les adultes autistes et leur famille dans l'importante transition que constitue le passage à la vie adulte. Par le visionnement des vidéos, une personne peut se rendre compte à quel point l'expérience vécue par une personne autiste en épicerie diffère d'une personne neurotypique.

Les épiceries mettent beaucoup d'efforts pour présenter leurs produits. Les départements sont disposés selon un ordre particulier, tout comme les produits dans les rayons.

⁵ Roux, A. M., Shattuck, P. T., Rast, J. E., Anderson, K. A. (2017), *National Autism Indicators Report: Developmental Disability Services and Outcomes in Adulthood*, Philadelphia - PA : Life Course Outcomes Research Program, A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University, URL : <https://tinyurl.com/ypbx8dn7>.

⁶ Martin, V. (2018), *La situation d'emploi des personnes ayant un TSA. Fiche synthèse 1*, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, URL : <https://tinyurl.com/4a9db8jx>.

⁷ Putz, C., Sparkes, I., Foubert, J. (2020), *Outcomes for disabled people in the UK*, URL : <https://tinyurl.com/ys87m7je>.

⁸ Martin, V. (2018), *La situation d'emploi des personnes ayant un TSA. Fiche synthèse 1*, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, URL : <https://tinyurl.com/4a9db8jx>.

L'expérience client est également planifiée, mais peut varier d'un magasin à l'autre. Pour la plupart des gens, faire les courses reste une expérience agréable. Cependant, il est important de se rappeler que les épiceries ont été conçues pour plaire à une population majoritairement neurotypique. Imaginons maintenant que nous nous trouvions dans une épicerie dans un pays étranger, avec des panneaux lumineux, des sons cacophoniques et des odeurs fortes et inhabituelles, en plus d'une foule de gens. Nous pourrions trouver cette expérience fort désagréable. C'est le genre d'obstacles que les personnes autistes peuvent rencontrer quotidiennement, que ce soit lorsqu'elles font des courses ou qu'elles travaillent dans une épicerie. Pour mieux comprendre leur point de vue, nous proposons de découvrir cette expérience en nous mettant à la place d'une personne autiste. Rédigé en collaboration avec une personne autiste qui a travaillé dans une épicerie, nous pourrons mieux saisir leurs défis et leur réalité quotidienne.

2. Visite à l'épicerie à travers le regard d'une personne autiste

Les premières portes s'ouvrent. *Oups !*, c'est la désinfection des mains. *Ah non !*, pas encore ce liquide gluant et froid qui ne sent pas bon. Heureusement, il y a une autre option. Je vais au lavabo pour me laver les mains à l'eau tiède et au savon. Je prends souvent un panier à main parce qu'il ne fait pas un bruit effroyable quand je le sors des autres et en plus je peux ainsi aller plus vite. Une autre porte et hop me voilà dans la section des **fruits et légumes**. Tout de suite, c'est ce bruit ambiant qui m'assaille. C'est un mélange de gens qui parlent, de paniers et des bips des caisses pas très loin.

Je suis arrivée à 8:30, comme je le fais tous les lundis matin, car je sais qu'à cette heure, le magasin est moins achalandé. Je reconnais également les employés et leurs routines, je suis généralement capable de passer à la même caisse et de me stationner à la même place de stationnement. J'aime être capable d'anticiper le plus de choses possibles, cette stabilité diminue mon inconfort. S'il y a plus de personnes et de bruits ou que je suis simplement plus fatiguée qu'à l'habitude, je mets mes lunettes de soleil pour diminuer la stimulation visuelle provoquée par les néons. Dans ce département des fruits et légumes, je vois un jeune homme qui s'affaire à placer des bananes. Il semble aussi être incommodé par le bruit, car il porte des coquilles insonorisantes sur les oreilles. Je le comprends, je porte aussi des réducteurs de bruits, mais les miens sont plus petits et plus discrets alors la majorité des gens ne les remarquent pas. Son travail est impeccable, je vois qu'il est très concentré donc je ne le dérange pas pour ne pas briser sa concentration.

Je vois que sur son chariot, il y a également des ananas qui ont déjà été apprêtés pour la consommation⁹. Je viens de remarquer qu'ils ont changé l'emplacement de certains produits que j'ai inscrits sur ma liste. Je vais toujours à la même épicerie, car je suis capable de visualiser mentalement l'emplacement de chaque chose. Lorsqu'il y a un changement dans le placement des produits, je dois déconstruire l'image mentale et la reconstruire pour me repérer. C'est une frustration que je n'avais pas prévue et qui me fait perdre du temps. Je sais que de l'extérieur j'ai l'air figé et les gens qui passent à côté de moi me dévisagent. Je garde mon calme et je poursuis.

Après la section des fruits et légumes, je me dirige dans les sections de la **boulangerie** et de la **pâtisserie**. Un employé s'affaire à écrire le nom d'un client sur un gâteau d'anniversaire¹⁰. Le client a une question particulière pour l'employé qui semble alors se figer, il n'avait peut-être pas envisagé ce scénario social ou parfois le délai de traitement d'une nouvelle information est plus long que pour une personne neurotypique. Quand on doit répondre rapidement c'est parfois angoissant. En plus, on voit souvent la personne en face de nous s'impatienter. Dans le contexte du travail, c'est parfois rassurant d'aller chercher un ou une collègue pour répondre à une question à laquelle on n'a pas la réponse. Après avoir répondu au client, l'employé et son collègue discutent un peu : il saura désormais comment répondre à cette question. Les interactions avec les clients ne sont pas toujours difficiles pour les personnes autistes, car elles sont claires et plus structurées que les échanges et les communications informelles en général. C'est un échange de services où la demande et le but sont concrets et définis.

Ce même employé enfile maintenant des gants de laine propres pour commencer la cuisson des croissants¹¹. C'est un moyen qu'il utilise pour se couper du froid et du chaud. En effet, au départ, les croissants arrivent congelés et ils doivent être disposés sur une plaque. Celle-ci est placée dans un chariot, et lorsque le chariot est plein, il doit être introduit dans le four qui peut être déjà chaud à cause de la cuisson précédente. Voir cet employé me rappelle lorsque j'étais plus jeune et que je travaillais moi aussi dans une épicerie dans le département de la charcuterie. Comme je suis hyposensible au froid, j'étais souvent celle qui allait dans le réfrigérateur de la boucherie lorsque c'était nécessaire, puisque contrairement à mes collègues, je n'en sortais pas frigorifiée.

Dans cette même section du magasin, on retrouve des espaces de travail plus à l'abri du bruit pour le **prêt-à-manger**. Sur un comptoir, deux employées s'affairent à la préparation de divers menus : jambon à l'ananas¹²; sandwiches¹³; pizzas¹⁴.

⁹ <https://youtu.be/GN7tovYyU8A>.

¹⁰ <https://youtu.be/EWpSIz6u5ME>.

¹¹ <https://youtu.be/vVrTvfAu3vU>.

¹² <https://youtu.be/dfH5WiyfiEE>.

¹³ <https://youtu.be/3YLIeG6ca1k>.

¹⁴ <https://youtu.be/rWJu2EXYbXE>.

L'une d'elles ne suit pas de recette. C'est une employée qui semble plus expérimentée, mais sa collègue Émilie a la même expérience et pourtant, elle suit une recette imagée. Un cartable avec toutes les recettes imagées est disponible pour tous les employés, mais Émilie est la seule à toujours l'avoir près d'elle lorsqu'elle cuisine. C'est simplement parce qu'elle s'en sert comme aide-mémoire. Un rapide coup d'œil vers ces images et les flèches lui permettent de se rappeler la prochaine étape et les mesures précises des différents ingrédients. Ça lui demande tout simplement moins d'énergie à la fin de la journée et la rend plus productive. La voilà qui a terminé de préparer des pizzas et qui se dirige vers la balance étiqueteuse qui pèse et imprime l'étiquette avec le prix. Émilie colle cette étiquette sur l'emballage de la pizza. Une liste imagée est disponible à côté de la machine pour identifier plus rapidement le code du produit à entrer.

Ensuite, c'est la section de la **poissonnerie**. Il s'agit probablement de la section de l'épicerie la plus pénible pour tous les hypersensibles. La lumière est blanche et très intense, la température plus froide, l'odeur de poisson que l'on pouvait déjà sentir depuis l'entrée est désormais pratiquement intolérable et la majorité des produits sont mouillés ou visqueux. Lors des périodes du homard ou des moules, c'est tellement intense que j'essaie d'éviter le plus possible d'aller à l'épicerie ou je demande à quelqu'un d'autre d'y aller quand je le peux. Certaines mesures peuvent être mises en place pour atténuer des aspects pouvant être dérangeants comme porter des gants et apprendre une technique pour manipuler les aliments. Porter un masque chirurgical (possiblement en ajoutant une odeur plaisante) et augmenter les courants d'air peuvent aussi aider à réduire les odeurs dérangeantes. Derrière le comptoir, il y a une grande table comme surface de travail dédiée à la préparation des produits. Il y a une variété de recettes et de tâches qu'il est possible de faire et chacune peut avoir ses particularités : emballage des filets de saumon et placement des produits¹⁵; préparation de la salade de goberge et des tournedos de saumon¹⁶; cuisson et préparation des homards¹⁷.

Lors de la préparation des recettes, on y retrouve les mêmes outils que dans les sections précédentes, soit un cartable avec des recettes imagées et une liste imagée des codes à entrer dans l'étiqueteuse. Je revérifie ma liste pour la 40^e fois depuis que je suis entrée dans l'épicerie. Je dois cocher chacun des aliments au fur et à mesure et, malgré tout, je dois toujours faire des allers-retours entre les rangées, car j'oublie constamment des items. Les multiples stimulations, les personnes autour de moi, toutes les choses auxquelles je pense m'empêchent d'être totalement concentrée, ce qui fait en sorte que faire l'épicerie me prend un temps fou. Ce qui devrait prendre 45 minutes, me prend 1 heure 30.

¹⁵ https://youtu.be/aSz_NzFPIB4.

¹⁶ https://youtu.be/dxdPiMuBr_E.

¹⁷ <https://youtu.be/9WrvJBfTjdw>.

Il y a ensuite l'îlot de la **charcuterie** et des **fromages**. C'est un endroit central, à la vue de tous et qui est donc plus exposé aux bruits. De plus, c'est un endroit où les employés sont amenés à interagir avec les clients, pour leur préparer les produits qu'ils demandent. Il n'y a pas aujourd'hui de personnes autistes; elles travaillent dans d'autres secteurs de l'épicerie.

Je continue mon parcours dans l'épicerie vers les **allées** où je croise à nouveau l'employé qui portait des coquilles insonorisantes. Il amène un chariot dans une allée. Le chariot est bruyant et il vibre par moments, ce qui n'est pas plaisant. Il se dépêche alors d'arriver à sa destination afin de **remplir les tablettes** avec les produits de son chariot¹⁸. Il regarde alors une photo plastifiée qui est accrochée à son chariot et qui représente le résultat attendu. De plus, pour l'aider dans cette tâche, les produits qui vont sur les étagères du haut sont sur le devant de son chariot. Il peut donc se fier à ce classement et à l'image pour repérer rapidement l'endroit pour y placer les produits. Il est très méthodique et place les nouveaux produits derrière afin de créer une rotation. Quand je prends les produits dont j'ai besoin, je replace les produits qui suivent pour ne pas défaire la présentation. Je n'aime pas non plus quand les gens laissent des produits n'importe où dans l'épicerie. J'ai donc tendance à les ramasser et les remettre à un employé ou à la caisse. Je vois maintenant l'employé qui est arrêté pour **aligner les produits** et bien les positionner¹⁹. Avant de commencer, il ajuste bien ses coquilles insonorisantes sur sa tête. Comme vous pourrez le constater dans la vidéo (à partir de 01:55)²⁰, le **bruit des sachets** de pâtes peut rapidement devenir dérangeant. C'est une tâche répétitive dont il s'acquitte avec précision et persévérance.

Lorsque je passe à la **caisse**, je place mes articles par catégorie sur le tapis. J'ai toujours à peu près la même méthode. C'est un passage que je n'aime pas lorsqu'il y a beaucoup de monde, car parfois c'est assez coincé et nous sommes trop près les uns des autres. Je n'aime pas sentir les odeurs des gens, ni devoir les frôler. Je suis polie et souriante, mais depuis quelques années, j'ai arrêté de regarder dans les yeux lorsque je vais dans les magasins, car je me suis rendu compte que ça me demandait beaucoup d'énergie, alors je ne le fais plus systématiquement. On entend parfois dire qu'on ne retrouvera pas de personnes autistes à la caisse parce qu'il y a trop d'interaction avec les clients ; c'est faux, c'est une question d'approche, car elles ont toutes les capacités pour le faire. Comme toujours, il faut miser sur leurs forces et avoir confiance en leur potentiel. Dans le magasin dans lequel nous nous trouvons, toute personne autiste est amenée à essayer d'opérer la caisse au moins une fois avec son mentor (ici la directrice adjointe).

¹⁸ <https://youtu.be/b4bZZdui9f0>.

¹⁹ <https://youtu.be/VrU76U7LYwk>.

²⁰ <https://youtube.com/clip/UgkxockPcWMUJTaXkoUVjJiO7Yuf7QI5cv16>.

On peut considérer le travail à la caisse comme une procédure dont on peut apprendre toutes les étapes par cœur²¹. En tant que clients, nous connaissons nous-mêmes les questions qu'on nous posera : « Avez-vous vos sacs ? », « Avez-vous la carte de points ? », etc. Ce n'est donc pas une si grande surprise d'en voir performer certains à ce poste.

Il y aura certainement, comme dans la vidéo, plus de questions inattendues à la caisse de la part des clients qu'ailleurs en magasin. Le travail du mentor et de l'employé est d'anticiper les questions les plus communes et trouver les réponses adéquates à retenir. Pour toutes les questions inattendues, il reste l'option de référer le client à l'employé qui sera le plus en mesure de répondre à la question. C'est sensiblement la même situation avec l'emballage à la caisse²². Ainsi, les mêmes principes de formation s'appliquent. De plus, aux caisses, il y a toujours un ou une collègue tout près en cas de questionnement.

Nous avons terminé notre tour virtuel d'une épicerie. Nous n'avons pas été dans le secteur réservé aux employés où nous aurions pu trouver une salle de repos (confortable, sombre et tranquille) utilisée parfois pour décompresser pendant les pauses. Cependant, nous avons pu constater les défis et les solutions qui s'offrent aux personnes autistes, ainsi que le rôle que peut jouer le mentor afin de soutenir ses collègues. Nous vous invitons donc à utiliser ces vidéos²³ afin d'aider une personne autiste à se familiariser avec les tâches en épicerie ou amener vos employés qui travailleront avec elle à se familiariser avec les caractéristiques de l'autisme. Vous pourrez également accéder aux questions qui ont été conçues pour les aider à identifier les choses qu'elles ont aimées et moins aimées dans leurs visionnements. C'est ce genre d'action qui nous mènera vers une plus grande compréhension des différences de chacun et qui nous permettra une plus grande inclusion pour le bénéfice de tous.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Letscher, S., Jolicoeur, E., Point, M., Milot, E. et als. (2029), « Obstacles et facilitateurs liés à la participation sociale et l'inclusion de personnes ayant des incapacités intellectuelles », *Revue des sciences de l'éducation*, vol. 45, n° 2, DOI : doi.org/10.7202/1067531, pp. 1-26.

Roux, A.M., Shattuck, P.T., Rast, J.E., Anderson, K.A. (2017), *National Autism Indicators Report: Developmental Disability Services and Outcomes in Adulthood*,

²¹ <https://youtu.be/fFEcxQrK4hg>.

²² <https://youtu.be/K6NLkMGctjw>.

²³ <https://fredericsdumont.wixsite.com/ptsa>.

Philadelphia - PA : Life Course Outcomes Research Program, A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University, URL : <https://tinyurl.com/ypbx8dn7>.

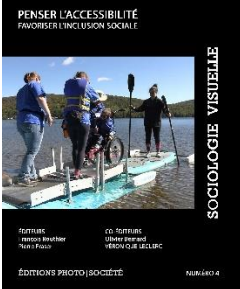
Roux, A.M., Shattuck, P.T., Cooper, B.P., Anderson, K.A., et als (2013), « Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder », *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, vol. 52, n° 9, DOI : 10.1016/j.jaac.2013.05.019, pp. 931-939.

Putz, C., Sparkes, I., Foubert, J. (2020), *Outcomes for disabled people in the UK*, URL : <https://tinyurl.com/ys87m7je>.

Martin, V. (2018), *La situation d'emploi des personnes ayant un TSA. Fiche synthèse 1*, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, URL : <https://tinyurl.com/4a9db8jx>.

4

ENVIRONNEMENT BÂTI



Monuments au capacitisme

Jérôme Saunier¹

Citer cet article

Saunier, J. (2023), « Monuments au capacitisme », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 111-120.

Affiliations

1 Militant pour les droits des personnes handicapées.

Résumé. — Qu'est-ce que le capacitisme ? Selon le collectif handi-féministe *Les Dévalideuses*, « c'est l'ensemble des préjugés et comportements discriminatoires à l'encontre des personnes porteuses d'un handicap, visible ou invisible. Le [capacitisme], à l'échelle de la société, repose sur l'idée qu'une personne handicapée est moins capable qu'une personne valide, que sa vie même a moins de valeur¹ ». Il établit une hiérarchie entre les corps et les esprits selon leurs capacités supposées. La norme corporelle et mentale qu'il instaure dévalorise les personnes qui ont des incapacités. À l'instar du racisme ou du sexisme, auxquels il est lié, c'est une forme d'oppression systémique séculaire dont la portée reste considérable dans la société québécoise. Dans ce texte, nous verrons concrètement comment les préjugés et le maintien ou la création d'obstacles contribuent à la discrimination, la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes handicapées.

Mots-clés. — Capacitisme ; discrimination ; exclusion ; handicap ; norme corporelle ; préjugés ; stigmatisation.

Selon la Société de transport de Montréal (STM), la station de métro De l'Église, dans l'arrondissement de Verdun, ne deviendra pas accessible en fauteuil roulant avant 2028². Mise en service en 1978 avec le prolongement de la ligne verte jusqu'au terminus Angrignon, elle aura alors cinquante ans. Par une singulière coïncidence, c'est en 1978 que l'Assemblée nationale a modifié la Charte des droits et libertés de la personne pour interdire la discrimination fondée sur le handicap³. La même année, il a été accordé aux personnes handicapées un nouveau « droit à la reconnaissance et à

¹ Les Dévalideuses (2020), *Bonne résolution n°1 : Je découvre le validisme ! (ou capacitisme)*, URL : <https://bit.ly/3ZrghB4>.

² Séance du conseil d'administration du 7 septembre 2022 (1 :37 :45), URL : <https://bit.ly/3ERuhw9>.

³ Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (1978), c. 7, art. 112 (ci-après, la « loi de 1978 »).

l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne⁴ » et ouvert simultanément des stations qui maintenaient la discrimination introduite à l'inauguration du métro, en 1966. Il aura fallu un demi-siècle pour que la station De l'Église soit enfin conforme à la charte.

Station De l'Église



© Jérôme Saunier
Description d'image
Vue de l'intérieur de la station de l'Église : vue plongeante de l'escalier, marquage jaune au sol à chaque palier, murs de béton avec striures caractéristiques, étroites fenêtres horizontales, étroite fenêtre verticale.



© Jérôme Saunier
Description d'image
Vue de l'extérieur de la station de l'Église : des personnes pénètrent dans le bâtiment sous les arches de béton. On voit le symbole du métro en haut à gauche : flèche blanche sur fond bleu pointant vers le bas au-dessus du mot métro en blanc sur fond noir. Nuages gris.

Ce bâtiment emblématique de Verdun est un véritable monument à ce qui, à l'époque, ne portait pas encore le nom de capacitisme. Il en va de même pour les autres stations construites sans ascenseurs, et notamment de celles qui ont vu le jour dans les années 1980 sur les lignes orange et bleue. Théoriquement, les vingt-cinq stations aménagées après l'entrée en vigueur des modifications de la charte (au cours de la décennie suivant le prolongement de la ligne verte) auraient dû être conçues selon les principes de l'accessibilité universelle. Elles représentaient tout de même 38,4 % du réseau de soixante-cinq stations existant en 1988. Or ce n'est qu'en 2007, lors du prolongement de la ligne orange à Laval, que les trois premières stations accessibles ont ouvert leurs portes. Au moment d'écrire ces lignes (avril 2023), vingt-trois autres stations avaient été rendues accessibles, ce qui ne représentait toujours que 38,2 % du réseau ; et il en restait quarante-deux à adapter.

⁴ *Liste des stations du métro de Montréal*, Wikipedia, URL : <https://bit.ly/3MUaVbJ>.

1. Une loi discriminatoire

Que s'est-il passé ? La loi de 1978 prévoyait des dérogations à la charte qui interdisaient aux personnes handicapées d'alléguer discrimination pour inaccessibilité des bâtiments construits avant 1976 (donc non assujettis au Code de construction du Québec adopté cette année-là) et des moyens de transport collectif⁵. Ces dérogations n'ont été abrogées qu'en 2004, soit un quart de siècle après l'entrée en vigueur de la loi de 1978⁶. Pendant ce temps, les transports en commun et les bâtiments ont pu demeurer légalement inaccessibles aux personnes handicapées.

En octroyant le droit à la pleine égalité aux personnes handicapées, la loi de 1978 garantissait l'égalité d'accès, mais elle donnait en même temps au gouvernement le pouvoir de passer outre à ce droit, notamment s'il estimait que le coût des modifications ne justifiait pas d'assurer l'accessibilité d'un immeuble à ces personnes⁷. En 1978, l'Assemblée nationale a donc apporté un « bémol » [sic] au nouveau droit des personnes handicapées. Cette « restriction des possibilités de recours en vertu de la Charte des droits et libertés » aurait été le fruit d'un compromis « avec les différents milieux », « en corollaire de l'obligation des propriétaires d'immeubles ». On en déduit que le lobby des propriétaires a été entendu même si l'article 70 a « été vivement critiqué par certains [...] à l'époque⁸ ». Le bémol apporté aux obligations des organismes de transport en commun est tout aussi révoltant⁹. En 2004, le gouvernement a fini par reconnaître « qu'on ne peut justifier de maintenir ces articles-là » (c'est-à-dire les dérogations)¹⁰. Toutes ces restrictions des droits ont perpétué jusqu'à aujourd'hui des pratiques et une mentalité ségrégationnistes. Si toutes les stations de métro des années 1980 ont pu être mises en service légalement malgré la charte, il n'est pas étonnant que d'autres structures discriminatoires aient continué d'apparaître dans le paysage. Comme nous le verrons, il se pratique encore une architecture inaccessible malgré le fait que l'interdiction de la discrimination soit encore pleinement en vigueur.

⁵ Loi de 1978, art. 71 et 72.

⁶ Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives (2004), c. 31, art. 49.

⁷ Loi de 1978, art. 70.

⁸ Assemblée nationale (2004, 2 décembre), *Journal des débats de la Commission permanente des affaires sociales*, vol. 38, n° 88, Étude détaillée du projet de loi n° 56 — Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives (3).

⁹ Paradoxalement, le ministre responsable avait déclaré ceci en déposant son projet de loi, en 1978 : « Dorénavant, avec l'adoption d'un tel projet de loi, le transport des personnes handicapées sera assumé par les mécanismes normaux utilisés pour le transport de toute la population. » Assemblée nationale (1978, 1er juin), *Journal des débats*, troisième session — 31^e législature, vol. 20, n° 42.

¹⁰ Assemblée nationale (2004, 2 décembre), *op. cit.*

2. Encore des escaliers

Parmi les monuments remarquables qui ont été récemment érigés à la gloire du capacitisme, il convient de mentionner le belvédère du parc de l'Île-Bizard (2020), le Biodôme (2020) et le grand escalier de la Place Ville-Marie (2022). Le belvédère n'est qu'un assemblage totalement inaccessible de plateformes et d'escaliers¹¹.

Grand escalier de la Place Ville-Marie



© Marie-Eve Veilleux

Belvédère du parc-nature du Bois-de-l'Île-Bizard



© Ville de Montréal

Biodôme de Montréal



© Biodôme de Montréal

Aux personnes qui visitent le Biodôme, entièrement rénové, on propose un parcours partiellement accessible : tandis que les personnes handicapées doivent se contenter d'un ascenseur clos pour accéder à la mezzanine, les personnes non handicapées peuvent s'y rendre en empruntant une jolie passerelle surélevée qui traverse la cime des arbres sous la verrière¹². Le grand escalier de la Place Ville-Marie, quant à lui, est bien muni d'une rampe conçue pour être empruntée en fauteuil roulant, mais elle est tout sauf sécuritaire.

Il faut aussi mentionner un projet à venir de la Ville de Montréal qui, s'il est réalisé conformément aux esquisses publiées, deviendra un énième monument au capacitisme montréalais. Il s'agit d'Espace Rivière, bâtiment faisant office de bibliothèque

¹¹ Voir les explications peu convaincantes (44 :55) et les plates excuses fournies par les responsables devant la Commission des finances et de l'administration de la Ville de Montréal le 23 novembre 2020, URL : <https://www.youtube.com/live/Li8ZY5upvgg?t=44:53>.

¹² Davantage d'explications vaseuses (01 :41 :55) sont fournies par les responsables, sans aucune excuse, devant la même commission le 24 novembre 2020, URL : <https://tinyurl.com/5n83kvkz>.

municipale et de centre communautaire qui verra le jour dans l'arrondissement Rivière-des-Prairies-Pointe-aux-Tremble d'ici quelques années. Comme le Biodôme, Espace Rivière serait traversé par une passerelle interne réservée aux personnes qui n'éprouvent aucune difficulté à gravir des escaliers et inaccessible pour les personnes à mobilité réduite¹³. Ailleurs au Québec, l'escalier du sentier des Grands-Domains sur le promontoire de Sillery est digne de mention¹⁴⁻¹⁵.

Compte tenu de l'énorme retard accumulé en matière d'accessibilité du réseau ordinaire, la vie de très nombreuses personnes à mobilité réduite reste soumise aux aléas et aux rigidités du transport adapté de la STM. L'accès au métro, encore en grande partie interdit parce que l'État en a décidé ainsi en 1978, aurait donné aux personnes capables de se déplacer seules l'autonomie dont elles ont le droit de jouir à titre de citoyennes. Or, les autorités ont sciemment maintenu la nature d'espace ségrégationniste du métro. C'est dans ce contexte qu'il faut comprendre la création, au début des années 1980, du service ségrégué de transport adapté. Celui-ci répond évidemment à des besoins que le métro ne saurait combler, mais il dénote également le refus implicite de faire du métro un espace inclusif¹⁶.

La pente à remonter pour rendre accessibles les espaces commerciaux situés dans le cadre bâti antérieur (et même postérieur) à 1976 est, pour sa part, plus vertigineuse que jamais. Les quartiers à échelle humaine que l'on vante tant n'offrent pas la même qualité de vie selon qu'on est ou non en mesure d'entrer dans les commerces et restaurants qui bordent leurs artères et d'y recevoir les mêmes services que le reste de la population (conformément à la charte). En effet, outre la discrimination instaurée par la loi de 1978, le Code de construction prévoit des exceptions pour les bâtiments de petit gabarit, en vertu desquelles les exigences d'accessibilité ne s'appliquent pas aux innombrables bâtisses qui longent les rues commerciales, ce qui compromet la mise en accessibilité d'une part considérable de nos villes. Cette réglementation-là relève des municipalités, qui traînent les pieds depuis longtemps.

3. Ségrégation institutionnalisée

La loi de 1978 et le Code de construction sont à l'origine de cette discrimination qu'on peut qualifier à juste titre de systémique, puisque, en l'occurrence, elle a été instaurée et maintenue par l'État. C'est la preuve, s'il en fallait, du rôle prééminent que

¹³ Design Montréal (2022, 8 décembre), *Conception d'Espace Rivière dans le quartier de Rivière-des-Prairies*, Concours d'architecture pluridisciplinaire, URL : <https://bit.ly/3CFZhgO>.

¹⁴ Renaud, Philippe (2022, 6 juin), *En photos | Le sentier de la charcotte de Sillery bientôt prêt*, Le Devoir, URL : <https://bit.ly/3Wdi6i7>.

¹⁵ Lachaussée, Catherine (2022, 21 octobre), *Le sentier des Grands-Domains-de-Sillery accessible avant son ouverture officielle*, Radio-Canada, URL : <https://tinyurl.com/yvmvjxj8>.

¹⁶ Parent, Laurence (2010), *Je me souviens : The Hegemony of Stairs in the Montréal Metro*, mémoire de maîtrise, York University, Toronto.

joue la politique dans la construction du handicap, c'est-à-dire dans presque tous les cas de figure, le handicap est un choix politique : le choix de la majorité non handicapée (plus petite qu'on ne le croit) d'ignorer les besoins légitimes de la minorité handicapée sur la base de préjugés qui la dévalorisent, et de prendre soin de ses seuls intérêts en brandissant la norme sociale du corps non handicapé. C'est en choisissant de créer des obstacles handicapants ou de ne pas les supprimer qu'on met les corps et les esprits « non conformes » en situation de handicap, qu'on les relègue à un statut de seconde zone, celui de personne handicapée. Ce processus de construction est d'autant plus difficile à saisir et semble d'autant plus éloigné du sens commun que le capacitisme l'invisibilise en naturalisant le handicap sur la base des différences fonctionnelles, qui en seraient la véritable cause, abstraction faite de l'environnement physique et sociopolitique.

Par ailleurs, la dérogation prévue par la loi de 1978 pour coût des modifications « injustifiable » est révélatrice des fondements capitalistes du capacitisme, notre système économique accordant davantage d'importance aux profits à l'argent qu'aux personnes. Cette mentalité règne aussi bien dans le secteur privé qu'au sein des administrations publiques. Dans ce contexte, tous les moyens sont bons pour maintenir les privilèges, même les moyens franchement incompatibles avec la décence humaine. Entre, dans cette catégorie, la décision de déclarer en quelque sorte nulle et non avenue, pour tout un pan de la société, une disposition essentielle de la loi suprême du Québec. La force d'inertie que produit le capacitisme est telle que la nouvelle obligation de non-discrimination n'a pas pesé très lourd dans la balance : malgré cette mesure progressiste, le statu quo a immédiatement repris ses droits.

Les conséquences catastrophiques de la loi de 1978 et du Code de construction se font encore sentir. Le gouvernement ayant malencontreusement montré le mauvais exemple, on ne s'étonne plus de la réticence quasi générale à appliquer les principes de l'accessibilité universelle ni de la méconnaissance des dispositions en vigueur. Pire, en adoptant des dérogations et une réglementation discriminatoires, il a repoussé de plusieurs décennies la mise en accessibilité des infrastructures publiques et privées au Québec. Au lieu d'assurer l'exercice des droits des personnes handicapées, il en a garanti le non-respect. Ou plutôt, il a confirmé l'absence de droit, pour ces personnes, de vivre en pleine égalité. Il a normalisé la ségrégation en codifiant le « droit » coutumier de les discriminer, comme si la discrimination était dans l'ordre naturel des choses. Il a accrédité l'idée que la mise en accessibilité est un fardeau financier déraisonnable. Il a cimenté le statut de citoyennes de seconde zone des personnes handicapées. Les monuments au capacitisme sont là pour en témoigner.

4. Et maintenant ?

Pour transformer le Québec en société inclusive qui fait de l'équité une valeur cardinale, il n'est pas réaliste de s'en remettre à une supposée amélioration « naturelle » de l'accessibilité qui serait dictée par les lois du marché¹⁷. Cette position attentiste ne profite jamais qu'aux intérêts des lobbys en reportant le respect des droits aux calendes grecques. Attendre que chaque entreprise privée fournisse des efforts de manière volontaire est la recette de l'échec. Il serait tout aussi futile de compter sur les modifications épisodiques du Code de construction, qui se produisent beaucoup trop lentement, elles aussi¹⁸.

Sur le terrain, on constate que beaucoup d'individus sont ouverts au changement, voire déterminés à améliorer le quotidien des personnes handicapées. Mais leur bonne volonté se heurte souvent aux obstacles systémiques que nous avons évoqués. Que faire ? Il faut garantir dès maintenant les droits fondamentaux au moyen d'une loi sur l'accessibilité universelle assortie de cibles contraignantes et de pénalités dissuasives ainsi que d'un cadre réglementaire efficace et de solides mécanismes de mise en œuvre, comme il en existe dans d'autres provinces et pays, dont l'Ontario, le Manitoba, le Canada au palier fédéral et les États-Unis. Sans quoi, on pourra difficilement lutter contre la discrimination. Or aucune loi n'est actuellement sur la table à Québec. Le règlement sur les catégories d'immeubles construits avant 1976 à rendre accessibles et les normes d'accessibilité à respecter, dont l'adoption était prévue par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, n'a jamais vu le jour¹⁹. Les autorités semblent surtout miser sur des solutions ponctuelles qui prennent la forme d'aides financières pour améliorer l'accessibilité des bâtiments. Ces programmes bureaucratiques sont sous-financés et peu performants²⁰. Le respect des droits des gens demeure donc tributaire du bon vouloir des propriétaires et des locataires, qui ont toute latitude pour maintenir la ségrégation interdite. Les interminables procédures de traitement des plaintes déposées devant la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse n'aboutissent

¹⁷ Régie du bâtiment du Québec (2006), Pour une meilleure accessibilité. Rapport du ministre du travail sur l'accessibilité aux personnes handicapées de bâtiments à caractère public construits avant décembre 1976.

¹⁸ Régie du bâtiment du Québec (2022, 12 janvier), *Entrée en vigueur du nouveau chapitre Bâtiment du Code de construction*, URL : <https://bit.ly/3UDeCoF>.

¹⁹ Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (2004), c. 31, a. 1, art. 69.

²⁰ Ainsi, le Programme d'aide à l'accessibilité des commerces (PAAC) de Montréal n'a reçu, au cours de sa première année, que onze demandes de subventions, dont sept ont été accueillies, pour un total de 50 586,75 \$ (Ville de Montréal, Bilan de l'an 1 du Programme d'aide à l'accessibilité des commerces (PAAC), période d'avril 2017 à avril 2018). Ce programme avait un budget initial de 1,6 million. En novembre 2022, le solde était de 700 000 \$ malgré la hausse de la subvention de 10 000 \$ à 15 000 \$. La Ville a confirmé qu'il n'y a pas de demande pour cette subvention (communication privée). Le programme équivalent dans le reste de la province, Petits établissements accessibles, disposait de 300 000 \$ en 2019-2020 (Société d'habitation du Québec, Demandes de renseignements particuliers de l'opposition officielle, Commission de l'aménagement du territoire, étude des crédits 2020-2021, août 2020).

jamais qu'à des règlements au cas par cas, alors qu'il est nécessaire d'opérer des changements systémiques radicaux²¹. L'émancipation de tout un groupe social marginalisé depuis longtemps exige davantage que quelques accommodements occasionnels.

Heureusement, ce tableau immobiliste n'est pas complètement sombre. On a vu ci-dessus que la STM augmente graduellement le nombre de stations de métro accessibles (avec les maigres subsides que lui consentent les gouvernements) ; il faut accélérer la cadence. Par ailleurs, la Ville de Montréal a entrepris la révision de son propre règlement de construction²². Il s'agit d'une initiative à saluer et à suivre de près pour s'assurer qu'elle se traduira par un resserrement important des obligations d'accessibilité. Les municipalités n'ont pas à s'en tenir au strict minimum prévu par un Code de construction timide et désuet. Bien qu'il soit peu probable que les pouvoirs publics mettent à nouveau un odieux bémol aux droits fondamentaux des personnes handicapées, la vigilance sera de mise lors des consultations, mais l'accessibilité architecturale n'est qu'une partie de l'équation.

À cet égard, rappelons qu'en 2021, la Ville de Montréal a ajouté dans la Charte montréalaise des droits et responsabilités l'engagement à lutter contre le capacitisme. Les groupes de défense des droits des personnes handicapées vont-ils se sentir moins seuls dans leur combat acharné pour la dignité ? Il ne reste plus à la Ville qu'à passer de la parole aux actes. Cependant, selon un récent diagnostic organisationnel, elle n'en est qu'au niveau de la « prise de conscience » pour ce qui est de l'intégration de l'accessibilité universelle dans ses façons de faire.

Le gouvernement du Québec doit lui aussi faire passer les droits humains des personnes handicapées au premier plan afin qu'elles jouissent enfin de la pleine égalité. Pour cela, il doit dépasser les politiques qui s'en tiennent à des généralités²³. Il doit cesser de nous ignorer, prendre au sérieux la Convention relative aux droits des personnes handicapées, faire respecter la Charte des droits et libertés de la personne et légiférer en conséquence. Il est possible de garantir la participation sociale, économique et politique du plus grand nombre en tournant le dos une fois pour toutes aux pratiques oppressives qui favorisent le handicap et l'exclusion.

²¹ Il est révélateur que la plupart des dossiers concernent le motif de discrimination interdit « handicap » (38 %). Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, Rapport d'activités et de gestion 2020-2021.

²² Cabinet de la mairesse et du comité exécutif, Ville de Montréal (2022, 13 juin), *Modifications du règlement 11-018 pour l'accessibilité universelle*, [Message électronique à Jérôme Saunier].

²³ Office des personnes handicapées du Québec^o(2009), « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité », *Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*.

Conclusion

L'État québécois a été et continue d'être un des principaux acteurs de la vaste entreprise de construction du handicap entamée il y a plusieurs décennies au Québec. La loi de 1978 était une arme à double tranchant qui a laissé de profondes séquelles systémiques. L'exemple venait de haut, et les villes ainsi que le secteur privé ne sont pas en reste en matière de promotion de l'exclusion. Des monuments au capacitisme continuent de se matérialiser ou menacent de sortir de terre. Le Québec a commencé à se constituer il y a bien longtemps une grosse collection de ces monuments qu'il est contreproductif de persister à enrichir.

L'urgence réside dans la lutte concertée contre l'oppression que constitue le capacitisme, afin de donner à toutes et à tous davantage de liberté, d'autonomie et de contrôle sur leur existence. Nous avons vu qu'il existe des solutions pour garantir le droit à l'accessibilité qui découle de la Charte. Il faut maintenant légiférer et financer adéquatement la transition vers l'inclusion. Il est temps de faire des choix politiques en faveur des droits de la personne et du bien commun. Il est plus que temps de changer de direction et de s'atteler résolument à la construction d'une société équitable, inclusive et, surtout, anticapacitiste.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2020-2021), *Rapport d'activités et de gestion*.

Design Montréal (2022, 8 décembre), *Conception d'Espace Rivière dans le quartier de Rivière-des-Prairies*, Concours d'architecture pluridisciplinaire, URL : <https://bit.ly/42ZpItn>.

Lachaussee, Catherine (2022, 21 octobre), *Le sentier des Grands-Domains-de-Sillery accessible avant son ouverture officielle*, Radio-Canada, URL : <https://tinyurl.com/yvmvjxj8>.

Les Dévalideuses (2020, janvier), *Bonne résolution n°1 : Je découvre le validisme ! (ou capacitisme)*, URL : <https://tinyurl.com/kt4pc46p>.

Liste des stations du métro de Montréal, Wikipedia, URL : <https://tinyurl.com/y5mc6nes>.

Parent, L. (2010), *Je me souviens: The Hegemony of Stairs in the Montréal Metro*, mémoire de maîtrise, York University : Toronto.

Québec, Assemblée nationale (1978, 1^{er} juin), *Journal des débats, troisième session — 31^e législature*, vol. 20, n° 42.

Québec, Assemblée nationale (2004, 2 décembre), « Journal des débats de la Commission permanente des affaires sociales », vol. 38, n° 88, *Étude détaillée du projet*

- de loi n° 56 — Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives (3).*
- Québec (1978), *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, c. 7.
- Québec (2004), *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, c. 31, a. 1.
- Québec (2004), *Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives*, c. 31.
- Régie du bâtiment du Québec (2022, 12 janvier), *Entrée en vigueur du nouveau chapitre Bâtiment du Code de construction*, URL : <https://tinyurl.com/5fstu4dk>.
- Régie du bâtiment du Québec (2006), *Pour une meilleure accessibilité. Rapport du ministre du travail sur l'accessibilité aux personnes handicapées de bâtiments à caractère public construits avant décembre 1976*.
- Renaud, P. (2022, 6 juin), *Le sentier de la charcotte de Sillery bientôt prêt*, Le Devoir, URL : <https://tinyurl.com/mw9ms3ff>.
- Société de transport de Montréal (2022, 7 septembre), *Séance du conseil d'administration du 7 septembre 2022*, URL : <https://tinyurl.com/3yxw6m6v>.
- Société d'habitation du Québec (2020, août), *Demandes de renseignements particuliers de l'opposition officielle, Commission de l'aménagement du territoire, étude des crédits 2020-2021*.
- Ville de Montréal, cabinet de la mairesse et du comité exécutif (2022, 13 juin), *Modifications du règlement 11-018 pour l'accessibilité universelle*, Message électronique envoyé à Jérôme Saunier.
- Ville de Montréal (2021, 23 novembre), *Commission sur les finances et l'administration*, URL : <https://tinyurl.com/bp8mhbye>.
- Ville de Montréal (2021, 24 novembre), *Commission sur les finances et l'administration*, URL : <https://tinyurl.com/3wkvrpzu>.



Rôles et défis des acteurs impliqués dans le développement des appartements supervisés « J'ai mon appart' » pour des adultes ayant une déficience intellectuelle ou autistes

Citer cet article

Caouette, M., Pellerin, S., Lafontaine, M. (2023), « Rôles et défis des acteurs impliqués dans le développement des appartements supervisés *J'ai mon appart'* pour des adultes ayant une déficience intellectuelle ou autistes », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 121-137.

Martin CAOUCETTE²⁻³

Sarah PELLERIN²⁻³

Michèle LAFONTAINE¹

Affiliations

1 « J'ai mon appart' », Conseil d'administration. UQTR. 2 Chaire Autodétermination et Handicap. 3 UQTR, Département de psychoéducation et travail social.

Résumé. — Comme tous les citoyens, les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou autistes aspirent elles aussi à accéder à un habitat qui correspond à leurs préférences et à leurs aspirations¹⁻²⁻³. Pour y parvenir, de nouvelles modalités de soutien s'éloignant du modèle traditionnel de prise en charge en milieu institutionnel doivent être déployées. Les habitats supervisés constituent l'une de ces modalités qui permet désormais à des adultes autrefois contraints d'être hébergés dans un milieu substitut ou par un proche d'accéder à un véritable chez-soi. Or, pour que des habitats supervisés s'implantent au sein d'une communauté, un important travail de concertation et de co-construction entre différents acteurs sociaux, communautaires et institutionnels est indispensable. Cet article présente les rôles qu'ont joués différentes catégories d'acteurs dans la mise en place des appartements supervisés « J'ai mon appart' », à Shawinigan, au Québec. Après une brève mise en contexte de l'historique et des enjeux spécifiques liés à la mise en place de ce type d'habitat, nous présenterons les différentes catégories d'acteurs identifiés par l'équipe de recherche qui a

¹ Caouette, M., Pellerin, S. (2020), « L'autodétermination comme fondement au développement d'habitats inclusifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme », *Les Cahiers de l'Actif*, Novembre-Décembre (534-535), pp. 163-192.

² Wehmeyer, M. L., Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work of living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), pp. 371-383.

³ Wong, P. K. S., Wong, D. F. K. (2008), « Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52, n°3, pp. 230-243.

accompagné le projet. Pour chaque groupe, nous illustrerons comment ce rôle a contribué à réaliser le projet et les différents défis qu'ils ont eu à surmonter. Enfin, nous proposerons certaines pistes pour faciliter la concertation entre les différents acteurs et soutenir le développement d'autres habitats supervisés.

Mots-clés. — Autisme ; déficience intellectuelle ; habitats supervisés.

Qu'est-ce que la déficience intellectuelle et l'autisme ? Apparaissant avant l'âge de 22 ans, la DI est caractérisée par différentes limitations du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui entravent de façon significative le fonctionnement quotidien⁴. Environ 1 % de la population présente une DI⁵. Pour sa part, l'autisme correspond à la présence de déficits persistants sur le plan de la communication et de l'interaction sociales et la présence de comportements, d'activités et d'intérêts restreints ou répétitifs⁶. Alors que l'on estime à 1% la prévalence de l'autisme, ce taux serait en augmentation⁷. De 26% à 68% des personnes autistes composent également avec une DI, bien qu'il n'y ait pas de consensus dans les écrits scientifiques⁸. Au Québec, ces deux groupes reçoivent fréquemment du soutien sur le plan de l'habitat au sein des mêmes structures en raison de l'historique de l'organisation des services du réseau de la santé et des services sociaux.

1. Historiquement, où habitaient les personnes ayant une DI ou autistes ?

Jusqu'au début des années 1960, lorsqu'elles n'étaient pas en mesure de subvenir seules à leurs besoins, une majorité de personnes ayant une DI ou autistes vivait avec leur famille, des proches ou au sein d'instituts psychiatriques⁹. Les transformations qui ont affecté la société québécoise au cours des années 1960 et 1970 ont progressivement mené à un mouvement de désinstitutionalisation qui s'est opéré jusqu'au début des années 2000. Ce mouvement, qui faisait alors écho à une tendance internationale,

⁴ Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. (2021), « Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports », 12th Edition, *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.

⁵ Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., et als. (2011), « Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies », *Research in Developmental Disabilities*, vol. 32, n°2, DOI : <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.ridd.2010.12.018>, p. 419-436.

⁶ American Psychiatric Association (2022), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.), DOI : <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>.

⁷ Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, et als. (2018), « Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec », *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue Canadienne de Psychiatrie*, vol. 63, n°4, DOI : <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/0706743717737031>, pp. 231-239.

⁸ Fombonne, E. (2007), « Epidemiological surveys of pervasive developmental disorders », dans F. R. Volkmar (éd.), *Autism and pervasive developmental disorders*, 2nd éd., Cambridge University Press, DOI : <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1017/CBO9780511544446.003>, pp. 33-68.

⁹ Bellefeuille, E., Labbé, L. (2016), « Inclusion sociale et déficience intellectuelle : où en est le Québec », *Empan*, vol. 4, n° 104, DOI : <https://doi.org/10.3971/empan.104.0097>, p. 97-105.

s'inscrivait dans une volonté de « normaliser »¹⁰ les conditions de vie des personnes en situation de handicap et de leur donner accès à des « rôles sociaux valorisants »¹¹. C'est l'État qui a alors pris le relais des congrégations religieuses jusque-là responsable de ceux que l'on qualifiait de « nécessiteux ». Le ministère des Affaires sociales, de 1970 jusqu'à 1985, puis celui de la Santé et des Services sociaux devient alors responsable de la prise en charge des personnes ayant une DI, auxquelles sont assimilées bon nombre de personnes autistes. Les solutions d'hébergement qui se développent alors s'inspirent essentiellement du modèle médico-social. Le handicap est alors perçu comme un problème de santé chronique qui appelle à une prise en charge de la personne. Un réseau de familles d'accueil est ainsi créé à partir des années 1970 et s'étend à travers le Québec¹². Rapidement, ces ressources deviennent la première réponse au besoin d'hébergement des personnes ayant une DI. Ces lieux que l'on qualifiera plus tard de « ressources de type familial » (RTF)¹³ visent à offrir aux personnes un environnement bienveillant dans lequel on demande aux responsables d'agir en « bons parents » pour la personne. Il s'agit en quelque sorte du prolongement de l'hébergement traditionnellement offert par la famille et les proches dans un esprit institutionnel.

Si l'objectif de rapprocher les personnes des communautés est louable, l'approche en elle-même présente de nombreux défis. En effet, les personnes se retrouvent dans un rapport de subordination face à une famille qui accepte, contre rétribution, de les loger et de les nourrir. De plus, la formule de rémunération des RTF étant proportionnelle au niveau de soutien requis au quotidien, elle n'encourage pas le développement de l'autonomie des personnes, puisqu'un gain d'autonomie suppose une diminution des revenus des RTF¹⁴. Malgré les ajustements qui seront apportés à l'approche d'accompagnement et à la rémunération au fil des années, les personnes se retrouvent généralement hébergées à long terme au sein de RTF. Ainsi, elles développent peu leur autonomie et sont contraintes de déménager lorsque la RTF cesse ses activités.

Pour les personnes dont les besoins sont trop importants pour être répondus en RTF, d'autres formules d'hébergement sont progressivement proposées, notamment des ressources intermédiaires (RI), des ressources à assistance continue (RAC) et des Centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD). Si ces formules sont initiées par le

¹⁰ Nirje, B. (1969), « The normalization principle and its human management implications », dans R. B. Kugel, & W. Wolfensberger (éds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, pp. 179-195, Washington DC: President's Committee on Mental Retardation.

¹¹ Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, vol. 21, n°6, pp. 234-239.

¹² Gouvernement du Québec (1971), *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, R.S. S-5.

¹³ Gouvernement du Québec (1991), *Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* (projet de loi 120 devenu le chapitre 42 des Lois du Québec de 1991).

¹⁴ Caouette, M. (2014), *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants*, Thèse : Université du Québec à Trois-Rivières, 282 p.

réseau de la santé et des services sociaux, elles sont souvent opérées par des promoteurs privés qui développent ainsi de véritables réseaux d'hébergement. De ce fait, certaines ressources perdent peu à peu leur caractère « familial » et retrouvent une approche d'accompagnement plus institutionnelle centrée sur une réponse à des besoins de santé et de soutien au quotidien par des intervenants. En 2021, l'adoption par le ministère de la Santé et des Services sociaux de la Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée¹⁵ confirme la logique médico-sociale de l'approche préconisée. Malgré des intentions formulées de favoriser la participation sociale des personnes hébergées et de promouvoir leur autodétermination, les investissements de l'État sont surtout centrés sur le développement d'un réseau de « maisons alternatives », une formule inspirée des « maisons des aînés ». Ce type d'hébergement se veut plus humain par la création d'un milieu de vie convivial qui s'éloigne de l'environnement hospitalier. Néanmoins, ces maisons s'inscrivent dans une logique d'hébergement qui peut difficilement être assimilée à un véritable chez-soi.

2. Quelles sont désormais les aspirations résidentielles des adultes ayant une DI ou autistes ?

Les jeunes adultes qui ont une DI ou qui sont autistes ont aujourd'hui un parcours de vie différent de ceux qui atteignaient la majorité au siècle dernier. D'abord, plusieurs de ces jeunes adultes ont connu un parcours d'inclusion en service de garde et en milieu scolaire qui les a amenés à côtoyer une diversité de jeunes de leur communauté. Ainsi, leurs aspirations se rapprochent davantage de celles des autres jeunes de leur âge, c'est-à-dire qu'ils veulent accéder à un véritable chez-soi qui leur permet d'exercer du contrôle sur leur quotidien. Un locataire de « J'ai mon appart' » l'exprime ainsi :

« Pourquoi est-ce j'irais vivre dans une famille d'accueil ? J'en ai déjà une famille ! » (Francis¹⁶)

Ajoutons que les programmes éducatifs offerts aux adolescents ayant une DI en milieu scolaire, notamment le programme *Compétences axées sur la participation sociale* (CAPS), misent entre autres sur le développement d'habiletés sociorésidentielles et l'expression de l'autodétermination. De même, la planification de la transition de l'école vers la vie adulte (TEVA) implique également d'aborder, avec le soutien des acteurs des réseaux scolaires, de la santé et des services sociaux, les options résidentielles à l'âge adulte. De ce fait, de plus en plus de jeunes adultes et leur famille expriment le souhait d'explorer des alternatives aux solutions d'hébergement connues.

¹⁵ Gouvernement du Québec (2021), *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée : des milieux de vie qui nous rassemble*, Publication n° 20-814-01W, URL : <https://tinyurl.com/mr2dcemc>.

¹⁶ Tous les prénoms utilisés dans cet article sont fictifs.

Pour certains adultes qui ont vécu jusqu'à un âge avancé avec leurs parents vieillissants, les frères et sœurs agissent parfois en relais dans le soutien à apporter. D'ailleurs, ce rôle découle parfois d'un engagement pris auprès de leur parent, comme c'est le cas pour ce frère d'une locataire de « J'ai mon appart' » :

« *Maman, ne vous cassez pas la tête avec ça. Je vais en prendre soin [de ma sœur].* » (Louis-Philippe, frère de Marie-Claude)

Si la possibilité d'accueillir chez soi son frère ou sa sœur est une alternative, l'accompagner vers son propre domicile est une avenue qui peut être intéressante pour préserver l'intimité de chacun tout en remplissant les promesses qui ont pu être faites. D'autres cas de figure sont évidemment possibles pour les adultes ayant une DI ou autistes. Certains ont connu des milieux de vie destinés à des personnes âgées ; d'autres n'ont pas bénéficié du soutien requis à leur situation au sein de logements ne correspondant pas à leurs besoins, etc. Globalement, ces adultes souhaitent explorer des alternatives et ont néanmoins tous une aspiration similaire : vivre chez soi.

3. Qu'en est-il des nouvelles formules d'habitation et de l'organisme « J'ai mon appart' » ?

Les formules d'habitation, telles que les appartements supervisés, sont de plus en plus utilisées pour répondre aux aspirations des adultes atteints de déficience intellectuelle (DI) ou d'autisme qui souhaitent vivre de façon autonome. Ces lieux de vie permanents, régis par les lois en vigueur, offrent le soutien nécessaire à chaque personne selon sa situation. Ainsi, il ne s'agit pas d'un hébergement traditionnel, mais plutôt d'un système de location où les individus sont locataires de leur propre appartement. Bien que le réseau de la santé et des services sociaux joue un rôle dans ces lieux, il n'en est pas le promoteur. En d'autres termes, les locataires peuvent bénéficier des services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux, tout comme n'importe quel citoyen, mais ce dernier n'a pas la responsabilité de gérer ces environnements de vie. L'appartement supervisé s'éloigne donc d'une logique de « placement » ou d'hébergement. Il s'agit plutôt d'un environnement de vie sécurisé qui permet à chaque locataire de maximiser son autonomie et de prendre des décisions en toute liberté.

« J'ai mon appart' »¹⁷ est un organisme sans but lucratif situé à Shawinigan, dans la région de la Mauricie, au Québec. Les appartements supervisés gérés par l'organisme sont des habitations à loyer modique (HLM), c'est-à-dire que les locataires payent un loyer correspondant à 25 % de leur revenu. Ils ont été développés dans le cadre du

¹⁷ <https://youtu.be/sNXiCPjO93w>.

programme « AccèsLogis » de la Société d’habitation du Québec (SHQ)¹⁸. Ce programme favorise « le regroupement des ressources publiques, communautaires et privées, afin de réaliser des logements communautaires et abordables pour des ménages à revenu faible ou modeste et pour des personnes ayant des besoins particuliers en habitation » (SHQ, 2022). Ainsi, le projet s’est réalisé grâce à une subvention de la SHQ, de la Société canadienne d’hypothèque et de logement (SCHL) et par une importante contribution en argent et en nature du milieu.

Concrètement, il s’agit de 11 logements composés d’une chambre, d’un salon, d’une cuisine, d’une salle de bains et d’espaces de rangement. Un 12^e logement dispose d’une chambre supplémentaire et est destiné à un « locataire-ressource » qui agit en soutien aux autres locataires. Un espace commun permet les regroupements dans une salle multifonctionnelle équipée d’une cuisine complète. Une buanderie, deux conciergeries et un local administratif à destination du personnel de l’organisme complètent l’immeuble. Tous les locataires ont une DI ou sont autistes et certains composent également avec des limitations motrices. Les principaux besoins d’accompagnement concernent la réalisation des activités de la vie quotidienne, l’horaire de vie et la gestion des relations interpersonnelles. Cet accompagnement est offert par des employés de l’organisme, sous la responsabilité d’une coordonnatrice. La plupart des locataires bénéficient également des services d’un ou plusieurs intervenants spécialisés en DI ou en autisme du réseau de la santé et des services sociaux pour le développement de certaines compétences spécifiques. Certains locataires occupent un emploi rémunéré, participent à des activités de travail ou fréquentent une école pour adultes.

4. Qui ont été les acteurs impliqués dans le développement de « J’ai mon appart’ » ?

Quatre années ont été nécessaires pour le développement du projet, de la première rencontre d’information en 2018 jusqu’à l’ouverture officielle en 2022¹⁹. Pendant cette période, différents acteurs ont eu un apport significatif dans le développement du projet. Nous présentons ces différentes catégories d’acteurs, le rôle qu’ils ont joué et les défis qu’ils ont eu à relever.

Le conseil d’administration

Les projets d’appartements supervisés, tels que ceux promus par le programme AccèsLogis, requièrent l’implication d’organismes à but non lucratif (OBNL) ou de coopératives d’habitation. Après avoir exploré la possibilité de s’associer à un OBNL déjà

¹⁸ Au moment de la publication de cet article, le programme AccèsLogis est toujours actif, mais tend à être remplacé par le Programme d’habitation abordable Québec (PHAQ).

¹⁹ <https://youtu.be/dJxfZqQptis>.

existant, les parents et les proches qui ont initié le projet ont plutôt opté pour en constituer un nouveau et sont ainsi devenus les administrateurs du conseil d'administration (CA). Le premier CA était composé de deux parents, d'un frère et d'une belle-sœur, auxquels s'est joint un cadre retraité du réseau de la santé et des services sociaux. Pendant la phase de développement du projet, la principale responsabilité de ce conseil d'administration a été de prendre le leadership et de coordonner les différents acteurs impliqués. Le CA a également été confronté à deux défis majeurs. Tout d'abord, il a dû accéder aux informations nécessaires pour concrétiser le projet. Par exemple, il a dû comprendre les tenants et aboutissants des différents programmes disponibles, ainsi que les intrications administratives qui y étaient associées. De plus, il a dû mobiliser une contribution financière et matérielle importante de la communauté. Pour le projet « J'ai mon appart' », cette contribution a atteint près de 2 000 000\$. En fait, les membres du conseil d'administration ont fait preuve de détermination et d'engagement en créant un nouvel OBNL pour soutenir les projets d'appartements supervisés. Leur rôle clé dans le leadership et la coordination, ainsi que leur capacité à relever les défis financiers et administratifs, ont été essentiels à la concrétisation de ces initiatives.

Les parents

En parallèle à la création de l'OBNL et à la formation du premier conseil d'administration, les parents d'adultes atteints de déficience intellectuelle (DI) ou d'autisme, qui pourraient bénéficier d'un appartement supervisé, jouent un rôle essentiel. Dans le cadre du projet « J'ai mon appart' », une première réunion d'information, en 2018, a rassemblé certains d'entre eux, créant ainsi des liens de camaraderie entre les familles. Bien que tous n'aient pas occupé un rôle de premier plan dans le développement du projet, leur participation aux différentes activités de collecte de fonds a été remarquable. Il convient également de souligner que les parents ont été confrontés à un double défi. D'une part, ils ont dû soutenir leurs enfants dans la préparation à une éventuelle transition résidentielle, en veillant à ce qu'ils soient préparés et prêts à vivre de manière plus autonome. D'autre part, les parents eux-mêmes ont dû se préparer à ce changement, en s'adaptant à la nouvelle réalité de voir leur enfant vivre de manière indépendante. Ce processus a exigé des efforts considérables de la part des parents, tant sur le plan émotionnel que pratique. La rencontre d'information en 2018 a permis aux parents de partager leurs expériences, leurs préoccupations et leurs espoirs, renforçant ainsi les liens de solidarité entre eux. Leur participation active aux activités de financement témoigne de leur engagement et de leur dévouement envers le projet. Grâce à leur implication, ils ont contribué à faire avancer le projet « J'ai mon appart' » et à concrétiser le rêve d'une résidence autonome pour leurs enfants.

Les personnes ayant une DI ou autistes

Les premiers locataires potentiels de « J'ai mon appart' » ont été au cœur de la démarche. Bien que leur rôle ait été divers, certains en sont venus à être des « porte-parole » du projet en témoignant de leurs besoins et de leur histoire de vie. Ils ont donné un visage humain à ces futurs voisins. Par leur prise de parole, ils ont eu un rôle important à jouer pour favoriser l'acceptabilité sociale du projet dans le quartier. Leur principal défi a été de se préparer à la transition résidentielle qu'ils ont eu à vivre tout en faisant part de leurs besoins, de leurs préférences et de leurs souhaits dans le développement du projet.

Le groupe de ressources techniques

Dans le cadre du projet, « Les habitations populaires du Québec » (HPQ) est le Groupe de ressources techniques (GRT) qui a soutenu le conseil d'administration aux différentes étapes du développement. Un GRT est une entreprise d'économie sociale vouée au développement de l'habitation communautaire. Grâce à son expertise, HPQ a joué un rôle d'accompagnateur dans le développement du projet. À la suite de la constitution du CA, il s'agit de l'un des premiers acteurs qui a été mobilisé. Un défi important du GRT est d'offrir un accompagnement dans le développement du projet ajusté à la réalité et aux besoins des personnes ayant une DI ou autistes.

La SHQ et la SCHL

La SHQ a la responsabilité de la mise en œuvre des programmes et des services à la population en matière d'habitation. Elle a la mission, qui est lui est confiée par le gouvernement, de répondre aux besoins en habitation des citoyens du Québec par une approche intégrée et durable. Elle a notamment la responsabilité de la gestion du programme AccèsLogis. Pour sa part, la SCHL est l'organisme national responsable de l'habitation au Canada. Par ses actions et ses différents programmes, la SCHL cherche à rendre le logement abordable pour tous. Sa contribution financière à « J'ai mon appart' » s'est réalisée par le biais du Fonds national de co-investissement pour le logement dont elle a la responsabilité. Tant la SHQ que la SCHL ont ainsi joué un rôle important sur le plan du financement. Le principal défi de ces deux sociétés a été de rendre accessibles et compréhensibles leurs programmes aux acteurs concernés.

Les acteurs de la politique municipale

La ville de Shawinigan, notamment grâce à l'engagement du maire et des conseillers municipaux, a joué un rôle essentiel dans le développement du projet. En plus d'un don financier, le conseil municipal a apporté une contribution significative en offrant un

terrain approprié pour la réalisation des appartements supervisés, tout en accordant un crédit de taxes municipales. Cette implication démontre l'engagement de la municipalité à soutenir des initiatives visant à répondre aux besoins de logement des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou des personnes autistes. Par la suite, le maire et certains conseillers ont activement participé à différentes annonces publiques, contribuant ainsi à promouvoir le projet auprès des citoyens. Leur présence et leur soutien ont permis de sensibiliser la population locale à l'importance d'offrir des solutions de logement adaptées et abordables pour tous les citoyens, y compris ceux ayant des besoins particuliers. Leur rôle dans la promotion du projet a été crucial pour susciter une plus grande acceptabilité sociale et pour créer un environnement inclusif au sein de la municipalité. Il convient également de souligner que le milieu politique municipal a dû relever un défi majeur : celui de reconnaître pleinement les personnes ayant une DI comme des citoyens à part entière, dotés des mêmes droits et des mêmes opportunités que tous les autres résidents de la ville. En soutenant activement le projet d'appartements supervisés, la municipalité a démontré son engagement en faveur de l'inclusion et de l'égalité des chances pour tous ses habitants. En veillant à ce que des réponses concrètes soient apportées aux besoins en logement abordable pour les personnes ayant une DI, la ville de Shawinigan a montré l'exemple en tant que collectivité accueillante et respectueuse de la diversité.

Les acteurs de la politique provinciale et fédérale

Les députés provinciaux et fédéraux de même que le personnel politique ont eu un rôle important à jouer pour dénouer les différentes impasses bureaucratiques susceptibles de perturber le développement du projet. Chacun, à son niveau, en participant à différentes annonces, a contribué à la promotion du projet tout en accélérant sa réalisation. Notamment, sur le plan provincial, ils ont fait évoluer les politiques en place pour faciliter le développement du projet. Leur rôle a également été significatif pour accéder au financement nécessaire. Le principal défi de ces acteurs politiques a été de contribuer à trouver des solutions aux besoins d'hébergement de leurs citoyens ayant une DI ou autistes qui soient répétables à l'ensemble du Québec, tout en tenant compte des contingences administratives et budgétaires du gouvernement.

Les organisations philanthropiques

La réalisation du projet « J'ai mon appart' » a nécessité une importante levée de fonds à laquelle ont contribué certaines organisations philanthropiques, telles que des fondations et des associations caritatives. Le rôle de ces organisations a été de mettre sur pied des activités de financement efficaces afin de permettre au conseil d'administration de « J'ai mon appart' » de recueillir les sommes nécessaires à la réalisation du

projet. Au-delà des sommes amassées, les activités de financement ont offert une visibilité au projet et elles ont permis à des citoyens de la Mauricie d'y contribuer. Le défi de ces organisations a été de faire en sorte que les activités de financement permettent l'expression d'un élan de solidarité envers le projet.

Le Centre intégré de santé et de services sociaux

Historiquement, le réseau de la santé et des services sociaux a eu un rôle de promoteur dans l'offre d'hébergement aux personnes ayant une DI ou autistes. Or, les appartements supervisés tels que développés par « J'ai mon appart' » ne correspondent pas à son offre de services qui s'actualise par le biais des programmes en DI et en autisme des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). Ainsi, le rôle du réseau de la santé et des services sociaux, comme partenaire, a été de mettre à profit sa connaissance des spécificités de la DI et de l'autisme à différentes étapes du développement du projet (sélection des locataires, soutien aux familles, préparation des transitions résidentielles, etc.) et de conclure une entente pour le financement récurrent des services offerts par l'organisme « J'ai mon appart' ». Précisons que les mandats des CISSS sont définis par différentes politiques et directives découlant du ministère de la Santé et des Services sociaux. Dans le cadre du projet, le principal défi du CISSS de la région a été de contribuer au projet, étant donné ses responsabilités envers les personnes ayant une DI ou autistes, tout en respectant le cadre qui lui est imposé.

Les organismes communautaires de la région

Un projet d'habitation s'inscrit dans un tissu social où évoluent déjà différents organismes communautaires. Ces organismes peuvent avoir des missions variées, complémentaires à celles de « J'ai mon appart' », dans différentes sphères (défense des droits, sécurité alimentaire, emploi, etc.). Dans le développement du projet, certains organismes ont eu un apport pertinent, par exemple, en rendant disponibles des locaux pour des rencontres. De même, les liens avec différents organismes ont permis d'anticiper le rôle qu'ils pourraient avoir auprès des futurs locataires. Le principal défi pour ces organismes est d'établir des liens de collaboration avec « J'ai mon appart' », dans le périmètre de leur champ d'action et dans le respect de leurs ressources.

Les organismes d'habitation d'autres régions

D'autres projets d'appartements supervisés ont vu le jour au cours des dernières années. S'inspirer d'expériences similaires dans d'autres régions du Québec a été salubre pour « J'ai mon appart' » qui a ainsi pu tisser des liens de solidarité avec ces organismes. Leur appui a été particulièrement pertinent pour aider à structurer certains processus (par exemple, la sélection des locataires) et soutenir l'organisation du milieu

de vie (par exemple, les règlements de l'édifice). Ces collaborations contribuent ainsi à la naissance d'un réseau d'organismes porteurs d'une mission similaire. Encore une fois, pour ces organismes sollicités par « J'ai mon appart' », le principal défi est d'offrir un soutien dans le respect de leurs ressources financières.

Les entrepreneurs liés à la construction du bâtiment

La construction d'un bâtiment implique la participation de différents entrepreneurs qui possèdent une expertise technique liée à sa réalisation : architecte, ingénieur, entrepreneur en construction, paysagiste, etc. Au-delà du travail opérationnel à réaliser, ces différents entrepreneurs contribuent à un projet qui a une portée sociale, mais qui doit également répondre à différents standards inhérents à sa fonction. Leur rôle est donc de réaliser les différentes tâches dans leur champ d'expertise, dans le temps imparti, tout en relevant le défi de répondre aux besoins spécifiques de l'organisme qui porte le projet. Ainsi, leur expertise est mise en valeur à différents moments pour témoigner de l'avancement des travaux et ainsi préparer l'arrivée des futurs locataires dans le quartier. De plus, si leur rôle est essentiellement technique, ils ont aussi à relever le défi d'être suffisamment souple pour s'ajuster aux besoins spécifiques de l'organisme pendant la phase de développement.

Les commerces et entrepreneurs locaux

Sur le plan de l'acceptabilité sociale, le stade de la désirabilité sociale ou co-appropriation est celui où une situation n'est plus seulement tolérée, mais valorisée, voire souhaitée par différents groupes qui y voient une plus-value pour leurs propres activités²⁰. Ainsi, des commerces de proximité de même que certaines entreprises ont souhaité s'associer à « J'ai mon appart' », que ce soit pour y contribuer financièrement ou en nature. Ces contributions ont permis à l'organisme d'atteindre ses objectifs financiers tout en offrant aux entreprises concernées une visibilité sur ses médias sociaux. Leur rôle a donc été significatif sur le plan financier. Par leurs actions, ils sont venus renforcer l'acceptabilité sociale du projet. Leur principal défi consistait à bien comprendre la nature et la portée du projet pour que leur contribution s'inscrive en cohérence avec les valeurs promues par l'organisme.

Les médias

Les médias que sont la presse, la télévision et la radio ont témoigné, tout au long du développement du projet, de ses avancées et de ses défis. Ils ont mis de l'avant la réalité

²⁰ Baba, S., Raufflet, E. (2015), « L'acceptabilité sociale : une notion en consolidation », *Management international / International Management / Gestión Internacional*, vol. 19, n°33, pp. 98-114, DOI : <https://doi.org/10.7202/1043005ar>.

des futurs locataires, de leurs parents, de même que les contributions de différents acteurs. Leur rôle a été d’agir comme relayeur de l’information et, indirectement, de sensibiliser la population aux besoins résidentiels des concitoyens ayant une DI ou autistes. En faisant connaître l’apport au projet de certains acteurs politiques et économiques, ils ont aussi contribué à y donner une valeur ajoutée et à leur permettre d’en tirer profit pour leur propre champ d’action. Par exemple, la diffusion de la contribution de certains politiciens au projet leur permet d’en tirer un avantage politique ; la valorisation des dons de certains entrepreneurs sert aussi de publicité pour leurs produits, etc. Le défi des médias est toutefois de trouver des angles originaux pour informer la population des réalisations de l’organisme sans toutefois qu’il y ait un effet de saturation auprès de celle-ci.

Les artistes

Pour certains artistes, « J’ai mon appart’ » porte une histoire qui peut être racontée, scénarisée, illustrée, etc. Ainsi, au cours du développement du projet, une peintre de la région a réalisé un projet en partenariat avec les futures locataires qui a mené à la réalisation de toiles qui se retrouvent chez les locataires et témoignent de leur attachement à un lieu particulier de la ville de Shawinigan. D’autres artistes ont également souhaité réaliser un documentaire pour raconter le développement du projet. Ces artistes contribuent, à leur façon, à traduire les émotions présentes dans le développement du projet. Celui-ci ne se limite pas à construction d’un bâtiment ; ce sont des histoires de vie qui sont transformées par sa réalisation. Le rôle des artistes est donc de saisir cette émotion et de la transmettre par l’art. Leur défi est d’accéder aux ressources et au médium nécessaires pour y parvenir.

Les voisins et les citoyens de Shawinigan

Les citoyens de Shawinigan et plus particulièrement le voisinage immédiat de l’immeuble ne constituent évidemment pas un groupe homogène. Leur rôle n’en est pas pour le moins important, car ce sont eux qui accueillent les locataires dans leur quartier. Dès l’annonce du choix du lieu où l’immeuble a été construit, le voisinage a été sensibilisé et informé des particularités du projet. Tout ce travail a permis de limiter les appréhensions envers les futurs locataires et d’accroître l’acceptabilité sociale. À différents moments, notamment lors de l’inauguration officielle du bâtiment, ils ont été invités à participer aux activités. Le principal défi du voisinage est donc de s’ouvrir à la réalité de ces nouveaux voisins du quartier.

Le milieu de la recherche

Une équipe de recherche composée des deux premiers auteurs de cet article, de professionnels et d'assistants de recherche de la Chaire Autodétermination et Handicap ont accompagné le projet dès le départ. Leur rôle a été d'en soutenir le développement sur le plan scientifique, notamment pour identifier et partager les meilleures pratiques en matière résidentielle et faire de l'autodétermination un concept central du projet. De plus, l'équipe a documenté les différentes étapes du projet pour en tirer des connaissances susceptibles de soutenir le développement d'autres projets similaires. Elle n'a donc pas seulement un rôle d'observateur, mais bien une posture engagée pour influencer le développement du projet. Pour l'équipe de recherche, un défi important a été d'être suffisamment agile pour soutenir le développement du projet en temps opportun, en tenant compte des limites de ses ressources.

5. Quelles leçons tirées des rôles et des défis de chacun des groupes d'acteurs ?

L'actualisation d'un projet d'appartements supervisés repose sur une synergie qui doit s'installer entre de nombreux acteurs. Ce sont les membres du CA de l'organisme porteur qui en sont les artisans. Or, ce rôle est particulièrement exigeant, car il met à profit des compétences liées à la gestion, à la communication et au politique qui s'acquièrent dans l'action. Autrement dit, rien ne prépare à jouer un tel rôle. C'est l'expérience personnelle et professionnelle de chacun des membres du CA de même que la combinaison de leurs personnalités et de leurs qualités qui permet de relever ce défi. Dans le cas de « J'ai mon appart' », les cinq membres du CA possédaient des atouts différents, mais complémentaires pour nourrir la synergie nécessaire à la réalisation du projet. Par exemple, l'un des membres du CA était un ancien cadre du réseau de la santé ; il a ainsi pu faciliter la création de liens sur ce plan. Un autre membre du CA était actif dans le milieu des affaires et philanthropique ; il a ainsi pu faire bénéficier le projet de son réseau de contacts. Ajoutons également que chacun des membres du CA disposait d'une motivation personnelle à s'investir dans le projet. S'il ne s'agit pas de l'objet premier de cet article, ce thème mériterait d'être approfondi davantage pour comprendre comment des bénévoles en arrivent à un tel niveau d'engagement.

Les membres du CA se retrouvent donc au cœur d'un système complexe où chaque composante est interdépendante, mais s'est constituée en silo. Par exemple, le réseau de la santé et des services sociaux n'est pas lié à celui de l'habitation, même s'ils dépendent tous deux du gouvernement. De ce fait, les membres du CA doivent réaliser un nombre impressionnant d'arrimages entre les différents acteurs de ce système. Dans le cas de « J'ai mon appart' », certains acteurs ont facilité le contact entre certaines composantes, particulièrement les acteurs politiques. Par exemple, certaines interventions politiques ont facilité l'arrimage entre « J'ai mon appart' » et le réseau de la santé

et des services sociaux. Il en est de même entre les acteurs de la politique municipale et des membres de la communauté de Shawinigan. Les membres du CA ont également dû accéder à l'information détenue par chacune des composantes du système, se l'approprier, et souvent la traduire dans un langage accessible pour d'autres composantes. Par exemple, les membres du CA ont eu à comprendre le fonctionnement des programmes de la SHQ et de la SCHL pour être en mesure de les expliquer aux parents, par exemple.

Ce travail, quoique laborieux, est rapidement apparu comme la seule voie possible pour créer une cohésion entre les acteurs et faire en sorte que l'énergie soit suffisante pour que le projet aboutisse. Le leadership s'est ainsi retrouvé à reposer sur quelques personnes, toutes bénévoles. Ajoutons également que la majorité de ces bénévoles sont aussi les membres de familles de personnes ayant une DI ou autistes. L'estimation de la valeur économique de ce travail bénévole n'a pas été réalisée. Néanmoins, il apparaît clair que le développement d'habitats ne peut reposer uniquement sur le bénévolat, sachant très bien la fragilité qui en découle. Dans la mesure où une stratégie structurée au niveau québécois de développement d'habitats en DI et en autisme se développe, éventuellement, elle devra tenir compte de cet important rôle de coordination. L'absence d'une telle structure condamne les groupes souhaitant développer de tels habitats à répéter les mêmes actions d'arrimage.

Par ailleurs, l'analyse des rôles et des défis des différents acteurs permet de constater que l'accroissement de l'énergie entre eux découle, entre autres, du niveau d'acceptabilité et de désirabilité sociales du projet. Autrement dit, à chacune des étapes, plus des acteurs se joignent au projet, plus ils rendent le projet « désirable » et plus ils en tirent profit. Ce sont donc les différentes opérations de communications, notamment celles auxquelles participent les médias, qui permettent d'ajouter de la valeur au projet. Les membres du CA ont aussi joué un rôle important sur ce plan en communiquant efficacement par les réseaux sociaux. La visibilité ainsi offerte aux différents acteurs du système vient renforcer leur engagement qui n'est pas complètement désintéressé. Au-delà de la valeur sociale de leur action, ils y trouvent aussi un intérêt personnel (bénéfice politique, publicité, contribution à leur mission, etc.). Autrement dit, ce n'est pas un esprit « charitable » qui explique l'engagement de chacun, mais bien un profit partagé par tous les acteurs concernés.

Si la synergie permettant le développement d'appartements supervisés repose sur la mise en relation de différents groupes d'acteurs, ceux-ci sont d'abord et avant tout des humains dotés d'une histoire personnelle qui traduit leur personnalité et leur valeur. L'analyse proposée par cet article ne saurait être complète si elle ne mettait pas de l'avant la nécessité d'un rapprochement « humain » entre les différents acteurs. Autrement dit, le propriétaire d'un commerce de la région peut être l'employeur d'un adulte

autiste ; une politicienne peut être la mère d'une personne ayant une DI ; le président d'une fondation peut avoir un lien d'amitié privilégié avec un membre du CA, etc. Ces liens particuliers sont apparus déterminants dans le développement du projet. Ils ont constitué en quelque sorte le « terreau fertile » de ce qui a pu émerger ensuite.

Conclusion

L'analyse initiale de la démarche de développement des appartements supervisés « J'ai mon appart' » a bien mis en évidence la complexité des rôles et des défis auxquels les différents acteurs ont dû faire face, tout en soulignant l'importance primordiale du conseil d'administration (CA) pour coordonner et animer cette synergie. Dans la perspective d'une expansion de projets similaires à travers le Québec, l'engagement de ces différents groupes d'acteurs apparaît indispensable pour assurer le succès et la durabilité de tels initiatives. On comprendra dès lors qu'il est essentiel de mettre en place un modèle structuré de développement pour ce type d'habitat, afin d'éviter qu'il ne se développe sans un cadre solide, uniquement porté par la volonté individuelle de quelques personnes. La proposition d'un tel modèle représente donc une voie à explorer. En ce sens, l'analyse approfondie de la démarche entreprise pour la réalisation des appartements supervisés « J'ai mon appart' » met donc en lumière la complexité inhérente à la coordination des différents acteurs impliqués. Les parents, les proches, les organismes à but non lucratif (OBNL), les coopératives d'habitation, le conseil municipal et les responsables politiques ont tous joué un rôle essentiel dans la concrétisation de ce projet novateur. Leur engagement, leur collaboration et leur dévouement ont été les clés de cette réussite. Faut-il également préciser que le développement de tels projets ne peut reposer uniquement sur la bonne volonté individuelle. Afin d'assurer une approche cohérente et harmonieuse, il est nécessaire de mettre en place un modèle structuré de développement d'habitats supervisés. Ce modèle pourrait fournir des directives claires sur les étapes à suivre, les ressources nécessaires, les partenariats à établir et les meilleures pratiques à adopter. En développant un tel cadre, il sera possible de garantir une mise en œuvre efficace et équitable de ces initiatives dans d'autres régions du Québec.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Psychiatric Association (2022), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.), DOI : <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>.
- Baba, S., Raufflet, E. (2015), « L'acceptabilité sociale : une notion en consolidation », *Management international / International Management / Gestão Internacional*, vol. 19, n°33, DOI : <https://doi.org/10.7202/1043005ar>, pp. 98-114.
- Bellefeuille, E., Labbé, L. (2016), « Inclusion sociale et déficience intellectuelle : où en est le Québec », *Empan*, vol. 4, n° 104, DOI : <https://doi.org/10.3971/empa.104.0097>, p. 97-105.
- Caouette, M., Pellerin, S. (2020), « L'autodétermination comme fondement au développement d'habitats inclusifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme », *Les Cahiers de l'Actif*, Novembre-Décembre (534-535), pp. 163-192.
- Caouette, M. (2014), *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants*, Thèse : Université du Québec à Trois-Rivières, 282 p.
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, et als. (2018), « Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec », *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue Canadienne de Psychiatrie*, vol. 63, n°4, DOI : <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/0706743717737031>, pp. 231-239.
- Fombonne, E. (2007), « Epidemiological surveys of pervasive developmental disorders », dans F. R. Volkmar (éd.), *Autism and pervasive developmental disorders*, 2nd ed., Cambridge University Press, DOI : <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1017/CBO9780511544446.003>, pp. 33-68.
- Gouvernement du Québec (1971), *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, R.S. S-5.
- Gouvernement du Québec (1991), *Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* (projet de loi 120 devenu le chapitre 42 des Lois du Québec de 1991).
- Gouvernement du Québec (2021), *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée : des milieux de vie qui nous rassemble*, Publication n° 20-814-01W, URL : <https://tinyurl.com/mr2dcemc>.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., et als. (2011), « Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies », *Research in Developmental Disabilities*, vol. 32, n°2, DOI : <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.ridd.2010.12.018>, p. 419-436.
- Nirje, B. (1969), « The normalization principle and its human management implications », dans R. B. Kugel & W. Wolfensberger (éds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, pp. 179-195, Washington DC: President's Committee on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. (2021), « Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports », *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 12th Edition.

Wehmeyer, M. L., Bolding, N. (2001), « Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work of living environments »» *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 45, n° 5, pp. 371-383.

Wolfensberger, W. (1983), « Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization », *Mental Retardation*, vol. 21, n°6, pp. 234-239.

Wolfensberger, W. (1991), *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Éditions des deux continents.

Wong, P. K. S., Wong, D. F. K. (2008), « Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52, n°3, pp. 230-243.

5

ENVIRONNEMENT SOCIAL



« C'est comme si on n'était pas les bienvenus » : les éléments de l'environnement social qui facilitent ou freinent l'accès à la ville des personnes âgées ayant des incapacités

Émilie RAYMOND²

Mélanie SYNNOTT¹

Anne-Marie TREMPE³

Élise MILOT²

Citer cet article

Raymond, É., Synnott, M., Trempe, A.-M., Milot, É. (2023), « C'est comme si on n'était pas les bienvenus » : les éléments de l'environnement social qui facilitent ou freinent l'accès à la ville des personnes âgées ayant des incapacités », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 141-156.

Affiliations

1 Cirris. 2 Université Laval, École de travail social et de criminologie. 3 Université Laval, maîtrise en travail social auxiliaire de recherche.

Résumé. — L'article présente les résultats de la recherche « Accès-communauté : un objectif partagé », une recherche-action participative qui a exploré le thème de l'inclusion sociale des personnes âgées ayant des incapacités. L'objectif de cette recherche était de comprendre ce qui facilite ou freine les déplacements et l'accès aux milieux de participation sociale dans le groupe concerné. Dans cet article, nous nous sommes concentrés sur l'environnement social des personnes participantes. Ce dernier peut être défini comme la manière dont la société est organisée notamment sur le plan du fonctionnement de la gouverne de l'État, des services aux citoyens et aux citoyennes, et des relations entre les individus¹.

Mots-clés. — Accessibilité ; personnes âgées ; environnement social ; incapacités ; inclusion sociale ; participation sociale.

¹ Fougeyrollas, P. (2010), *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : Presses de l'Université Laval.

Au Québec, le thème de participation sociale des personnes âgées est central dans les politiques sociales du vieillissement. D’abord, le plus récent plan d’action du gouvernement, « Un Québec pour tous les âges² », qui couvre la période de 2018 à 2023, a pour première orientation stratégique le fait de soutenir la participation des personnes âgées dans la communauté. La question du territoire occupant aussi une place importante dans ce plan d’action, la troisième orientation stratégique prévoit la création d’environnements sains, sécuritaires et accueillants. Ensuite, depuis le milieu des années 2000, le gouvernement du Québec a soutenu et financé un vaste réseau de municipalités amies des aînés (MADA) suivant un modèle développé par l’Organisation mondiale de la santé. Les trois piliers de ce modèle sont la participation sociale, la santé et la sécurité. En 2023, plus de 1 000 administrations municipales au Québec étaient certifiées MADA³. Ces municipalités se sont notamment engagées à mettre un frein à l’âgisme, en adaptant leurs politiques, leurs services et leurs structures pour mieux accueillir les personnes âgées et soutenir leur participation⁴.

Or, ni le plan d’action du Gouvernement du Québec ni le programme MADA ne mentionnent que certaines personnes peuvent éprouver des difficultés dans leurs déplacements ou leur accès aux milieux de participation sociale en raison de leurs incapacités. Afin d’assurer une plus grande équité en la matière, il est nécessaire de mieux connaître et comprendre comment les personnes âgées ayant des incapacités voient et vivent leur participation et leur inclusion sociales. Pour le moment, nous ne savons pas comment rendre une ville réellement accueillante pour ces personnes ; une ville qui leur permettrait d’exercer en toute égalité leurs droits par un accès sans restriction aux espaces urbains et aux services⁵.

1. De qui parle-t-on ?

L’incapacité réfère au degré de réduction dans la possibilité d’accomplir une activité physique ou mentale⁶. Le taux d’incapacité augmente avec l’âge : 19 % des 55-64 ans, 20 % des 65-74 ans et 33 % des 75 ans ou plus ont au moins une incapacité. Comme le nombre de personnes âgées dans la population continuera d’être en hausse dans les prochaines années, ce sera aussi le cas du nombre de personnes âgées vivant avec des incapacités.

² Gouvernement du Québec (2018), *Un Québec pour tous les âges : Le plan d’action 2018-2023*, URL : <https://tinyurl.com/5fhduyvs>.

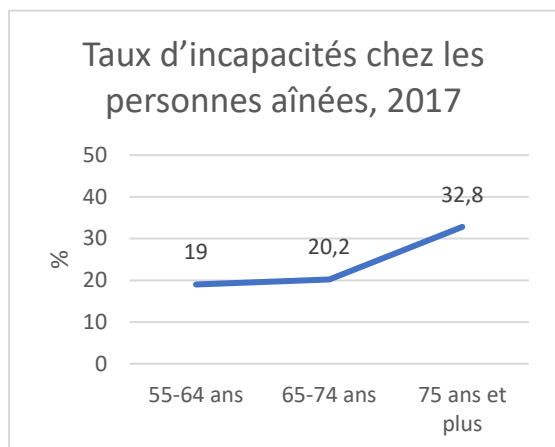
³ Équipe de recherche Municipalités (& Villes) Amies des Aînés au Québec (2018), *À propos*, URL : <https://madaquebec.com/a-propos/>.

⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020), *Programme de soutien à la démarche: Volet 1 – Soutien à la réalisation de politiques et de plans d’action en faveur des aînés*, Publication n° 21-830-01W.

⁵ Organisation des Nations unies (2006), *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, URL : <https://tinyurl.com/fk7css8e>.

⁶ Fougeyrollas, P. (2010), *op. cit.*

Figure 1
Taux d'incapacité chez les personnes âgées, 2017⁷



En 2017, près de la moitié des personnes âgées de 65 ans et plus ayant des incapacités avaient des incapacités considérées « graves » ou « très graves ». Ces personnes expérimentaient quotidiennement des limitations importantes dans la réalisation de leurs activités et de leurs rôles sociaux.

Ce qu'en disent les autres recherches

Plusieurs recherches confirment que l'environnement social a un impact sur l'inclusion sociale des personnes âgées ayant des incapacités. Parmi les éléments qui favorisent cette inclusion, à travers les déplacements et l'accès aux milieux de participation sociale, on retrouve :

- le soutien reçu des membres de la famille, des amis et des voisins⁸⁻⁹⁻¹⁰ ;
- le fait d'être accompagné pour faire des activités, ce qui donne de la motivation ainsi qu'un sentiment de confiance et de sécurité par rapport aux déplacements¹¹⁻¹² ; l'accompagnement peut provenir du réseau social comme de personnes rémunérées¹³ ;

⁷ Direction de la recherche, de l'évaluation et de la statistique : Ministère de la Famille (2018). *Les aînés du Québec, quelques données récentes : Deuxième édition*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>.

⁸ Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M., et als. (2019), « Participation Among Adults Aging With Long-Term Physical Disability: The Role of Socioenvironmental Factors », *Journal of Aging and Health*, vol. 31, n°10, DOI : <https://doi.org/10.1177/0898264318822238>, pp. 145S-168S.

⁹ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), « Mobility and participation among ageing powered wheelchair users: using a lifecourse approach », *Ageing & Society*, vol. 40, n°3, DOI : <https://10.1017/S0144686X18001228>, pp. 626-642.

¹⁰ Levasseur, M., Généreux, M., Bruneau, J., et als. (2015), « Importance of proximity to resources, social support, transportation and neighborhood security for mobility and social participation in older adults: results from a scoping study », *BMC Public Health*, vol. 15, DOI : <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1824-0>, pp. 1-19.

¹¹ Laliberte Rudman, D., Durdle, M. (2008), « Living With Fear: The Lived Experience of Community Mobility Among Older Adults With Low Vision », *Journal of Aging and Physical Activity*, vol. 17, n°1, DOI : [10.1123/japa.17.1.106](https://doi.org/10.1123/japa.17.1.106), pp. 106-122.

¹² Pigeon, C., Boulianne, R., Levasseur, M. (2019), « Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) et changements de la mobilité chez des aînés en perte d'autonomie », *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, vol. 5, n° 2, DOI : <https://doi.org/10.13096/rfre.v5n2.113>, pp. 65-86.

¹³ *Idem*.

- la compréhension d'autrui à l'égard des défis rencontrés et l'aide offerte spontanément pour y faire face¹⁴.

À l'inverse, d'autres éléments de l'environnement social représentent des obstacles à l'inclusion :

- les attitudes négatives des gens, principalement dans la rue, dans les ascenseurs ou dans le transport en commun¹⁵⁻¹⁶ ;
- la peur d'être gêné, incompris, traité différemment, ignoré ou perçu comme vulnérable¹⁷ ;
- le désir de ne pas se sentir dépendant ou comme un fardeau pour l'entourage¹⁸⁻¹⁹⁻²⁰ et pour les autres²¹ ;
- les demandes d'accommodements accueillies avec scepticisme ou irritation²².

Pour éviter cette stigmatisation, les personnes âgées peuvent prendre la décision de limiter elles-mêmes leur mobilité²³. Elles peuvent aussi faire le choix de ne pas utiliser des aides techniques qui rendraient plus « visibles » leurs déficiences²⁴⁻²⁵.

¹⁴ Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), « “Why would I want to go out?”: Age-related Vision Loss and Social Participation », *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, vol. 35, n°4, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000490>, pp. 465-478.

¹⁵ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), *op. cit.*

¹⁶ Abbott, S., Mcconkey, R. (2006), « The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities », *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 10, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>, pp. 275–287.

¹⁷ Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), *op. cit.*

¹⁸ Gallagher, B.A.M., Hart, P. M., O'Brien, C., et als. (2011), « Mobility and access to transport issues as experienced by people with vision impairment living in urban and rural Ireland », *Disability and Rehabilitation*, vol. 33, n° 12, DOI : [10.3109/09638288.2010.516786](https://doi.org/10.3109/09638288.2010.516786), pp. 979-988.

¹⁹ Lamanna, M., Klinger, C.A., Liu, A. & Mirza, R.M. (2019), « The Association between Public Transportation and Social Isolation in Older Adults: A Scoping Review of the Literature », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 39, n° 3, DOI : <https://doi.org/10.1017/S07149808190003>, pp. 1-13.

²⁰ Nordbakke, S. & Schwanen, T. (2015), « Transport, unmet activity needs and wellbeing in later life: exploring the links », *Transportation*, vol. 42, n° 6, DOI : <https://doi.org/10.1007/s11116-014-9558-x>, pp. 1129–1151.

²¹ Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), *op. cit.*

²² McGrath, C., Laliberté Rudman, D., Spafford, M., et als. (2017), « The Environmental Production of Disability for Seniors with Age-Related Vision Loss », *Canadian journal on aging / La revue canadienne du vieillissement*, vol. 36, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000623>, pp. 55–66.

²³ Atoyebi, O. A., Labbé, D., Prescott, M., Mahmood, et als. (2019), « Mobility Challenges Among Older Adult Mobility Device Users », *Current Geriatrics Reports*, vol. 8, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1007/s13670-019-00295-5>, pp. 223-231.

²⁴ Hedberg-Kristensson, E., Ivanoff, S. D., Iwarsson, S. (2007), « Experiences among older persons using mobility devices » *Disability and rehabilitation: Assistive technology*, vol. 2, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1080/17483100600875197>, pp. 15–22.

²⁵ Korotchenko A., Hurd Clarke, L. (2014), « Power mobility and the built environment: the experiences of older Canadians », *Disability & Society*, vol. 29, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.816626>, pp. 431-443.

La méthodologie de la recherche

Accès-communauté : un objectif partagé (ACOP) est un projet de recherche-action participative. Il a été réalisé par un comité formé d'une équipe de recherche de l'Université Laval et de membres salariés et bénévoles de la Table de quartier l'Engrenage St-Roch²⁶. L'intention de la recherche était double :

- développer des connaissances sur les facteurs facilitant ou freinant les déplacements et la participation sociale des personnes âgées ayant différents types d'incapacités ;
- diffuser ces connaissances pour améliorer l'accès à la ville des personnes principalement concernées.

Des entretiens individuels ont été réalisés auprès de personnes âgées habitant le territoire de la ville de Québec et ayant au moins une de ces conditions : incapacité visuelle ou auditive, incapacité motrice, déficience intellectuelle ou problématique de santé mentale. Les personnes participantes étaient âgées de 55 ans et plus. Ce choix de seuil d'âge s'explique par le fait que les personnes qui vieillissent avec des incapacités nomment souvent qu'elles ont l'impression de vieillir plus vite que les autres²⁷.

Ces entretiens individuels ont permis d'explorer les stratégies développées tout comme les limites et les obstacles rencontrés par les personnes participantes lorsqu'elles font des sorties. Cela incluait non seulement le déplacement en lui-même, mais aussi l'accès aux lieux de participation sociale. Ensuite, neuf de ces personnes ont été invitées à participer à un entretien déambulatoire. Il s'agissait de les accompagner dans un déplacement et une activité de leur choix afin de documenter ce qu'elles vivent concrètement au quotidien.

Les informations recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Nous avons voulu identifier les grands éléments qui favorisent ou nuisent aux déplacements et à la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités.

2. Résultats

Présentation des personnes participantes

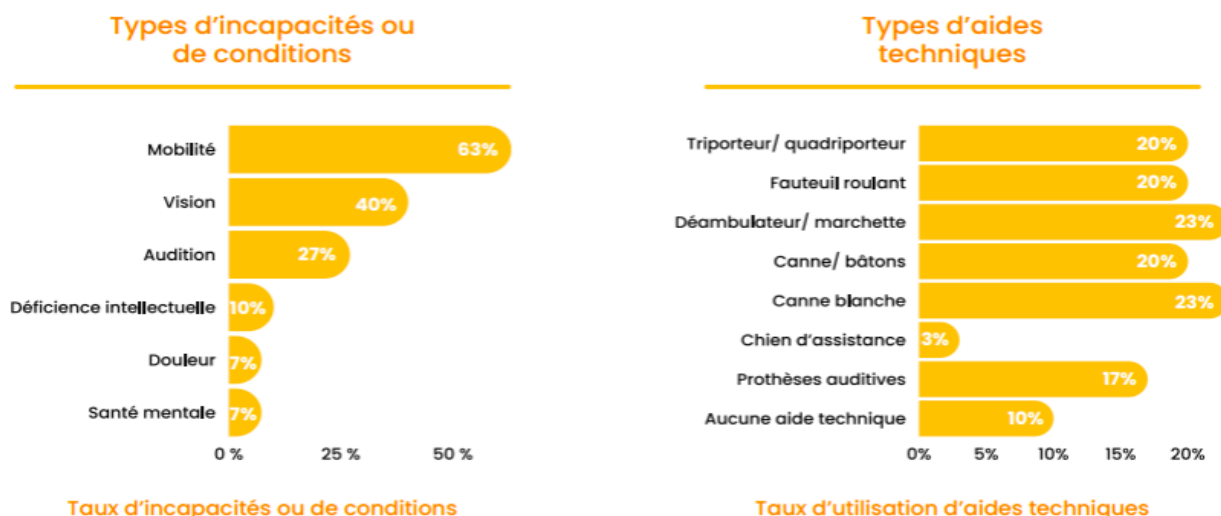
L'échantillon de ce projet de recherche est composé de 12 femmes et 11 hommes, pour un total de 23 personnes dont la moyenne d'âge était 67 ans. Pour mieux comprendre les informations données à la figure 2, il est pertinent de rappeler que certaines

²⁶ « Organisme de charité reconnu, l'Engrenage se donne comme mission de renforcer le tissu social, de célébrer la richesse de la mixité de Saint-Roch et de soutenir le quartier dans la réponse aux besoins sociaux des personnes qui l'habitent et le fréquentent. », (Engrenage St-Roch, 2023).

²⁷ Raymond, É., Grenier, A. (2016), « La participation sociale des aînés ayant des incapacités : un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion », *Service social*, vol. 62, n°2, DOI : <https://doi.org/10.7202/1038581ar>, pp. 131–149.

personnes interrogées vivent avec plus d'un type d'incapacités ou de conditions et que certaines d'entre elles ont recours à plusieurs types d'aides techniques.

Figure 2. Informations relatives aux personnes participantes



Les données recueillies permettent de constater que plus de la majorité des personnes participantes ont des défis en lien avec la mobilité. Les incapacités liées à la vision et à l'audition présentent également des proportions importantes, soit de 40 % et 27 % respectivement. Par ailleurs, le déambulateur ou la marchette et la canne blanche constituent les aides techniques les plus utilisées chez les personnes interrogées. Dans des proportions similaires, on y retrouve également l'usage du triporteur ou du quadriporteur, le fauteuil roulant ainsi que la canne ou les bâtons de marche. Il faut toutefois prendre en compte que certaines personnes âgées vivant avec des incapacités n'ont recours à aucun type d'aides techniques.

Lors des entretiens individuels et déambulatoires, les personnes participantes nous ont raconté leurs expériences en matière de déplacements et de participation sociale. Ces récits évoquent la rencontre de plusieurs obstacles physiques, comme l'état de la voirie et de l'aménagement urbain. Toutefois, l'accès inclusif comporte aussi des dimensions sociales. Les personnes âgées ayant des incapacités peuvent notamment sentir qu'elles dérangent et qu'elles ne sont pas les bienvenues lorsqu'elles souhaitent réaliser des activités de participation sociale :

« Ce qui est plate aussi, c'est quand on s'en va dans un endroit où ils organisent des événements, ben ils n'ont pas pensé à l'accessibilité. C'est comme si on ne voulait pas de nous autres. Ça, j'trouve ça dommage, parce que tout le monde y a droit là, donc... [je me sens] ben frustrée. C'est comme si on n'était pas les bienvenus. C'est comme si on ne comptait pas. C'est comme si nous autres, on n'existait pas : Ah ben non, eux

autres, ils ne chialeront pas. Oui mais, on est là ! » (Lise, 57 ans, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche).

À l'inverse, une attitude accueillante et la présence d'accommodements peuvent encourager l'inclusion sociale.

« L'accessibilité aide, mais quand ce n'est pas accessible, je ne m'empêche pas de faire des choses. J'essaie de trouver des moyens. Je vais acheter mon pain dans le parc industriel chez moi. Il y a à peu près sept ou huit marches; je leur téléphone, pis ils descendent les marches, pis je l'achète. Moi, je suis la fille qui fonce ! Je ne me mets pas de limites, j'ai pas le goût d'en mettre. Je garde mon cœur d'enfant pis j'ai le goût de découvrir (...). Plus que tu es dans le monde, plus que tu veux être dans le monde, plus que c'est facilitant, plus que tu crées des liens avec les gens, plus que tu as une attitude de citoyenne à part entière, ben les gens ils [ne] voient plus le fauteuil, ils l'oublient. » (Dominique, 62 ans, vivant avec des incapacités motrice et auditive, se déplaçant en fauteuil motorisé et portant des appareils auditifs)

Dans ce qui suit, nous explorerons quatre éléments qui jouent un rôle dans le sentiment ou l'expérience d'inclusion sociale des personnes participantes. Ces éléments ont été choisis parmi d'autres pour deux raisons : ils sont partagés par de nombreuses personnes participantes et illustrés par le travail de captation photographique et filmique réalisé dans le cadre de l'article. Nous serons donc guidés par Paul, Danielle, Josée, Nicole et Claude pour mieux comprendre en quoi ces aspects ont une influence sur leur participation sociale : 1) l'accompagnement ; 2) les interactions sociales dans les lieux publics ; 3) l'organisation et la prestation des services ; 4) le rapport aux incapacités et aux aides techniques.

1) L'accompagnement

Pour certaines personnes ayant des incapacités, l'accompagnement peut être nécessaire pour assurer le déplacement et la participation à des activités.

Intervieweuse : « Tu as dit qu'il y avait du soutien qui était offert, mais que des fois ce qui était difficile, c'est que quand tu n'avais pas d'accompagnateur, tu ne pouvais pas faire certaines activités. »

Participant : « Quand je n'ai pas d'accompagnateur, moi je peux pas. Cette semaine, mon frère est venu m'accompagner, il est venu vendredi. Samedi, il ne pouvait pas venir parce qu'il travaille. Quand il ne travaille pas, mon frère, il vient m'chercher pour faire un tour. Moi j'aime ça parce que je vais passer mon après-midi. » (Charles, 66 ans, vivant avec une déficience intellectuelle)

L'accompagnement des proches (famille, amis) ou de la communauté (bénévoles ou employés des organismes fréquentés) lors de certaines sorties peut permettre de

solutionner certains problèmes d'accès. La personne accompagnatrice peut, par exemple, soutenir l'accès aux bâtiments ou aux toilettes, guider l'orientation ou faciliter la communication avec autrui.

« Si je fais une activité, c'est sûr que je vais la faire avec quelqu'un d'autre. À mettons que je vais aller manger dans un restaurant, je sais que je vais y aller avec quelqu'un d'autre parce que je sais que je ne suis pas assez autonome pour faire ça toute seule, alors je fais ça avec quelqu'un d'autre. » (Manon, 64 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

En plus d'en faciliter le déroulement et de donner un sentiment de sécurité accru, le fait d'être accompagné augmente le plaisir ressenti dans les activités.

« Parce que mes amies [elles] sont prêtes à marcher avec moi. Je les tiens par le bras, puis ça, ça fait baisser mon niveau de vigilance énormément. Ça fait que c'est beaucoup plus agréable. Outre le fait que je suis avec quelqu'un, ce qui est bien agréable aussi. » (Diane, 72 ans, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche)

Les participants racontent qu'ils sont plus à l'aise de demander de l'accompagnement à leurs proches lorsqu'ils habitent à proximité. Plus largement, plusieurs personnes mentionnent qu'il est important pour elles de maintenir un réseau social bien vivant. Cela leur permet non seulement de recevoir du soutien, mais aussi et surtout, de se sentir incluses socialement.

2) *Les interactions sociales dans les lieux publics*

Il arrive fréquemment que les personnes ayant des incapacités aient besoin de l'aide de leurs concitoyens lors de leur fréquentation de l'espace public, par exemple pour ouvrir une porte, comprendre une indication ou faire face à un obstacle sur leur parcours.

« Il y a eu un bout de temps où j'ai eu peur des cônes, mais là, à c't'heure, bon... J'aime pas ça quand il y a des endroits qui ont des réparations comme ça, ça me frustre tout le temps. Je m'en vais me promener à quelque part : 'Ah non, y a des réparations là, maudit !'. C'est parce que des fois, je suis obligée de demander de l'aide pour aller à quelque part, pis j'haïs ça demander... Des fois, j'ai pas le choix si je veux me rendre. » (Lise, 57 ans, vivant avec un trouble visuel)

Il n'est pas toujours facile d'accepter de demander de l'aide aux autres. On peut avoir peur de déranger, se sentir en position de vulnérabilité ou avoir le sentiment d'être moins « autonome ».

« Moi, j'ai jamais demandé rien à personne, mais maintenant, j'ai appris à demander. J'aimais pas ça. Je me dis : 'Regarde, c'est mon tour de demander.' Fait que là, j'essaie de demander pis de pas me sentir honteuse. Parce que vous le savez, les gens de

mon âge, on était très orgueilleux pis on aimait pas demander. Mais là, on est rendu plus loin. » (Jeannine, 84 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

L'autonomie peut être définie comme la capacité et la possibilité de conduire leur quotidien sans faire appel à autrui et/ou selon leur propre volonté²⁸. Elle est décrite par plusieurs personnes participantes comme un état à maintenir le plus longtemps possible malgré leurs incapacités et l'évolution de celles-ci.

Les personnes ayant participé au projet racontent que, le plus souvent, les gens sont serviables et ouverts aux demandes d'aide.

« Je dois dire que les gens sont assez formidables, là, tu peux rencontrer un innocent pour 2 000 qui sont gentils pis serviables. Mais c'est le un qui te marque là. » (Nicole, 64 ans, vivant avec des incapacités visuelle et motrice, se déplaçant en déambulateur)

Les personnes qui offrent spontanément leur appui sont appréciées dans la mesure où elles sont à l'écoute de la manière dont la personne ayant des incapacités souhaite être aidée.

« Des fois, ils veulent tellement trop aider qu'ils veulent nous prendre par la main. Quand je veux leur expliquer comment [m'aider], ils ne prennent même pas la peine, ils n'écoutent pas. Dans ce temps-là, j'aime mieux ne pas en avoir, d'aide, parce qu'ils ne me laissent pas leur dire comment faire. Les gens sont pressés, ils sont nerveux. » (Brigitte, 68 ans, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant un chien d'assistance)

Des principes relativement simples peuvent être suivis pour soutenir l'inclusion des personnes : avoir une attitude accueillante, « prendre le temps », respecter les capacités de la personne et s'adapter selon ses besoins. Inversement, trop vouloir en faire et imposer son aide nuisent à la qualité du soutien reçu ainsi qu'au sentiment de sécurité.

« Une fois, j'arrive au guichet, ils mettent mon déambulateur dans le vestiaire. Heuuu, je m'excuse, mais ce sont mes jambes! Je peux-tu voir où vous l'avez rangé? Moi, il faut que je le voie tout le temps. » (Nicole, 64 ans, vivant avec des incapacités visuelle et motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

Les participants expliquent que, parfois, il leur est difficile d'obtenir l'aide dont ils ont besoin. Les gens croisés peuvent se montrer pressés ou esquivent un regard cherchant à attirer leur attention. Ces comportements évitants sont à la fois évidents et blessants pour les participants de la recherche.

« Il faut comprendre le langage non verbal des gens. Quand ils s'organisent pour pas te voir, tu le sais qu'il ne faut pas que tu leur demandes [de l'aide]. Tu sais, t'existes pas. Ils

²⁸ Vercauteren, R. (2011), *Dictionnaire de la gérontologie sociale : vieillissement et vieillesse*, vol. 1, Paris : Érès, URL : <https://tinyurl.com/5db47skv>, p.38.

savent plus où regarder pour pas te regarder ». (Dominique, 62 ans, vivant avec des incapacités motrice et auditive, se déplaçant en fauteuil motorisé et portant des appareils auditifs)

Dans les lieux très occupés ou restreints, à l'intérieur comme à l'extérieur, les personnes âgées ayant des incapacités peuvent faire face à l'impatience des passants, ce qui peut aggraver leur peur de déranger et potentiellement entraîner une diminution de leurs sorties.

« Faut zigzaguer. Quand il y a du monde, le monde, ils disent : 'Qu'est-ce qu'elle fait là, elle embarrasse le chemin', pis là, il faut attendre que le monde passe. S'il y a du monde qui arrive, tu te fais regarder de travers ! » (Manon, 64 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

Enfin, des concitoyens croisés lors de déplacements ou d'activités peuvent se montrer indiscrets quant aux problèmes de santé et aux incapacités vécus. Certains participants disent que cela les rend inconfortables et nuit à leur sentiment d'être « comme tout le monde ».

3) *L'organisation et la prestation des services*

Un troisième aspect de l'environnement social qui compte pour le sentiment d'inclusion des participants de l'étude est celui de l'organisation et de la prestation des services, notamment en ce qui concerne les commerces, les milieux de participation sociale et le transport en commun.

Dans les commerces comme dans les milieux associatifs et communautaires, la présence de personnel capable d'apporter de l'aide est cruciale pour les personnes âgées ayant des incapacités. Dans le cas contraire, les personnes peuvent vivre du stress et de l'inconfort.

« [Dans une épicerie] Ils n'ont pas de commis aux caisses qui fait les sacs. Et là, ça pousse, il y a du monde. Et là, toi, tu es pogné à ta hauteur, il faut que tu ramasses tes affaires, t'essayes, mais tu sais pas trop comment... Ça, c'est majeur. » (Thérèse, âgée dans la soixantaine, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en fauteuil roulant)

L'ouverture du personnel aux demandes d'adaptations et d'accommodements est vécue comme un soulagement par les personnes âgées ayant des incapacités. Cette aide peut faire une différence entre maintenir ses activités et y renoncer en raison des difficultés posées par le manque d'accessibilité.

« Comme le parc Maizeret, on y allait deux-trois fois dans l'année. C'est là que [nom de l'organisme] faisait leur marche à toutes les mercredis après-midi. On faisait le tour, pis on avait un guide, qui nous guidait. Pis il y avait toutes les personnes qui avaient un handicap ou qui voyaient un p'tit peu, qui étaient capables de se déplacer un p'tit peu. Il y avait

beaucoup de bénévoles qui nous aidaient, là. » (Mireille, 58 ans, vivant avec un trouble visuel et de la mobilité, se déplaçant en déambulateur)

Concernant le transport en commun, et particulièrement le service de transport adapté, il semble que le fonctionnement du système ait changé au cours des dernières années et qu'il soit dorénavant moins adapté aux besoins des usagers. Par exemple, il faut réserver son transport 24 heures à l'avance. Aussi, certains motifs de déplacement sont priorisés par rapport à d'autres. À ce propos, les raisons médicales ou reliées aux études ou au travail sont placées devant celles reliées à la participation sociale.

« Le transport adapté, sont pas aussi flexibles qu'ils l'ont déjà été. [...] Maintenant, si t'es malade, faut que tu le saches la veille que tu veux aller à l'hôpital. Donc ça nous oblige à caller une ambulance [si on n'a pas prévu la veille qu'on aurait besoin de transport]. [...] Avant avec le STAC on avait plus de flexibilité pour les urgences, là, je parle pas d'aller magasiner, je parle des urgences. [Concernant les chauffeurs], il y en a qui sont super fins, là. Moi je porte pas la ceinture de sécurité. Il y en a qui m'engueulent parce que je la porte pas. Je dis : 'Écoute, si t'as un accident, c'est à mes risques et péril, j'suis consciente de ça, je suis handicapée, je suis pas folle, mais j'ai mon permis, tu vas le respecter !'. Ils le respectent... mais y'en a un je te jure là, il voudrait pas me prendre. » (Nicole, 64 ans, vivant avec un trouble visuel et de la mobilité, se déplaçant en déambulateur)

Comme le montre l'extrait d'entretien suivant, les attitudes des chauffeurs peuvent influencer l'expérience de déplacement. Certaines actions sont aidantes, comme le fait d'attendre que la personne soit assise avant d'accélérer dans le transport en commun régulier, alors que d'autres nuisent au sentiment de sécurité.

« Moi j'ai déjà eu un problème avec un chauffeur. Je devais aller à quelque part, l'endroit était plus ou moins accessible, pis le chauffeur était pas content, il a commencé à m'engueuler, pis bon... Ça fait qu'il y en a beaucoup qui sont gentils, mais il y en a d'autres, vraiment là, ils sont pas à leur place. » (Lise, 57 ans, vivant avec un trouble visuel)

Si les personnes participantes qui utilisent le transport en commun régulier et adapté apprécient ces services, elles sont plusieurs à évoquer de possibles améliorations qui permettraient de faciliter leur participation sociale et leur sentiment d'inclusion. En somme, les résultats de la recherche montrent que les personnes participantes ont le même désir de faire des sorties et des activités que le reste de la population.

« C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on peut pas aller prendre une bière. » (Monique, 83 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec des bâtons de marche)

4) *Le rapport aux incapacités et aux aides techniques*

Accepter les incapacités vécues et le besoin d'aides techniques n'est pas toujours facile pour les personnes âgées rencontrées.

« J'essaye d'avoir une qualité de vie. La surdité au degré que je l'ai là, ce n'est pas trop pire, mais si c'était pire, faudrait que j'aie un appareil tout le temps pis ça serait déplaisant tout le temps pour avoir une conversation normale. » (Serge, 74 ans, vivant avec un trouble visuel et portant des appareils auditifs)

« J'pensais jamais, jamais, que j'allais venir devenir impotent comme ça. J'disais : 'Pour ceux qui sont sédentaires, eux autres y vont manger la claque [quand ils vont vieillir].' Hein ! Moi, j'suis immortel, j't'un gars, heille monsieur, j'me pétais de la broue moi-même là. Et pis, ça a arrivé comme une flashlight [l'AVC], on éteint une lumière. Pop ! Elle a éteint, j'suis resté handicapé, pis j'ai ben eu d'la misère à me familiariser avec mon handicap, là. » (Guy, 73 ans, vivant avec des incapacités auditive, visuelle et motrice, se déplaçant avec un déambulateur et portant des appareils auditifs)

Cet enjeu est inscrit dans l'environnement social, puisqu'il a un lien avec les représentations sociales au sujet du handicap. Avoir des incapacités implique souvent de faire face à des préjugés et à des stéréotypes.

D'ailleurs, les personnes ne sont pas toujours à l'aise de dire aux autres qu'elles ont des incapacités, surtout lorsqu'il s'agit d'incapacités invisibles, qui sont plus faciles à dissimuler. Même le choix du type d'aide technique peut être motivé par son niveau de discrétion.

« Pour m'aider par rapport à ma dysfonction auditive, lorsque je vais voir les gens, maintenant, je leur dis : 'J'ai ce problème-là.' Ce que je n'aurais pas fait y a 4 ans, 8 ans, 12 ans, j'étais trop orgueilleux. » (René, 67 ans, vivant avec une incapacité auditive et portant des appareils auditifs)

« Il y en a qui prennent pas de déambulateur, parce qu'ils ont honte de leur état, pis ils disent : 'Ah non, moi j'en prendrais pas, je vais prendre rien qu'une canne, ça paraît moins'. » (Manon, 64 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

Pour faciliter les contacts et briser la glace, certains participants utilisent différentes stratégies sociales, comme l'humour ou le fait de personnaliser leurs aides techniques.

« Moi, ce qui est le fun, c'est qu'en avant de mon quadriporteur, j'ai installé une petite peluche. Je l'ai attachée sur mon panier. Quand je vais dans le parc, il y a plusieurs enfants qui me regardent passer, à cause de la peluche. Et puis des fois, j'arrête, pis là ils viennent y toucher. Sur la rue, c'est pareil, les enfants me regardent passer avec la peluche en avant. Même les plus vieux, des jeunes comme des moins jeunes, ils aiment ça. » (Jacques, 72 ans, vivant avec des incapacités motrice et auditive, se déplaçant soit avec une canne, un déambulateur ou un quadriporteur et portant des appareils auditifs)

Les personnes interviewées ne voulaient pas se victimiser quant à leur situation ou donner l'impression de se plaindre. Elles rappellent qu'elles sont des personnes à part entière qui ont des stratégies pour se débrouiller malgré tout. Toutefois, certaines personnes ont plus de difficulté à nommer leurs besoins : il y a une peur de déranger ainsi qu'un désir d'être positif et de se montrer sous son meilleur jour.

« Je fais ma vie comme une personne autonome. C'est sûr, j'ai besoin de l'aide, mais j'ai pas d'affaire à me plaindre pantoute, pantoute. » (Guy, 73 ans, vivant avec des incapacités auditive, visuelle et motrice, se déplaçant avec un déambulateur et portant des appareils auditifs)

3. Discussion et recommandations

L'article visait à partager les connaissances développées dans le cadre de la recherche « Accès-communauté : un objectif partagé » au sujet des facteurs de l'environnement social facilitant ou freinant les déplacements et la participation sociale des personnes âgées ayant différents types d'incapacités. Les résultats font écho aux thèmes cités par les écrits scientifiques : les attitudes des personnes côtoyées²⁹⁻³⁰⁻³¹, la nature du soutien et de l'accompagnement requis et reçu³²⁻³³⁻³⁴⁻³⁵⁻³⁶, ainsi que les sentiments des personnes principalement concernées au sujet de leurs incapacités et des défis de leur inclusion sociale³⁷⁻³⁸⁻³⁹⁻⁴⁰.

Le deuxième objectif de l'article était de diffuser les savoirs produits pour améliorer l'accès à la ville des personnes principalement concernées. Sur ce plan, il apparaît pertinent de conclure en énonçant quelques recommandations :

- travailler à sensibiliser le grand public sur le vieillissement, les incapacités et les aides techniques afin de lutter contre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités et d'encourager des attitudes de soutien respectueuses et appropriées à leur égard ;

²⁹ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), *op. cit.*

³⁰ Laliberte Rudman, D., Durdle, M. (2016), *op. cit.*

³¹ McGrath, C., Laliberté Rudman, D., Spafford, M., et als. (2017), « The Environmental Production of Disability for Seniors with Age-Related Vision Loss », *Canadian journal on aging / La revue canadienne du vieillissement*, vol. 36, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000623>, pp. 55–66.

³² Pigeon, C., Boulianne, R., Levasseur, M. (2019), *op. cit.*

³³ Laliberte Rudman, D., Durdle, M. (2008), *op. cit.*

³⁴ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), *op. cit.*

³⁵ Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M., et als. (2019), *op. cit.*

³⁶ Levasseur, M., Généreux, M., Bruneau, J., et als. (2015), *op. cit.*

³⁷ Gallagher, B.A.M., Hart, P. M., O'Brien, C., et als. (2011), *op. cit.*

³⁸ Laliberte Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), *op. cit.*

³⁹ Lamanna, M., Klinger, C.A., Liu, A. & Mirza, R.M. (2019), *op. cit.*

⁴⁰ Nordbakke, S. & Schwanen, T. (2015), *op. cit.*

- améliorer l'accès inclusif aux espaces de participation sociale et de services publics et commerciaux, notamment en favorisant les attitudes accueillantes et adaptatives ainsi que des options d'accompagnement diversifiées ;
- donner la parole et écouter les personnes âgées ayant des incapacités lorsqu'elles expriment leurs besoins et valoriser leur expertise et leurs stratégies en matière d'inclusion sociale.

Sources de financement

La recherche a été réalisée grâce au soutien financier provenant de divers bailleurs de fonds : Programme Nouveaux horizons pour les aînés (Gouvernement du Canada) ; Fonds de recherche et d'enseignement Micheline Massé (École de travail social et de criminologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval) ; Fonds François-et-Rachel-Routhier (Faculté de philosophie, Faculté des sciences sociales et Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval) ; Fonds Nicolas-et-Suzanne-Zay (École de travail social et de criminologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval) ; Équipe de recherche en partenariat Participation sociale et villes inclusives (Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale) ; Programme de diffusion et de promotion des résultats de la recherche des Presses de l'Université Laval.

Remerciements

Merci aux 23 personnes âgées ayant participé aux entretiens individuels et déambulatoires du projet *Accès-communauté : un objectif partagé* (ACOP) pour leur confiance et leurs témoignages. Nous tenons aussi à remercier les 7 personnes âgées ayant participé au projet Ville inclusive et participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités : une cartographie des facilitateurs et des obstacles à la mobilité. Leurs récits ont aussi alimenté la recherche. Un merci tout spécial à Odette Lavoie, citoyenne âgée, pour son implication dans toutes les étapes du projet ainsi qu'à la Table de quartier l'Engrenage de St-Roch, notre partenaire principal depuis les débuts de cette recherche-action participative.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abbott, S., Mcconkey, R. (2006), « The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 10, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>, pp. 275–287.
- Atoyebi, O. A., Labbé, D., Prescott, M., Mahmood, et als. (2019), « Mobility Challenges Among Older Adult Mobility Device Users », *Current Geriatrics Reports*, vol. 8, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1007/s13670-019-00295-5>, pp. 223-231.
- Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M., et als. (2019), « Participation Among Adults Aging With Long-Term Physical Disability: The Role of Socioenvironmental Factors », *Journal of Aging and Health*, vol. 31, n°10, DOI : <https://doi.org/10.1177/0898264318822238>, pp. 145S-168S.
- Direction de la recherche, de l'évaluation et de la statistique : Ministère de la Famille (2018). *Les aînés du Québec, quelques données récentes : Deuxième édition*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>.
- Équipe de recherche Municipalités (& Villes) Amies des Aînés au Québec (2018), *À propos*, URL : <https://madaquebec.com/a-propos/>.
- Fougeyrollas, P. (2010), *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Gallagher, B.A.M., Hart, P. M., O'Brien, C., et als. (2011), « Mobility and access to transport issues as experienced by people with vision impairment living in urban and rural Ireland », *Disability and Rehabilitation*, vol. 33, n° 12, DOI : [10.3109/09638288.2010.516786](https://doi.org/10.3109/09638288.2010.516786), pp. 979-988.
- Gouvernement du Québec (2018), *Un Québec pour tous les âges : Le plan d'action 2018-2023*, URL : <https://tinyurl.com/5fhduyvs>.
- Hedberg-Kristensson, E., Ivanoff, S. D., Iwarsson, S. (2007), « Experiences among older persons using mobility devices » *Disability and rehabilitation: Assistive technology*, vol. 2, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1080/17483100600875197>, pp. 15–22.
- Korotchenko A., Hurd Clarke, L. (2014), « Power mobility and the built environment: the experiences of older Canadians », *Disability & Society*, vol. 29, n°3, DOI : [https://10.1080/09687599.2013.816626](https://doi.org/10.1080/09687599.2013.816626), pp. 431-443.
- Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), « Mobility and participation among ageing powered wheelchair users: using a lifecourse approach », *Ageing & Society*, vol. 40, n°3, DOI : [https://10.1017/S0144686X18001228](https://doi.org/10.1017/S0144686X18001228), pp. 626–642.
- Liberté Rudman, D., Durdle, M. (2008), « Living With Fear: The Lived Experience of Community Mobility Among Older Adults With Low Vision », *Journal of Aging and Physical Activity*, vol. 17, n°1, DOI : [10.1123/japa.17.1.106](https://doi.org/10.1123/japa.17.1.106), pp. 106-122.
- Liberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), « “Why would I want to go out?”: Age-related Vision Loss and Social Participation », *Canadian Journal on*

- Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, vol. 35, n°4, DOI : <https://10.1017/S0714980816000490>, pp. 465-478.
- Lamanna, M., Klinger, C.A., Liu, A. & Mirza, R.M. (2019), « The Association between Public Transportation and Social Isolation in Older Adults: A Scoping Review of the Literature », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 39, n° 3, DOI : <https://10.1017/S071498081900003>, pp. 1-13.
- Levasseur, M., Généreux, M., Bruneau, J., et als. (2015), « Importance of proximity to resources, social support, transportation and neighborhood security for mobility and social participation in older adults: results from a scoping study », *BMC Public Health*, vol. 15, DOI : <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1824-0>, pp. 1-19.
- McGrath, C., Laliberté Rudman, D., Spafford, M., et als. (2017), « The Environmental Production of Disability for Seniors with Age-Related Vision Loss », *Canadian journal on aging / La revue canadienne du vieillissement*, vol. 36, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000623>, pp. 55–66.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020), *Programme de soutien à la démarche: Volet 1 – Soutien à la réalisation de politiques et de plans d'action en faveur des aînés*, Publication n° 21-830-01W.
- Nordbakke, S. & Schwanen, T. (2015), « Transport, unmet activity needs and wellbeing in later life: exploring the links, *Transportation*, vol. 42, n° 6, DOI : <https://doi.org/10.1007/s11116-014-9558-x>, pp. 1129–1151.
- Organisation des Nations unies (2006), *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, URL : <https://tinyurl.com/fk7css8e>.
- Pigeon, C., Boulianne, R., Levasseur, M. (2019), « Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) et changements de la mobilité chez des aînés en perte d'autonomie », *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, vol. 5, n° 2, DOI : <https://doi.org/10.13096/rfre.v5n2.113>, pp. 65-86.
- Raymond, É., Grenier, A. (2016), « La participation sociale des aînés ayant des incapacités : un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion », *Service social*, vol. 62, n°2, DOI : <https://doi.org/10.7202/1038581ar>, pp. 131–149.
- Vercauteren, R. (2011), *Dictionnaire de la gérontologie sociale : vieillissement et vieillesse*, vol. 1, Paris :Érès, URL : <https://tinyurl.com/5db47skv>, p.38.



L'importance du soutien social pour la participation sociale à la suite du traumatisme cranio-cérébral

Comment favoriser une continuité de services communautaires qui soutiennent l'inclusion et la participation sociale à la suite du traumatisme cranio-cérébral : la perspective des personnes proches aidantes.

Citer cet article

Poulin, V., Lamontagne, M.-È., Raymond, É. et als (2023), « L'importance du soutien social pour la participation sociale à la suite du traumatisme cranio-cérébral », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 157-168.

Valérie POULIN¹⁻⁵

Marie-Ève LAMONTAGNE¹⁻³

Émilie RAYMOND¹⁻⁴

Benoît DURAND²

Olivier PIQUER²

Simon DEMERS²

Mélodie NICOLE⁵

Doriane CHARBONNEAU⁵

Vincent LESSARD⁵.

Participant.e.s aux vidéos

Benoît Durand², Camille Jolivet², Guillaume Boily², Héroïse Robert², Simon Tellier-Marcil², Sylvie Lévesque⁸, Jean-François Brousseau⁸, Johanne Rossignol⁸, Katerine Ouimet⁶, Marjolaine Tapin⁷, Maryse Brodeur⁹, Marjolaine Fradet¹⁰, Cynthia Giroux¹⁰, Huguette Giroux¹⁰, Claudette Paradis¹⁰, Denise Rancourt¹⁰.

Affiliations

1 Cirris. 2 Association TCC des Deux-Rives. 3 Université Laval (Département de réadaptation). 4 Université Laval (École de travail social et de criminologie). 5 Université du Québec à Trois-Rivières (Département d'ergothérapie). 6 Association des Traumatisés Cranio-Cérébraux de la Montérégie. 7 Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec. 8 Membre de l'Association TCC des Deux-Rives. 9 Personne proche aidante (conférence). 10 Personnes proches aidantes (Beauce).

Financement

Le projet de recherche partenariale fut financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Résumé. — Plus de 130 000 Canadiens vivent avec les conséquences d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC)¹, qui est l'une des principales causes de limitations fonctionnelles à long terme²⁻³. En vue de les aider à reprendre leurs activités et s'engager dans la communauté, d'importantes ressources pour leur réadaptation et le soutien à la participation sociale sont déployées pendant plusieurs mois, voire plusieurs années⁴. Malgré cela, plus de la moitié des personnes rencontrent des obstacles à long terme à la suite du retour dans la communauté⁵. Plusieurs vivent des ruptures relationnelles, la perte d'emploi, des pressions financières ou encore des défis à trouver un nouveau milieu de vie approprié. Comment mieux soutenir leur inclusion et leur participation sociale ? **Et si on agissait en amont, sur nos environnements sociaux, afin de créer des communautés plus inclusives où ces personnes se sentent accueillies et soutenues ?**

Mots-clés. — Inclusion sociale ; participation sociale ; proches aidants ; services communautaires ; soutien social ; traumatisme crânio-cérébral.

Les recherches réalisées auprès de la population vivant avec un TCC reconnaissent l'importance du soutien social sur l'inclusion et la participation sociale⁶⁻⁷. Ce soutien est d'autant plus crucial que ces personnes sont à risque d'exclusion et de rupture de services dans la communauté vu la complexité des enjeux vécus (ex. : changements des habiletés cognitives, difficultés relationnelles, dépendances, risques d'abus)⁹. Ces enjeux, souvent invisibles, sont difficiles à comprendre pour

¹ Statistics Canada (2012), Table 13-10-0467-01 Neurological conditions in household population, DOI : doi.org/10.25318/1310046701-eng.

² Selassie, A. W., Zaloshnja, E., Langlois, J. A. et als. (2008), « Incidence of long-term disability following traumatic brain injury hospitalization », *The Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 23, n° 2, DOI : doi.org/10.1097/01.HTR.0000314531.30401.39, pp. 123–131.

³ Maas, A. I. R., Menon, D. K., Adelson, P. D. et als. (2017), « Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research », *The Lancet. Neurology*, vol. 16, n° 12, DOI : [doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30371-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30371-X), pp. 987–1048.

⁴ Bayley, M., Gargaro, J., Kua, A., et als. (2023), *Canadian Clinical Practice Guideline for the Rehabilitation of Adults with Moderate to Severe Traumatic Brain Injury*, Toronto, ON : University Health Network, URL : <https://kite-uhn.com/brain-injury/fr/guidelines>.

⁵ Fleming, J., Nalder, E., Alves-Stein, S. et als. (2014), « The effect of environmental barriers on community integration for individuals with moderate to severe traumatic brain injury », *The Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 29, n° 2, DOI : doi.org/10.1097/HTR.0b013e318286545d, pp. 125–135.

⁶ Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., et als. (2015), « Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities » *Archives of physical medicine and rehabilitation*, vol. 96, n° 4, DOI : doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.008, pp. 578–588.

⁷ Estrella, M. J., Kirsh, B., Kontos, P. et als. (2021), « Critical Characteristics of Housing and Housing Supports for Individuals with Concurrent Traumatic Brain Injury and Mental Health and/or Substance Use Challenges: A Qualitative Study », *International journal of environmental research and public health*, vol. 18, n° 22, DOI : <https://doi.org/10.3390/ijerph182212211>.

⁸ Norman, A., Curro, V., Holloway, M. et als. (2023), « Experiences of individuals with acquired brain injury and their families interacting with community services: a systematic scoping review », *Disability and rehabilitation*, vol. 45, n° 4, DOI : doi.org/10.1080/09638288.2022.2043465, pp. 739–751.

⁹ Estrella, M. J., Kirsh, B., Kontos, P. et als. (2021), *op. cit.*

l'entourage et les différents intervenants dans la communauté¹⁰. La famille et les personnes proches aidantes jouent un rôle essentiel en faisant valoir leurs besoins et en les accompagnant pour accéder et naviguer à travers les services de la communauté¹¹⁻¹². Il est donc pertinent de s'intéresser ici à la perspective des personnes proches aidantes afin de répondre à la question suivante : comment favoriser une continuité de services communautaires qui soutiennent l'inclusion et la participation sociale à la suite du TCC ?

1. Le point de départ : une recherche partenariale avec une association soutenant les personnes vivant avec un TCC et leurs proches

L'idée de ce projet vient d'une recherche initiée en 2020 en partenariat avec une association soutenant des personnes vivant avec un TCC et leurs proches, soit l'Association TCC des Deux-Rives. Cette association, qui inclut 923 membres, couvre un large territoire incluant à la fois des milieux urbains, semi-urbains et ruraux, dans les régions de la Capitale Nationale et de Chaudière-Appalaches, dans la province de Québec, Canada. L'association offre une diversité de services d'accompagnement, counseling, groupes de soutien et répit aux familles, aide au maintien dans le milieu de vie, activités sociales et de loisirs centrés sur les besoins, les intérêts et les forces de leurs membres, tel qu'expliqué par monsieur Benoît Durand, directeur général de l'Association TCC des Deux-Rives¹³.

Dans le cadre du projet de recherche, des entrevues individuelles avaient été réalisées avec douze proches aidants de personnes vivant avec un TCC, afin d'explorer les éléments influençant les transitions et la participation dans les services de la communauté. Ces données ont généré des pistes utiles pour guider la présente démarche de sociologie visuelle, par la captation de différentes scènes et témoignages d'acteurs concernés dans leurs milieux de vie réels. Ces captations illustrent les diverses réalités sociales de personnes vivant avec un TCC (cohabitant ou non avec leurs proches) et celles de proches aidants. Elles présentent aussi des actions concrètes des associations pour les soutenir et favoriser le dialogue avec les autres acteurs de la communauté vers une société plus inclusive.

¹⁰ Norman, A., Curro, V., Holloway, M. et als. (2023), *op. cit.*

¹¹ Abrahamson, V., Jensen, J., Springett, K. Sakel, M. (2017), « Experiences of patients with traumatic brain injury and their carers during transition from in-patient rehabilitation to the community: a qualitative study », *Disability and Rehabilitation*, vol. 39, n° 17, DOI : doi.org/10.1080/09638288.2016.1211755, pp. 1683–1694.

¹² Braaf, S., Ameratunga, S., Christie, N. et als. (2019), « Care coordination experiences of people with traumatic brain injury and their family members in the 4-years after injury: a qualitative analysis », *Brain Injury*, vol. 33, n° 5, DOI : doi.org/10.1080/02699052.2019.1566835, pp. 574-583.

¹³ <https://youtu.be/qyg7dko4jDg>.

2. Être proche aidant d'une personne ayant vécu un TCC : entre ruptures et continuités

À la suite du TCC, les personnes proches aidantes doivent apprivoiser brusquement de nouveaux rôles et souvent faire le deuil de plusieurs aspects de leur vie antérieure. Plusieurs assument maintenant une grande partie de l'assistance humaine requise par les personnes ayant subi un TCC afin de réaliser leurs activités quotidiennes¹⁴. L'importance de l'assistance humaine fournie par les proches aidants est notée, même pour les personnes résidant dans des ressources d'hébergement ou ne cohabitant pas avec ce dernier¹⁵. En plus d'assumer des responsabilités familiales accrues (ex. : tâches domestiques, gestion des biens, soins et éducation des enfants), ils doivent aussi s'adapter aux changements dans la relation avec leur proche, qui n'est souvent plus la même après le TCC. Ils doivent aussi apprendre à adapter leur communication afin de prévenir ou de gérer les comportements ou les réactions émotionnelles de leur proche (ex. : anxiété ou colère) dans différentes situations quotidiennes. Cette réalité est illustrée par le témoignage d'une personne proche aidante, madame Maryse Brodeur, dont le conjoint a vécu un TCC¹⁶.

Des défis importants se posent aussi lorsque les personnes ayant vécu un TCC ne perçoivent pas les changements survenus à la suite du TCC. Le développement de l'autoperception et l'adaptation à sa situation peuvent d'ailleurs se poursuivre sur de nombreuses années après le TCC. Cela influence l'ouverture à utiliser les services des associations TCC ou d'autres organismes œuvrant auprès des personnes en situation de handicap auxquelles ils ne s'identifient pas¹⁷. En effet, des personnes proches aidantes ayant participé à notre recherche expliquent : « C'est parce qu'ils pensent que les autres sont pires qu'eux autres. Ils se considèrent moins touchés » ; « Pour lui il est correct. Ça fait que c'est dur de l'intégrer dans ça. » ; « C'est vraiment un bon 5 ans avant qu'ils acceptent leur condition. Et une fois qu'ils ont accepté ça, c'est plus facile. Ils s'intègrent entre eux, c'est plus facile, mais c'est long. » Ces propos accentuent l'importance que les personnes puissent avoir accès à des expériences inclusives dans différents espaces de participation sociale, que ce soit au sein des associations mais aussi plus largement dans la communauté afin de réduire les situations d'isolement et d'exclusion. À cet égard, **les proches aidants agissent souvent comme facilitateur pour qu'elles puissent accéder et utiliser les services de la communauté.** Plusieurs proches offrent

¹⁴ Lamontagne, M. E., Ouellet, M. C., Simard, J. F. (2009), « A descriptive portrait of human assistance required by individuals with brain injury », *Brain injury*, vol. 23, n° 7, DOI : doi.org/10.1080/02699050902970760, pp. 693–701.

¹⁵ *Idem.*

¹⁶ <https://youtu.be/vxVXiH6Ze8>.

¹⁷ https://youtu.be/B_71PGsMHAw.

de la stimulation, des rappels, de l'accompagnement ou du transport pour aider la personne à participer à différentes activités et services communautaires¹⁸.

Devant l'ampleur de ces différentes responsabilités associées au rôle de proche aidant, plusieurs participants à la recherche ont insisté sur l'importance de mobiliser les ressources d'aide disponibles pour acquérir les habiletés nécessaires et pour prévenir la détresse et l'épuisement : « J'ai suivi des cours pour un peu de psychologie, pour avoir des outils pour travailler avec une personne qui a un gros TCC ». Madame Maryse Brodeur, une personne proche aidante, explique également comment l'intervention d'une travailleuse sociale de son centre local de services communautaires (CLSC) a facilité l'acceptation et l'utilisation des services de répit par son conjoint¹⁹. Cependant, tous ne sont pas également préparés ni connectés avec les services comme l'illustrent ces citations d'autres participants à la recherche :

« Il y en a beaucoup qui gagneraient à rester dans leur milieu familial, mais les familles n'en peuvent plus parce qu'elles n'ont pas les ressources [...] Elles n'ont pas les gens pour les aider. » ;

« Eux ils ont plein de ressources ; ils ont plein de personnes qui viennent leur aider puis ça ne leur coûte rien... parce que la sœur de ma conjointe, elle est dans un milieu où elle connaît toutes les choses qui existent. »

3. Les associations de personnes vivant avec un TCC : un point de connexions

Les proches aidants consultés considèrent tous que les associations facilitent les connexions vers les services de soutien et le maintien de liens significatifs, tant pour eux que pour les personnes vivant avec un TCC. Pour les personnes vivant avec un TCC, les associations offrent des lieux d'échanges accueillants et sécurisants, où elles peuvent briser l'isolement, réaliser des activités plaisantes et stimulantes et créer des liens significatifs avec des pairs. Les participants à notre recherche mettent aussi de l'avant l'importance du lien thérapeutique créé avec les intervenants pour maintenir l'engagement de la personne dans les services (Simon Tellier-Marcil, éducateur spécialisé, explique comment ces différents principes se traduisent dans la réalité du terrain lors des activités de répit à l'association²⁰. Parmi les autres facilitateurs à l'intégration dans les services, les proches relèvent l'importance d'une approche personnalisée, tenant compte des intérêts et des forces de la personne, ainsi que *l'accompagnement par une personne de confiance* que ce soit un proche aidant, un pair ou un intervenant. Un membre de l'association, monsieur Jean-François Brousseau, explique aussi comment

¹⁸ <https://youtu.be/vxVXihH6Ze8>.

https://youtu.be/B_71PGsMHAw.

²⁰ <https://youtu.be/sMTcAhrHi-A>.

l'approche adoptée pour l'animation d'un atelier de yoga facilite sa participation, par exemple, en respectant son rythme d'apprentissage, en soutenant un climat positif, etc.²¹

En plus de ces activités sociales et de loisirs, les associations offrent aussi des services d'accompagnement individuel et de répit dans la communauté qui permettent de soutenir le maintien à domicile et l'accès à d'autres espaces de participation sociale, tout en contribuant à réduire le fardeau de l'aidant. Elles contribuent ainsi au filet social pour ces personnes et leurs proches à risque d'isolement. À ce titre, voir l'extrait vidéo illustrant différentes situations d'accompagnement individuel de deux personnes membres de l'Association TCC des Deux-Rives, avec l'éducatrice spécialisée, madame Héloïse Robert (à l'épicerie²², à l'appartement²³).

Pour les proches aidants, les associations offrent aussi des espaces d'échanges et de connexions sociales avec d'autres personnes vivant des réalités semblables à la leur. Par exemple, lors de cafés-rencontres et de dîners mensuels en groupe, les proches aidants peuvent recevoir du soutien de leurs pairs, partager des expériences, des conseils pratiques ou des ressources pertinentes de la communauté, et ce, dans une ambiance détendue et sans jugement où Camille Jolivet, éducatrice spécialisée à l'Association TCC des Deux-Rives, partage des outils et des stratégies avec un groupe de personnes proches aidantes lors d'un dîner mensuel²⁴. Les proches aidants peuvent aussi y recevoir du soutien émotionnel et de l'accompagnement individualisé d'un intervenant afin de les orienter pour naviguer dans les différents services sociaux et communautaires. Madame Maryse Brodeur explique d'ailleurs comment le soutien de l'association l'a aidée à s'adapter à son rôle de personne proche aidante (visionner l'extrait vidéo suivant²⁵).

4. Agir en collaboration pour améliorer l'accès et la continuité des services de la communauté

Ce soutien des associations est d'autant plus important que les témoignages de proches aidants, appuyés par plusieurs études scientifiques²⁶⁻²⁷⁻²⁸, suggèrent un manque important de continuité des services post-réadaptation afin de répondre aux besoins à long terme des personnes et de leurs proches. Parmi les besoins les plus criants

²¹ <https://youtu.be/7vJB9Idz6jw>.

²² <https://youtu.be/DAce4tXLMWk>.

²³ <https://youtu.be/KT2YrDgEdIU>.

²⁴ <https://youtu.be/WLuJIngpLoE>.

²⁵ <https://youtu.be/SK5cY3PXhP8>.

²⁶ Norman, A., Curro, V., Holloway, M. et als. (2023), *op. cit.*

²⁷ Abrahamson, V., Jensen, J., Springett, K. Sakel, M. (2017), *op. cit.*

²⁸ Braaf, S., Ameratunga, S., Christie, N. et als. (2019), *op. cit.*

exprimés par les douze personnes proches aidantes ayant participé à notre recherche se trouvent l'accès à :

- une gamme de logements adaptés offrant différents niveaux d'assistance et de supervision ;
- des services de transport plus flexibles et offrant des connexions inter-régionales ;
- une continuité de services de soutien psychosocial, incluant aussi en sexologie, pour les personnes et leurs proches ;
- du répit et du soutien aux proches pour les démarches administratives et légales.

De plus, les proches aidants expriment plusieurs inquiétudes face au vieillissement : Quelle sera l'assistance disponible pour aider la personne dans la gestion financière et de ses biens lorsqu'ils ne seront plus en mesure de le faire ? Vers quelles ressources d'hébergement ou de maintien à domicile se tourner lorsque les proches aidants vieillissants ne seront plus en mesure d'offrir l'assistance nécessaire ou que l'autonomie de la personne ayant subi un TCC diminue ? Enfin, ils mentionnent le besoin d'améliorer l'accessibilité à différentes offres de loisirs inclusifs ainsi qu'à des opportunités de travail, de bénévolat et de participation dans la communauté pour briser l'isolement des personnes vivant avec un TCC.

Et quels sont les éléments clés à considérer pour améliorer l'accès à ces services ?

D'abord, plusieurs proches aidants ayant participé aux entrevues du projet de recherche mentionnent l'importance d'améliorer l'accès à l'information sur les services disponibles dans la communauté :

« Honnêtement, je ne connais pas tant de ressources autres que l'association des traumatismes crâniens. En partant, ce qui m'allume c'est de faire connaître ce qu'il y a. Parce que les familles qui vivent avec des personnes avec des traumatismes crâniens ou ceux même qui en ont ne savent pas nécessairement. »

Une participante avait aussi suggéré :

« Ça pourrait être une ligne, quand on sait qu'il y a des endroits où on peut se référer [...] qu'on peut appeler. Je pense que ça peut être intéressant des fois, quand on a besoin de conseils ou de se faire orienter vers les bonnes ressources. »

D'autres critères influençant l'accès aux services incluaient également les coûts. Entre autres, certains participants notent que les coûts de services d'accompagnement privés limitent l'utilisation de ceux-ci, qui sont pourtant bénéfiques pour favoriser la participation sociale : « Des accompagnateurs, ça coûte cher. Moi, mon fils est chanceux, je lui en paie deux fois par semaine, mais il y a d'autres activités, mais je ne peux

pas toujours payer des accompagnateurs » ; « Ça lui prendrait toujours quelqu'un pour aller avec, là, mais malheureusement je ne peux pas lui payer. » D'autres participants à la recherche ont aussi nommé les enjeux d'accès aux services lors de l'éloignement des centres urbains : « Quand tu te déplaces d'une région à l'autre, ce n'est plus les mêmes services [...] Ben, c'est justement qu'ils puissent nous donner des places ressources une fois rendu dans la région...dans notre région à nous autres. »

Puisque les associations de personnes vivant avec un TCC connaissent bien les besoins à long terme, elles sont d'ailleurs bien placées pour agir comme point de connexion central vers et entre ces différents services (ex. : services de santé et sociaux, communautaires, municipaux). Pour ce faire, les proches nomment la pertinence de renforcer les ponts de connexions et le référencement en temps opportun vers et entre les services communautaires. Différentes stratégies sont d'ailleurs utilisées, voire à renforcer, pour soutenir les transitions vers les services des associations à la suite de la réadaptation et à plus long terme. Parmi les stratégies identifiées par les proches aidants interrogés, ceux-ci nomment l'importance de créer des opportunités de contacts directs avec les associations dès le moment de la réadaptation en initiant le lien avec les familles et les proches (témoignage d'une personne proche aidante qui illustre bien le rôle clé de l'association comme point de connexion vers et entre les services de la communauté²⁹). Les témoignages d'autres proches aidants peuvent aussi être source d'espoir et les inciter à utiliser ces services. En complément, il importe de poursuivre des relances répétées à plus long terme, que ce soit par l'envoi d'infolettres, d'activités de promotion (ex. : portes ouvertes) ou de communications électroniques, afin d'encourager les personnes à recourir aux services au moment où elles en auront besoin.

Et, une fois les premiers pas faits vers les services communautaires, comment faire en sorte que les personnes y vivent une expérience inclusive et continuent à s'y engager ?

Selon les proches aidants interrogés, il persiste encore beaucoup de préjugés, d'incompréhension et d'attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes ayant vécu un TCC limitant leur accès et leur participation dans les services de la communauté. Des participants à notre recherche expliquaient :

« Ils passent pour des fous [...] c'est ça des gens qui sont fous, qui sont gâtés pourris, pis qu'ils veulent tout avoir, puis qui ne sont pas brillants parce qu'ils ne comprennent pas quelque chose. Puis ça, je pense que c'est plus dur que n'importe quoi. Je pense que dans la société, il n'y a pas de place pour eux autres » ;

« Ça le dérange beaucoup, parce que les gens le regardent autrement » ;

²⁹ <https://youtu.be/MVioAAV8rqs>.

« Ah! Il doit être saoul. Les préjugés sont faciles à faire. »

Ils insistent sur l'importance de la *sensibilisation* sur le TCC et de la *formation* des intervenants de la communauté susceptibles de travailler avec eux (ex. : intervenants des services de première ligne, milieux d'hébergement, policiers, chauffeurs d'autobus, etc.). Une proche aidante ayant participé à notre recherche précisait d'ailleurs que « Il n'y en pas beaucoup des travailleurs sociaux qui sont formés pour parler soit avec des traumatisés crâniens ou des parents ou conjoints de traumatisés crâniens [...] C'est dur... »

Ceci assurerait une meilleure collaboration entre ces différents secteurs afin que « les professionnels soient sensibilisés et qu'ils puissent orienter les gens au besoin ». C'est le cas notamment des personnes vivant avec un TCC et ayant des enjeux de santé mentale ou des dépendances qui sont à risque accru de situations de stigmatisation, de marginalisation ou d'exclusion des services. À cet égard, madame Héloïse Robert, éducatrice spécialisée ainsi que madame Johanne Rossignol, membre de l'Association TCC des Deux-Rives, expliquent comment la collaboration entre les intervenants de l'association et ceux d'autres organismes œuvrant auprès des personnes vivant différents enjeux concomitants, par exemple : santé mentale, toxicomanie, itinérance, marginalisation ou pauvreté) soutient leur inclusion dans les services de la communauté³⁰.

Il importe également de sensibiliser les membres de l'entourage immédiat des personnes vivant avec un TCC, afin qu'ils soient en mesure de mieux comprendre les réalités et les besoins de soutien des personnes proches aidantes, comme l'explique madame Katerine Ouimet, intervenante psychosociale aux proches aidants au sein de l'Association des Traumatisés Cranio-Cérébraux de la Montérégie³¹. Par différentes initiatives, telles que la Semaine québécoise du TCC et le Forum annuel du Regroupement Connexion TCC, les associations sensibilisent les citoyens sur le TCC (voir l'extrait vidéo dans lequel madame Marjolaine Tapin, directrice générale du Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec, présente les objectifs de ce Forum³²). Elles collaborent aussi avec les différents secteurs (ex. : services sociaux, santé, communautaire, éducation, municipaux) pour développer des services et des environnements plus inclusifs pour ces personnes et leurs proches aidants, comme l'ajoute monsieur Benoît Durand, directeur général de l'Association TCC des Deux-Rives³³. Ceci est d'autant plus important dans un contexte post-pandémique ayant donné lieu à différentes situations de ruptures sociales et de transformations des services de la communauté.

³⁰ <https://youtu.be/UIyJqAIs5bc>.

³¹ <https://youtu.be/UQTEWRGGATc>.

³² <https://youtu.be/qcoUUmWLRo0>.

³³ <https://youtu.be/xRs8Mj88m2Y>.

5. Quelles leçons tirer de la pandémie sur les manières de soutenir les connexions sociales et la continuité des services ?

Avec la rupture temporaire ou la modification de l'offre de services, la pandémie est venue renforcer le risque d'isolement et de stress pour les personnes en situation de vulnérabilité, dont les proches aidants. Plusieurs participants interrogés dans notre recherche, en début de pandémie, ont expliqué à quel point une interruption de services de répit ou de maintien à domicile pouvait augmenter leur fardeau et leur détresse : « Quand ces ressources-là sont fermées, il n'y a plus rien pour eux autres ». Ceci d'autant plus qu'ils devaient offrir davantage d'assistance et de réassurance pour réduire l'anxiété de la personne TCC face aux mesures socio-sanitaires. Il faut donc identifier des solutions alternatives pour assurer une continuité de services, que ce soit pendant une pandémie ou encore à d'autres moments où les services pourraient être affectés comme la période des vacances.

Pendant la pandémie, de nouveaux services ont vu le jour afin de rejoindre les personnes vivant avec un TCC et leurs proches. Il s'agit de groupes d'échanges en ligne entre proches aidants ou encore d'activités sociales, récréatives et de mise en forme en ligne pour les personnes ayant un TCC. Quels besoins sont comblés par ces services ? Lesquels le sont moins ? La programmation virtuelle permet d'abord d'offrir des services sur un territoire élargi, incluant les personnes qui habitent en milieu rural. Ces services contribuent ainsi à soutenir les connexions sociales pour certaines personnes à risque d'isolement. Il s'agit aussi d'une alternative intéressante pour celles dont l'emploi du temps permet plus difficilement de se déplacer. C'était le cas notamment d'une participante proche aidante, occupant un emploi à temps plein et maman d'un jeune enfant, qui expliquait qu'il serait davantage faisable pour elle de se joindre à des groupes d'échanges virtuels. En contrepartie, les services en ligne posent des obstacles à certaines personnes n'ayant pas accès aux outils numériques ou à une connexion internet ou encore qui ne sont pas familières avec leur utilisation. Ceci d'autant plus lorsque l'accessibilité des plateformes web n'est pas optimale. Les associations ont mis en place différentes solutions pour faciliter l'accès à ces services en ligne, par exemple : prêt de tablettes électroniques, ateliers sur l'apprentissage de l'utilisation de la tablette électronique, disponibilité d'une personne dédiée au soutien technologique lors des activités virtuelles, possibilité de participer par téléphone aux cafés-rencontres virtuels afin d'en accroître l'accès. Ces solutions peuvent inspirer d'autres organismes communautaires ou municipaux intéressés à mettre en place des services plus inclusifs. En somme, les services virtuels peuvent contribuer à la continuité de services en soutenant les connexions sociales et en répondant à certains besoins non comblés. Ils doivent toutefois être complémentaires aux offres de services en présentiel, dans les

communautés, afin de rejoindre et de soutenir l'engagement des personnes en situations de vulnérabilité accrue.

Conclusion

En somme, les témoignages de personnes proches aidantes et des associations suggèrent différents leviers d'action pour créer des environnements sociaux inclusifs, propices à soutenir une meilleure continuité et intégration dans les services de la communauté (ex. : logement, milieux de loisirs, d'emploi, etc.). Ces actions mobilisent à la fois la personne vivant avec un TCC et ses proches, leur entourage immédiat, les intervenants de différents secteurs, mais aussi, plus largement la société. Selon le point de vue des proches aidants consultés, les associations de personnes vivant avec un TCC sont des partenaires clés dans la mise en place de tels environnements sociaux inclusifs au sein de nos villes. Leurs actions de sensibilisation auprès des différents acteurs sociaux nécessitent d'être poursuivies et renforcées par des collaborations intersectorielles pour créer de réels changements sociaux, susceptibles de bénéficier non seulement aux personnes vivant avec un TCC et leurs proches, mais aussi à d'autres personnes vivant avec des conditions invisibles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abrahamson, V., Jensen, J., Springett, K. Sakel, M. (2017), « Experiences of patients with traumatic brain injury and their carers during transition from in-patient rehabilitation to the community: a qualitative study », *Disability and rehabilitation*, vol. 39, n° 17, DOI : doi.org/10.1080/09638288.2016.1211755, pp. 1683–1694.
- Bayley, M., Gargaro, J., Kua, A., et als. (2023), *Canadian Clinical Practice Guideline for the Rehabilitation of Adults with Moderate to Severe Traumatic Brain Injury*, Toronto, ON : University Health Network, URL : <https://kite-uhn.com/brain-injury/fr/guidelines>.
- Braaf, S., Ameratunga, S., Christie, N. et als. (2019), « Care coordination experiences of people with traumatic brain injury and their family members in the 4-years after injury: a qualitative analysis », *Brain injury*, vol. 33, n° 5, DOI : doi.org/10.1080/02699052.2019.1566835, pp. 574-583.
- Estrella, M. J., Kirsh, B., Kontos, P. et als. (2021), « Critical Characteristics of Housing and Housing Supports for Individuals with Concurrent Traumatic Brain Injury and Mental Health and/or Substance Use Challenges: A Qualitative Study », *International journal of environmental research and public health*, vol. 18, n° 22, DOI : <https://doi.org/10.3390/ijerph182212211>.
- Fleming, J., Nalder, E., Alves-Stein, S. et als. (2014), « The effect of environmental barriers on community integration for individuals with moderate to severe traumatic brain injury », *The Journal of head trauma rehabilitation*, vol. 29, n° 2, DOI : doi.org/10.1097/HTR.0b013e318286545d, pp. 125–135.

- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., et als. (2015), « Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities »» *Archives of physical medicine and rehabilitation*, vol. 96, n° 4, DOI : doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.008, pp. 578–588.
- Lamontagne, M. E., Ouellet, M. C., Simard, J. F. (2009), « A descriptive portrait of human assistance required by individuals with brain injury », *Brain injury*, vol. 23, n° 7, DOI : doi.org/10.1080/02699050902970760, pp. 693–701.
- Maas, A. I. R., Menon, D. K., Adelson, P. D. et als. (2017), « Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research », *The Lancet. Neurology*, vol. 16, n° 12, DOI : doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30371-X, pp. 987–1048.
- Norman, A., Curro, V., Holloway, M. et als. (2023), « Experiences of individuals with acquired brain injury and their families interacting with community services: a systematic scoping review », *Disability and rehabilitation*, vol. 45, n° 4, DOI : doi.org/10.1080/09638288.2022.2043465, pp. 739–751.
- Selassie, A. W., Zaloshnja, E., Langlois, J. A. et als. (2008), « Incidence of long-term disability following traumatic brain injury hospitalization », *The Journal of head trauma rehabilitation* », vol. 23, n° 2, DOI : doi.org/10.1097/01.HTR.0000314531.30401.39, pp. 123–131.
- Statistics Canada (2012), Table 13-10-0467-01 Neurological conditions in household population, DOI : doi.org/10.25318/1310046701-eng.

6

LOISIRS ET CULTURE



L'expérience inclusive de loisir : au-delà de l'accessibilité

Citer cet article

Carbonneau, H., Poulin, V., Garban, A. et als. (2023), « L'expérience inclusive de loisir : au-delà de l'accessibilité », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 171-185.

Hélène CARBONNEAU¹⁻³

Valérie POULIN²⁻³⁻⁵

Romain ROULT¹

Amélie GARBAN¹⁻³

Marc ST-ONGE¹⁻⁴

Roger CANTIN⁴

Affiliations

1 Département d'études en loisir, culture et tourisme, Université du Québec à Trois-Rivières. 2 Groupe interdisciplinaire de recherche sur l'expérience inclusive de loisir. 3 Observatoire québécois du loisir. 4 Cirris.

Contributions spéciales

Annie-Kim Charest-Talbot, auteure-interprète

Matt Schmidt, responsable des projets villes chez Adrénaline Urbaine

Résumé. — La participation à des loisirs est cruciale non seulement pour le bien-être mais aussi pour leur santé physique et mentale des personnes en situation de handicap. Pourtant, plusieurs de ses personnes ont peu accès à une telle pratique et encore moins à des pratiques significatives. Un cadre conceptuel de l'expérience inclusive de loisir a été développé afin de décrire les conditions d'une telle expérience. Il stipule qu'une expérience inclusive de loisir requiert l'accès à des espaces et équipements en lien avec les intérêts et aspirations des personnes, une pratique qui leur permette de mobiliser leur potentiel dans des activités signifiantes et de développer des relations significatives et réciproques avec les autres participants. Cet article vise à documenter la pertinence de ce cadre à partir des résultats de cinq études réalisées sur le sujet au Québec.

Mots-clés. — Accessibilité ; expérience inclusive ; inclusion ; loisir.

Le droit à une participation pleine et entière à des activités de loisir des personnes en situation de handicap est largement reconnu. Plusieurs chercheurs ont démontré qu'une telle participation est cruciale non seulement pour le bien-être de ces personnes mais aussi pour leur santé physique et mentale¹⁻²⁻³. L'accès à des activités diversifiées et significatives apparaît ici déterminante des bienfaits qui peuvent en découler⁴⁻⁵. Trop souvent, la possibilité de pratiquer des activités récréatives demeure un enjeu pour plusieurs personnes en situation de handicap et l'accès à une expérience de loisir propice à permettre un épanouissement pour ces personnes peut être encore plus limité⁶⁻⁷⁻⁸.

Plusieurs acteurs, tant dans le domaine de la pratique que de la recherche, se préoccupent d'optimiser l'accès aux loisirs pour les personnes en situation de handicap⁹⁻¹⁰⁻¹¹. En 2007, le Conseil québécois de loisir (CQL) proposait une définition de l'accessibilité en loisir qui stipule que le fait de rendre accessible le loisir implique : « la possibilité d'accéder à une activité, à un lieu de pratique, à un équipement, la capacité de comprendre et de pratiquer et la qualité de la mise en relation et de l'échange »¹², donc un accès physique auquel s'ajoute les possibilités de pratiquer et de développer des liens sociaux. Cette définition est utile pour clarifier la notion de loisir inclusif mais demeure insuffisante pour saisir la qualité de l'expérience. La réflexion doit donc être poussée plus loin afin de considérer comment, au-delà de l'accessibilité en loisir, la personne va vivre une réelle expérience inclusive. Car

¹ Kleiber, D. A., & McGuire, F. A. (2016), *Leisure and human development*, Champagne : Sagamore.

² Powrie, B., Kolehmainen, N., Turpin, M. et al. (2015), « The meaning evidence of leisure for children and young people with physical disabilities : a systematic synthesis », *Dev Med Child Neurol*, vol. 57, n° 11, pp. 993-1010.

³ Pagán, R. (2015), « How do leisure activities impact on life satisfaction? Evidence for German people with disabilities », *Applied Research in Quality of Life*, vol. 10, n° 4, pp. 557-572.

⁴ Labbé, D., Miller, W.C., Ng, R. (2019), « Participating more, participating better : Health benefits of adaptive leisure for people with disabilities », *Disability and health journal*, vol. 12, n° 2, pp. 287-295.

⁵ Stumbo, N.J., Wang, Y., Pegg, S. (2011), « Issues of access : what matters to people with disabilities as they seek leisure experiences », *World Leisure Journal*, vol. 53, n° 2, pp. 91-103, DOI : 10.1080/04419057.2011.580549.

⁶ Devine, M. A. (2021), « Inclusive leisure for individuals with disabilities : consideration of the case for social justice », *Loisir Et Société / Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, pp. 171-181.

⁷ Raymond, É. (2019), « The challenge of inclusion for older people with impairments : Insights from a stigma-based analysis », *Journal of Aging Studies*, vol. 49, pp. 9-15.

⁸ Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., Ullán, A. M. (2013), « Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57, n° 4, pp. 319-332.

⁹ Dattilo, J. (2018). « An Education Model to Promote Inclusive Leisure Services », *Journal of Park and Recreation Administration*, vol. 36, pp. 177-195.

¹⁰ Mobily, K. & Johnson, A. (2021), « Disability, belonging, and inclusive leisure », *Loisir et Société / Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, pp. 144-154, DOI : 10.1080/07053436.2021.1935429.

¹¹ Šiška, J., Beadle-Brown, J., Kaňová, Š., Šumníková, P. (2018), « Social inclusion through community living : Current situation advances and gaps in policy practice and research », *Social Inclusion*, vol. 6, n° 1, pp. 94-109.

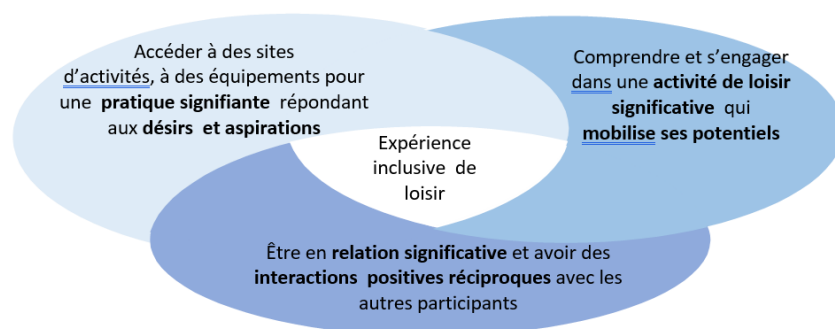
¹² Conseil Québécois du Loisir (2007), *Cadre de référence pour l'accessibilité au loisir : Guide pour l'analyse de l'accessibilité au loisir*, Montréal : Conseil Québécois du Loisir, p. 3.

il ne suffit pas de pouvoir accéder à des activités récréatives encore faut-il que l'expérience vécue soit positive et significative pour la personne afin d'en optimiser les bienfaits¹³⁻¹⁴⁻¹⁵⁻¹⁶.

Depuis plus de 10 ans, une équipe de recherche s'intéresse à documenter les conditions d'une expérience inclusive de loisir. Le cadre conceptuel de l'expérience inclusive de loisir¹⁷ est au cœur de ses travaux. Le présent article propose une rétrospective de comment divers travaux de recherches menés au sein du Groupe interdisciplinaire de recherche sur l'expérience inclusive de loisir (GIREIL) basé au Département d'études en loisir, culture et tourisme de l'Université du Québec à Trois-Rivières viennent appuyer la pertinence de ce cadre conceptuel et apporter une meilleure compréhension de l'expérience inclusive de loisir.

1. Cadre conceptuel de l'expérience inclusive de loisir

Figure 1 : Composantes de l'expérience inclusive de loisir¹⁸



Partant de la définition du CQL¹⁹, un cadre conceptuel de l'expérience inclusive de loisir a ainsi été développé en incorporant des aspects de qualité de l'expérience²⁰. Ce cadre conceptuel pose que l'expérience de loisir inclusive résulte de l'interaction entre l'accès à des espaces et des équipements appropriés permettant une pratique de loisir significative répondant aux

¹³ Anderson, L., Heyne, L. (2016, « Flourishing through leisure and the Upward Spiral Theory of Lifestyle Change », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 50, n° 2, pp. 118-137.

¹⁴ Bruno, N., Richardson, A., Kauffeldt, K. D. et als. (2022), « Exploring experiential elements, strategies and outcomes of quality participation for children with intellectual and developmental disabilities : a systematic scoping review », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 35, n° 3, DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12982>, pp. 691-718.

¹⁵ Condie, G. A. (2021), « Exploring the personal and social aspects of individuals with physical disabilities' leisure experiences : experiencing leisure but as an individual person », *Leisure Studies*, vol. 40, n° 3, DOI: <https://doi.org/10.1080/02614367.2020.1843691>, pp. 363-377.

¹⁶ Devine, M. A. & Parr, M. G. (2008). « “Come on in, but not too Far :” Social Capital in an Inclusive Leisure Setting », *Leisure Sciences : An Interdisciplinary Journal*, vol. 30, n° 5, °p. 391- 408.

¹⁷ Carbonneau, H., Cantin, R. & St-Onge, M. (2015). « Pour une expérience de loisir inclusive », *Bulletin de l'Observatoire québécois du loisir*, vol. 12, n° 11.

¹⁸ Carbonneau, H., Cantin, R., St-Onge, M. (2015), *op. cit.*

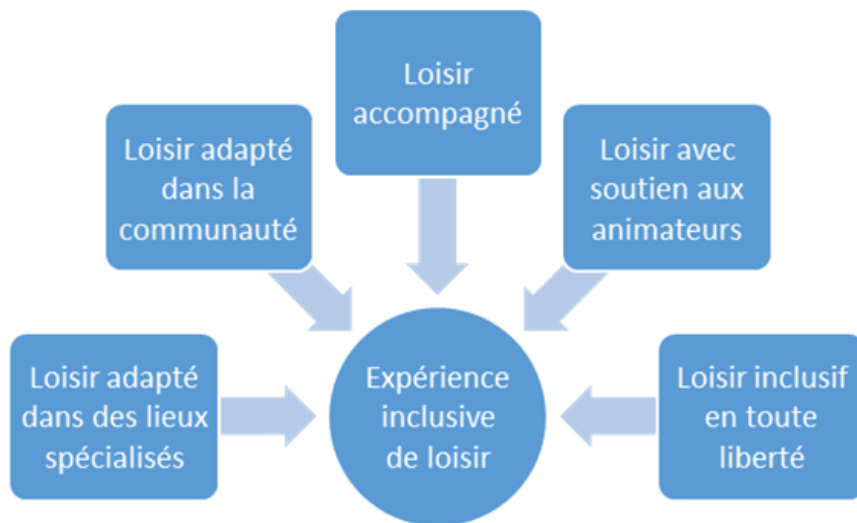
¹⁹ Conseil québécois du loisir (2007), *op. cit.*

²⁰ Carbonneau, H., Johnson, A., Reichhart, F. (2021), « The inclusive leisure experience beyond the adapted or inclusive leisure dichotomy », *Loisir et Société/Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, DOI : 10.1080/07053436.2021.1935425, pp. 137-143.

désirs et aspirations de la personne, une qualité de mise en relations significatives et réciproques avec les autres et l'engagement dans une activité significative lui permettant d'utiliser son potentiel. La figure 1 illustre ce modèle.

Comme l'illustre la figure 2, l'expérience inclusive de loisir peut prendre diverses formes allant d'une pratique adaptée dans des lieux spécialisés jusqu'à une pratique inclusive en toute liberté²¹. Toutes ces formes d'offre inclusive sont aussi valables les unes que les autres dans la mesure où elles répondent aux attentes et aspirations des personnes²².

Figure 2 : Gamme des possibilités de l'expérience inclusive de loisir



2. Documentation du cadre conceptuel à partir de cinq études au Québec

Le présent article vise à documenter comment les résultats de diverses études menées au sein du GIREIL viennent appuyer ce cadre conceptuel. Les résultats de cinq études sont mobilisés pour documenter la pertinence du modèle conceptuel de l'expérience inclusive de loisir soit 1) une étude sur la pratique de l'activité physique par les jeunes en situation de handicap, 2) une étude sur le plein air accessible, 3) une étude sur l'expérience inclusive en parc urbain, 4) une étude sur l'expérience au sein d'ateliers créatifs et 5) une étude sur une approche inspirante en camp de jour.

Étude sur la pratique de l'activité physique par les jeunes en situation de handicap

Deux outils de collecte de données (entrevues semi-dirigées et protocole d'observation) ont été utilisés dans cette étude menée entre 2012 et 2013 dans 15 établissements scolaires répartis

²¹ <https://youtu.be/iSo8thHik0M>.

²² Carbonneau, H., Johnson, A. & Reichhart, F. (2021), *op. cit.*

dans dix régions administratives. Au total 52 entretiens ont été réalisés (16 directeurs d'école, 18 intervenants (professeurs, kinésiologues, etc.), 10 jeunes en situation de handicap et 8 parents). Un nombre de 47 jeunes (27 garçons et 20 filles) ont été observés durant 47 cours d'éducation physique différents²³.

Étude sur le plein air accessible

Un total de 79 entrevues semi-dirigées ont été menées en 2014 et 2015 auprès de dirigeants (n=15) ou d'intervenants (n=20) d'une organisation de plein air ainsi que de personnes en situation de handicap adeptes de plein air (n=44) et ce en regard d'une diversité de pratiques (ski alpin, ski nautique, vélo, voile et autres). Un sondage a aussi été réalisé auprès de 61 personnes en situation de handicap de huit régions du Québec ne pratiquant pas d'activités de plein air²⁴.

Étude sur l'expérience inclusive en parcs urbains

Trois laboratoires vivants ont ainsi été menés en 2016, dans trois villes de tailles différentes avec la participation de 3 à 6 citoyens adultes ou aînés en situation de handicap (motrices et sensorielles), 1 à 3 représentants des villes ainsi que 2 à 4 chercheurs²⁵.

Étude sur l'expérience des jeunes ayant des besoins particuliers en camp de jour

Une étude menée en 2017 visait à documenter la qualité de l'expérience par le biais d'une adaptation du questionnaire SEAS, qui documente l'expérience vécue dans des activités ainsi qu'une adaptation de la grille d'observation SOPLAY, qui mesure la qualité des interactions et de l'expérience vécue. Des groupes de discussion ou entretiens semi-dirigés ont aussi été réalisés avec des gestionnaires, des intervenants, des animateurs, des accompagnateurs et des parents²⁶.

Étude sur l'expérience au sein d'ateliers créatifs

Une approche par laboratoire vivant a été utilisée. En 2018, huit personnes ont participé à un ou plusieurs ateliers dans deux bibliothèques. Des observations ont été réalisées lors de

²³ Carbonneau, H., Roul, R., Duquette, M-M, Belley-Ranger, E. (2017, June 30), « The Determining Factors in School Contexts Which Lead to Active Lifestyles among Younger Generations with Disabilities », *International Journal of Applied Sports Sciences*, vol. 29, n° 1.

²⁴ Carbonneau, H., St-Onge, M., Duquette, M-M, Gilbert, A. (2017) *Projet expérience de plein air accessible : Rapport final*. Laboratoire en loisir et vie communautaire, UQTR.

²⁵ Carbonneau, H., Miaux, S., Gilbert, A., et als. (2018), *Laboratoire vivant sur l'expérience inclusive de plein air en parc urbain : rapport de recherche*, UQTR.

²⁶ Carbonneau, H. (2019), « Rapport de recherche : Projet 'Des vacances qui font du bien', une recherche participative : Partie évaluation de programme », Rapport de recherche soumis à l'OPHQ, UQTR.

quatre ateliers technologiques impliquant quatre participants ainsi que quatre ateliers artistiques impliquant sept participants²⁷.

3. Éléments appuyant la pertinence du cadre conceptuel de l'expérience inclusive

Les différentes études considérées dans cette démarche ont permis de documenter les conditions d'une expérience inclusive de loisir. Cela a ainsi permis de valider avec des données de recherche la pertinence du cadre conceptuel de l'expérience inclusive de loisir.

Accès à une pratique signifiante

L'accès à une expérience significative, c'est-à-dire qui corresponde aux attentes et aspirations des personnes, est jugé déterminante pour la portée de l'expérience de loisir²⁸⁻²⁹⁻³⁰⁻³¹. Cette notion qui est transversale aux trois composantes du cadre conceptuel de l'expérience inclusive ressort dans les cinq études. Ainsi, l'étude des déterminants de la pratique d'activités physiques montre que la qualité de l'expérience du jeune dans la pratique d'activités physiques est importante pour soutenir une telle pratique³². Un directeur explique que « même s'ils sont handicapés puisqu'ils ont des limitations, ce sont des enfants, hein ! Alors jouer, bouger, ça fait partie d'eux aussi, être compétitifs, gagner, être appréciés, ça vient normaliser un peu leur situation. »

Un dirigeant participant à l'étude sur le plein air explique l'importance de s'attarder à saisir les besoins et attentes des personnes « Si tu as deux personnes qui arrivent en fauteuil roulant, les deux peuvent vouloir une expérience [...] totalement différente. Donc, demander : vous êtes ici pour combien de temps ? Voulez-vous faire de la baignade, voir des animaux, qu'est-ce que vous voulez ? Donc cibler les besoins et ensuite orienter les personnes »³³.

Lors des laboratoires vivants en parcs urbains, les participants nommaient clairement l'importance de pouvoir réaliser des activités significatives pour eux au sein d'un tel

²⁷ Poulin, V., Carbonneau, H., Mostefa-Kara, L., et als. (2021), *Déterminants d'une expérience inclusive de loisir en ateliers créatifs : le cas des bibliothèques de Montréal. Rapport de recherche*, Société Inclusive et Laboratoire interdisciplinaire de recherche sur l'expérience inclusive de loisir (LIREIL), UQTR.

²⁸ https://youtu.be/_CLpVnsosTU.

²⁹ Haegele, J. A., Kirk, T. N., Holland, et als. (2021), « “The rest of the time I would just stand there and look stupid” : access in integrated physical education among adults with visual impairments », *Sport, Education & Society*, vol. 26, n° 8, pp.862-874.

³⁰ Kang, L.-J., Palisano, R. J., King, G. A., Chiarello, L. A. (2014), « A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities », *Disability and readaptation*, vol. 36, n° 20, DOI : <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.863392>, pp. 1735-1741.

³¹ Tepavicharov, N. K., Christensen, J. R., Møller, T. et als. (2022), « “Moving on to an Open World” : A Study of Participants' Experience in Meaningful Activities and Recovery (MA&R) », *Occupational Therapy International*, pp. 1-12.

³² Carbonneau, H., Roult, R., Duquette, M-M, et Belley-Ranger, E. (2017), *op. cit.*

³³ Carbonneau, H., St-Onge, M., Duquette, M-M, Gilbert, A. (2017), *op. cit.*

milieu³⁴. Une participante explique : « Moi, quand je vais dans des places tranquilles comme le parc ou le lac, [...] il y a le silence avec le bruit de la ville, tu sais l'autre bord c'est la tension puis l'autre bord c'est le lac, où les sapins et les pins c'est bien calme. Je vais relaxer souvent... On est plusieurs qui sont là. »

L'étude sur une approche inspirante en camp de jour montre une l'influence du niveau d'expérience significative pour l'engagement des jeunes ayant des besoins particuliers dans des activités³⁵. De même, les participants à l'étude sur les ateliers créatifs³⁶ soulignaient aussi l'importance pour eux d'avoir eu l'opportunité de choisir des activités correspondant à leurs intérêts dans le cadre du projet.

Accès aux lieux et équipements

La première composante du cadre conceptuel de l'expérience inclusive implique de rendre accessible les sites d'activités et les équipements permettant une pratique qui corresponde aux aspirations et intérêts des personnes³⁷. D'emblée simplement se rendre au site d'activités peut devenir un enjeu pour nombre de personnes que ce soit par manque de transport ou en raison de contraintes d'aménagement. Un participant de l'étude sur le plein air explique : « Je prends l'exemple de mon ami qui a la même chose que moi. Il n'a pas les mêmes ressources que moi. Il n'a pas de ressources de transport »³⁸. Une participante au projet sur les parcs urbains ajoute : « Il y a un parc tout près de chez moi, j'aime beaucoup ça parce que c'est proche du fleuve, j'entends l'eau, j'entends les bateaux, on peut monter sur le quai ou des choses comme ça, mais je ne peux pas y aller beaucoup parce que, juste me rendre au parc, c'est un périple parce que la ville a refusé d'avoir un feu sonore donc je ne peux pas en profiter, juste me rendre au parc c'est dangereux »³⁹.

L'accès aux espaces est ensuite déterminant de la possibilité de vivre ou non une activité inclusive. Une participante au projet sur les ateliers créatifs explique « quand je suis arrivée on ne m'a pas avertie qu'il y avait une entrée en arrière. C'est quand j'ai vu les 15 marches, j'étais découragée avec la marchette. Ici [parlant d'une autre bibliothèque] c'est parfait, tu débarques du transport et c'est direct, il n'y a pas d'escaliers ici »⁴⁰. Une participante au projet en parcs urbains ajoute « Moi c'était la première fois que j'allais à ce parc alors quand je suis arrivée j'étais complètement perdue »⁴¹. Donc, ces résultats suggèrent l'importance de l'accès à un transport pour se rendre au lieu

³⁴ Carbonneau, H., Miaux, S., Gilbert, A., Poldma, T., LeDorze, G., Mazer, B. (2018), *op. cit.*

³⁵ Carbonneau, H. (2019), *op. cit.*

³⁶ Poulin, V., et al. (2021), *op. cit.*

³⁷ https://youtu.be/qWczRp_aQ90.

³⁸ Carbonneau, H., St-Onge, M., Duquette, M-M, Gilbert, A. (2017), *op. cit.*

³⁹ Carbonneau, H., Miaux, S., Gilbert, A., Poldma, T., LeDorze, G., Mazer, B. (2018), *op. cit.*

⁴⁰ Poulin, V., et al. (2021), *op. cit.*

⁴¹ Carbonneau, H., Miaux, S., Gilbert, A., Poldma, T., LeDorze, G., Mazer, B. (2018), *op. cit.*

mais aussi une facilité à accéder au sein de l'infrastructure de loisir (parc, bibliothèque, etc.) et à être en mesure d'y circuler aisément impliquant à la fois d'avoir les bonnes informations en amont de la visite, des services adaptés aux différents besoins, une signalétique cohérente sur le site et un aménagement permettant un cheminement fluide.

Par ailleurs, le simple fait d'avoir accès à un lieu est souvent insuffisant pour permettre une pratique. Cela commande aussi d'avoir accès à des équipements appropriés. Pour des personnes en situation de handicap, la pratique dépend de l'offre de matériel adapté (vélo, fauteuil hippocampe, etc.). Un dirigeant d'une organisation de plein air décrit les efforts déployés pour mettre en place du matériel adapté afin de soutenir la participation de tous : « On a maintenant un parc qu'on a fait installer pour les jeunes cette année, mais avec une partie aussi pour les gens à mobilité réduite. On a le "boardwalk" [...] avec des tables adaptées pour les gens à mobilité réduite. [...] On a les hippocampes [...]. Comme ça les gens en chaise roulante peuvent se baigner dans l'eau ici. »⁴⁰ Dans le cadre du projet sur une approche en camp de jour, le manque d'accès à du matériel adapté était un enjeu soulevé par les accompagnateurs et les animateurs⁴². De même, la participation des jeunes en situation de handicap s'avérait restreinte par la disponibilité d'espaces et de matériel adaptés. Un directeur déplore qu'« il y a peu de choses qui sont faites effectivement pour faciliter ou pour modifier notre environnement (...) pour l'éducation physique et sportive⁴³. »

Accès à des relations significatives et réciproques

Une seconde composante d'une expérience inclusive concerne la capacité de développer des relations significatives et d'avoir des interactions sociales positives et réciproques avec les autres participants.

Dans l'étude sur les déterminants de pratiques sportives, un parent témoigne de ce que le sport apporte à sa fille : « ... elle se sent, comment je pourrais dire ça ... elle aussi est capable de faire des sports... elle fait partie d'une équipe et participe à des tournois... pis avoir du plaisir, elle se fait des amis et tout ça là c'est tout ça ... même si elle est limitée, ben regarde elle bouge, pis elle fait des choses comme tout le monde⁴⁴. »

L'importance du sentiment d'appartenance ressort aussi de l'étude sur le plein air adapté⁴⁵ : « L'esprit de camaraderie. Tu te sens chez toi. Ce n'est pas comme chez des étrangers. Ils connaissent ton nom, c'est vraiment plaisant ». Une autre participante

⁴² Carbonneau, H. (2019), *op. cit.*

⁴³ Carbonneau, H., Roult, R., Duquette, M-M, et Belley-Ranger, E. (2017), *op. cit.*

⁴⁴ *Idem.*

⁴⁵ Carbonneau, H., St-Onge, M., Duquette, M-M, Gilbert, A. (2017), *op. cit.*

ajoute : « Oui, j'ai du plaisir dans ce groupe-là. Et même on fait des sorties entre nous. Tu deviens ami. Tu vas à la fête à quelqu'un, non-officiel. C'est du social. Même, j'implique mon mari là-dedans, et il est devenu ami avec plusieurs non-voyants. »

De même, les participants à l'étude sur les ateliers créatifs soulignent l'importance de se sentir acceptés dans le groupe comme le montrent ces extraits « C'était le fun, c'était plaisant, on parlait toutes ensemble », « Ça m'a fait du bien que personne ne me jugeait ou me fixait » et « Ben c'est important de voir d'autre monde, on découvre d'autres personnes, qui nous rejoignent aussi. »

Les résultats de l'étude sur une pratique inspirante en camp de jour viennent appuyer l'importance de la qualité des relations sociales réciproques dans une perspective d'inclusion. En effet, cette étude montre que la qualité de l'engagement mesurée dans ce projet était généralement positive, étant qualifiée d'esprit d'équipe dans 51,8 % des périodes d'observation. De plus, cette étude révèle l'existence d'un lien fort et significatif entre l'appartenance sociale et l'expérience significative.⁴⁶

Des participantes de l'étude sur les parcs urbains soulignent que l'expérience de la journée dans le cadre du projet les a incitées à y retourner et à passer un bon moment en famille : « Mais dans l'ensemble on a été agréablement surpris. On est retourné une coupe de fois avec les enfants, deux ou trois fois certains, on a pique-niqué, on s'est amusé tellement qu'on s'est pas baigné. Les enfants aimaient tellement les jeux puis le bateau⁴⁷. »

Opportunités de mobiliser son potentiel

La troisième composante concerne l'opportunité pour une personne de pouvoir mobiliser ses potentiels au travers d'une pratique de loisir signifiante⁴⁸. Dans le cadre de l'étude sur les déterminants de la pratique d'activités physiques en milieu scolaire, selon un directeur « c'est ... la possibilité de..., de se réaliser là-dedans ... la possibilité de trouver des sensations qui n'ont pas au quotidien la chance toujours de vivre ... j'prends l'exemple de la piscine ... c'est leur activité préférée ... pis la raison est simple c'est parce, c'est des sensations qui vivent pas souvent dans leur vie. » Trouver une activité physique adaptée au potentiel du jeune est central ici pour développer son intérêt à participer. Un jeune explique : « Le soccer j'aime moins ça parce que peux pas l'faire. J'aime la salle cardio parce que peux l'faire, t'es capable de le faire⁴⁹. »

Dans le cadre de l'étude sur le plein air adapté, un participant exprime comment le fait de savoir manœuvrer un voilier lui procure un épanouissement : « J'ai pogné la

⁴⁶ Carbonneau, H. (2019), *op. cit.*

⁴⁷ Carbonneau, H., Miaux, S., Gilbert, A., Poldma, T., LeDorze, G., Mazer, B. (2018), *op. cit.*

⁴⁸ <https://youtu.be/niGUQxaby5U>.

⁴⁹ Carbonneau, H., Roullet, R., Duquette, M-M, et Belley-Ranger, E. (2017), *op. cit.*

piqûre tout de suite. Moi le sentiment de liberté que j'ai éprouvé, le fait qu'il n'y en a plus de handicaps. Hey, je suis capable de faire de la voile, je suis capable de revirer de bord ! Je n'ai même plus les capacités de conduire une auto, mais j'ai les capacités de conduire un voilier, *yes !*⁵⁰ »

Dans le cadre de l'étude sur une approche inspirante en camp de jour, les données quantitatives montraient que 67,1 % des jeunes étaient actifs ou très actifs lors des périodes d'observation. Pour 87,1 % du temps, l'activité pratiquée permettait un équilibre entre les défis et compétences des jeunes, contribuant ainsi à mobiliser leur potentiel. Par ailleurs, au sein de la même étude, on observait des liens forts et significatifs entre l'engagement psychologique et l'expérience significative. Les données qualitatives confirment l'importance de pouvoir participer activement. Un parent raconte « la mienne [parlant de sa fille] elle a de la difficulté à faire un sport de groupe. Mais en ayant [...] son accompagnatrice à côté d'elle, ben elle est capable d'aller jouer [...], elle a été capable de jouer au bébé clin d'œil. Ben elle arrive chez nous, aye c'est une réussite là. [...] Elle est heureuse »⁵¹.

Un participant à l'étude sur les ateliers créatifs ajoute qu'il importe pour les animateurs de « prendre un certain temps de demander à l'autre personne quels sont ses problèmes et que, dans son approche, il en tienne compte⁵². » Une participante explique comment le fait d'avoir participé avec succès aux ateliers d'artisanat lui a donné confiance en ses capacités : « Aujourd'hui, à cause de ce que j'ai vécu [la participation dans le projet], quand il y a d'autres activités à d'autres endroits, ben j'ai pas peur d'y aller, j'y vais. »

4. Pistes de réflexion pour soutenir l'expérience inclusive

L'importance de l'accès à des activités signifiantes est un premier élément qui se dégage de l'analyse croisée des cinq études considérées dans la présente démarche⁵³. L'apport de telles pratiques pour le développement optimal des individus a été largement démontré par plusieurs chercheurs⁵⁴⁻⁵⁵⁻⁵⁶⁻⁵⁷. Parmi les trois composantes de l'expérience inclusive, l'accessibilité physique, bien que maintes fois prônée dans les politiques publiques, demeure un enjeu. Cela implique de se soucier de l'accès géographique, de l'accès aux infrastructures, de la facilité

⁵⁰ Carbonneau, H., St-Onge, M., Duquette, M-M, Gilbert, A. (2017), *op. cit.*

⁵¹ Carbonneau, H. (2019), *op. cit.*

⁵² Poulin, V., et al. (2021), *op. cit.*

⁵³ https://youtu.be/py_24hb9o0w.

⁵⁴ Caldwell et Faulk, 2013;

⁵⁵ Freire, T. (2018), « Leisure and positive psychology : Contributions to optimal human functioning », *The Journal of Positive Psychology*, vol. 13, n° 1, DOI : 10.1080/17439760.2017.1374445, pp. 4-7.

⁵⁶ Kleiber et McGuire (2016), *op. cit.*

⁵⁷ King, G., Gibson, B. E., Mistry, B. et als. (2014), « An integrated methods study of the experiences of youth with severe disabilities in leisure activity settings : the importance of belonging, fun, and control and choice », *Disability and Rehabilitation*, vol. 36, n° 19, DOI : <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2013.863389>, pp. 1626-1635.

d'y circuler mais également de la possibilité d'utiliser les espaces. Des pratiques inspirantes sont certes de plus en plus mises d'avant, et ce, pour une diversité d'infrastructures (centres culturels, piscines, modules de jeux, etc.), poursuivre la sensibilisation voire la formation des décideurs face à cet enjeu demeure d'actualité. La notion d'accès inclusif est mise en avant pour décrire les démarches visant à réduire ou éliminer les obstacles environnementaux qui limitent la participation sociale⁵⁸⁻⁵⁹.

L'analyse transversale fait aussi ressortir la valeur du fait de soutenir l'accès à des pratiques propices à mobiliser les potentiels des personnes, ce qui correspond à la seconde composante de l'expérience inclusive de loisir. Cela commande non seulement d'adapter les activités mais aussi de développer des programmations inclusives. Plusieurs chercheurs font aussi valoir la nécessité de soutenir une pratique propice à mobiliser les forces des personnes en situation de handicap⁶⁰⁻⁶¹. L'absence d'une participation active dans l'activité peut même devenir délétère pour ces personnes⁶². Par conséquent, la formation du personnel des organisations de loisir est importante dans cette perspective⁶³.

La troisième composante de l'expérience inclusive de loisir concerne le développement de liens significatifs et réciproques. De tels liens ressortent comme centraux pour la qualité de l'expérience. Plusieurs chercheurs ont d'ailleurs longuement démontré le potentiel du loisir inclusif pour permettre le développement d'un sentiment d'appartenance, ce qui constitue un besoin fondamental pour toute personne⁶⁴⁻⁶⁵. Plus que la formation du personnel, la mise en place d'approches pour soutenir l'acquisition de savoir-faire et de savoir-être dans une visée inclusive par les diverses personnes présentes dans la communauté demeure essentielle⁶⁶⁻⁶⁷⁻⁶⁸. De telles mesures sont à promouvoir pour mener au développement de sociétés plus inclusives.

Conclusion

La participation pleine et entière des personnes en situation de handicap représente une voix propice à soutenir leur développement optimal et leur qualité de vie. Cela

⁵⁸ <https://ripph.qc.ca/formations/formation-quebec/acces-inclusif-2/>.

⁵⁹ <https://espacemuni.org/programmes/acces-inclusif/>.

⁶⁰ Anderson et Heyne (2016), *op. cit.*

⁶¹ Dattilo (2021), *op. cit.*

⁶² Haegele, Kirk, Holland et Zhu (2021), *op. cit.*

⁶³ Šiška et al. (2018), *op. cit.*

⁶⁴ Devine, M. A. (2021), *op. cit.*

⁶⁵ Fortune, D., Lord, J., Walker, E., Froehlich, S. (2021), « Enhancing belonging within community leisure settings », *Loisir et Société - Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, pp. 218-232.

⁶⁶ Anderson, L. (2020), « Leisure education from an ecological perspective : inclusion and advocacy in community leisure », *Leisure/Loisir*, vol. 44, n° 3, pp. 353-373.

⁶⁷ Dattilo, J. (2018). « An Education Model to Promote Inclusive Leisure Services », *Journal of Park and Recreation Administration*, vol. 36, pp. 177-195.

⁶⁸ Dattilo, J. (2021), « Creating a path to inclusion : Educating practitioners to provide inclusive leisure services », *Loisir et Société/Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, pp. 182-197.

nécessite d'aller au-delà de l'intégration à un lieu ou à un groupe. Pour trop souvent en n'être que spectateurs du vécu des autres. La liberté de choix, tant de l'activité que des lieux de pratique, ainsi que la possibilité de mobiliser son potentiel et de développer des relations significatives et réciproques sont nécessaires pour mener à une réelle expérience inclusive pour les personnes en situation de handicap. Par le biais de cet article, nous avons voulu montrer comment la réalisation d'études dans un partenariat entre la recherche scientifique et les milieux de pratiques est porteuse pour contribuer à développer des pratiques bénéfiques à soutenir une expérience inclusive de loisir pour tous.

Certes, l'analyse des cinq études confirme la valeur et la portée du cadre conceptuel de l'expérience inclusive de loisir. Toutefois, force est de constater que beaucoup de travail reste à faire pour optimiser l'accès à une telle expérience. Des efforts demeurent nécessaires tant sur le plan de la recherche que de l'intervention pour comprendre plus finement les facteurs déterminants pour soutenir le développement d'une offre de loisir propice à permettre une expérience inclusive.

Le mot de la fin est laissé à Annie-Kim Charest-Talbot, auteure-interprète elle-même en situation de handicap, avec son slam « Je patine », qui exprime bien l'importance et la portée de soutenir l'expression du potentiel de chacun⁶⁹.

JE PATINE

Une vie tissée de dentelle noire et blanche, on me dit fragile.
Moi, j'entends plutôt agile !!!

J'enfile mes patins, pas pour monter une chorégraphie sur la glace, plutôt pour danser avec mes spasmes, me sortir de mon marasme et vivre encore plus fort que dans mes fantasmes.

Pour laisser ma trace, je patine dans toutes les directions, change de trajectoire, crée mon espace, glisse sur la glace.

Sans avoir peur de tomber ou d'être décoiffée dans ma grande robe à paillettes et surtout de montrer que personne n'est parfait...

Se relever, continuer de patiner sans jamais écouter ceux qui me crient que je viens de chuter, que je vais perdre des points au fil d'arrivée.

Parce que ma vie c'est moi qui vais la chorégrapier. L'important c'est la fierté que je vais avoir gagnée.

⁶⁹ <https://youtu.be/WYhzjn9TTNc>.

J'aiguisé toujours mieux les lames de mes mots pour montrer mon âme pour continuer de faire brûler la flamme.

Je ne laisse pas mes rêves sur la glace, je patine pour célébrer ma place.

Je patine et travaille fort dans tous les coins surtout quand on dit que ça ne sert à rien.

Parce que moi seule sais ce que j'accomplirai demain !!!

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Anderson, L. (2020), « Leisure education from an ecological perspective : inclusion and advocacy in community leisure », *Leisure/Loisir*, vol. 44, n° 3, pp. 353-373.

Anderson, L., Heyne, L. (2016), « Flourishing through leisure and the Upward Spiral Theory of Lifestyle Change », *Therapeutic Recreation Journal*, vol. 50, n° 2, pp. 118-137.

Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., Ullán, A. M. (2013), « Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57, n° 4, pp. 319-332.

Bruno, N., Richardson, A., Kauffeldt, K. D. et als. (2022), « Exploring experiential elements, strategies and outcomes of quality participation for children with intellectual and developmental disabilities : a systematic scoping review », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 35, n° 3, DOI : doi.org/10.1111/jar.12982, pp. 691–718.

Carbonneau, H. (2019), « Rapport de recherche : Projet 'Des vacances qui font du bien', une recherche participative : Partie évaluation de programme », Rapport de recherche soumis à l'OPHQ, UQTR.

Carbonneau, H., Cantin, R. & St-Onge, M. (2015). « Pour une expérience de loisir inclusive », *Bulletin de l'Observatoire québécois du loisir*, vol. 12, n° 11.

Carbonneau, H., Johnson, A., Reichhart, F. (2021), « The inclusive leisure experience beyond the adapted or inclusive leisure dichotomy », *Loisir et Société/Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, DOI : 10.1080/07053436.2021.1935425, pp. 137-143.

Carbonneau, H., Miaux, S., Gilbert, A., et als. (2018), *Laboratoire vivant sur l'expérience inclusive de plein air en parc urbain : rapport de recherche*, UQTR.

Carbonneau, H., Roult, R., Duquette, M-M, Belley-Ranger, E. (2017, June 30), « The Determining Factors in School Contexts Which Lead to Active Lifestyles among Younger Generations with Disabilities », *International Journal of Applied Sports Sciences*, vol. 29, n° 1.

- Carbonneau, H., St-Onge, M., Duquette, M.-M., Gilbert, A. (2017), *Projet expérience de plein air accessible : Rapport final*, Laboratoire en loisir et vie communautaire, UQTR.
- Condie, G. A. (2021), « Exploring the personal and social aspects of individuals with physical disabilities' leisure experiences : experiencing leisure but as an individual person », *Leisure Studies*, vol. 40, n° 3, DOI : doi.org/10.1080/02614367.2020.1843691, pp. 363–377.
- Conseil Québécois du Loisir (2007), *Cadre de référence pour l'accessibilité au loisir : Guide pour l'analyse de l'accessibilité au loisir*, Montréal : Conseil Québécois du Loisir.
- Dattilo, J. (2018). « An Education Model to Promote Inclusive Leisure Services », *Journal of Park and Recreation Administration*, vol. 36, pp. 177-195.
- Dattilo, J. (2021), « Creating a path to inclusion : Educating practitioners to provide inclusive leisure services », *Loisir et Société/Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, pp. 182-197.
- Dattilo, J. (2021), *Inclusive Leisure Services*, 5th Ed. Urbana, IL : Sagamore-Venture.
- Devine, M. A. & Parr, M. G. (2008). « “Come on in, but not too Far :” Social Capital in an Inclusive Leisure Setting », *Leisure Sciences : An Interdisciplinary Journal*, vol. 30, n° 5, °p. 391- 408.
- Devine, M. A. (2021), « Inclusive leisure for individuals with disabilities : consideration of the case for social justice », *Loisir Et Société / Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, pp. 171-181.
- Fortune, D., Lord, J., Walker, E., Froehlich, S. (2021), « Enhancing belonging within community leisure settings », *Loisir et Société - Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, pp. 218-232.
- Freire, T. (2018), « Leisure and positive psychology : Contributions to optimal human functioning », *The Journal of Positive Psychology*, vol. 13, n° 1, DOI : [10.1080/17439760.2017.1374445](https://doi.org/10.1080/17439760.2017.1374445), pp. 4-7.
- Haegle, J. A., Kirk, T. N., Holland, et als. (2021), « “The rest of the time I would just stand there and look stupid” : access in integrated physical education among adults with visual impairments », *Sport, Education & Society*, vol. 26, n° 8, pp.862-874.
- Kang, L.-J., Palisano, R. J., King, G. A., Chiarello, L. A. (2014), « A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities », *Disability and readaptation*, vol. 36, n° 20, DOI : <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.863392>, pp. 1735-1741.
- King, G., Gibson, B. E., Mistry, B. et als. (2014), « An integrated methods study of the experiences of youth with severe disabilities in leisure activity settings : the importance of belonging, fun, and control and choice », *Disability and Rehabilitation*, vol. 36, n° 19, DOI : <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2013.863389>, pp. 1626-1635.

- Kleiber, D. A., & McGuire, F. A. (2016), *Leisure and human development*, Champagne : Sagamore
- Labbé, D., Miller, W.C., Ng, R. (2019), « Participating more, participating better : Health benefits of adaptive leisure for people with disabilities », *Disability and health journal*, vol. 12, n° 2, pp. 287-295.
- Mobily, K. & Johnson, A. (2021), « Disability, belonging, and inclusive leisure », *Loisir et Société / Society and Leisure*, vol. 44, n° 2, DOI :10.1080/07053436.2021.1935429, pp. 144-154.
- Pagán, R. (2015), « How do leisure activities impact on life satisfaction? Evidence for German people with disabilities », *Applied Research in Quality of Life*, vol. 10, n° 4, pp. 557-572.
- Poulin, V., Carbonneau, H., Mostefa-Kara, L., et als. (2021), *Déterminants d'une expérience inclusive de loisir en ateliers créatifs : le cas des bibliothèques de Montréal. Rapport de recherche*, Société Inclusive et Laboratoire interdisciplinaire de recherche sur l'expérience inclusive de loisir (LIREIL), UQTR.
- Powrie, B., Kolehmainen, N., Turpin, M. et als. (2015), « The meaning evidence of leisure for children and young people with physical disabilities : a systematic synthesis », *Dev Med Child Neurol*, vol. 57, n° 11, pp. 993-1010.
- Raymond, É. (2019), « The challenge of inclusion for older people with impairments : Insights from a stigma-based analysis », *Journal of Aging Studies*, vol. 49, pp. 9-15.
- Šiška, J., Beadle-Brown, J., Káňová, Š., Šumníková, P. (2018), « Social inclusion through community living : Current situation advances and gaps in policy practice and research », *Social Inclusion*, vol. 6, n° 1, pp. 94-109.
- Stumbo, N.J., Wang, Y., Pegg, S. (2011), « Issues of access : what matters to people with disabilities as they seek leisure experiences », *World Leisure Journal*, vol. 53, n° 2, DOI : 10.1080/04419057.2011.580549, pp. 91-103.
- Tepavicharov, N. K., Christensen, J. R., Møller, T. et als. (2022), « “Moving on to an Open World” : A Study of Participants' Experience in Meaningful Activities and Recovery (MA&R) », *Occupational Therapy International*, pp. 1-12.



Les musées inclusifs : le cas du plan d'action sur l'accessibilité universelle du Musée national des beaux-arts du Québec

Aude PORCEDDA¹

Josée DUHAIME²

Citer cet article

Porcedda, A., Duhaime, J. (2023), « Les musées inclusifs : le cas du plan d'action sur l'accessibilité universelle du Musée national des beaux-arts du Québec », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Sociétés, pp. 187-206.

Affiliations

1 Université du Québec à Trois-Rivières. 2. Musée national des beaux-arts du Québec.

Résumé. — Notre article consistera à rendre compte du partage d'expériences entre l'équipe du MNBAQ, les usagers PAI (personnes ayant des incapacités), les experts et les scientifiques autour de l'accessibilité universelle. Il permettra de dégager des recommandations générales et spécifiques pour améliorer l'expérience de visite inclusive selon les limitations des personnes. Il expliquera les défis que le MNBAQ doit relever et les actions entreprises depuis la fin de la recherche pour initier le changement.

Mots clés : Accessibilité ; inclusion ; médiation ; musée ; PAI.

Dans le domaine muséal, plusieurs recherches font état des transformations en cours par rapport à l'accueil des non-publics¹⁻² et permettent déjà de déterminer certaines pistes à suivre, que ce soit au sujet de l'accès au bâti³⁻⁴⁻⁵⁻⁶⁻⁷⁻⁸, la

¹ Lamoureux, E. Saillant, F., Maignien, N. H-Levy, F (2021), *Médiation culturelle, musées, public diversifiées. Guide pour une expérience inclusive*, Gouvernement du Québec, URL : <https://tinyurl.com/2ntxrhtt>.

² Lapointe, M.-C., Luckerhoff, J. (2020), *Non-publics de la culture. Six institutions culturelles de la Mauricie à l'étude*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

³ Barreto, R. (2000), *The Art of Universal Design. Public Art Review* [texte de communication], Designing for the 21st Century Conference (Providence, Rhode Island), URL : <https://tinyurl.com/4m7xwhxf>.

⁴ De Caro, L. (2012), *Moulding the museum medium. Explorations on embodied and multisensory experience in contemporary museum environments* [mémoire de maîtrise], Minneapolis: University of Minnesota.

⁵ Delin, A. (2002), « Buried in the footnotes: The absence of disabled people in the collective imagery of our past », dans R. Sandell (dir.), *Museums, Society, Inequality* New York : Routledge, p. 84-97.

⁶ Goss, J., C., Reich, S., Stoessel, S., Iacovelli, S. (2012), *Universally Designed Museum Programming* [livre blanc], Boston : Museum of Science.

⁷ Roppola, T. (2012), *Designing for the museum visitor experience*, New York : Routledge.

⁸ Tokar, S. (2002), « Universal design in north american museums with hands-on science exhibits : A survey », *Visitor Studies Today*, vol. 7, n°3, pp. 6-10.

conception universelle des expositions⁹ ou encore la médiation culturelle et du développement des publics¹⁰⁻¹¹⁻¹²⁻¹³⁻¹⁴. Quant aux travaux sur les besoins des personnes ayant des limitations communicationnelles telles les personnes autistes¹⁵, ils révèlent que certaines incapacités demandent des adaptations spécifiques qui peuvent entrer en contradiction avec les pratiques muséales. Enfin, des travaux plus généraux¹⁶⁻¹⁷⁻¹⁸⁻¹⁹⁻²⁰ montrent que les freins à l'accessibilité sont attribuables, d'une part, au regard que les PAI portent sur les musées, et d'autre part, à celui qu'adoptent les équipes muséales sur les PAI.

Au Québec, il est possible d'affirmer que les premiers gestes visant l'accessibilité ont consisté à éliminer les barrières architecturales²¹. En effet, l'adoption de lois et de politiques visant à assurer la pleine participation des PAI obligent les organismes publics du Québec à se structurer en adoptant une programmation, des plans d'action et des politiques spécifiques. Toutefois, certains responsables invoqueront les budgets serrés et soutiendront qu'il est difficile de justifier la concentration des ressources sur une faible proportion d'utilisateurs comme les PAI. D'autres, motivés par la conviction que les lieux culturels dans nos sociétés modernes favorisent l'épanouissement de soi et

⁹ Barreto, R. (2000), *op. cit.*

¹⁰ Bourges, J.-L. (2011), « Musées et seniors : chronique d'une rencontre annoncée », *La Lettre de l'OCIM*, n°133, pp. 24-30.

¹¹ Lebat, C. (2012), *Le public déficient visuel face aux offres culturelles adaptées : musées, monuments, et spectacle vivant*, Rapport d'enquête, Groupe de travail RECA « Évaluation ».

¹² Prost, M. (2013), « Des seniors au musée : une nébuleuse de projets », *La Lettre de l'OCIM*, n°149, pp. 5-10.

¹³ Verjus, P.-M., De Pachtère, P. (2013), « Les personnes âgées dépendantes : un nouveau public pour la CSTI ? », *La Lettre de l'OCIM*, n°149, pp. 11-15.

¹⁴ Weisen, M. (2008), « How Accessible Are Museums Today? », *Touch in Museums: Policy and Practice in Object Handling*, Helen Chatterjee (éd.), Oxford, Berg: pp. 243-252.

¹⁵ Tsapkini, K., Jarema, G., Kehayia, E. (2004), « Regularity re-visited : Modality matters », *Brain and Language*, vol. 89, n°3, pp. 611-616.

¹⁶ Chenu, R. (2017), *Musées et handicaps : les freins de l'accessibilité* [mémoire de master 2], Metz : Université de Lorraine.

¹⁷ Handa, K., Handa, D., Yoshiko, T. (2010), « Investigation of priority needs in terms of museum service accessibility for visually impaired visitors » » *British Journal of Visual Impairment*, vol. 28, pp. 221-234.

¹⁸ Kreis, S. (2012), *Guide pour élaborer une muséographie universellement accessible*, Québec : Service de soutien aux institutions muséales, ressource en ligne, Collections de BANQ, URL : <https://tinyurl.com/mruppaau>.

¹⁹ Lamoureux, E., Saillant, F., Maignien, N., H-Levy, F (2021), *op. cit.*

²⁰ Rogers, P. (2005), *Managing Access at the Museum: Disability and Institutional Boundaries* [mémoire de fin d'études], Toronto : University of Toronto.

²¹ Ministère de la culture et des communications, (2017).

l'accroissement de la qualité de vie²²⁻²³⁻²⁴, saisiront l'occasion pour développer de nouveaux services et produits à l'attention des PAI.

Ainsi, une fois les obstacles environnementaux, technologiques, sociaux et économiques levés, le musée veillerait à informer les différents publics, à former son personnel à l'accueil des PAI, à créer des partenariats avec des organismes spécialisés ou des organismes communautaires afin d'être en lien avec les besoins de sa communauté²⁵.

1. Les musées inclusifs

Si la muséologie a d'abord été centrée sur les problématiques de conservation et de mise en espace des collections, elle a intégré peu à peu la question du public en offrant des expériences multidimensionnelles et multisensorielles²⁶⁻²⁷. Ce souci pour l'éducation et la didactique sera plus fort en Amérique du Nord et en Angleterre, car le musée est établi pour le bénéfice de la communauté et non les collections comme en Europe. Ce mouvement conduit les musées en Angleterre et aux États-Unis à poser les premières initiatives à destination des publics vivant avec des incapacités visuelles²⁸. À cet égard, la Perkins Institution (1893), l'American Museum of Natural History de New York aux États-Unis (1909), le Sunderland Museum (1913) en Angleterre ou encore le Musée Ethnologique de l'Université Mc Gill au Québec (1932) se sont démarqués en offrant des activités aux personnes malentendantes²⁹.

Toutefois, il faudra attendre le début des années 1970 pour observer, dans le milieu muséal, une prise de conscience des inégalités sociales, notamment des incapacités vécues par les personnes vivant avec des séquelles de la guerre. En France, en Europe, comme aux États-Unis, l'accessibilité est d'abord portée dans trois domaines que sont le cadre bâti, les transports et l'information-communication³⁰. Ainsi, plusieurs musées font figure de références en matière d'accessibilité. Citons l'aménagement des espaces du Centre Pompidou (1977). Le Victoria and Albert Museum inscrivait dans sa

²² Liagre, F. (2003), *Présidente fondatrice de l'association Aventure et Partage dans Vivons ensemble nos vacances*, Campagne nationale Tourisme et Handicap, brochure Secrétariat d'État au Tourisme, 13 p.

²³ Blaho-Ponce, C. (2013), « La chaîne d'accessibilité, pivot de l'accès au Tourisme Handicap », *Téoros*, vol. 32, n° 2, DOI : <https://doi.org/10.7202/1036600ar>, pp. 104-115.

²⁴ Beauchemin, W.-J., Maingnien, N., Duguay, N. (2020), *Portraits d'institutions culturelles montréalaises. Quels modes d'action pour l'accessibilité, l'inclusion et l'équité ?*, Québec : Presses de l'Université Laval.

²⁵ Ruel, J., Gingras, F., Moreau, A.-C., Grenon, M.-M. (2019), « L'accès à l'information sous l'angle de sa compréhensibilité : lorsque l'émetteur rencontre le récepteur », *Études de linguistique appliquée*, vol. 195, n°3, pp. 275-293.

²⁶ De Caro, L. (2012), *op. cit.*

²⁷ Lebat, C. (2018), « Les personnes en situation de handicap sensoriel dans les musées : réalités d'accueil, expériences de visite et trajectoires identitaires », *Héritage culturel et muséologie*, Université Sorbonne Paris Cité, p. 189.

²⁸ Hudson, K. (1975), *A social history of museums: what the visitors thought*, Atlantic Highlands, N.J.: Humanities Press, p. 6.

²⁹ Lebat, C. (2018), *op. cit.*, p. 194.

³⁰ Folcher, V., Lompré, N. (2012), « Accessibilité pour et dans l'usage : concevoir des situations d'activité adaptées à tous et à chacun », *Le travail humain*, 75, DOI : <https://doi.org/10.3917/th.751.0089>, pp. 89-120.

mission, dès les années 1980, les concepts suivants : accès, inclusion et diversité. Quant au Musée national des sciences, des techniques et des industries de La Villette (France), il a rédigé en 1984 une Charte des personnes handicapées. Des expositions ont été réalisées comme *Vue d'un autre œil* au Musée de la Civilisation de Québec en 1989. Enfin des espaces de visite ont complètement été dédiés aux personnes vivant avec des incapacités, telles que les incapacités visuelles avec la création de la galerie tactile du Louvre à Paris (1995). Les exemples peuvent être multipliés, mais ce qu'il est important de retenir, c'est l'émergence d'une réflexion partagée par les professionnels du secteur muséal autour de la problématique commune qu'est l'accessibilité universelle³¹.

Depuis une dizaine d'années, un nouveau courant de la muséologie préconise de dissoudre le primat de la conservation des bâtiments et des collections afin de se recentrer vers les publics : l'acquisition de cette fonction sociale force les musées à être au service du développement de la société en étant en lien avec l'environnement naturel et social qui [les] entoure³² ». C'est de cette manière que le mouvement des musées bienveillants s'impose³³. Le concept de musée bienveillant — plus connu sous l'appellation *caring museum*³⁴⁻³⁵ — amène les musées à favoriser les capacités et la démarche d'autonomie face à l'art, l'histoire ou la science de leurs visiteurs, quels que soient leur âge ou leur origine sociale. Ainsi, l'année 2022 ancrera ce mouvement au niveau international lors de la modification de la définition des musées :

« Un musée est une institution permanente, à but non lucratif, au service de la société, qui se consacre à la recherche, la collecte, la conservation, l'interprétation et l'exposition du patrimoine matériel et immatériel. Ouvert au public, accessible et inclusif, il encourage la diversité et la durabilité. Les musées opèrent et communiquent de manière éthique et professionnelle, avec la participation de diverses communautés. Ils offrent à leurs publics des expériences variées d'éducation, de divertissement, de réflexion et de partage de connaissances³⁶ ».

Dans le contexte du handicap, un musée bienveillant devient théoriquement un musée qui accueille les visiteurs, en prend soin tout comme avec leurs employés, leurs communautés et leurs partenaires, s'adapte à leurs incapacités et stimulent leurs

³¹ Lebat, C. (2018), *op. cit.*

³² Meunier, A., Soulier, V. (2010), « Préfiguration du concept de muséologie citoyenne », *Histoire, musées et éducation à la citoyenneté*, sous la direction de Cardin (Jean-François), Éthier (Marc-André) & Meunier (Anik), Québec : Multi-Mondes, p. 313.

³³ Lamoureux, E., Saillant, F., Maignien, N. H-Levy, F (2021), *op. cit.*

³⁴ Robertson, H. L. (2015), *The caring museum: New models of engagement with ageing*, Cambridge et Édimbourg : MuseumsEtc.

³⁵ Rispal, A. (2020, 25 avril), *Le 'caring museum', un nouveau concept pour un musée inclusif* [billet de blogue], *Invisibl.eu*.

³⁶ Conseil international des musées [ICOM] (2022, 24 août), *L'ICOM approuve une nouvelle définition de musée*, paragr. 2, URL : <https://tinyurl.com/3h3dcxfx>.

compétences. Les responsables des musées sont alors invités à repenser l'aménagement et l'accessibilité de leurs architectures, de leurs expositions, de leurs activités de médiation, mais également à repenser la nature de leurs partenariats, la formation de leurs employés et plus globalement la gestion de l'institution.

Toutefois, l'expérience de visite des PAI et leur participation sociale sont freinées par les dépenses secondaires (ex. payer le transport, un accompagnateur, etc.), la planification du trajet pour se rendre du domicile au lieu culturel, par la disponibilité conditionnelle d'un tiers ou encore par le degré d'autonomie. Le musée, comme organisation, crée, de par son fonctionnement, plusieurs obstacles, tels que la manière de penser les politiques tarifaires, les difficultés environnementales pour accéder et se déplacer dans le musée, mais également les difficultés techniques (utilisation des applications non accessibles), financières (budget non prévu en amont), humaines (personnes non formées), de communication (expliquer les adaptations ponctuelles à tous lors d'un événement) ou encore d'information (partage des conditions d'accueil à l'ensemble du personnel). Les contraintes sont également liées à l'environnement avoisinant dans lequel le musée existe et sont occasionnées par des difficultés institutionnelles (visions, financements, expertises), sociétales (représentation, éducation, civisme) ou encore sociocognitives (supports d'apprentissage, types de communication, compréhension des besoins des différents types d'incapacités).

2. L'accès inclusif au Musée national des beaux-arts du Québec (MNBAQ)

Au Québec, la première loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées est adoptée en 1978, créant ainsi l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), qui veille à offrir des services, à informer et conseiller les personnes présentant un handicap afin de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale³⁷. En 1984, la première politique, *D'ensemble À part... égale* est adoptée dès lors et permettant de sortir d'une approche biomédicale du handicap à une perspective de citoyenneté, de droits de la personne et d'égalité des chances. En 2004, le projet de loi n°56 oblige les ministères, les municipalités, les entreprises de transport en commun, les établissements scolaires et les Sociétés d'État à rendre annuellement des comptes sur les mesures adoptées pour favoriser l'accès, l'intégration et la participation des personnes ayant des incapacités.

En tant que Société d'État, le Musée national des beaux-arts du Québec (MNBAQ) a l'obligation de fournir un plan d'action annuel visant à améliorer son accessibilité aux publics en situation de handicap, et ce, depuis 2009. Le dossier de l'accessibilité universelle a alors été sous la responsabilité du service des ressources matérielles. En

³⁷ OPHQ (2017), *Les personnes avec incapacités au Québec. Prévalence et caractéristiques de l'incapacité*, vol. 1, Drummondville : OPHQ.

2018, le MNBAQ a été accrédité par l'organisme Kéroul, qui évalue l'accessibilité des lieux touristiques grâce à l'aménagement bâti et l'offre d'entrées gratuites aux accompagnateurs des personnes ayant des incapacités. Le MNBAQ s'est alors engagé à mettre l'accessibilité au cœur de son plan stratégique et de son plan d'action. Plusieurs projets sont développés, particulièrement au niveau de la médiation culturelle, par l'amélioration d'une programmation favorisant la création et la diffusion de projets artistiques inspirés de la collection nationale. Les groupes visés sont les PAI, les personnes vivant avec une problématique de santé mentale et les groupes marginalisés. Dans ce contexte, des rencontres artistiques de répit en mode virtuel, accessibles, ont été offertes aux PAI par l'intermédiaire des organismes communautaires ainsi qu'au grand public. Par-là, les gens pouvaient, à l'aide d'une art-thérapeute, se ressourcer grâce à la beauté³⁸. Des exemples de projets réalisés par le MNBAQ sont présentés ci-dessous :

- accès-musée : un programme pour accueillir gratuitement les clientèles en structurant des partenariats avec les organismes communautaires ;
- s'inspirer : un projet qui touche les 18-30 ans vivant avec des problématiques de santé mentale ;
- parcours sensoriel : un projet pour les personnes ayant une déficience visuelle qui propose un parcours sensoriel de sept stations interactives, présentant certaines œuvres d'art à découvrir grâce à des dispositifs sonores, en braille, et tactiles (avec la firme Tactile Studio) ;
- InterG : un projet aidant à combattre l'isolement chez les aînés tout en stimulant la création d'échanges et de rencontres intergénérationnelles avec les tout-petits.

L'évolution de l'action muséale du MNBAQ en matière d'accessibilité universelle peut se résumer en trois étapes qui sont autant de niveau d'engagement. Dans un premier temps, le MNBAQ a procédé à des adaptations physiques et a offert la gratuité aux accompagnateurs des PAI. Le responsable de ce dossier appartenait à la direction des ressources matérielles. Des formations de Kéroul étaient offertes aux employés du service à la clientèle. Toutefois, les différents types d'incapacités, autres que motrices, n'étaient pas prises en compte.

Dans un deuxième temps, la direction de la médiation a concentré ses actions pour bâtir des liens avec la communauté et co-construire des activités et des services plus adaptés à une plus large diversité d'incapacité. Des ressources en médiation ont alors été embauchées pour faciliter l'adaptation de l'offre en fonction des différents types d'incapacité et le développement des liens avec le milieu communautaire. Néanmoins, force est de constater que les actions de médiation ne permettent pas un renouvellement

³⁸ Musée national des beaux-arts du Québec (2020), *Un musée ancré dans sa communauté*, Rapport annuel 2019-2020, URL : <https://tinyurl.com/54vrm7xm>, p. 50.

des pratiques muséales dans leur ensemble. En effet, la mise en place de services et de produits n'entraîne, ni une transformation de la perception du handicap dans la culture organisationnelle, ni une généralisation dans les pratiques. Il est donc possible, pour un corps professionnel, un service ou une direction de maintenir son fonctionnement sans considérer l'accessibilité universelle, voire pour un musée de limiter les actions lorsque la priorité est moins soutenue par l'équipe de direction. La transversalité, que l'accessibilité universelle, impose est difficilement conciliable, à court et moyen terme, avec la nécessité de maintenir le fonctionnement du musée.

Dans un troisième temps, le MNBAQ souhaite que l'accessibilité universelle s'inscrive durablement dans un projet collectif plutôt que dans des actions isolées et ponctuelles. Dans ces conditions, la direction générale a inscrit l'accessibilité universelle dans la planification stratégique. Ce troisième niveau d'engagement inviterait à faire de l'accessibilité universelle une valeur à part entière, de reconnaître les membres du personnel vivant avec des incapacités et de faire en sorte que l'accessibilité universelle devienne, à court et moyen termes, un symbole de fierté, et permette, à long terme, de contribuer à la participation sociale du plus grand nombre.

3. Notre cadre théorique et méthodologie ainsi que les participants à cette recherche

Pour penser les musées inclusifs dans le cadre de ce projet de recherche, le modèle de développement humain : *Processus de production du handicap* (MDH-PPH)³⁹, combiné à la chaîne de l'accessibilité culturelle⁴⁰ a permis de considérer, avant, pendant et après l'expérience de visite, l'ensemble des dimensions systémiques (macro-environnement sociétal, microenvironnement personnel, méso-environnement communautaire) interagissent avec les caractéristiques personnelles de chaque personne dans la réalisation de leurs habitudes de vie. Qu'ils s'agissent du coût de l'activité culturelle (abordabilité), de l'offre de transport collectif ou adapté, des espaces, des expositions ou des services de restauration (disponibilité), de l'accueil des personnes ayant des incapacités par les employés du musée (acceptabilité), de l'environnement muséal (accessibilité) et des adaptations mises en place (adaptabilités). Ainsi, l'accès inclusif vise la pleine participation sociale, citoyenne et culturelle et l'exercice du droit à l'égalité pour toutes les personnes : c'est donc un projet de société et une responsabilité collective⁴¹.

³⁹ Fougeyrollas, P., Fiset, D., Dumont, I., et als. (2019), « Réflexion critique sur la notion d'accessibilité universelle et articulation conceptuelle pour le développement d'environnements inclusifs », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 25, n°1 : pp. 161-175.

⁴⁰ Blaho-Ponce, C. (2013), *op. cit.*

⁴¹ Fougeyrollas, P., Fiset, D., Dumont, I., et als. (2019), *op. cit.*

Dans ce cadre, notre devis qualitatif s'est basé sur une étude de cas au MNBAQ dans une démarche de recherche-action. Entre juin 2021 et février 2022, grâce au partenariat avec ce dernier et le Regroupement des organismes pour personnes handicapés de la région de la Capitale Nationale (ROP-03), nous avons conduit quatre groupes de discussions avec les employés du musée (n=12), réalisé des observations (n=13) et complété un questionnaire avec les PAI sur leur expérience en suivant le parcours d'accessibilité avant, pendant et après leur visite, ainsi que demandé à trois experts des rapports d'analyse du contenu (littérature), de l'architecture (ergothérapie) et du point de vue du milieu associatif. L'ensemble des données a été triangulé afin de faire ressortir les freins et les facilitateurs à l'expérience muséale pour les PAI. De là, nous avons pu formuler des recommandations pour optimiser l'accès au contenu et au bâtiment et proposer des stratégies de gestion du musée dans ce domaine.

Nous avons ainsi rencontré les trois groupes de participants suivants : les personnes ayant des incapacités, les employés et les experts. Les treize PAI étaient majoritairement des femmes (61 %) de 60 ans et plus (31 %) avec une scolarité de niveau universitaire (31 %) et des types d'incapacités variés au regard de l'ensemble des participants : mixte (23 %), moteur (15 %), visuel (8 %) et auditif (15 %). Les participantes féminines se sont majoritairement déplacées avec leur propre véhicule (46 %) et sont venues seules, en couple ou entre amies. Quant aux participants masculins, le type d'incapacité majoritaire est d'origine motrice (23 %). Âgés principalement de 60 ans et plus (60 % des hommes), leur scolarité est de niveau collégial (40 %), secondaire (40 %) et primaire (20 %). Leur visite s'est faite en couple ou avec un ami. Ils ont privilégié le transport adapté (39 % des participants masculins) pour se rendre au MNBAQ. Plus globalement, nous avons constaté, en fonction du type d'incapacités, les faits significatifs suivants :

- les personnes présentant une incapacité motrice sont les plus représentées dans notre échantillon que celles présentant une incapacité psychologique ;
- seule une personne de 60 ans et plus est venue faire la visite avec sa propre voiture, présentant une incapacité motrice et son niveau scolaire est collégial, alors que toutes les autres personnes étaient accompagnées ;
- les personnes accompagnées (en couple ou avec un accompagnateur) ont majoritairement utilisé leur propre véhicule ;
- le transport adapté a majoritairement été utilisé par les personnes ayant une incapacité motrice ou visuelle.

Dans le cadre de quatre focus groupes, les douze employés de la conservation, de la médiation, du service à la clientèle, de la sécurité, des ressources humaines, des ressources matérielles et de la boutique ont répondu à nos questions sur leur travail, sur leur perception et leur compréhension de l'accessibilité universelle, et sur leur

sensibilisation à cet enjeu. Leurs connaissances des actions posées au MNBAQ et leur avis sur les conditions de succès et d'échec pour la mise en œuvre de l'accessibilité universelle, sur les actions à prioriser et sur les éléments à éviter dans la gestion du changement au sein du MNBAQ y ont également été abordés.

Enfin, un expert en ergothérapie pour analyser les lieux, un expert en littératie pour analyser les textes et le site Web, ainsi qu'un expert du milieu associatif pour analyser l'expérience muséal ont été mandatés afin de partager leurs recommandations en matière d'accessibilité muséale. En les convoquant, l'idée était double, soit (1) de confronter la norme à la réalité de l'expérience de visite, et (2) d'outiller le MNBAQ avec des recommandations partagées par les professionnels du handicap.

4. Les résultats et les recommandations issus de la recherche

Avant la visite : les usagers doivent s'organiser seuls

L'évaluation de cette portion du parcours s'est faite sur le plan de la planification de la venue des participants, qui devaient consulter le site Internet du MNBAQ et préparer leur déplacement de leur domicile à l'entrée du musée.

Que ce soit pour les visiteurs, pour les employés ou pour les experts, l'accès au contenu sur le site Internet pour aider à la préparation de la visite ne semble pas optimal, voire pourrait se révéler être un obstacle à la planification de la visite. Le contenu n'est ni lisible ni compréhensible ou accessible sans formation ou connaissance préalable. Les personnes rencontrées suggèrent de mieux organiser l'information, de revoir les liens qui permettent d'obtenir de l'information sur les expositions et sur les services accessibles, ainsi que de prévoir des facilitateurs comme la synthèse vocale des informations ou le grossissement des caractères.

Quant aux éléments architecturaux, ils touchent le stationnement et l'accès à l'édifice, l'entretien des sols et les portes extérieures. Le chemin pour se rendre du stationnement à l'entrée du MNBAQ n'est pas accessible et l'aménagement de l'espace dédié à l'accueil des visiteurs n'est pas adapté. Les éléments soulevés par les personnes rencontrées concernent la distance à parcourir entre le stationnement et l'entrée, ou encore entre les différents espaces et bâtiments du musée, la non-visibilité et compréhensibilité des marqueurs d'orientation, les surfaces glissantes, l'éblouissement des panneaux vitrés qui protègent les œuvres, l'éclairage aveuglant dans le hall d'accueil et enfin le sens d'ouverture des portes. Les recommandations principales visent à atténuer ces effets, que ce soit par l'implantation d'indices visuo-tactiles (sol, fenêtre, mur) pour favoriser l'orientation et la visibilité ou par la gestion de l'éclairage pour atténuer la luminosité.

Du point de vue de la gestion, deux aspects sont à considérer : l'accompagnement et le respect des PAI. En effet, les coûts financiers et organisationnels de planifier le transport et/ou de recruter un accompagnateur sont élevés pour les PAI. Sans la planification du transport, sans la présence d'un accompagnateur (bénévoles, employés externes payés par les PAI, membre de la famille, amis, groupe), sans la connaissance préalable des lieux et/ou d'un support à la visite (guide-animateur, livret, application, etc.), la visite du musée ne peut, dans la grande majorité des cas, se faire de manière autonome. Sauf une personne habituée à fréquenter le musée, ils n'auraient jamais visité le musée sans un accompagnateur et n'y reviendront pas de manière autonome. Les employés ont insisté sur l'importance de ne pas stigmatiser les PAI (1) en favorisant leur implication en amont pour la conception des projets, (2) en informant les organismes qui les représentent pour adapter et diffuser l'offre muséale et (3) en repensant le rôle des guides et/ou des bénévoles pour leur offrir un accompagnement adapté. Par conséquent, selon les employés rencontrés, l'idée de programmer une offre spécifique sans penser en amont l'accompagnement pour les différents types d'incapacité ne semble pas une stratégie à privilégier.

Enfin, une question s'est posée lors de nos échanges : jusqu'où le musée doit-il aller dans l'accessibilité universelle ? Comment doit-il agir avec les PAI ? Des employés sont sensibilisés et considèrent les publics dans leur diversité ; certains vivent cette situation, qu'il s'agisse d'eux-mêmes ou d'un proche. D'autres, au contraire, tiennent des propos de l'ordre du capacitisme, c'est-à-dire le fait d'adopter un système de valeurs dévalorisant certaines capacités par rapport à d'autres ou encore une forme de discrimination sur le handicap⁴². Pour ces raisons, un commissaire aux expositions souligne qu'« il faut que les équipes soient mobilisées et formées, il faut que cela descende partout pour que tout le monde comprenne pourquoi on fait les choses, il faut qu'ils vivent l'expérience d'une personne avec des incapacités pour changer leurs pratiques. » Les formations doivent être ciblées et détaillées sur chacun des types d'incapacités et orienter le personnel pour savoir comment intervenir auprès de cette clientèle. Alors que l'incapacité motrice semble mieux connue et comprise, plusieurs intervenants mentionnent le besoin d'en savoir plus sur les besoins de la clientèle âgée et des personnes vivant non seulement avec des incapacités visuelles et auditives, mais également psychologiques et intellectuelles.

Pour conclure sur l'expérience muséale avant la visite, les experts, les usagers et les employés considèrent que les outils et les services mis à leur disposition en amont de la visite sont faiblement disponibles, accessibles et acceptables. Quant à l'abordabilité, il est intéressant de constater que les employés et les experts estiment que le coût social

⁴² Parent, L (2017), « Abelism/disablism, on dit ça comment en français ? », *Canadian journal of Disability Studies - Association Canadienne des Études sur l'Incapacité*, DOI : <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>.

et organisationnel d'accueillir et d'organiser des activités pour les PAI, pour l'utilisateur et le personnel est moyennement élevé, alors que du point de vue de l'utilisateur, le coût de la préparation de sa visite en amont est très élevé. Pour l'utilisabilité, les experts estiment que l'information utile à la préparation de la visite est très difficile à trouver sans prérequis alors que les employés et les usagers la jugent difficile à trouver.

Pendant la visite : le défi de l'esthétisation de l'accessibilité universelle

L'évaluation de cette partie a porté sur l'accueil, le vestiaire (n'a pas été utilisé en période estivale), l'ascenseur, le contenu de l'exposition, la lisibilité des textes, l'usage de l'audioguide, les besoins en termes de médiation, la circulation, le plaisir à visiter le MNBAQ, les besoins d'assistance, et enfin, la relation avec les autres visiteurs.

Du point de vue de l'accès au contenu, 70 % des personnes l'ont trouvé facile. Les personnes insatisfaites (30 %) ont mentionné qu'il était difficile de lire ce qui est écrit sur les murs. Pour les personnes ayant des problèmes de motricité ou de surdité, cette contrainte les oblige à regarder partout autour d'eux pour ne pas gêner les autres visiteurs lors de leur déplacement et donc à faire des rotations du corps supplémentaires, à reculer et à avancer pour prendre de la distance sur l'œuvre et pour pouvoir lire les textes. Cette situation provoque de la fatigue supplémentaire. Globalement, les PAI s'entendent majoritairement sur la trop petite taille des écrits et sur l'absence de contrastes des couleurs (écriture lustrée/noir sur blanc dans le noir/tout est blanc). En effet, 84 % des participants ont jugé insuffisante la lisibilité des textes. L'écriture est trop petite, trop basse, trop ou pas assez éclairée, peu de contraste entre le fond et le texte, avec souvent un fort éblouissement quand elle est lustrée.

Afin d'apprécier le niveau scolaire requis pour lire et comprendre un texte, l'outil Scolarius⁴³ a été utilisé. Il permet d'évaluer le niveau de difficulté d'un texte en fonction de la longueur des mots, des phrases et des paragraphes. Habituellement, le niveau scolaire correspondant au troisième secondaire est acceptable, mais idéalement, une information requérant un niveau scolaire primaire permettrait de rendre l'information accessible au plus grand nombre⁴⁴. Les principaux constats pour le MNBAQ sont que : (1) le niveau des contenus est très variable et souvent trop élevé (niveau secondaire, collégial et universitaire) pour permettre à tous les publics d'avoir une bonne compréhension de l'ensemble des textes, et (2), que l'esthétisation des écrits se fait au détriment de la lisibilité et de l'adoption d'une norme d'écriture des textes propre au MNBAQ dans le respect des critères de rédaction accessibles. La nécessité de consulter

⁴³ Scolarius : <https://www.scolarius.com/>.

⁴⁴ 19 % des Québécois sont analphabètes (niveaux -1 et 1 de littératie) et 34,3 % éprouvent de grandes difficultés de lecture et se situent au niveau 2 de littératie (Fondation pour l'alphabétisation, consulté en mars 2022).

les publics cibles est au cœur de la démarche de changement proposé par l'experte en littératie, afin de valider la compréhensibilité et la lisibilité des textes.

Une minorité des participants (30 %) ont utilisé l'audioguide. Quand ils ont réussi à télécharger l'application, elle leur a permis d'en apprendre plus sur la vie du peintre faisant l'objet de l'exposition. Cet outil a facilité la compréhension des textes. Cependant, les participants auraient aimé avoir plus de descriptions sur les peintures, les dessins et les sculptures exposés. L'utilisation du cellulaire a aussi été difficile pour plusieurs raisons :

- en l'absence d'écouteurs, les participants étaient gênés de mettre du son ;
- le contenu se déroulait sans faire référence oralement au numéro des zones et sans s'arrêter ;
- le dispositif n'était pas relié aux implants des personnes malentendantes ;
- il était difficile de manipuler le cellulaire pour les personnes en fauteuil roulant, car leurs mains étaient mobilisées pour se déplacer.

Selon les employés rencontrés, il existe une « belle interaction entre les guides et les visiteurs ». Toutefois, l'interaction varie d'une part selon le niveau de formation et de sensibilisation du personnel : « La qualité du service dépendait de quel employé était présent (à l'aise ou non avec les PAI) », et d'autre part, en fonction du type d'incapacité vécue par le visiteur : « On n'arrivera jamais à satisfaire tout le monde ». Les employés dédiés à la billetterie, aux visites de groupe et aux relations avec les organismes communautaires suggèrent également de s'appuyer sur deux outils pour mieux répondre aux besoins des PAI selon leur incapacité : un sondage réalisé auprès des organismes avant leur venue au musée pour mieux préparer cette dernière, ainsi qu'un sondage auprès des PAI réalisé après leur visite pour évaluer leur niveau de satisfaction et procéder aux ajustements nécessaires.

Pour toutes ces raisons, et ce, quel que soit le type d'incapacités, 60 % des participants ont estimé qu'il serait utile d'avoir un vrai guide pour circuler et discuter des œuvres, ou encore d'avoir un livret explicatif pour se concentrer sur les œuvres. Seules les personnes malvoyantes préféreraient un audio-guide traditionnel apportant des descriptions orales sur les œuvres, le fait d'avoir un contrôle sur le déroulé du contenu, des repères oraux pour se situer dans l'espace, et enfin, des maquettes pour toucher.

Du point de vue de l'aménagement des espaces, la taille des pièces et la hauteur des plafonds transforment l'espace muséal en caisse de résonance, renforçant d'autant l'état de stress occasionnant de la fatigue, en particulier pour les personnes vivant avec une incapacité auditive. Les personnes en fauteuil roulant ont également ressenti un inconfort quant à l'ambiance thermique du musée. Saisies par le froid, certaines d'entre-elles ne pouvaient plus utiliser leur main pour avancer. Quant à la circulation

dans l'exposition, les participants l'ont majoritairement trouvée simple. Toutefois, plusieurs lieux de circulation (couloirs, escaliers, pentes, portes) confrontent les visiteurs à des obstacles physiques et psychologiques. La vue d'un escalier ou d'une pente indique aux PAI qu'ils vont devoir fournir un effort supplémentaire. Cet effort s'ajoute aux autres stress environnementaux mentionnés plus tôt, les conduisant alors à revoir leur engagement dans le parcours de visite.

Dans ce musée dédié à l'art, les choix organisationnels semblent souvent se faire selon une valeur liée à l'esthétisme. Par exemple, le fait d'aménager les espaces pour laisser le passage des fauteuils roulants conduit certains employés à se poser la question de la nécessité de cette action qui diminue la place pour exposer les œuvres : ce choix n'est pas toujours facile à faire. Le même constat s'observe dans les choix architecturaux (escaliers, salle de bain, cellules de prison du Baillargé, etc.). Citons les propos suivants tenus par un des employés : « L'escalier est magnifique, mais il n'est pas fait pour un être humain, il est fait pour être beau, être regardé ». Dans ce sens, les employés proposent « d'esthétiser l'accessibilité universelle ! Aller dans le beau, rendre l'accessibilité esthétique pour correspondre à la priorité du musée, de ce qui est beau ». En effet, si la valeur de l'esthétisme est celle qui permet de déterminer la priorité, comme l'est la sécurité dans un avion, alors l'hypothèse serait d'inviter les employés à proposer des manières d'esthétiser l'accessibilité universelle dans leurs pratiques, pour que l'esthétisme et l'accessibilité puissent coïncider, et non s'opposer.

De plus, il ressort des propos tenus par les employés un défi sur le plan de la gestion du travail et de la communication. Les musées d'État sont des « machines dans lesquelles les choses sont très lentes. Nous sommes écoutés, mais c'est très long avant que ça change. Ça prend beaucoup d'énergie ». Il y a « de la lenteur dans les procédures, car nous sommes un milieu syndiqué. Chacun a ses tâches bien cadrées, il ne faut pas trop déborder. La culture du débordement n'est, en revanche, pas trop présente, mais une certaine sensibilité par rapport à ça. » Le MNBAQ est perçu comme très hiérarchique, malgré la volonté de travailler par projet : « Nous n'avons aucune idée de ce que les autres services font. Il n'y a pas de sentiment d'appartenance, et pour certains, encore moins avec le télétravail. On entend la volonté de changement vers la transversalité, mais on ne la vit pas ».

Cette gestion, qui combine une structure par projet et l'autre bureaucratique, provoque parfois des problèmes (1) de vision entre les gardiens des traditions et les porteurs d'innovation, (2) de communication et d'écoute entre les employés du « plancher » en contact direct avec les visiteurs et les prestataires, et ceux du « plateau »⁴⁵,

⁴⁵ Les employés du « plancher » sont ceux travaillant à l'accueil, à l'entretien, à l'animation, à la boutique et à la sécurité. Les employés du « plateau » sont ceux qui travaillent dans les bureaux et en particulier les directeurs, les conservateurs et les chargés de projets.

qui prennent les décisions, ainsi que (3) des problèmes quant à la manière dont les décisions sont prises, car il y a le sentiment que les équipes « plancher » règlent les choses rapidement en faisant des propositions d'actions, alors que les équipes « plateau » passent par la hiérarchie pour proposer des changements, souvent en décalage avec le terrain. Par exemple, dans le cadre de la gestion de la Covid-19, pendant que « le comité de direction menait beaucoup de discussions et de consultations dans lesquelles il fallait présenter et représenter, les employés de terrain ont été beaucoup plus autonomes et ont ajusté les choses très rapidement sans consulter le plateau ». Ces deux vitesses conduisent à une diminution des interactions entre les membres du personnel et l'équipe de direction. Certains diront même que, « si on veut que ça bouge, il faut que ça passe par en bas, avec les gens assez rapides. Le risque qu'on se trompe est faible et très peu grave ».

Toutefois, il ressort du discours du personnel que « depuis la pandémie, il y a beaucoup plus de travail en équipe pour construire une exposition, pour améliorer la visite pour tous ». L'acquisition de cette autonomie et de cette transversalité semblent avoir été renforcée par la crise et semble une voie intéressante à poursuivre pour faciliter le changement. Le travail d'équipe demeure une clé de réussite de l'accessibilité du musée « à condition d'une coordination entre le plancher et le plateau ». Cela implique de « réfléchir l'accessibilité de manière interdisciplinaire et transversale dans tous les services, afin de casser l'isolement des professions et penser l'accessibilité de façon globale ».

Enfin, le financement et l'aménagement des espaces comportent des défis administratifs. Le coût des modifications entre en conflit avec la réalité du financement des travaux et des projets ainsi que les normes du bâtiment. Ces affirmations illustrent la situation mentionnée :

« Il faut prévoir notre budget trois ans à l'avance avec le Conseil du Trésor. Il y a des normes du code du bâtiment qui datent et qui sont encore en vigueur. Cela s'est fait à des années différentes. Il y a donc des droits acquis et des codes différents, pas forcément accessibles. On fait quelque chose qui répond aux normes, mais ça ne fonctionne pas. C'est comme dans les expositions, c'est après qu'on corrige. Le musée a été conçu pour être pris en photos. Mais pas pensé pour les humains au quotidien. »

Par conséquent, il est parfois difficile de faire des ajustements dans un bâtiment patrimonial réalisé avec une architecture qui a évolué selon les normes, les modes et les architectes. Il est tout aussi difficile de faire des ajustements dans les services et les produits réalisés sans concertation avec les employés « du plancher » et les usagers.

Pour conclure sur l'expérience pendant la visite, les experts, les usagers et les employés considèrent que les outils et les services mis à disposition des PAI en amont de la visite sont faiblement disponibles et accessibles. Selon l'avis des trois groupes,

l'acceptabilité est élevée, c'est-à-dire que les bénéficiaires liés à la visite sont élevés pour les usagers. Les PAI ressentent du plaisir, et en majorité, se sentent respectés par les autres visiteurs et les employés. Quant à l'abordabilité, il est intéressant de constater que les usagers et les experts estiment que le coût social, organisationnel à la fois de l'utilisateur et du personnel, est élevé, alors que les employés estiment que le coût de la préparation de sa visite pour les PAI est très élevé. Pour l'utilisabilité, les experts et les employés estiment que l'information présentée dans les expositions est difficile à comprendre et à lire sans prérequis, alors que les usagers la considèrent peu difficile à comprendre. En effet, pour ces derniers, ils se sont très bien adaptés à l'expérience de visite au musée, ce qui est confirmé par les observations *in situ* réalisées par l'équipe de recherche. Quant aux employés et aux experts, ils estiment que la participation à la visite est difficile pour les PAI. Les employés et les experts sous-évalueraient-ils la capacité d'adaptation des PAI, ou ces dernières, observées dans le contexte de la recherche, ont-elles exagéré le plaisir vécu ?

Après la visite : le défi de fidéliser des visiteurs heureux en quête d'autonomie

L'évaluation de cette partie s'est faite en considérant le restaurant, la boutique, la signalisation, la luminosité, les contrastes, les espaces de repos, les explications du personnel, la sécurité, le retour à l'accueil, la salle de bain, le vestiaire (qui n'a pas été utilisé) et le retour à domicile.

Les usagers participants étaient heureux d'avoir vécu cette visite au musée. Majoritairement, ils recommanderaient la visite à leurs pairs, sauf pour les personnes ayant des incapacités auditives, car le bruit et la foule occasionnent du stress et de la fatigue pour ces personnes. Globalement, les problèmes soulignés par les usagers, les experts et le personnel touchent l'aménagement du hall d'accueil, les espaces de restauration et de la boutique (comptoir trop haut, accès aux tables difficile, espace étroit entre les comptoirs de livres de la boutique pour tourner), et l'information (menu du restaurant, signalisation). Cependant, pour la boutique, 83 % des participants ont été satisfaits de leur expérience. Certains ont constaté qu'elle n'était pas assez visible, difficile à repérer (enseigne et signalétique). Les prix des produits vendus dans la boutique restent élevés pour cette clientèle. Toutefois, les ambiances lumineuses et sonores ont été évaluées positivement par les PAI. Ces dernières qualifient la boutique d'agréablement lumineuse et moins bruyante que le reste du musée. Malgré l'enjeu d'exiguïté de l'espace de la boutique, la circulation pour les PAI a été possible. En ce qui a trait au sentiment de sécurité et le retour à l'accueil, les PAI se sont toutes senties en sécurité et accompagnées par les agents de sécurité. Enfin, le retour à domicile s'est très bien passé en général, compte tenu du fait que les personnes avaient planifié leur visite. Les agents de sécurité facilitaient également leur sortie en leur permettant de passer par la porte

d'entrée automatique du pavillon Pierre-Lassonde pour rejoindre l'espace dédié au transport adapté, plutôt que par la sortie vers la terrasse extérieure. Cette porte de sortie n'est pas munie de bouton.

Pour conclure sur l'expérience après la visite, les avis des usagers ne concordent pas avec ceux des experts et des employés. Les usagers ont planifié leur retour avant de venir. Ils n'ont donc pas remarqué d'autres éléments facilitants (soutien des agents de sécurité) ou freinant (aménagement des espaces de restauration, de la boutique, de la salle de bain, chemin à parcourir pour aller au stationnement, signalisation) déjà signifiés dans la partie avant la visite du parcours. Quant aux employés et aux experts, leur analyse des autres espaces (boutique, restaurant, salle de bain, cour intérieure, stationnement, site Internet) coïncide avec les constats faits par les PAI quant au besoin d'optimiser l'accessibilité des bâtiments, des espaces et des contenus. Toutefois, nous faisons l'hypothèse que l'évaluation de l'après-visitte devrait être repensée en fonction de la relation que le visiteur et l'équipe du musée veulent établir entre eux. Il serait ainsi intéressant d'évaluer l'après-visitte dans une recherche future.

Conclusion sur les défis de la recherche partenariale

De ce qui précède, nous pouvons conclure qu'au-delà des intérêts et des besoins de chacun, il y a un véritable consensus sur le fait que malgré les nombreuses actions en place, il reste des efforts à faire pour favoriser l'accessibilité universelle du MNBAQ dans le cadre d'un projet organisationnel. Les résultats de la recherche invitent à proposer une réflexion partagée sur ce que pourrait être une pratique de médiation culturelle inclusive, de conservation inclusive, de communication inclusive ou encore de gestion inclusive pour le musée, en s'appuyant à la fois sur ses valeurs renouvelées et ses pratiques traditionnelles.

Cette étude de cas a permis la mise en lumière de facilitateurs et d'obstacles à l'accessibilité universelle dans ce musée en considérant les défis d'une gestion visant l'inclusion. Elle propose des recommandations et des stratégies pour renouveler le plan d'action sur l'accessibilité universelle du MNBAQ. Pour l'organisation avant la visite, elle recommande de former l'ensemble des membres de l'équipe du musée, d'adapter le site Internet, l'aménagement du stationnement et la signalisation du parcours, et penser au rôle d'accompagnement du service à la clientèle et du service de la médiation dans la préparation de la visite.

Pour l'organisation pendant la visite, il ressort l'importance de l'accessibilité du contenu tel que l'audioguide et le feuillet explicatif, la lisibilité des textes, de la signalisation et des informations, la luminosité et l'ambiance sonore. Il en est de même pour les éléments d'aménagement des espaces tels que les ascenseurs, les salles de bain, les

escaliers et les corridors. L'ensemble de ces éléments a été fortement recommandé par les PAI.

Quant à l'organisation après la visite, la présence d'un accompagnateur pour les PAI en plus de leur capacité à s'adapter aux différents environnements et à planifier leurs déplacements dans des lieux publics facilitent la fin de la visite et le retour à domicile. Pour améliorer l'expérience des visiteurs après la visite, il est essentiellement recommandé d'adapter l'accessibilité physique et informationnelle des espaces autres que ceux réservés aux expositions.

Cette étude de cas du MNBAQ est une leçon importante pour initier un changement vers l'accessibilité universelle dans les institutions culturelles. Le choix de la recherche-action en partenariat a permis un arrimage étroit entre l'équipe de recherche et le milieu de la pratique, ce qui renforce le potentiel d'appropriation des résultats. La triangulation des données contribue à la fiabilité des conclusions.

L'implication des personnes vivant avec des incapacités, des employés du MNBAQ et des experts dans le domaine du handicap est en cohérence avec le principe « rien pour nous, sans nous ». En effet, aucun plan d'action ne devrait être décidé sans la participation pleine et directe des membres du groupe concerné par ce plan d'action, soit les PAI, les employés et les associations communautaires.

Cependant, les PAI n'ont pas été incluses dans le comité de pilotage de la recherche. Elles étaient représentées par un regroupement de leurs associations. Le nombre de participants (13) et d'employés (12) ayant pris part à la recherche reste assez modeste, ce qui limite la transférabilité des résultats. L'ensemble des incapacités a été représenté, avec néanmoins une surreprésentation des déficiences motrices et une sous-représentation des déficiences psychologiques et invisibles. Compte tenu du fait que la recherche s'est déroulée durant la pandémie, la disponibilité de l'offre et l'aménagement des espaces ont été modifiés. Il a donc été impossible d'évaluer certains points comme l'accès au vestiaire ou à la salle de bain du hall d'entrée du pavillon Pierre-Lassonde, les mobiliers pour se reposer, les audio-guides, la circulation des visiteurs, etc.

Le cas du MNBAQ a permis de créer une grille d'analyse de la chaîne culturelle de l'accessibilité muséale dans l'esprit du MDH-PPH qui sera testée et validée dans d'autres musées dans le cadre d'un volet 2 de cette recherche afin de réaliser un portrait de l'accessibilité des musées du Québec.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Barreto, R. (2000), *The Art of Universal Design. Public Art Review* [texte de communication], Designing for the 21st Century Conference (Providence, Rhode Island), URL : <https://tinyurl.com/4m7xwhxf>.

Beauchemin, W.-J., Maingnien, N., Duguay, N. (2020), *Portraits d'institutions culturelles montréalaises. Quels modes d'action pour l'accessibilité, l'inclusion et l'équité ?*, Québec : Presses de l'Université Laval.

Blaho-Ponce, C. (2013), « La chaîne d'accessibilité, pivot de l'accès au Tourisme Handicap », *Téoros*, vol. 32, n° 2, pp. 104-115, DOI : <https://doi.org/10.7202/1036600ar>.

Bourges, J.-L. (2011), « Musées et seniors : chronique d'une rencontre annoncée », *La Lettre de l'OCIM*, n° 133, pp. 24-30.

Chenu, R. (2017), *Musées et handicaps : les freins de l'accessibilité* [mémoire de master 2], Metz : Université de Lorraine.

Conseil international des musées [ICOM] (2022, 24 août), *L'ICOM approuve une nouvelle définition de musée*, paragr. 2, URL : <https://tinyurl.com/3h3dcxfx>.

De Caro, L. (2012), *Moulding the museum medium. Explorations on embodied and multisensory experience in contemporary museum environments* [mémoire de maîtrise], Minneapolis: University of Minnesota.

Delin, A. (2002), « Buried in the footnotes: The absence of disabled people in the collective imagery of our past », dans R. Sandell (dir.), *Museums, Society, Inequality* (p. 84-97), New York : Routledge.

Folcher, V., Lompré, N. (2012), « Accessibilité pour et dans l'usage : concevoir des situations d'activité adaptées à tous et à chacun », *Le travail humain*, 75, pp. 89-120, DOI : <https://doi.org/10.3917/th.751.0089>.

Fougeyrollas, P., Fiset, D., Dumont, I. et als. (2019), « Réflexion critique sur la notion d'accessibilité universelle et articulation conceptuelle pour le développement d'environnements inclusifs », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 25, n°1 : pp. 161-175.

Goss, J., Reich, S., Stoessel, Iacovelli, S. (2012), *Universally Designed Museum Programming* [livre blanc], Boston : Museum of Science.

Handa, K., Handa, D. et T. Yoshiko (2010), « Investigation of priority needs in terms of museum service accessibility for visually impaired visitors » *British Journal of Visual Impairment*, vol. 28, pp. 221-234.

Hudson, K. (1975), *A social history of museums: what the visitors thought, Atlantic Highlands*, N.J.: Humanities Press.

Kreis, S. (2012), *Guide pour élaborer une muséographie universellement accessible*, Québec : Service de soutien aux institutions muséales, ressource en ligne, Collections de BANQ, URL : <https://tinyurl.com/mruppaauy>.

- Lamoureux, E. Saillant, F., Maignien, N. H-Levy, F (2021), *Médiation culturelle, musées, public diversifiés. Guide pour une expérience inclusive*, Gouvernement du Québec, URL : <https://tinyurl.com/2ntxrhtt>.
- Lapointe, M.-C., Luckerhoff, J. (2020), *Non-publics de la culture. Six institutions culturelles de la Mauricie à l'étude*, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lebat, C. (2012), *Le public déficient visuel face aux offres culturelles adaptées : musées, monuments, et spectacle vivant*, Rapport d'enquête, Groupe de travail RECA « Évaluation ».
- Lebat, C. (2018), « *Les personnes en situation de handicap sensoriel dans les musées : réalités d'accueil, expériences de visite et trajectoires identitaires* », *Héritage culturel et muséologie*, Université Sorbonne Paris Cité.
- Liagre, F. (2003), *Présidente fondatrice de l'association Aventure et Partage dans Vivons ensemble nos vacances*, Campagne nationale Tourisme et Handicap, brochure Secrétariat d'État au Tourisme, 13 p.
- Meunier, A., Soulier, V. (2010), « Préfiguration du concept de muséologie citoyenne », *Histoire, musées et éducation à la citoyenneté*, sous la direction de Cardin (Jean-François), Éthier (Marc-André) & Meunier (Anik), Québec : MultiMondes.
- Musée national des beaux-arts du Québec (2020), *Un musée ancré dans sa communauté*, Rapport annuel 2019-2020, URL : <https://tinyurl.com/54vrm7xm>.
- OPHQ (2017), *Les personnes avec incapacités au Québec. Prévalence et caractéristiques de l'incapacité*, vol. 1, Drummondville : OPHQ.
- Parent, L. (2017), « *Abelism/disablism, on dit ça comment en français ?* », *Canadian journal of Disability Studies - Association Canadienne des Études sur l'Incapacité*, DOI : <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>.
- Prost, M. (2013), « *Des seniors au muséum : une nébuleuse de projets* », *La Lettre de l'OCIM*, n° 149, pp. 5-10.
- Rispal, A. (2020, 25 avril), *Le 'caring museum', un nouveau concept pour un musée inclusif* [billet de blogue], *Invisibl.eu*.
- Robertson, H. L. (2015), *The caring museum: New models of engagement with ageing*, Cambridge et Édimbourg : MuseumsEtc.
- Rogers, P. (2005), *Managing Access at the Museum: Disability and Institutional Boundaries* [mémoire de fin d'études], Toronto : University of Toronto.
- Roppola, T. (2012), *Designing for the museum visitor experience*, New York : Routledge.
- Ruel, J., Gingras, F., Moreau, A-C., Grenon, M.-M. (2019), « *L'accès à l'information sous l'angle de sa compréhensibilité : lorsque l'émetteur rencontre le récepteur* », *Études de linguistique appliquée*, vol. 195, n° 3, pp. 275-293.
- Tokar, S. (2002), « *Universal design in north american museums with hands-on science exhibits : A survey* », *Visitor Studies Today*, vol. 7, n° 3, pp. 6-10.

Tsapkini K., Jarema. G., Kehayia, E. (2004), « Regularity re-visited : Modality matters », *Brain and Language*, vol. 89, n° 3, pp. 611-616.

Verjus, P-M., De Pachtère, P. (2013), « Les personnes âgées dépendantes : un nouveau public pour la CSTI ? », *La Lettre de l'OCIM*, n° 149, pp. 11-15.

Weisen, M. (2008), « How Accessible Are Museums Today? », *Touch in Museums: Policy and Practice in Object Handling*, Helen Chatterjee (éd.), Oxford, Berg: pp. 243-252.



Unir nos forces pour la réussite du loisir des personnes ayant des besoins particuliers

Jacques LABERGE

Citer cet article

Laberge, J. (2023), « Unir nos forces pour la réussite du loisir des personnes ayant des besoins particuliers », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 207-211.

Affiliations

1 ARLPH (03)

Résumé. — En général, les gestionnaires travaillant dans le domaine des loisirs savent que l'organisation d'une activité de loisirs est une tâche complexe qui nécessite une analyse minutieuse de plusieurs facteurs. En plus des tendances actuelles, il faut tenir compte de la date, du lieu et des coûts pour les participants. Cependant, la complexité de cette analyse est encore plus grande lorsqu'il s'agit d'activités destinées aux personnes handicapées. En effet, ces activités doivent être repensées pour garantir que tous les participants, y compris ceux qui ont besoin d'accompagnateurs, puissent y participer pleinement. Les contraintes horaires et l'accessibilité physique des lieux peuvent également limiter les possibilités d'activités, sans compter les coûts supplémentaires pour l'adaptation des activités ou du matériel, qui peuvent parfois atteindre jusqu'à cinq fois le coût d'une activité de loisirs ordinaire. En conséquence, les personnes handicapées ont souvent moins d'opportunités pour découvrir de nouveaux loisirs et sont souvent limitées aux activités disponibles pour leur condition. C'est pourquoi l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de la Capitale-Nationale (ARLPH de la Capitale-Nationale) travaille à développer la diversité des opportunités pour les personnes handicapées. Bien que l'organisation d'activités de loisirs adaptées soit complexe et nécessite la prise en compte de nombreux éléments, cela est tout à fait possible. Les événements suivants mettront en lumière les différentes actions qui peuvent être mises en place pour adapter la programmation et la rendre plus inclusive pour les personnes en situation de handicap.

Mots-clés. — Acceptation sociale ; exclusion ; inclusion ; loisirs ; préjugés.

La tournée *Destination Loisirs* prenait autrefois la forme d'un événement provincial où se retrouvaient des personnes handicapées de partout au Québec pour profiter d'une fin de semaine de quatre jours à pratiquer différentes activités de loisirs. Une région hôte était choisie tous les deux ans pour accueillir cet événement. La nature sociale de celui-ci, en faisait également un événement très attendu aux deux ans. En effet, les opportunités de voyages organisés se font assez rares pour les personnes handicapées. Les rencontres occasionnées lors de l'événement est également un facteur de son succès auprès des participants. Cela leur permet de faire la connaissance d'autres personnes d'un peu partout dans la province qui vivent les mêmes réalités qu'eux.

En raison de la pandémie de COVID-19, *Destination Loisirs* a dû être repensée pour l'année 2022 et s'est transformée en événements régionaux¹. Les régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches ont uni leurs forces pour offrir une activité conjointe à la fin septembre, organisée au Centre vacances du Lac-Simon de Portneuf. Les activités proposées lors du week-end étaient principalement des activités de plein air, et le choix de l'emplacement a été soigneusement effectué pour assurer une accessibilité physique maximale pour tous les participants. Cela a notamment permis la participation de jeunes de l'organisation Laura Lémerville, qui compte des membres plus lourdement handicapés nécessitant un ratio d'un (1) accompagnateur pour une (1) personne handicapée, parfois même deux (2) accompagnateurs.

L'accompagnement est un facteur clé pour assurer le succès des activités adaptées. Il s'agit non seulement de l'accompagnement de la personne en situation de handicap pour l'aider à réaliser les actions et les mouvements liés à l'activité de loisir qu'elle pratique, mais également de l'accompagnement d'une personne expérimentée dans l'activité proposée. Comme les opportunités de loisirs diversifiées sont plus rares pour les personnes en situation de handicap, il est souvent nécessaire d'expliquer l'activité en détail, y compris les mouvements de base, aux participants avant de commencer l'activité. Dans le cadre des événements organisés par l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de la Capitale-Nationale (ARLPH de la Capitale-Nationale), les associations membres étaient chargées de fournir des accompagnateurs pour les participants aux activités. L'ARLPH s'est quant à elle occupée de fournir des personnes expérimentées dans les activités proposées, telles que la planche à pagaie (paddleboard) et le vélo.

L'accompagnement à lui seul ne suffit toutefois pas à répondre à l'ensemble des personnes handicapées. En effet, certaines d'entre elles sont très autonomes, mais nécessitent du matériel adapté pour pouvoir pratiquer leurs activités. Ce matériel est toutefois

¹ <https://youtu.be/4Ec8ITYKxEI>.

souvent très dispendieux et difficile pour une personne de se procurer. Si on prend l'exemple d'une planche à pagaie adaptée, elle coûte deux fois plus qu'une planche à pagaie régulière. Et contrairement aux personnes ne vivant pas avec un handicap, une personne handicapée n'a peu, voire pas du tout, de possibilité d'emprunter cet équipement dans une base de plein air où elle voudrait pratiquer cette activité. C'est pourquoi l'ARLPH de la Capitale-Nationale se procure ce matériel qui est mis à la disposition des participants lors des différentes activités organisées. Il est important de mentionner que ces acquisitions ne seraient pas possibles sans l'aide de subventions gouvernementales telles que Population active et la Centrale d'équipements, pour n'en nommer que quelques-unes.

Le colloque plein air accessible

Un autre élément fondamental dans la réussite du développement d'activités de loisirs adaptés est la sensibilisation des gestionnaires et acteurs offrant différentes activités. Étant donné l'essor généralisé de la population envers le plein air depuis quelques années, il a été convenu que le premier colloque du réseau des instances régionales de loisir pour personnes handicapées porterait sur ce sujet. À l'aide de conférences, de kiosques de fournisseurs de matériel adapté et d'expérimentation terrain au Canyon Sainte-Anne, les participants du colloque ont pu être exposés aux adaptations possibles pour rendre les sites de plein air accessibles. Ils ont alors pu voir des exemples concrets d'adaptation qui ne venaient pas au détriment de leur terrain de jeu naturel, la conservation de la nature étant parfois la priorité. En tout, c'est plus de 180 personnes qui ont participé à ce colloque.

Plein air sur le pouce

La première édition de cette activité a eu lieu en février 2020. Les membres de l'ARLPH de la Capitale-Nationale avaient alors été invités par l'ARLPH du Saguenay Lac-St-Jean à participer à une programmation d'activités hivernales adaptées. Le tout s'est tenu au Centre du Lac-Pouce à Laterrière, d'où le nom, *Plein air sur le pouce*.

Le transport était un élément fondamental à prendre en compte pour assurer le succès de l'événement, étant donné qu'il avait lieu à environ deux heures de route de Québec. Les participants ont donc été hébergés pendant deux nuitées afin d'optimiser leurs déplacements. L'endroit a été choisi pour son accessibilité, la disponibilité du gestionnaire de l'établissement à s'adapter aux besoins des participants, ainsi que pour la qualité du service offert lors d'événements passés de l'ARLPH du Saguenay Lac-St-Jean.

Lors de cette activité, les participants ont pu profiter de plusieurs activités pendant leur séjour, telles que la glissade, la raquette, une randonnée nocturne avec lampe

frontale, du cardio plein-air, de la trottinette des neiges et une activité de loisir scientifique pour se réchauffer avant de retourner profiter de l'hiver. D'autres activités plus sociales, telles que la tire sur neige, un souper et une danse, étaient également proposées pour offrir une expérience complète et de qualité aux participants et aux accompagnateurs. Grâce à la météo clémente de cette fin de semaine, tout le monde garde un très bon souvenir de cet événement.

Pentathlon des neiges Sun Life

Avec son défi d'intégration, le Pentathlon des neiges Sun Life offre l'opportunité aux personnes handicapées de s'insérer dans une compétition ouverte au grand public. L'ARLPH de la Capitale-Nationale financent alors 10 équipes auprès de ces organisations membres. Les équipes doivent être composées de 5 participants avec un minimum de deux personnes ayant des besoins particuliers auprès de ses organisations membres. Comme il s'agit d'une compétition amicale, chaque participant peut également participer et se dépasser selon ses compétences et ses capacités. L'ARLPH a développé un programme d'activité régulière afin de permettre aux participants d'améliorer leur technique associée à l'une des disciplines du Pentathlon.

Culture

Pour ce qui est du volet culturel, des outils tels que la Carte d'accompagnement loisir (CAL) ont permis de travailler sur l'accessibilité au loisir culturel des personnes handicapées. Néanmoins, cet accès se limite surtout à du loisir passif où elles sont spectatrice d'art. Ces opportunités ne sont pas mal en soit, mais l'objectif de l'ARLPH de la Capitale-Nationale étant toujours d'augmenter les possibilités de pratique de loisir pour que les personnes handicapées, il y avait encore un peu de travail à faire. C'est pourquoi de nouveaux projets voient le jour afin qu'elles puissent également pratiquer des activités culturelles. En prenant exemple sur l'ARLPH du Saguenay Lac-St-Jean, l'ARLPH de la Capitale-Nationale a développé sa propre version de l'événement « Un talent pas si différent ». Lors de cet événement, les participants seront appelés à montrer leurs talents artistiques sous forme d'exposition d'arts visuels ou lors d'un spectacle en pratiquant un art de la scène. Les participants ont également des occasions de pratiquer ces divers arts dans leurs organismes locaux afin de se préparer à leurs vernissages ou à leur numéro.

Conclusion

En somme, le sujet du loisir adapté est complexe et nécessite une réflexion approfondie, afin d'offrir des activités et des services de qualité aux personnes handicapées. Cependant, il existe de nombreuses solutions et possibilités d'adaptation. Après tout, ces réflexions permettent une créativité renouvelée pour repenser le monde et la façon dont chaque être humain peut y trouver sa place pour se développer pleinement.

Au cours des dernières années, plusieurs innovations matérielles ont vu le jour grâce à des fabricants et distributeurs québécois. Nous avons désormais accès à des fauteuils de plein air adaptés, et l'électrification des équipements se développe rapidement. Nous remercions des entreprises comme Kartus, Trackz, GoRampe et Évo-Concept pour leur contribution dans ce domaine.

Vous ne savez pas par où commencer pour adapter vos activités de loisir ? Contactez l'ARLPH de votre région administrative².

² <https://www.aqlph.qc.ca/aqlph/notre-reseau/membres-affilies/>.

7

LOIS ET POLITIQUES



Les plans d'action des municipalités à l'égard des personnes handicapées : une obligation légale visant à réduire les obstacles à leur participation sociale

Olivier CLÉMENT-SAINTE-MARIE¹

Mélanie DESLAURIERS¹

Vanessa MARQUIS¹

Citer cet article

Clément-Sainte-Marie, O., Deslauriers, M., Marquis, V. (2023), « Les plans d'action des municipalités à l'égard des personnes handicapées : une obligation légale visant à réduire les obstacles à leur participation sociale », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 215-228.

Affiliations

1 Office des personnes handicapées du Québec.

Résumé. — L'entrée en vigueur de l'article 61.1 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Loi), lors de sa révision en 2004, introduisait l'obligation légale pour les municipalités d'au moins 15 000 habitants d'adopter annuellement un plan d'action à l'égard des personnes handicapées. En cohérence avec ses rôles de vigie et de soutien-conseil à l'égard de la mise en œuvre de la Loi, l'Office des personnes handicapées du Québec (l'Office) s'assure que les organisations assujetties produisent annuellement leur plan d'action et offre du soutien et des conseils aux municipalités dans l'élaboration et l'amélioration de leurs plans d'action. En vertu de son rôle d'évaluation prescrit par la Loi, les plans d'action font l'objet d'un bilan annuel produit par l'Office depuis 2009, dans lequel les divers éléments les composant sont analysés. Les données contenues dans cet article permettent de constater que, de 2009 à 2021, le taux de production des plans d'action pour les municipalités est passé de 69 % à 100 %. De plus, une entrevue menée avec la municipalité de Beloeil sur la mise en œuvre d'un projet de centre aquatique inclusif permet de faire ressortir que la collaboration avec différents acteurs est nécessaire pour mener à bien un tel projet.

Mots-clés. — Loi ; OPHQ ; organisations ; personnes handicapées ; plan d'action.

L'entrée en vigueur de l'article 61.1 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Loi)* lors de sa révision en 2004¹ introduisait l'obligation légale pour les ministères et les organismes publics d'au moins 50 employés, ainsi que les municipalités d'au moins 15 000 habitants d'adopter annuellement un plan d'action à l'égard des personnes handicapées. En cohérence avec son rôle de vigie à l'égard de la mise en œuvre de la *Loi*, l'Office des personnes handicapées du Québec (l'Office) s'assure, depuis, que les quelque 200 organisations assujetties, incluant 75 municipalités en 2023, produisent annuellement leur plan d'action. L'Office leur offre également du soutien et des conseils dans l'élaboration et l'amélioration de leurs plans d'action. L'importance des plans d'action a été réitérée avec la diffusion en janvier 2022 du nouveau plan d'engagements « Une action gouvernementale concertée à l'égard des personnes handicapées : mise en œuvre 2021-2024 de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (Plan d'engagements 2021-2024)².

Cet article se décline en trois temps. Dans un premier temps, un court historique de la *Loi* québécoise sera présenté, incluant la création de l'Office en 1978. Dans un deuxième temps, il sera question des résultats du suivi des plans d'action des municipalités effectué par l'Office en vertu de son rôle d'évaluation prescrit par la *Loi*. En effet, depuis 2009, les plans d'action font l'objet d'un bilan annuel produit par l'Office, dans lequel les divers éléments les composant sont analysés. Dans un troisième temps, il sera question de la mise en œuvre d'une mesure inclusive par la ville de Beloeil, soit la conception d'un centre aquatique. Il sera également question, plus largement, de la démarche d'élaboration du plan d'action de cette municipalité.

1. Le Québec : État précurseur en adoptant une

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées il y a 45 ans

En 1978, l'Assemblée nationale adoptait à l'unanimité la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Le Québec devenait ainsi la première juridiction au Canada à se doter d'une législation spécifique à l'égard des personnes handicapées. Pour la première fois, une loi interpellait le gouvernement et les fournisseurs de services publics en vue de les responsabiliser à l'égard des personnes handicapées. Cette loi avait pour objectifs la mise en place de services, la coordination des efforts et le développement maximal du potentiel des personnes handicapées, afin qu'elles

¹ Gouvernement du Québec (2004), *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ, c. E-20.1, à jour au 1^{er} juin 2020*, URL : <https://tinyurl.com/4vmz4cpw>.

² Office des personnes handicapées du Québec (2022), *Une action gouvernementale concertée à l'égard des personnes handicapées : mise en œuvre 2021-2024 de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Drummondville : Secrétariat général, L'Office, 30 p.

deviennent des membres à part entière de la société. L'adoption de la *Loi* introduisait également une définition de personne handicapée, en plus d'une reconnaissance de la contribution des organismes de promotion et de défense des intérêts des personnes handicapées.

En parallèle, l'adoption de la *Loi* bonifiait la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec* en ajoutant le « handicap » comme motif de discrimination interdit. Ce choix législatif avait été fait pour reconnaître que les droits des personnes handicapées sont strictement les mêmes que ceux de tous les autres citoyens, déjà inscrits dans la *Charte*, et que le fait d'être une personne handicapée ne devait pas entraver l'égalité de leurs chances. Ainsi, les personnes handicapées pouvaient bénéficier des mêmes droits et libertés fondamentales reconnus à toute personne. Cela assurait également qu'elles auraient les mêmes recours en cas de discrimination, via le Tribunal des droits de la personne.

Créé le 8 novembre 1978, l'Office devenait donc le nouvel organisme gouvernemental dont la mission serait de favoriser l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées³. Il avait pour premières fonctions de « veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, de les informer et de les conseiller, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale »⁴. Pour l'Office, la période allant de 1978 à 2004 fut marquée par le développement de programmes et mesures destinés aux personnes handicapées tels que le transport adapté, les centres de travail adaptés, différents programmes d'aides techniques, les services de maintien à domicile, les programmes d'adaptation de domicile et de véhicule, les frais de déplacement (transport, repas, hébergement, accompagnement) et la vignette de stationnement.

Le 11 mars 1987, dans la volonté de responsabiliser davantage les ministères et les organismes publics quant à l'intégration sociale des personnes handicapées dans leurs champs de compétence respectifs, le Conseil des ministres a pris la décision que les programmes développés par l'Office devaient être transférés aux instances concernées. Pour répondre à cette décision, un comité a été mis en place et le milieu associatif a été consulté à propos de la coordination du transfert des programmes. Ainsi, à partir de 1989, la responsabilité des programmes a peu à peu été remise entre les mains des ministères et des organismes publics visés. Depuis ce moment, les personnes handicapées reçoivent leurs services aux mêmes endroits que le reste de la population. Le transfert des programmes a conséquemment eu pour effet d'entreprendre les réflexions sur

³ <https://youtu.be/dmfOpsgEOCo>.

⁴ Office des personnes handicapées du Québec (2018), *Cahier-souvenir 40^e anniversaire : L'Office des personnes handicapées du Québec, agent de changements sociaux depuis 40 ans!*, Drummondville : Secrétariat général, L'Office, p.8.

les rôles de l'Office, ainsi que sur sa mission. Ces réflexions trouveront finalement écho lors de la révision de la *Loi* en 2004.

2. Révision de la Loi en 2004 : de nouvelles responsabilités et un nouveau rôle pour l'Office des personnes handicapées du Québec

Le 17 février 1993, le Conseil des ministres donnait le mandat à l'Office de voir à la préparation du projet de loi 155 afin de modifier en conséquence la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Toutefois, il fallut attendre une dizaine d'années afin que celui-ci soit finalement adopté le 15 décembre 2004. Pendant toute cette période, de nombreuses consultations ont eu lieu auprès du milieu associatif et ont entre autres permis d'identifier les champs de responsabilités et les secteurs d'action prioritaires, notamment l'emploi, le transport, l'accès aux documents et aux services ainsi que l'accessibilité.

D'emblée, l'adoption de la *Loi* révisée en modifie le titre. Dorénavant, elle serait connue comme étant la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. L'intention du législateur derrière ce changement était de s'appuyer sur une vision de l'intégration sociale des personnes handicapées qui prenne en compte les réalités actuelles et les réalités prévisibles à moyen terme. Le processus de révision mènera également à l'ajout d'une nouvelle définition de personnes handicapées : « Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes »⁵. Du même coup, la notion d'obstacle fait son entrée dans la *Loi* et est définie de manière à ne pas limiter la compréhension à l'accessibilité physique seulement.

En ce qui a trait à l'Office, le législateur a voulu qu'il joue un rôle déterminant dans l'amélioration des possibilités offertes aux personnes handicapées. Ce rôle s'exercerait dorénavant par une combinaison unique de fonctions, soit :

- conduire des travaux d'évaluation et de recherche ;
- offrir du soutien-conseil aux organisations exerçant des responsabilités en vertu de la *Loi* ;
- réaliser des mandats de concertation et de coordination auprès des partenaires pour la recherche de solutions et leur mise en œuvre ;
- offrir des services directs à la population pour renseigner, conseiller et accompagner les personnes handicapées et leur famille dans leurs démarches d'accès aux services publics.

⁵ Gouvernement du Québec (2019), *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* : RLRQ, c. E-20.1, à jour au 1^{er} juin 2020, URL : <https://tinyurl.com/49ate-crm>.

La révision de la *Loi* en 2004 est marquée par l'ajout de différentes responsabilités et obligations dans le but d'accroître la responsabilisation des organisations dans différents secteurs clés. Il s'agit des dispositions législatives suivantes :

- l'article 26.5 qui a mené à l'établissement de la politique gouvernementale⁶. Elle vise à mettre en place toutes les conditions qui permettront aux personnes handicapées d'avoir accès, en toute égalité, aux documents et aux services offerts au public ;
- l'article 61.2 qui intègre une nouvelle responsabilité, la clause d'impact. Cela a créé l'« obligation pour les ministères et les organismes publics de consulter le ministre responsable de l'application de la *Loi* au moment de l'élaboration de mesures prévues par les lois et les règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées »⁷ ;
- l'article 63 qui stipule que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale doit favoriser l'élaboration, la coordination, le suivi et l'évaluation d'une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées — 2^e Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024 est actuellement mise en œuvre.

D'autres ajouts lors de la révision de la *Loi* touchent autant les ministères et organismes publics que les municipalités :

- l'article 61.1 qui stipule que les ministères et les organismes publics d'au moins 50 employés ainsi que les municipalités comptant au moins 15 000 habitants ont l'obligation légale de produire annuellement des plans à l'égard des personnes handicapées depuis 2004 ;
- l'article 61.3 qui indique que tous les ministères, les organismes publics et les municipalités, de même que les municipalités régionales de comté, doivent dorénavant tenir compte de leur accessibilité aux personnes handicapées dans leur processus d'approvisionnement lors de l'achat ou de la location de biens et de services ;
- l'article 69 qui mandatait le ministre du Travail de produire un rapport sur l'accessibilité des immeubles construits avant 1976. Ce rapport devait porter « sur le problème de la non-accessibilité de ces immeubles aux personnes handicapées, sur les catégories d'immeubles qui pourraient être visées par des normes ou en être exemptées, sur les coûts d'application de ces normes par catégorie d'immeubles »⁸. Le portrait de l'accessibilité des bâtiments construits avant 1976 du secteur public a été réalisé et des recommandations ont été adressées aux instances gouvernementales en 2021.

⁶ Ministère de la santé et des services sociaux (2007), *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées : politique gouvernementale*, URL : <https://tinyurl.com/2cv6xkvh>.

⁷ Office des personnes handicapées du Québec (2019), *Guide d'application de la clause d'impact sur les personnes handicapées*, 2^e éd. Secrétariat général, Drummondville : L'Office, 29 p., URL : <https://tinyurl.com/38b65fdx>.

⁸ Gouvernement du Québec (2004), *op. cit.*

3. Les plans d'action des municipalités : un outil permettant de réduire des obstacles concrets à la participation sociale des personnes handicapées

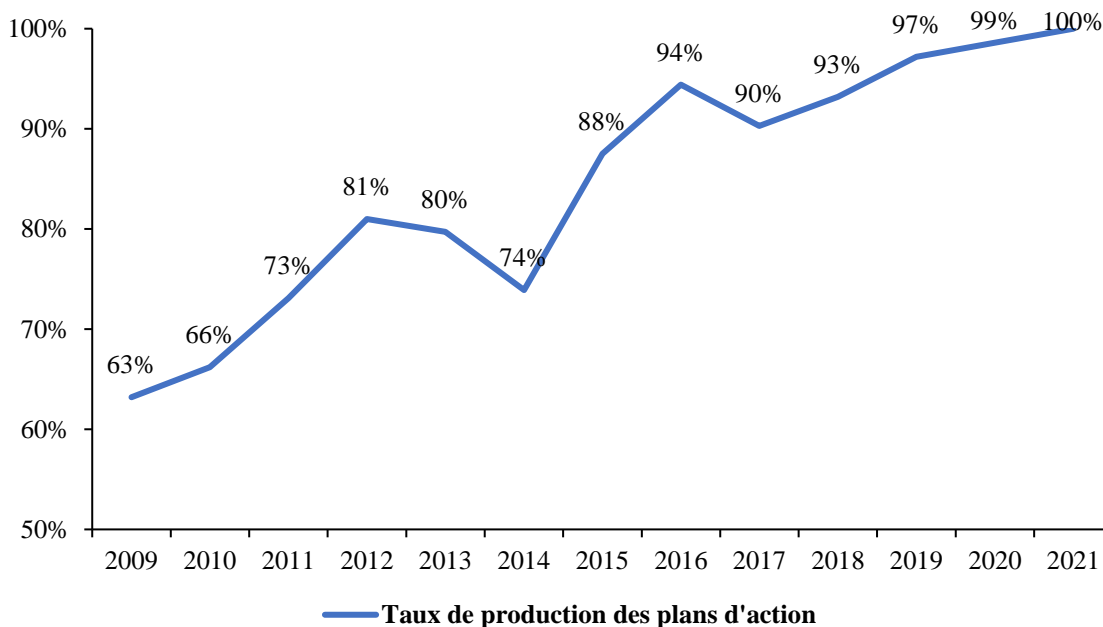
Annuellement, l'Office analyse chaque plan d'action adopté par les municipalités assujetties au Québec et consigne, notamment, les éléments suivants :

- le respect des obligations liées à l'article 61.1 de la Loi : identification des obstacles, bilan des mesures prises au cours de l'année qui se termine ainsi que les mesures envisagées pour l'année qui débute ;
- la prise en compte de certaines des bonnes pratiques du Guide pour l'élaboration du plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées : volet – Municipalités (Office 2022b), comme la mise en place d'un groupe de travail interne et la consultation de personnes handicapées ;
- l'identification des principaux obstacles et thèmes visés par les mesures prévues dans les plans d'action comme l'accessibilité des infrastructures municipales, l'accès aux activités de loisirs organisées par les municipalités, l'emploi et les transports.

L'ensemble des municipalités assujetties produisent leur plan d'action

Figure 1

Taux de production des plans d'action par les municipalités assujetties à la Loi, 2009 à 2021



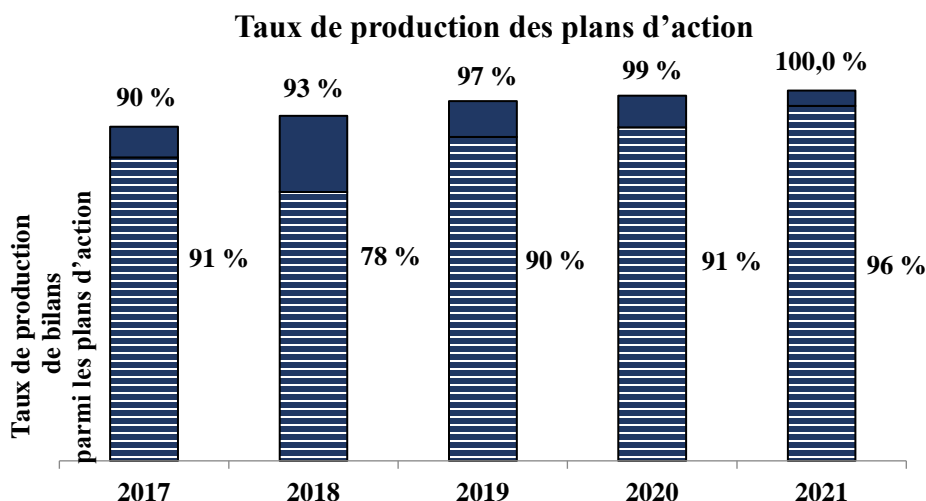
En 2021, 73 municipalités avaient l'obligation légale de produire un plan d'action en vertu de l'article 61.1 de la *Loi*⁹. De ce nombre, 100 % ont produit un plan d'action. Depuis 2009, première année de suivi, le taux de production des plans d'action est passé de 63 % à 100 % en 2021 (Figure 1). Au total, il s'agit d'une hausse de 37 points de pourcentage.

La grande majorité des municipalités produisent un bilan des mesures prises l'année précédente

Les municipalités ont également l'obligation de décrire, dans leur plan d'action, les mesures prises au cours de l'année qui se termine. Il s'agit des bilans des plans d'action¹⁰. En 2021, 96 % des municipalités ont inclus dans leur plan d'action un bilan des mesures prises en 2020 (Figure 2). Depuis 2017, le taux de production des bilans des plans d'action s'est maintenu entre 90 et 96 % à l'exception de 2018, où il avait chuté à 78 %. Enfin, pour 2021, le taux de production des bilans des mesures prises en 2020 varie selon la taille des municipalités :

- 94 % des municipalités ayant entre 15 000 et 29 999 habitants ;
- 96 % des municipalités ayant entre 30 000 et 99 999 habitants ;
- 100 % des municipalités de 100 000 habitants et plus.

Figure 2
Taux de production de bilans parmi les plans d'action à l'égard des personnes handicapées produits par les municipalités assujetties, 2017 à 2021



⁹ En 2021, les trois quarts (74 %) de la population québécoise vivaient dans des municipalités dans ces 73 municipalités (Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation 2021).

¹⁰ https://youtu.be/sqhxIZ-6Y_Q.

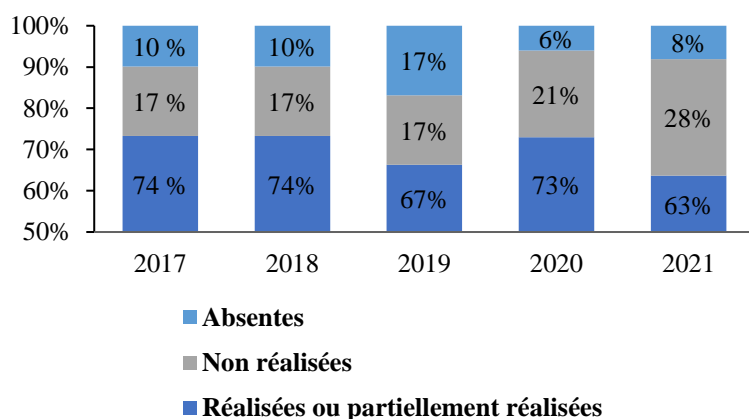
Près des deux tiers des mesures planifiées dans les plans d'action 2020 ont été réalisés

L'analyse des bilans présentés dans les plans d'action permet d'établir le taux de réalisation¹¹ des mesures prévues dans les plans d'action de l'année précédente. Au total, 70 municipalités ont produit un plan d'action pour 2020 et pour 2021 et tous contenaient un bilan de l'année précédente. Parmi les 2 367 mesures qui ont été analysées¹² :

- 63 % ont été réalisées ou partiellement réalisées ;
- 28 % n'ont pas été réalisées ;
- 8% étaient absentes des bilans analysés.

Figure 3

État de réalisation des mesures prévues dans les plans d'action des municipalités, 2017 à 2021



Depuis 2017, la proportion des mesures qui ont été réalisées ou partiellement réalisées oscille entre 74 % et 63 % (Figure 3). Sur 5 ans, cette proportion a majoritairement avoisiné les trois quarts, à l'exception d'une baisse observée entre 2020 et 2021, où elle se situe à 63 %.

Plus de 9 municipalités sur 10 identifient des obstacles dans leur plan d'action

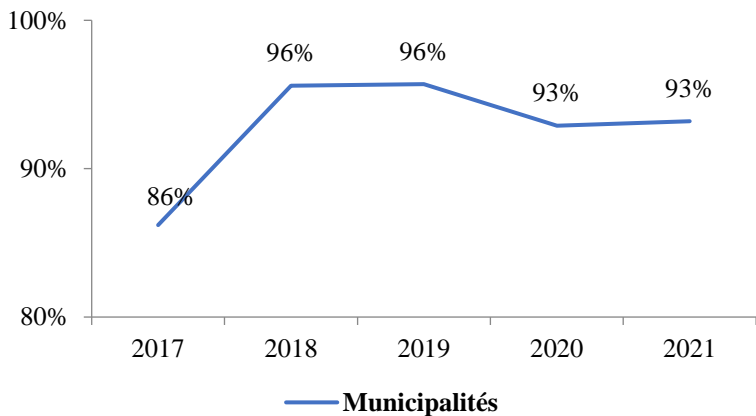
Selon l'article 61.1 de la *Loi*, les organisations assujetties doivent identifier, dans leur plan d'action, les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées dans le secteur d'activité relevant de leurs attributions, afin de planifier des mesures pertinentes permettant de les réduire. Le *Guide pour l'élaboration du plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées* produit par l'Office mentionne que l'identification des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées constitue la

¹¹ <https://youtu.be/4ILONtR-Sis>.

¹² 410 mesures présentées dans les bilans n'avaient pas été initialement prévues dans les plans d'action 2021 : elles ont été exclues de l'analyse.

pierre d'assise des travaux et que « cette étape est cruciale afin que les mesures identifiées correspondent aux véritables besoins des personnes handicapées »¹³.

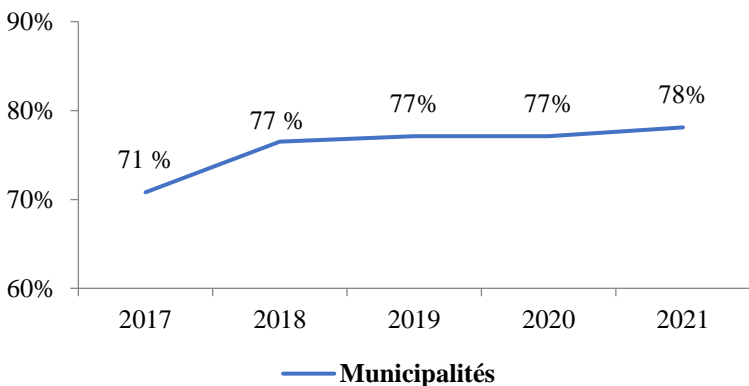
Figure 4
Municipalités ayant identifié des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées dans leur plan d'action, 2017 à 2021



L'analyse des plans d'action 2021 révèle que 93 % des municipalités identifient clairement les obstacles priorités dans leur plan d'action (Figure 4), une proportion supérieure à celle de 2017 (86 %). Au total, il s'agit d'une augmentation de 7 points de pourcentage.

La consultation de personnes handicapées : indicateur d'une bonne qualité

Figure 5
Municipalités ayant mentionné dans leur plan d'action que des personnes handicapées ou leurs représentants ont été consultés pour son élaboration, 2017 à 2021



Au-delà des obligations prescrites par la *Loi*, l'Office suggère fortement aux organisations de consulter des personnes handicapées ou leurs représentants au moment de l'élaboration d'un plan d'action. Cette consultation contribue à l'amélioration de la qualité d'un plan d'action en s'assurant que les

obstacles pertinents sont identifiés et que les mesures adéquates pour les réduire sont prévues. Au total, 78 % des municipalités ont indiqué dans leur plan d'action 2021 avoir consulté des personnes handicapées ou leurs représentants lors de l'élaboration de celui-ci (Figure 5). Depuis 2017, la proportion des municipalités ayant consulté est passée de 71 % à 78 %, une augmentation de 7 points de pourcentage. Les

¹³ Office des personnes handicapées du Québec (2022), *op. cit.*, p. 9.

municipalités de grande taille sont proportionnellement plus nombreuses que les municipalités de taille moindre à consulter des personnes handicapées ou leurs représentants pour l'élaboration de leur plan d'action. En effet, pour 2021, de telles consultations ont été menées par :

- 71 % des municipalités ayant entre 15 000 et 29 999 habitants ;
- 79 % des municipalités ayant entre 30 000 et 99 999 habitants ;
- 100 % des municipalités de 100 000 habitants et plus.

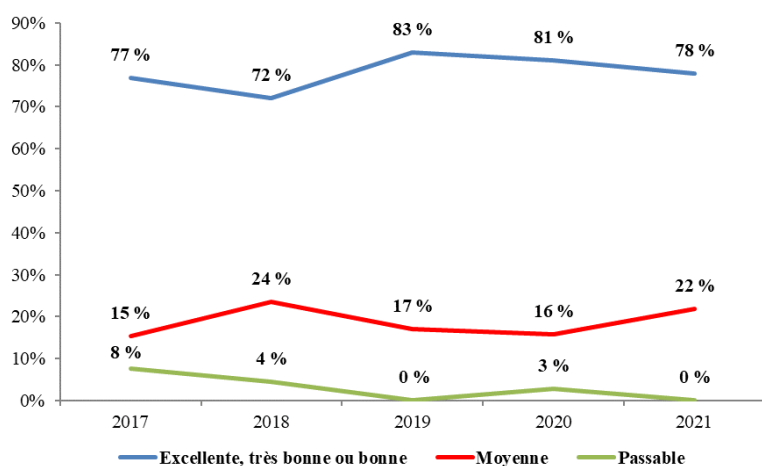
Plus des trois quarts des plans d'action municipaux sont de bonne, de très bonne, ou d'excellente qualité

L'Office a également développé un indice de la qualité des plans d'action. Cet indice est composé de plusieurs indicateurs touchant aux quatre dimensions suivantes : la couverture des aspects légaux relatifs au plan d'action et la qualité du bilan, la conformité avec le *Guide pour l'élaboration du plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées*, les caractéristiques des mesures prévues et la prise en compte de la politique À part entière, ainsi que l'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées. Chaque plan d'action se voit attribuer un score compris entre 0 et 100. Plus le score obtenu se rapproche de 100, plus le plan d'action est jugé de bonne qualité. Inversement, plus le score obtenu se rapproche de 0, plus le plan d'action est considéré de moins bonne qualité. Afin de faciliter l'interprétation de l'indice de la qualité des plans d'action, les scores obtenus sont regroupés en cinq catégories, soit :

- excellente : score de 80 ou plus ;
- très bonne : score de 70 à moins de 80 ;
- bonne : score de 60 à moins de 70 ;
- moyenne : score de 40 à moins de 60 ;
- passable : score de moins de 40.

Comparé à 2017, la proportion des plans d'action de bonne, très bonne ou d'excellente qualité est similaire à celle de 2021 (77 % c. 78 %). Celle-ci a atteint un sommet en 2019 avec 83 %. Sur une période de 5 ans, la proportion de plans d'action de qualité moyenne a augmenté (15 % en 2017 c. 22 % en 2021) tandis que celle de qualité passable a diminué (8 % en 2017 à 0 % en 2021).

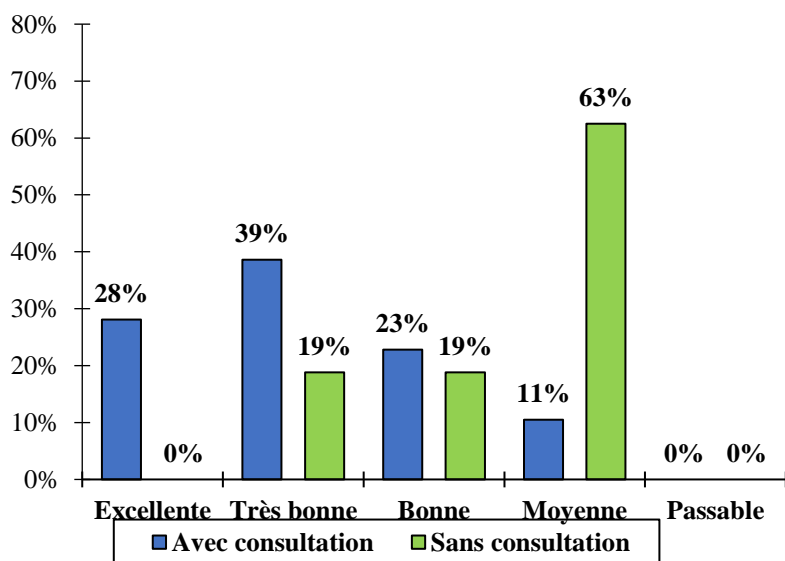
Figure 6
Qualité des plans d'action produits par les municipalités, 2017 à 2021



En analysant la qualité des plans d'action selon la consultation ou non des personnes handicapées et de leurs représentants, il est possible d'observer que la consultation est associée à une plus grande qualité des plans d'action¹⁴. En 2021, parmi les 57 municipalités ayant consulté des personnes handicapées ou leurs représentants,

90 % ont un plan d'action de bonne, de très bonne ou d'excellente qualité (c. 38 % des 16 municipalités n'ayant pas consulté ces personnes) (Figure 7). Inversement, seulement 11 % des municipalités ayant indiqué avoir consulté ces personnes ont un plan d'action de qualité moyenne, comparativement à 63 % des municipalités ne les ayant pas consultées.

Figure 7
Qualité des plans d'action produits par les municipalités selon la consultation de personnes handicapées ou leurs représentants, 2021



¹⁴ Comme la consultation des personnes handicapées est un indicateur de l'indice de qualité, des analyses ont été menées pour s'assurer de la robustesse des résultats.

L'accès aux activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture est le thème le plus visé par les mesures prévues

Afin d'effectuer une analyse plus détaillée du contenu des plans d'action, les mesures sont résumées par un ou deux mots-clés. En 2021, la grille d'analyse contenait 379 mots-clés répartis dans 39 grandes catégories auxquels chaque mesure a pu être associée. Le thème le plus visé par les mesures prévues par les municipalités est celui lié à l'accès aux activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture avec un total de 881 mesures. Parmi ces mesures, 520 sont en lien avec l'accès aux activités de loisir (centres communautaires, salles de spectacles, maisons des jeunes, plages publiques, terrasses accessibles, parcs et espaces verts, jardins communautaires). Presque l'ensemble des municipalités (99 %) ont prévu au moins une mesure à cet effet dans leur plan d'action. Les municipalités ont également prévu 445 mesures en lien avec les déplacements et le transport. Parmi ces mesures, 144 sont liées à l'accessibilité des voies de circulation. Ce sont 84 % des municipalités qui ont prévu au moins une mesure à cet effet dans leur plan d'action.

4. Plan d'action de la ville de Beloeil : un projet de centre aquatique inclusif réalisé en étroite collaboration avec le CISSS, le milieu associatif des personnes handicapées et la population

Dans cette section, la mise en œuvre d'un projet de centre aquatique inclusif par la municipalité de Beloeil sera explorée¹⁵. Pour ce faire, une entrevue a été menée avec une des responsables du projet, au cours de laquelle il a été question de la démarche entourant la mesure ainsi que celle liée au plan d'action. En effet, la création d'un centre aquatique inclusif est un projet d'envergure qui nécessite une planification minutieuse ainsi qu'une collaboration étroite entre les différents acteurs impliqués. Il sera donc question de la façon dont cette municipalité a réussi à relever ce défi avec succès, en mettant en place un plan d'action réfléchi et adapté aux besoins de la communauté.

À Beloeil, c'est d'abord la fermeture, en 2015, de l'ancien centre aquatique, qui est à la base du désir de la municipalité de se doter d'un nouveau centre aquatique inclusif. De plus, la ville était bien au fait d'un besoin exprimé par les personnes handicapées. Celles-ci voulaient pouvoir profiter d'un bassin de nage afin de faire de l'activité physique, alors que l'ancienne piscine de la municipalité ne le permettait que difficilement. De ces circonstances est née l'idée d'une mesure visant à concevoir un centre aquatique polyvalent et inclusif.

¹⁵ <https://youtu.be/paRbBFv9594>.

Lors de la planification de la mesure dans son plan d'action, la ville s'est inspirée de projets développés dans d'autres villes, ainsi que de l'expérience tirée d'autres projets récemment menés, notamment la construction du centre des loisirs de Beloeil. La ville s'est également assurée de la collaboration du Centre intégré de santé de services sociaux (CISSS) de la région pour la conception ainsi que l'identification d'obstacles potentiels à la participation sociale des personnes handicapées. La collaboration du CISSS ne s'est pas limitée à l'étape de la planification, il a également été interpellé tout au long de la réalisation du projet. Le CISSS a procédé à des inspections pour s'assurer que la réalisation des plans permettait, dans la pratique, l'accès du centre aquatique aux personnes handicapées.

La ville de Beloeil est également d'avis que la consultation des organismes du milieu associatif ainsi que celle des citoyens et citoyennes est incontournable afin de faciliter la mise en œuvre de la mesure. En effet, des groupes cibles ont été rencontrés (citoyens et organismes) afin de bien comprendre leurs besoins au regard d'un tel projet. La ville estime ainsi qu'il y a eu de réels avantages financiers à mettre en place une approche inclusive en amont, permettant d'éviter des coûts, qui auraient pu survenir une fois la construction terminée.

Les mesures liées à la conception du centre aquatique inclusif ont été planifiées et inscrites dans le plan d'action à l'égard des personnes handicapées, et à l'instar d'autres mesures, sont le fruit d'un processus mené annuellement par la ville. À Beloeil, ce processus commence par une tournée, réalisée par la responsable du plan d'action, dans chacune des directions de la ville. Cette tournée est l'occasion de faire le point sur les mesures réalisées dans l'année qui se termine. C'est également l'occasion de discuter avec les différentes directions des projets à venir et au fil des discussions, de faire ressortir les potentiels obstacles à la participation sociale des personnes handicapées de ces projets. Ce faisant, il est possible de prévoir des mesures dans le plan d'action pour s'assurer, en amont, que les projets se réaliseront dans une approche inclusive.

Outre ces rencontres, un comité de travail sur le plan d'action composé de 10 personnes se rencontre 4 fois par année. Celui-ci comprend des citoyennes et des citoyens, des organismes du milieu associatif, des représentants du CISSS et des personnes-ressources de la Ville relevant de différentes directions. Ce comité a pour fonction de discuter des obstacles en lien avec la participation sociale des personnes handicapées. La ville est d'avis que la consultation des personnes handicapées, la collaboration des différents services au sein de la ville, ainsi que l'association avec des professionnels, qui possèdent une expertise (comme le CISSS), constituent des éléments essentiels pour l'élaboration d'un plan d'action de qualité. En résumé, la ville considère que la collaboration est primordiale.

Une démarche de plan d'action peut toutefois poser certaines difficultés. Pour Be-loeil, le roulement du personnel, tout comme le temps que requièrent les tâches liées au plan d'action, en sont des exemples. Malgré cela, la ville considère qu'un plan d'action à l'égard des personnes handicapées est un exercice essentiel et qu'il s'avère bénéfique. En effet, la municipalité considère qu'il existe une valeur ajoutée à l'exercice d'élaboration et de mise en œuvre du plan d'action. Celui-ci pousse à la réflexion et s'érige comme un moteur d'action efficace, que ce soit par l'engagement de la ville à réaliser des mesures, ou encore, par la nécessité de rendre compte des actions posées pour les réaliser. Enfin, la ville considère que l'obligation de produire un plan d'action lui a été bénéfique de manière générale. Elle est loin d'être certaine que tout le travail accompli et les avancées obtenues auraient pu se concrétiser sans cette obligation.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Gouvernement du Québec (2004), *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ, c. E-20.1, à jour au 1^{er} juin 2020*, URL : <https://tinyurl.com/4vmz4cpw>.

Gouvernement du Québec (2019), *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ, c. E-20.1, à jour au 1^{er} juin 2020*, URL : <https://tinyurl.com/49atecrm>.

Ministère de la santé et des services sociaux (2007), *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées : politique gouvernementale*, URL : <https://tinyurl.com/2cv6xkvh>.

Office des personnes handicapées du Québec (2018), *Cahier-souvenir 40^e anniversaire : L'Office des personnes handicapées du Québec, agent de changements sociaux depuis 40 ans !*, Drummondville : Secrétariat général, L'Office, 79 p.

Office des personnes handicapées du Québec (2019), *Guide d'application de la clause d'impact sur les personnes handicapées*, 2^e éd. Secrétariat général, Drummondville : L'Office, 29 p., URL : <https://tinyurl.com/38b65fdx>.

Office des personnes handicapées du Québec (2022), *Une action gouvernementale concertée à l'égard des personnes handicapées : mise en œuvre 2021-2024 de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Drummondville : Secrétariat général, L'Office, 30 p.



Réalités des personnes en situation de handicap : poser un regard de droits humains*

Élisabeth Dupuis¹

Laurence Guénette¹

Citer cet article

Dupuis, É., Guénette, L. (2023), « Réalités des personnes en situation de handicap : poser un regard de droits humains », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 229-235.

Affiliations

¹ Ligue des droits et libertés.

Résumé. — La *Ligue des droits et libertés* (LDL) propose ici d’observer les enjeux affectant les personnes en situations de handicap depuis la perspective des droits humains. Ce regard invite d’une part à s’intéresser aux instruments juridiques de protection des droits des personnes en situation de handicap, lesquels peuvent servir de leviers judiciaires et de base argumentaire. D’autre part, la perspective proposée par la LDL implique de tenir compte de l’interdépendance des droits humains, et de visibiliser les impacts qu’ont les violations d’un droit sur de multiples autres droits, une perspective très pertinente pour comprendre et agir sur les réalités des personnes en situation de handicap.

Mots-clés. — Droits humains ; personne en situation de handicap ; lois.

La Ligue des droits et libertés (LDL) est une organisation indépendante, non partisane, et à but non lucratif, qui œuvre depuis maintenant 60 ans à la promotion et à la protection de tous les droits humains, civils, politiques, économiques, sociaux et culturels. Au printemps 2021, la LDL a publié un dossier spécial sur les droits des personnes en situation de handicap dans sa revue *Droits et Libertés*. Pour plusieurs militant.e.s de la LDL, ce fut une occasion extraordinaire d’approfondir cette question et d’alimenter leurs réflexions grâce aux excellentes contributions de plusieurs intervenant.e.s doté.e.s d’une expertise sur le sujet. Le texte que nous proposons ici est donc un apport offert en toute humilité et largement alimenté par les écrits parus dans

* Un article largement inspiré du texte de Christian Nadeau de la Ligue des droits et libertés.

la revue de 2021, par lequel nous souhaitons mettre en lumière la portée et les bénéfices d'un regard de droits humains sur la réalité des personnes en situation de handicap.

1. En droit international et en droit interne : instruments imparfaits mais précieux

Poser un regard de droits humains permet de mobiliser les instruments développés en droit international ou interne qui, malgré certaines lacunes ou obstacles, constituent un puissant levier argumentaire. Le Québec et le Canada ont des devoirs et obligations inscrits dans des lois, des Chartes et des Conventions, qui devraient toujours guider les gouvernements dans l'élaboration de politiques ou de législations, même si ce n'est pas toujours le cas. Le rôle que peuvent jouer les instruments internationaux des droits humains est considérable pour faire respecter les droits humains. Il s'agit d'outils essentiels qui énoncent des principes incontournables et permettent de juger de la conformité des législations et de rappeler les gouvernements à l'ordre.

En ce sens, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH) a été adoptée en 2008 par l'Assemblée générale des Nations Unies, regroupant les droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels dans un même texte, ainsi que des dispositions pratiques inédites en droit international des droits de la personne. Le Canada l'a ratifiée en 2010, suivie du *Protocole facultatif* à la CDPH, un système de plaintes auquel le Québec s'est déclaré lié¹. Des dispositions spécifiques pour favoriser l'exercice de leurs droits dans des conditions d'égalité avec les autres sont inscrites. Parmi elles figurent le droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (article 16), la nécessité d'éliminer les obstacles à l'accessibilité aux bâtiments, aux transports, aux communications et aux services (article 9) et la participation à la vie politique, exigeant que les États veillent à ce que les procédures, équipements et matériels électoraux soient appropriés, accessibles et faciles à comprendre et à utiliser (article 29). La Convention affirme également le droit de « vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes », ce qui engage les États à mettre en place des « mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société » (article 19).

En vertu de la CDPH, le gouvernement est tenu d'adopter des politiques économique, budgétaire et fiscale qui permettent à chaque personne d'accéder « à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap » (article 28).

¹ Paré, M. (2021), « La CDPH : des efforts du Canada depuis près de 20 ans », *Droits et libertés*, vol. 40, n° 1.

Il existe un exercice de rapportage lié à l'adhésion du Canada à cette convention, impliquant que le Canada soumette des rapports au Comité des personnes handicapées, l'organe de suivi de la mise en œuvre de la CDPH. Le processus d'examen comprend la production d'un rapport critique alternatif, rédigé par des organisations de la société civile et communautaires par suite du rapport fourni par l'État. L'analyse des rapports du Canada par ces organisations amènera au cours des prochains mois et années un éclairage essentiel sur les problèmes vécus et proposera des pistes de solutions pour faire avancer les droits des personnes en situation de handicap.

Pour permettre aux personnes en situation de handicap d'exercer pleinement leurs droits, un énorme travail reste à faire pour renforcer le cadre législatif actuel en intégrant les dispositions de la CPDH dans nos lois au Québec et au Canada. Des critiques se font entendre sur les lacunes importantes de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* adoptée en 1978 et amendée en 2004 : « aucun objectif ou échéancier pour l'élimination des obstacles, aucune pénalité en cas de non-conformité. Par conséquent, ses dispositions sont souvent bafouées et la mise en accessibilité progresse à pas de tortue² ».

Et même lorsque de nouvelles lois sont mises en place, améliorant la protection des droits des personnes en situation de handicap, la prudence et le sens critique sont de mise. De nouvelles normes au Code de construction du Québec pour l'intérieur des logements ont été adoptées en 2018, et bien qu'elles soient dorénavant plus complètes, elles ne s'appliquent que sur une base volontaire : « Les seules normes d'accessibilité obligatoire pour les nouveaux bâtiments visent à permettre à une personne en fauteuil roulant de visiter le logement, mais pas d'y habiter³ », souligne Olivier Dupuis. Autre exemple : les bâtiments de moins de neuf logements ou de moins de trois étages sont exemptés de toute norme d'accessibilité, alors qu'un logement répondant aux besoins de ses locataires est à la base d'une vie autonome⁴.

Cela étant dit, la perspective des droits humains va au-delà des textes disponibles sur les plans national ou international, faisant figure d'instruments contraignants ou simples énoncés de principe.

2. Une analyse puissante et porteuse : l'interdépendance des droits humains

La Ligue des droits et libertés n'a de cesse d'insister sur l'interdépendance des droits humains, notamment, une perspective qui invite à constater et agir en tenant compte que lorsqu'un droit est bafoué, cela entraîne des conséquences sur plusieurs autres

² Bénard, M. (202), « Le cadre législatif concernant les droits des personnes handicapées et l'accessibilité universelle », *Droits et Libertés*, vol. 40, n° 1.

³ Dupuis, O. (2021), « La crise permanente du logement accessible », *Droits et Libertés*, vol. 40, n° 1.

⁴ *Idem*.

droits. Inversement, lorsqu'on parvient à réaliser pleinement un droit, cela peut améliorer le respect de plusieurs autres droits pour les communautés concernées.

Cette interdépendance des droits est visiblement au cœur de la réalité des personnes en situation de handicap : « Qu'il s'agisse de scolarisation, d'emploi et de revenu, de logement, bref, de l'ensemble des droits sociaux, ou encore des droits et libertés civiles, comme l'accès à l'espace public, les personnes en situation de handicap sont confrontées chaque jour à des difficultés voire à des dénis de leurs droits », explique Christian Nadeau, militant de la LDL, dans le dossier spécial de la revue *Droits et Libertés*⁵.

Certaines perspectives devenues incontournables dans les dernières années se juxtaposent de façon tout à fait cohérente avec une approche de droits humains et une reconnaissance de l'interdépendance des droits. Notamment, si les personnes en situation de handicap subissent autant de dénis de leurs droits humains, de façon répétée, systématique et interdépendante, c'est qu'elles évoluent au cœur d'un système *capacitiste*, qu'elles sont nombreuses à dénoncer et à combattre depuis des années. Le *capacitisme* est basé sur des croyances, des stéréotypes, des processus et des pratiques qui déterminent si une personne est *capable* de se conformer aux normes. Le capacitisme « façonne notre monde et crée le handicap⁶ ». Au même titre que d'autres rapports oppressifs, tels que le racisme ou le patriarcat, le capacitisme dévoile une terrible réalité tout en étant un concept précieux, car il permet de saisir le caractère systémique des discriminations, dénis de droits et processus d'exclusion et de marginalisation vécus par les personnes en situation de handicap. Il en va de même avec cette expression, *personne en situation de handicap*, qui invite à reconnaître que l'obstacle à la réalisation des droits humains d'une personne se trouve non pas dans la personne elle-même, mais « dans le contexte social qui la prive des ressources auxquelles elle aurait droit pour réaliser ses choix et orienter sa vie comme bon lui semble⁷ ».

De rappeler ainsi le contexte systémique entraînant des violations de droits permet d'une part de rappeler aux États leurs responsabilités dans le respect, la protection et la mise en œuvre des droits humains. D'autre part, cela permet de contester la vision selon laquelle les mesures prises pour favoriser l'accessibilité universelles sont des gestes d'aide, d'altruisme ou de charité... alors qu'on parle de *droits humains* !

Au même titre que d'autres groupes marginalisés subissent de nombreux dénis de droits et évoluent au cœur d'un système d'oppression, les personnes en situation de handicap subissent les effets des grandes crises de façon exacerbée. La pandémie de COVID-19 a engendré des difficultés et un isolement accru pour celles-ci. Alors que des mesures drastiques étaient mise en place précipitamment pour affronter la crise qui

⁵ Nadeau, C. (2021), « Droits et handicap : introduction au dossier », *Droits et Libertés*, vol. 40, n° 1.

⁶ *Idem.*

⁷ *Idem.*

sévissait, les personnes en situation de handicap ont été bien souvent laissées à elles-mêmes, certaines ressources essentielles comme les répit, les écoles ou les soins adaptés étant suspendues, comme si elles avaient été oubliées. Plusieurs de leurs droits ont été mis à mal, alors que « toute règle de droit, toute politique ou toute pratique d'une autorité gouvernementale ou autre qui aurait pour effet de donner un accès limité à l'exercice d'un droit en raison du statut de la personne ne peut trouver aucune justification du point de vue des droits humains⁸ ».

La crise climatique n'échappe pas à ce constat, contribuant aussi à exacerber les inégalités et dénis de droits humains déjà existants. Un rapport du Haut-commissariat des droits de l'homme des Nations Unies révélait en 2020 que « la pauvreté, la stigmatisation et la discrimination étaient les trois principaux éléments exposant les personnes handicapées aux impacts des changements climatiques⁹ ». À l'échelle de la planète, on constate déjà qu'elles subissent des impacts accrus sur leur droit à la santé, leur droit à l'alimentation, leur droit au logement et leur droit à un niveau de vie suffisant, notamment.

La façon dont les grandes crises affectent les personnes en situation de handicap de manière disproportionnée rappellent une autre dimension incontournable depuis une perspective de droits humains : ces personnes doivent avoir la possibilité de participer pleinement aux prises de décisions. Si elles tendent à être *invisibilisées* par le capacitisme en tant que système et par les multiples obstacles à l'accessibilité universelle, cela ne justifie en rien que les autorités gouvernementales fassent l'économie de prendre en compte leurs opinions, leurs réalités et bien entendu, leurs droits, dans toute décision. La possibilité de participer aux décisions et à la vie politique au sens large concerne également plusieurs droits humains, et constitue une clé dans la recherche de solutions inclusives face aux grandes crises tout comme en tant « normal ».

D'ailleurs le rapport cité précédemment souligne que « parce qu'elles sont touchées de manière disproportionnée par les changements climatiques, les personnes handicapées doivent être incluses dans l'action climatique. Leur participation permettrait d'adapter l'action climatique de sorte qu'elle traite les préoccupations propres aux personnes handicapées en lien avec les effets néfastes des changements climatiques¹⁰ ». À titre d'exemple, les mesures d'urgences prises par suite de l'ouragan Sandy aux États-Unis en 2012, telles que les véhicules d'évacuation ou les abris proposés aux personnes sinistrées, bafouaient les droits des personnes en situation de handicap. Cela dit, leur

⁸ Nicole, F. (2014, 7 octobre), *Allocution lors du lancement de la campagne «Travailleuses et travailleurs migrants : pas des marchandises !*.

⁹ Conseil des droits de l'Homme (2020), « Étude analytique sur la promotion et la protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des changements climatiques », CDH 44^{ème} session, URL : <https://tinyurl.com/2p8kt4h8>.

¹⁰ Nadeau, C. (2021), *op. cit.*

participation est essentielle dans l'ensemble des décisions prises en lien avec les mesures d'atténuation et d'adaptation aux changements climatiques, en plus des mesures prises en situation de crise ponctuelle. Pourtant, à l'heure actuelle, le plan d'adaptation aux changements climatiques du Canada reconnaît les défis des peuples autochtones et des femmes, mais demeure silencieux quant aux réalités des personnes en situation de handicap.

Conclusion

Les luttes pour le respect de tous les droits des personnes en situation de handicap, des enjeux d'accès au logement aux enjeux de pauvreté, en passant par les obstacles empêchant de participer pleinement à la société, gagnent ainsi à être analysées et abordées à la lumière des droits humains. Les États doivent veiller à respecter, protéger et mettre en œuvre les droits humains de tous et toutes pour vivre dans une société juste et inclusive. Cela signifie de prendre en considération ces droits à l'heure d'ébaucher toute politique ou législation susceptible de les affecter, tout en reconnaissant l'interdépendance des droits.

Comme le rappelle Christian Nadeau, cette interdépendance des droits appelle forcément à une interdépendance des luttes : « le respect des droits des personnes en situation de handicap n'est pas quelque chose qui est donné par la majorité à une minorité. C'est la société tout entière qui se doit cela à elle-même. [...] Dans une société juste, combattre le capacitisme est en fin de compte lutter pour le respect de l'intégrité des droits dans leur ensemble¹¹ ».

Pour la Ligue des droits et libertés, poser un regard de droits humains permet de mobiliser des instruments juridiques concrets, doublés d'un argumentaire puissant, en plus de rappeler aux États qu'ils ont leurs propres obligations en la matière. Car il s'agit bien d'obligations qui incombent aux États, et non de gestes charitables, pour permettre aux personnes en situation de handicap de participer pleinement à la société et d'exercer l'ensemble de leurs droits. L'interdépendance des droits humains offre aussi cette portée systémique capable de se saisir des systèmes d'oppression qui discriminent et marginalisent certains groupes de personnes, tel que le capacitisme. Comme le souligne la LDL, les droits humains sont une boussole nous indiquant la route à suivre pour cheminer vers une société juste et inclusive.

¹¹ *Idem.*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bénard, M. (202), « Le cadre législatif concernant les droits des personnes handicapées et l'accessibilité universelle », *Droits et Libertés*, vol. 40, n° 1.

Conseil des droits de l'Homme (2020), « Étude analytique sur la promotion et la protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des changements climatiques », CDH 44^{ème} session, URL : <https://tinyurl.com/2p8kt4h8>.

Dupuis, O. (2021), « La crise permanente du logement accessible », *Droits et Libertés*, vol. 40, n° 1.

Nadeau, C. (2021), « Doits et handicap : introduction au dossier », *Droits et Libertés*, vol. 40, n° 1.

Nicole, F. (2014, 7 octobre), *Allocution lors du lancement de la campagne «Travailleuses et travailleurs migrants : pas des marchandises !*.

Paré, M. (2021), « La CDPH : des efforts du Canada depuis près de 20 ans », *Droits et libertés*, vol. 40, n° 1.

8

TRANSPORT ET MOBILITÉ



À mobilité réduite

Pierre FRASER¹⁻²

Citer cet article

Fraser, P. (2023), « À mobilité réduite », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 239-240.

Affiliations

1 Directeur de la *Revue Sociologie Visuelle*. 2. Producteur et réalisateur chez Photo|Société.

Résumé. — Au fil des vingt dernières années, des efforts considérables ont été déployés afin de rendre les villes plus accessibles aux personnes à mobilité réduite. Des réglementations et des normes ont été mises en place pour guider la conception et la construction des infrastructures urbaines, telles que les bâtiments publics, les trottoirs, les rampes d'accès et les transports en commun, afin de garantir une accessibilité maximale pour tous les citoyens. Ces mesures ont indéniablement contribué à améliorer la mobilité des personnes à mobilité réduite, mais il est crucial de reconnaître qu'il reste encore de nombreux défis à surmonter, ce que montre ce documentaire.

Mots-clés. — Accessibilité, infrastructures urbaines, normes, réglementations.

En 2017, François Routhier, directeur du Cirris, a lancé l'idée d'un documentaire intitulé *À mobilité réduite*¹ mettant en scène des personnes en situation de handicap qui rencontrent des problèmes de mobilité au quotidien. Cette initiative constituait alors un véritable défi en matière de sociologie filmique, car comme mentionné en début de numéro, les sociologues Jean-Pierre Durand et Joyce Sebag considèrent que les méthodes, formats et techniques utilisés par le cinéma, peuvent aussi être utilisés comme moyen d'expression sociologique permettant de produire des documentaires autonomes, capables de rendre compte de la réalité sans avoir recours à la description écrite. En ce sens, ce documentaire est un hybride combinant les éléments proposés par Durand et Sebag, puisque le film présente des situations concrètes où l'on observe des personnes agir et réagir face à des problèmes d'accessibilité, tout en incluant des entretiens avec celles-ci au cours desquels elles décrivent les défis auxquels elles sont confrontées. En fait, en utilisant le langage cinématographique, le documentaire offre une représentation visuelle forte des réalités vécues par les personnes en

¹ <https://penseraccessibilite.com/a-mobilite-reduite/>.

situation de handicap et met en lumière les obstacles auxquels elles sont confrontées dans leur quotidien. En montrant les personnes directement engagées dans ces situations, le film permet ainsi aux spectateurs de développer une compréhension plus profonde des difficultés rencontrées et des expériences vécues par ces individus. Donc, en adoptant une approche basée sur le cinéma, ce documentaire cherche à aller au-delà de la simple description écrite et à capturer l'essence même des défis d'accessibilité rencontrés par les personnes en situation de handicap. En donnant la parole à ces individus à travers des interviews, le film permet également de mettre en évidence leurs perspectives, leurs réflexions et leurs aspirations.

Malgré tout, peut-on pour autant affirmer que ce documentaire soit une manifestation concrète de sociologie filmique, explorant comment le cinéma peut être utilisé pour documenter et analyser les enjeux sociaux, en l'occurrence ici, les problèmes de mobilité et d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap ? À notre avis, en combinant des situations contraignantes, des témoignages et des récits personnels, ce documentaire offre non seulement une expérience immersive et informative qui vise à sensibiliser le public et à favoriser une réflexion plus profonde sur l'importance de l'accessibilité et de l'inclusion pour tous, mais soulève aussi trois problèmes persistants :

- l'un des problèmes persistants concerne l'adaptation des infrastructures existantes : de nombreuses villes ont été construites bien avant que l'accessibilité ne soit une priorité, ce qui signifie que de nombreux bâtiments et installations ne sont pas adaptés aux personnes à mobilité réduite, car la rénovation et l'adaptation de ces structures existantes nécessitent des investissements importants en termes de temps et de ressources financières, ce qui peut être un processus lent et complexe ;
- lorsque de nouvelles infrastructures sont conçues conformément aux normes d'accessibilité, il peut y avoir des problèmes liés à leur maintenance et à leur utilisation quotidienne : par exemple, les rampes d'accès peuvent être bloquées par des obstacles tels que des voitures garées ou des débris, rendant l'accès difficile, voire impossible, pour les personnes à mobilité réduite, sans compter que les ascenseurs et les escaliers mécaniques dans les installations de transport en commun peuvent tomber en panne ou ne pas être entretenus régulièrement, créant d'autant des obstacles supplémentaires à la mobilité ;
- l'autre défi majeur concerne les attitudes et les perceptions de la société à l'égard des personnes à mobilité réduite : même si des infrastructures physiques sont mises en place, il peut subsister des barrières sociales et culturelles qui limitent l'inclusion et la participation des personnes à mobilité réduite dans la vie urbaine, car les préjugés², la stigmatisation et le manque de sensibilisation peuvent créer des environnements hostiles et exclusifs pour les personnes handicapées, rendant difficile leur pleine participation à la vie sociale, économique et culturelle des villes.

² Voir l'article d'Olivier Bernard en début de numéro, *La dimension sociologique des préjugés face à la différence*.

Nous pensons que si ce documentaire est parvenu à mettre en lumière ces problèmes persistants, c'est qu'il s'agit peut-être là d'un début d'exercice de sociologie filmique.

Le tramway de Québec : transformer la ville pour la rendre plus inclusive

Citer cet article

Bouchard, J., Martel, V. (2023), « Le tramway de Québec : transformer la ville pour la rendre plus inclusive », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Frasier (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 243-247.

Josée BOUCHARD¹

Valérie MARTEL²

Affiliations

1 Bureau de projet du tramway de Québec. 2 CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Résumé. — Dès 2029, un tramway électrique sillonnera les rues de Québec. Sur un tracé de 19 km de Cap-Rouge à D'Estimauville, il constituera la colonne vertébrale d'un réseau de transport en commun bonifié sur tout le territoire de la ville. Les travaux préparatoires du tramway sont déjà bien entamés. Sur le terrain, on commence à prendre la mesure du plus grand projet de l'histoire de la ville.

Mots-clés. — Mobilité, RTC, transport collectif, tramway.



Saviez-vous que l'arrivée du tramway à Québec aura non seulement des retombées positives sur les options de déplacement, mais aussi sur l'inclusion de tous les citoyens ? En effet, le tramway sera intégré à l'environnement urbain de manière exemplaire. Notamment, les trottoirs seront élargis et les abaissements, équipés de dalles podotactiles pour faciliter leur repérage par les personnes ayant des limitations visuelles. En d'autres termes, que vous utilisiez ou non le tramway, vous bénéficierez de cheminements piétons sans obstacles pour vous déplacer aisément dans la ville.



Afin de garantir l'accessibilité universelle du projet (photo de la page suivante), la conception s'appuie sur des exigences élevées en la matière. Les normes en vigueur dans le domaine et des pratiques exemplaires ont été étudiées pour guider les choix effectués. En outre, l'équipe de projet est soutenue par un groupe de travail en accessibilité universelle (GTAU), qui comprend des représentants du milieu associatif des personnes handicapées ainsi que du réseau de la santé en réadaptation.

Les personnes ayant des limitations devront s'adapter à un nouvel environnement plus accessible, mais aussi très différent. Avec les membres du GTAU, nous cherchons des solutions pour faciliter leur adaptation au changement. Par exemple, la présence d'une plateforme ferroviaire modifiera la manière de traverser la chaussée. Comme c'est déjà le cas sur les boulevards équipés de terre-pleins centraux avec des refuges pour piétons, les citoyens devront parfois traverser les voies en deux ou même trois temps. Cela nécessite une évolution du cadre réglementaire, sous la responsabilité du ministère des Transports et de la Mobilité durable du Québec (MTMDQ).



À ce sujet, nous avons mené des essais sur le terrain avec des personnes aveugles. Ces essais reproduisaient une situation de traversée en trois temps. Ils avaient pour objectif de documenter la perception des personnes non voyantes à identifier un signal sonore comme étant le leur, lorsque plusieurs signaux sonores sont installés dans le même axe. Au total, neuf personnes fonctionnellement aveugles ont participé aux essais (photo de la page suivante).

Chacune devait se prêter à 16 mises en situation. Le nombre limité de participants aux essais ne nous permet pas d'effectuer

une généralisation statistique. Toutefois, cette démarche a permis de constater les avantages de l'utilisation d'un signal sonore distinct pour la traversée de la plateforme du tramway. Cette recommandation a d'ailleurs été transmise au MTMDQ, qui continue de travailler à la modification réglementaire à sa Table de normalisation.



Les variables suivantes étaient étudiées selon les cas :

- signaux sonores identiques, bout à bout, de manière consécutive OU signaux sonores bout à bout, de manière consécutive, celui du centre étant différent des deux autres ;
- participant souhaitant traverser OU en attente ;
- activation du signal à l'endroit d'attente du participant OU dans une autre portion de la traversée.

Nous suivrons de près l'évolution du dossier afin que les aménagements soient réalisés conformément aux modifications réglementaires. Le long du tracé du tramway, le nombre de traversées signalisées augmentera de près de 60 % par rapport à la situation actuelle. Cette amélioration facilitera et sécurisera assurément les déplacements actifs pour les personnes de toutes conditions.





Réflexions sur les inégalités vécues par les personnes en situation de handicap dans les transports urbains dans une perspective intersectionnelle

Morgane Bouésseau¹

Maëva Lucas¹

Citer cet article

Bouésseau, M., Lucas, M. (2023), « Réflexions sur les inégalités vécues par les personnes en situation de handicap dans les transports urbains dans une perspective intersectionnelle », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 249-263.

Affiliations

1 Accès transports viables.

Résumé. — La mobilité est un droit fondamental dont dépend l'exercice d'autres droits fondamentaux. Pourtant, l'accessibilité aux transports urbains est marquée par de profondes inégalités, situées au croisement de facteurs environnementaux et de facteurs identitaires. Empruntant une perspective intersectionnelle, cet article s'attache à décortiquer les différentes oppressions pouvant être simultanément vécues et leurs impacts sur l'exercice du droit à la mobilité. Ainsi, l'article propose une plongée dans le quotidien de personnes en situation de handicap résidant dans la région de Québec, en témoignant de la complexité que peuvent revêtir leurs déplacements. Difficultés d'accès aux autobus du transport adapté, déplacements complexes sur des trottoirs en travaux, enjeux de déneigement en hiver, à travers les réalités d'Arielle, Maxime, Richard et Élise, quatre personnes en situation de handicap, cet article conjugue le savoir théorique au savoir expérientiel. À travers leurs regards, se pose une question inévitable : n'est-il pas nécessaire de renverser le paradigme actuel de la mobilité qui fait entièrement peser la charge de l'accessibilité sur les personnes en situation de handicap ?

Mots-clés. — Accessibilité ; handicap ; mobilité ; transport adapté ; transport collectif.

NDLR — Le concept d'intersectionnalité est une approche théorique et analytique développée principalement par la chercheuse Kimberlé Crenshaw au cours des années 1980. L'intersectionnalité suggère qu'il n'est pas possible de discuter de privilège et d'oppression sans tenir compte de tous les aspects qui constituent l'identité d'une personne (classe, genre, handicap, âge, origine ethnique, orientation sexuelle, etc.). Par exemple, une femme en situation de handicap pourrait faire face à des formes de discrimination fondées sur sa condition physique, son genre et sa race qui se combinent pour former des expériences spécifiques de marginalisation qui ne peuvent être comprises pleinement en examinant ces facteurs séparément.

L'accessibilité aux transports urbains est loin d'être le fruit d'un hasard quelconque. D'une part, cette accessibilité résulte d'un choix sociétal, qui suggère les standards jugés acceptables dans l'espace public et génère des normes incapacitantes. D'autre part, elle est conditionnée par des facteurs identitaires propres à chaque individu. Certains sont plus manifestes, tels que l'âge ou les conditions capacitaires, et constituent à eux seuls des déterminants considérables dans les options de transport envisageables. D'autres critères, comme le genre, les conditions cognitives et linguistiques, l'origine et la culture des individus sont plus subtils, et/ou invisibles, mais amènent également leurs lots de conséquences sur la mobilité urbaine et sur son accessibilité, qu'elle soit physique, financière, numérique, littéraire ou culturelle. Il est donc important de prendre en compte la diversité des besoins et des identités des personnes usagères des transports en commun afin de rendre ces derniers accessibles à toutes et tous, sans discrimination.

Certains facteurs identitaires exacerbent à différents niveaux des inégalités d'accès aux transports urbains de manière isolée, mais également parfois de manière simultanée. C'est cette multiplication des facteurs identitaires des individus, mais aussi les facteurs environnementaux qui seront peu abordés, qui les positionne à la croisée de plusieurs oppressions, entraînant ainsi des freins multiples à leur mobilité urbaine, tout en modelant leurs habitudes de transports.

Cet article adopte une approche intersectionnelle pour aborder l'accessibilité aux transports urbains. Cette approche consiste à reconnaître et considérer que certaines personnes peuvent vivre plusieurs oppressions simultanément, que ces oppressions ne sont pas dissociables les unes des autres, et qu'elles ne peuvent être hiérarchisées. Ces oppressions peuvent être liées à de multiples facteurs sociaux tels que le genre/sexe, l'âge, le fait de vivre avec un handicap, l'orientation sexuelle, la classe sociale, la langue, la religion, l'origine ethnique, etc. Nos réactions face à ces oppressions peuvent être influencées par nos préjugés et nos biais inconscients. Cette perspective intersectionnelle permet ainsi d'appréhender le croisement de plusieurs formes de stratification, de domination et de discrimination sociales, afin de mieux cerner leurs impacts sur les habitudes, mais surtout les possibilités des individus en matière de mobilité urbaine.

Cette approche nous permet dès lors de saisir en profondeur les intersections entre ces différentes formes d'oppression, afin d'identifier les barrières qui peuvent entraver les déplacements de certains groupes et les rendre invisibles aux yeux de la société. En considérant l'intersectionnalité, il devient possible de proposer des solutions plus efficaces pour améliorer l'accessibilité aux transports urbains et favoriser une mobilité inclusive pour tous les individus, indépendamment de leurs identités multiples et de leurs conditions.

Cet article propose donc d'explorer cette mécanique en allant à la rencontre de quatre individus vivant avec une incapacité, dont les profils incarnent parfois concrètement, parfois subtilement, l'enchevêtrement des causes et des conséquences de ces inégalités d'accès aux transports urbains. L'approche ici retenue consiste à conjuguer le savoir théorique au savoir expérientiel. Ainsi, à travers différents témoignages ancrés sur le territoire de la ville de Québec, cet article permettra de découvrir que l'expérience des inégalités en matière de mobilité est réelle et ses conséquences tangibles, que la théorie peut devenir concrète et que les réflexions qui en émergent peuvent offrir des prémisses de solutions. Nous sommes donc allées à la rencontre d'Arielle, Maxime, Élise et Richard pour tenter de comprendre leur rapport à la mobilité. Ils et elles ont accepté de nous ouvrir une fenêtre sur leur monde et de nous laisser entrevoir des réalités trop souvent ignorées. Tout au long de l'article, les propos de nos protagonistes sont rapportés sous la forme de témoignages, venant appuyer le contenu théorique exposé :

- « Le nom de mon handicap, c'est arthrogrypose et c'est dans la famille de la dystrophie musculaire, donc ça veut dire que j'ai pas de muscles dans mes jambes. J'ai certaines atrophies et malformations. C'est vraiment un enjeu fondamental pour moi la mobilité » (Arielle, 40 ans, se déplace en fauteuil roulant¹).
- « C'est un accident de la route que j'ai eu. Dans le fond, je suis paraplégique. Et puis j'étais chanceux, j'ai gardé l'usage de mes bras. Donc ça c'est correct dans mes déplacements et ça m'aide pour pratiquer différents sports adaptés. Je me déplace en fauteuil roulant parce que je peux pas marcher, mais souvent je me déplace avec des petits fauteuils roulants style sport » (Maxime, 47 ans, se déplace en fauteuil roulant²).
- « Je suis normale, mais avec quelques problèmes, par exemple des difficultés à respirer. J'ai aussi un handicap intellectuel. Je ne sens pas qu'il me limite beaucoup » (Élise, 37 ans, vit avec une déficience intellectuelle³).
- « J'ai certaines difficultés comme de me lever, de comprendre certaines choses, d'entendre quand on me parle. Je suis une personne autonome et capable de se débrouiller seule » (Richard, 64 ans, vit avec une déficience intellectuelle et se déplace en fauteuil roulant⁴).

¹ <https://youtu.be/6SL-sBPrhx8>.

² <https://youtu.be/GsmR9meMCCQ>.

³ <https://youtu.be/mXfLeS2YPN0>.

⁴ <https://youtu.be/B6FoTrheysM>.

1. La mobilité, un droit pourtant fondamental

Il convient de rappeler d'emblée que la mobilité est un droit fondamental dont dépend l'exercice d'autres droits fondamentaux, tels que le droit au travail, le droit au logement, le droit à la santé, le droit à l'éducation, le droit à la libre association, et bien d'autres encore. Le transport est un aspect structurant de la vie, et donc un vecteur important d'autonomisation économique, d'inclusion sociale et de participation citoyenne des personnes. Plusieurs facteurs, tels que la situation socio-économique, le genre ou les capacités physiques, cognitives et linguistiques des individus, influent sur leur capacité à se déplacer.

Toutes les personnes ne sont donc pas égales par rapport à ce droit essentiel. Qu'en est-il alors pour les personnes vivant avec une incapacité ? Quels rapports à la mobilité entretiennent-elles ? Quels défis et obstacles doivent-elles surmonter dans leur mobilité quotidienne ? Quelle place choisit-on collectivement de laisser dans la ville pour les personnes en situation de handicap ?

« Je suis toujours ambivalente à savoir où est ma place dans la rue. Les vélos c'est dans le chemin, c'est pas sur le trottoir. Les fauteuils roulants, en règle générale, c'est sur le trottoir. Pis là, quand je mets ma roue motorisée, je vais où ? [...] Les piétons c'est sur le trottoir, le vélo c'est dans la rue. Je suis comme un mixe des deux, je fais quoi, je vais où ? » (Arielle⁵).

La réglementation dans le code de la sécurité routière pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant n'est entrée en vigueur que très tardivement et est encore méconnue tant par la population en général que par les personnes utilisant des fauteuils roulants ou des aides à la mobilité motorisées (AMM)⁶. Alors, comment s'approprier l'espace urbain et exercer son droit à la mobilité quand on ne sait pas où est sa place ? Ces différents impensés du code de la sécurité routière, et plus largement de la planification urbaine, constituent une problématique déterminante pour la mobilité des personnes vivant avec des incapacités, puisque la place qui leur est accordée dans l'espace urbain conditionne directement leur mobilité.

La ville est à la fois un espace physiquement et socialement construit qui reflète les perspectives et les choix des acteurs qui la produisent. Malheureusement, elle est souvent planifiée pour des corps jugés « standards », ce qui exclut de facto une partie importante de la population, en particulier les personnes vivant avec des incapacités. Dans la ville, nos corps doivent s'adapter à la norme ou être condamnés à l'exclusion. Pourtant, rien que sur le territoire de la Capitale-Nationale, le pourcentage de personnes de

⁵ <https://youtu.be/cc9i1A1rHvU>.

⁶ Ministère des Transports et de la Mobilité durable (2020), Aides à la mobilité motorisées (fauteuils roulants électriques, triporteur, quadriporteur), URL : <https://tinyurl.com/3ycxfkyv>. Cette réglementation est entrée en vigueur en 2020.

15 ans et plus vivant avec une incapacité était de 10,2 % en 2012, soit environ 63 000 personnes⁷. Il est donc crucial de reconnaître que l'accessibilité universelle est un enjeu majeur pour notre société, et qu'elle concerne tous les domaines de la vie, y compris la mobilité urbaine. En effet, les personnes vivant avec des incapacités rencontrent souvent des obstacles pour se déplacer dans la ville, ce qui peut entraîner des conséquences importantes sur leur participation sociale, économique et culturelle.

2. L'aménagement du territoire comme générateur de situations de handicap

Selon le Modèle de développement humain et du Processus de production du handicap, la situation de handicap est générée par une interaction entre les caractéristiques individuelles d'une personne et le contexte dans lequel elle évolue⁸. En ce sens, la situation de handicap ne résulte pas d'une incapacité au sens biomédical du terme, mais bien du croisement entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. En d'autres termes, « ce n'est plus la personne handicapée qui est inadaptée au milieu environnant, mais ce dernier qui crée ou amplifie le handicap et génère l'obstacle social⁹ ». C'est donc la société qui produit le handicap. Ainsi, l'aménagement du territoire participe à créer la situation de handicap et vient entraver les capacités de déplacement des personnes vivant avec une incapacité¹⁰.

« Le monde est fait à l'envers ! ». Arielle mentionne très justement le « monde à l'envers », car c'est sur elle que repose la charge de s'adapter à un environnement qui ne semble pas conçu pour l'accueillir. Sa situation de handicap est provoquée par l'état de dégradation des trottoirs, par l'absence de déneigement, par le manque d'arrêts d'autobus accessibles, par les déficiences du transport adapté, et par tous les autres enjeux urbains décrits par nos protagonistes dans cet article.

3. Un transport collectif peu accessible

À quoi ressemblent les déplacements quotidiens d'une personne en situation de handicap à Québec ? Quels sont les défis et les obstacles qu'une personne en situation de handicap résidant à Québec peut rencontrer ? Quelles stratégies doit-elle mettre en

⁷ Office des personnes handicapées du Québec (2018), *Estimations de population avec incapacité en 2012 : Région administrative de la Capitale-Nationale*, Direction de l'évaluation et du soutien à la mise en œuvre de la loi, p. 82.

⁸ Fougeyrollas, P. (2010), *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : PUL, DOI : doi.org/10.7202/1017398a. [Cité dans : Boucher, N., Dumont, I., Fougeyrollas, P., Beaugard, L., et als (2019), « De manière singulière et d'usage inclusif. Représentations sociales, Transport collectif et interrelations entre handicap, territoire et environnement », *Recherches sociographiques*, vol. 60, n° 1, pp. 139-168, DOI : doi.org/10.7202/1066157ar].

⁹ Dejoux, V. (2015), « Les difficultés d'accès à l'environnement : Un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus 'handicapés' », *Agora débats/jeunesses*, vol. 71, n° 3, pp. 69-82 [70], DOI : doi.org/10.3917/agora.071.0069.

¹⁰ <https://youtu.be/8DFOKzu6Hak>.

place pour les surmonter ? Ce sont quelques questions que nous avons soumises à Maxime, Arielle, Élise et Richard.

« J'aime l'univers de l'autobus », nous confie Arielle lors de son entrevue. Pourtant, elle ne l'emprunte qu'une fois par mois. Habitant dans un secteur périurbain de Québec, l'utilisation du transport collectif n'est pas chose aisée : « Les circuits sont tellement pas simples, c'est tellement rough à Québec, ça n'a pas de bon sens ».

Maxime, quant à lui, pourrait prendre l'autobus en face de chez lui, mais l'arrêt n'est pas adapté pour les personnes à mobilité réduite. Ce faisant, il doit parcourir plusieurs centaines de mètres, à la force de ses bras, pendant une trentaine de minutes, pour se rendre à l'arrêt d'autobus accessible le plus proche : « Ça fait mon cardio! » nous dit-il en souriant. En hiver, ce déplacement devient très difficile, voire impossible.

« En face de chez moi, la bus je peux pas prendre cette bus-là. L'arrêt est pas desservi pour les personnes en fauteuil faque je roule jusqu'au terminus, je fais comme un exercice jusqu'au terminus de Charlesbourg et après j'ai accès au 800. Je suis quand même assez habitué des transports en commun, ça se passe bien. Et j'aime beaucoup le plein air. Je suis assez sportif » (Maxime).

Maxime jongle avec les autobus. Il connaît d'ailleurs très bien le réseau du RTC qu'il emprunte chaque jour : « Mon premier choix c'est le RTC parce que je trouve ça plus facile au niveau de la spontanéité [...] Ça me donne plus de liberté que le transport adapté », affirme-t-il. Pourtant, moins de la moitié des autobus du RTC sont équipés de rampes d'accès et encore trop peu d'arrêts d'autobus sont accessibles. « C'est sûr que dans un monde idéal [...] on aurait la majorité des arrêts de bus accessibles... », admet-il. Car, pour Maxime, le transport collectif est essentiel : « en ayant accès à un service de transport qui nous permet de se rendre à beaucoup d'endroits, je trouve que ça aide à contribuer à ma santé physique et mentale », nous confie-t-il.

4. Les obstacles aux transports actifs

Les transports actifs occupent une place essentielle dans les schémas de déplacement d'Arielle et de Maxime. Dès qu'elle se rend dans le centre-ville de Québec, Arielle abandonne son automobile dans un stationnement et parcourt la ville avec son fauteuil roulant.

« Une fois en ville, je vais majoritairement me déplacer avec mon fauteuil roulant, car c'est déjà tellement d'énergie pour moi, entrer et sortir de mon auto, que si je peux trouver un autre moyen une fois que je suis sortie, pour pas avoir à redéplacer mon char, à tout renégocier ça, je vais me déplacer avec mon fauteuil roulant. Pis là, dépendant des distances que j'ai à faire, ou bien je vais décider que je l'assume à bras, ou bien, je vais aller mettre une roue que j'ai depuis récemment, qui a changé ma vie pour

vrai dans la mobilité, qui est une roue électrique que je viens attacher à mon fauteuil roulant ».

Arielle analyse et anticipe tout. Dès qu'elle sort de son auto, c'est toute une planification stratégique qui s'opère pour réaliser ses déplacements. Sur son chemin, elle se heurte toutefois à de nombreux obstacles, notamment les trottoirs en mauvais état ou obstrués, mais aussi la présence de ce qu'Arielle nomme les « pièges à éclopés » :

« Les pièges à éclopés, c'est les travaux. Quand je vois les travaux, je suis obligée d'analyser, de faire : quand je vais revenir faut que je repasse par-là, j'ai tu vraiment de la place pour passer, ou faut que je change complètement de rue, à bras, pour arriver à ma destination ? Faque ça c'est rough. Ça, ça me fait vivre beaucoup de frustration, les pièges à éclopés. Pour moi, la solution est simple, c'est comme de le prévoir. On fait des travaux, on prévoit comment une personne, qui se déplace plus difficilement, peut ne pas être prise dans le piège » (Arielle¹¹).

Maxime reconnaît également que l'état des trottoirs constitue un défi lorsqu'il se déplace : « Des fois, je trouve que certaines parties des trottoirs sont assez endommagées », affirme-t-il. Il a toutefois développé des stratégies pour pallier ce déficit dans les infrastructures urbaines : « Des fois, je les contourne carrément, j'ai l'habileté de le faire. Je peux même franchir des obstacles entre 4 à 6 pouces avec mon fauteuil », assure-t-il. Maxime préfère même utiliser la voie réservée aux automobiles, « parce que je peux accélérer ma cadence encore plus vite parce que le trottoir soit qu'il est en pente un peu ou il y a des genres d'obstacles, ou le trottoir est magané », explique-t-il.

Arielle nous confie que, parfois, la fatigue se fait sentir. Il faut dire que la topographie de la ville de Québec constitue un véritable défi physique pour une personne se déplaçant en fauteuil roulant. « Des fois, je demanderais tellement à quelqu'un de me pousser », nous confie Arielle. Elle avoue toutefois qu'« il y a une gêne qui embarque ». Cette gêne, elle réside principalement dans l'atteinte à sa « fierté d'être handicapée » : « Mon fauteuil, c'est mon autonomie. C'est la partie où je suis capable de faire les choses. Et c'est comme si d'avouer que là même cette autonomie-là, je suis plus capable. Ça vient jouer, moi, dans ma fierté d'être handicapée. Pis dans le préjugé de l'autre de dire : elle est vraiment limitée là, si elle me demande de la pousser. Ça me gêne beaucoup cette partie-là, moi. »

L'enjeu de l'hiver

Quand l'hiver arrive, c'est un tout autre niveau de complexité qui entre en jeu : « Je multiplie par 50 mon handicap en hiver », affirme Arielle. L'absence de déneigement des trottoirs est l'obstacle le plus cité par Arielle et Maxime. Cela constitue une véritable entrave à leur liberté de déplacement et vient diminuer fortement leur autonomie :

¹¹ https://youtu.be/L_2EzI94rWM.

« La grosse barrière, c'est les trottoirs. Par exemple dans Charlesbourg, ils sont pas déneigés beaucoup » constate Maxime : « Si je sors en hiver, je m'assure d'avoir un accompagnateur. Donc, c'est sûr mon autonomie est coupée là énormément. Faque, l'hiver, je suis beaucoup moins sorteuse. Par contre, ça ne me fait pas détester l'hiver pour autant, ça me fait l'aimer quand même parce que j'aime l'hiver, j'aime la neige, j'aime jouer dehors. Mais ça va faire en sorte que je m'enferme plus en hiver, parce qu'il y a tellement de frustrations, tellement de handicaps » (Arielle).

Un transport adapté inadapté

Quand les infrastructures du transport collectif régulier n'offrent pas une accessibilité suffisante, le transport adapté devient rapidement la seule option de déplacement pour de nombreuses personnes en situation de handicap.

Le quotidien d'Élise et Richard se vit au rythme du transport adapté, opéré par le Service de transport adapté de la Capitale (STAC). C'est leur seul moyen de se déplacer pour aller au travail, au centre de jour, ou encore à des activités de loisirs. Lorsque nous les avons rencontrés, elle et ils avaient beaucoup à nous raconter sur le sujet, car le transport adapté fait partie intégrante de leur quotidien. Élise et Richard apprécient les possibilités qu'il offre pour se rendre à leurs destinations, mais pointent du doigt un service qu'elle et ils trouvent souvent déshumanisant. Pour pallier les déficiences du transport adapté, l'Arche a dû mettre en place quelques solutions¹².

L'enjeu du temps est une des thématiques centrales dont nous avons discuté. Élise et Richard se voient imposer un rythme qui ne correspond pas à leur capacité. « Ils disent qu'on va pas assez vite », explique Richard : « Ce que j'ai pas aimé, c'est me faire bousculer, ça je déteste ça. La chauffeuse, elle, était pressée, elle disait : j'ai d'autres clients à aller chercher moi ! Elle m'a dit : dépêche-toi, je suis en retard ! ». Une fois à bord, le trajet est long et fatigant. Ce sont des boucles interminables qui sont réalisées, pour aller chercher les autres passagers et passagères. Élise nous explique que son déplacement peut parfois prendre plus de deux heures. C'est une source de stress, car elle sait qu'elle va arriver en retard pour ses différents engagements¹³. Pour sa part, Maxime y voit aussi quelques avantages¹⁴.

Le comportement du personnel du transport adapté contribue à faire de ces déplacements quotidiens une expérience déplaisante : « Des fois, le STAC ils chialent après nous. J'ai fait une plainte une fois, parce qu'ils criaient après nous parce qu'on est en retard », nous confie Élise. Richard et Élise se sentent brusqués-es et malmenés-es. Ils reçoivent peu d'aide du personnel, qui n'est pas formé pour répondre à leurs besoins

¹² <https://youtu.be/f9b4sKktU5A>.

¹³ https://youtu.be/_7-x3vWwg1Q.

¹⁴ <https://youtu.be/f9CQOvYx52I>.

spécifiques. Tout cela crée pour eux une atmosphère insécurisante. Dans un monde idéal, Élise et Richard imaginent « des chauffeurs gentils et souriants ».

Arielle et Maxime partagent cette frustration envers le transport adapté : « Le transport adapté, il y a pas beaucoup de souplesse, puis il y en n'a pas de spontanéité » souligne Maxime, car « Moi je suis un gars spontané, à la dernière minute des amis-es qui m'invitent, je me dis ouais c'est l'fun ça m'intéresse ». Le transport adapté doit en effet être réservé la veille du déplacement avant 18h, ce qui laisse peu de place à l'improvisation et à la spontanéité. Selon Arielle, le fonctionnement du transport adapté priorise surtout les déplacements vers le travail, l'école ou l'hôpital. Dans ce contexte, entretenir une vie sociale épanouie devient difficile :

« J'ai toujours vécu tellement de frustrations par le transport adapté. C'est une histoire de haine, là... Dans ma vie, tu sais, une vie que j'ai toujours voulu assez spontanée, assez active, le transport adapté m'empêchait cette vie spontanée, cette vie active... Si ma chum de fille a besoin qu'on aille prendre un café pour jaser, je peux pas y aller... J'y repense, pis j'ai le goût de pleurer, tellement je trouve ça frustrant, en fait... » (Arielle¹⁵).

La dépendance à l'automobile

Les défaillances du transport collectif régulier et adapté, ainsi que les manquements en termes d'infrastructures de mobilité active alimentent une dépendance à l'automobile chez les personnes en situation de handicap. Faute d'alternatives, elles deviennent captives de ce moyen de transport.

Maxime et Arielle possèdent chacun et chacune un véhicule adapté. Il et elle entretiennent des rapports ambivalents envers leur automobile. D'un côté, celle-ci leur permet une plus grande liberté dans leurs déplacements, de l'autre son utilisation génère des situations frustrantes :

« Je vis beaucoup de frustrations à l'idée qu'il y a beaucoup de monde qui ont une auto, qui n'en ont pas tant besoin que ça. Ce qui va faire en sorte qu'il y a énormément de places de stationnement de prises. Des fois, je frustre. Il y a du monde qui ont beaucoup plus d'alternatives que moi à la mobilité. Pourquoi ils ne la prennent pas cette alternative-là ? Et ça, c'est une frustration chez moi. Parce que ça fait en sorte que mon déplacement à moi, qui a un peu plus besoin de commodités, bin du monde qui n'en ont pas vraiment besoin prennent la commodité dont moi j'aurais besoin pour avoir une vie épanouie » (Arielle).

Ce rapide portrait des déplacements d'Arielle, Maxime, Élise et Richard montre la multiplicité des enjeux quotidiens qu'une personne en situation de handicap peut vivre

¹⁵ <https://youtu.be/5SckPYL4IYQ>.

en ce qui a trait à la mobilité. Surtout, ces différents témoignages révèlent que la charge de l'accessibilité repose toujours sur les personnes vivant avec des incapacités, au lieu d'être prise en charge collectivement. Arielle, Maxime, Élise et Richard doivent sans cesse imaginer des stratégies pour s'adapter à un environnement inadapté.

5. Les inégalités de genre en matière de mobilité, un phénomène qui n'épargne pas les personnes en situation de handicap

La mobilité au féminin

Les recherches en urbanisme montrent qu'il existe, en ville, des différences entre les femmes et les hommes dans leur vie quotidienne. Toutefois, le domaine des transports et de l'aménagement est traditionnellement et encore aujourd'hui majoritairement masculin, ce qui a pour conséquence que les projets dans ce domaine sont souvent pensés et réalisés par des hommes. Ces derniers ont tendance à oublier certaines réalités spécifiques vécues par les femmes, que ce soit involontairement ou inconsciemment, lorsqu'ils conçoivent les projets et les priorités d'action en transport et en aménagement urbain. Par conséquent, les lieux publics et les systèmes de transports se retrouvent à l'image des réalités de ces hommes, alors que les besoins spécifiques des femmes en matière de mobilité sont peu ou mal pris en compte.

Les hommes et les femmes ont généralement des schémas de mobilité distincts. Les types de déplacements effectués et la complexité de ceux-ci sont aussi différents. La mobilité des femmes est intrinsèquement liée à « la conciliation famille-travail-études », car elles subissent généralement une plus grande part du poids de la logistique du quotidien. Ainsi, elles se déplacent davantage en dehors des heures de pointe et effectuent des déplacements plus courts, mais plus fréquents. Les femmes sont aussi plus nombreuses que les hommes dans le transport en commun et y passent généralement plus de temps. Enfin, le sentiment d'insécurité est plus présent chez les femmes qui se déplacent¹⁶.

La mobilité au féminin chez les personnes en situation de handicap

Si la ville est construite par et pour des hommes, elle est aussi avant tout conçue pour des hommes vivant sans incapacités. Le fait d'être une femme vivant avec une incapacité constitue une double oppression qui entraîne des répercussions concrètes sur les perspectives de mobilité. La mobilité des femmes en situation de handicap diffère de

¹⁶ Regroupement des groupes de femmes de la région de la Capitale-Nationale [RGF-CN] (2019), *Les besoins des femmes en matière de pauvreté et de transport. État des lieux dans la Capitale-Nationale*, p. 20. [Cité dans : Vandermissem, M. H. (2007), *Évolution récente de la mobilité à Québec: Qu'en est-il des différences selon le genre ?*, *La mobilité généralisée : formes et valeurs de la mobilité quotidienne*, Editions Académia-Bruylant, pp. 47-63].

celle des hommes en situation de handicap. Elles sont plus nombreuses à utiliser le transport collectif régulier et adapté, et à déclarer éprouver des difficultés pour se déplacer, quel que soit le mode de transport utilisé. Parallèlement, elles sont généralement plus nombreuses à déclarer avoir besoin d'accompagnement lorsqu'elles se déplacent¹⁷. Leur autonomie de déplacement est entravée par les déficiences de l'offre de transport collectif régulier et adapté. Ainsi, les femmes vivant avec des incapacités subissent davantage d'exclusion sociale à cause du déficit de mobilité qu'elles connaissent. Ce phénomène se reflète, par exemple, dans le taux de participation au marché du travail des femmes handicapées, qui est plus faible que pour les hommes handicapés¹⁸. Elles sont donc plus susceptibles de vivre dans la pauvreté.

Une réalité qui se traduit dans les expériences de mobilité de Maxime et Arielle

Interrogée sur son rapport aux transports actifs, Arielle mentionne spontanément la vulnérabilité et la fragilité qu'elle ressent lorsqu'elle réalise ces types de déplacement. Cette vulnérabilité s'exprime notamment par le fait d'être poussée lorsqu'elle se déplace en fauteuil roulant dans le centre-ville de Québec. Quand la fatigue se fait sentir, elle cherche parmi la foule quelqu'un de confiance pour l'aider :

« Je vais essayer de chercher le regard et d'aller spotter quelqu'un que je sais que je sens que je vais avoir confiance », nous confie-t-elle. « Parce que je tombe dans cette vulnérabilité-là. Parce que je suis dans une grande faiblesse chez moi que je voudrais pas avoir. Faque je vais chercher le regard et des fois, je vais espérer que le regard de l'autre croise le mien pis qu'il voit ma détresse et mon envie ». [...] « On est tellement vulnérable aussi quand c'est l'autre qui nous aide. Il y a une grande vulnérabilité. C'est ton corps, que tu mets dans les mains de l'autre. Et c'est bin difficile de faire pleinement confiance, mais on n'a pas le choix des fois. [...] Parce que souvent ma liberté c'est les autres, mon autonomie passe par les autres, ma mobilité passe par les autres. Faque, ça fait en sorte que je deviens vulnérable aux autres » (Arielle¹⁹).

Ce décalage entre les femmes et les hommes en situation de handicap transparait très clairement dans les échanges que nous avons eus avec Arielle et Maxime. Les différences dans le discours, dans les perceptions et dans les enjeux mentionnés par les deux sont indéniables. La dépendance à autrui et le sentiment de vulnérabilité sont des aspects centraux de la mobilité d'Arielle. Maxime, quant à lui, entretient un tout autre rapport à la mobilité active. Pour lui, c'est l'occasion de « faire son cardio », même s'il reconnaît craindre parfois les chutes. Cette vulnérabilité face aux autres, telle que décrite par Arielle, ne semble pas faire partie du quotidien de Maxime lorsqu'il se déplace.

¹⁷ Office des personnes handicapées du Québec (2018), *op. cit.*

¹⁸ Rousseau, M., Desaulniers, A., Marcoux, M.-J. et als (2011), *Des nouvelles d'elles : Les femmes handicapées du Québec*. Conseil du statut de la femme, Direction des communications.

¹⁹ https://youtu.be/L_2EzI94rWM.

Figure 1 – Arielle



Figure 2 – Maxime



Arielle est aussi mère de deux jeunes enfants : « C’est un enjeu de déplacement », nous explique-t-elle. Le choix des différents modes de transport se réduit drastiquement pour une femme en situation de handicap accompagnée de jeunes enfants. Dans le transport collectif régulier, l’absence de places pour les accompagnateurs et accompagnatrices dans les zones réservées aux personnes à mobilité réduite empêche Arielle d’utiliser l’autobus. Dans le transport adapté, une seule personne accompagnatrice est autorisée à bord, incluant les enfants. Comment Arielle peut-elle alors se déplacer accompagnée de ses deux enfants ? Cette situation vient alimenter le déficit de mobilité que peuvent connaître les femmes en situation de handicap. D’autant plus que la charge des enfants, et du soin apporté à autrui en général, repose encore aujourd’hui majoritairement sur les épaules des femmes.

En ce qui concerne le transport adapté, les différences dans les témoignages rapportés par Arielle et Maxime sont criantes. Arielle témoigne de situations de maltraitance, de violence, et d’agressions sexuelles. Selon son expérience, « la majorité des femmes qui ont pris du transport adapté dans leur vie ont vécu des agressions ou des commentaires à connotation sexuelle non désirée ». Elle confie :

« Si le chauffeur de transport adapté tu le feel pas ... Tu peux pas attendre l’autobus d’après », nous explique-t-elle. « Faque, là, pour moi, ça tombe souvent dans l’univers de la maltraitance. Je suis obligée de vivre quelque chose que je veux pas vivre, parce que je dois me rendre à un autre endroit. Le texte parlait d’agression²⁰, il y en a beaucoup dans le transport adapté. Énormément. ».

²⁰ Arielle fait ici référence à un texte lu lors du micro-ouvert de l’évènement « St-Sauveuroises dans la rue » et publié dans le fanzine du même nom.

« J'ai pas assez de mes doigts pour témoigner du nombre de fois où j'ai eu des commentaires à caractère sexuel, j'étais seul dans le taxi avec le gars. Il y a eu des attouchements. [...] Là il y a un gars qui me caresse la cuisse, pis je peux pas me sauver, parce que mon fauteuil est dans le coffre, je peux pas sortir à la prochaine lumière rouge, je peux pas faire ça. Et quand j'arrive chez nous, j'ai besoin de lui encore. Faque mon agresseur devient celui dont j'ai besoin pour arriver à destination. Donc, c'est ça la question de la vulnérabilité qui est hyper fondamentale. Oui, ils font des efforts dans le transport adapté pour que ça arrive plus ça, mais il y en a eu énormément et je sais qu'il y en a encore » (Arielle).

Maxime, de son côté, considère que le transport adapté est « sécurisant », et que les chauffeurs sont « sympathiques et ouverts d'esprit ». Ce décalage entre les deux expériences relatées révèle à quel point les perspectives de mobilité diffèrent selon notre genre. En somme, pour une femme en situation de handicap, se déplacer de manière sécuritaire pose des enjeux tout à fait concrets. Cette situation contribue à reléguer les femmes vivant avec une incapacité à la sphère privée et à les empêcher de mener une vie sociale et familiale épanouie.

Conclusion

Vers une mobilité plus inclusive

Les situations de handicap sont provoquées entre autres par les déficiences du transport collectif et adapté, par l'état des infrastructures de mobilité active, et enfin et surtout par une prise en considération lacunaire des besoins de toutes et tous dans la planification urbaine en général. Afin de permettre une inclusion pleine et entière dans la société, il est donc crucial de remédier à ces situations de handicap.

Des solutions concrètes, il en existe. Elles passent d'abord et avant tout par une amélioration des infrastructures urbaines. Des trottoirs larges, entretenus et déneigés permettraient de faciliter les déplacements actifs des personnes en situation de handicap : « L'hiver j'aimerais que les trottoirs soient mieux déneigés un peu partout. Je trouve, en tout cas à Charlesbourg c'est un peu médiocre. Probablement beaucoup de piétons se plaignent aussi », explique Maxime. « L'hiver, il faudrait faire plus d'endroits de stations de chaleur », propose Arielle, car « Ça serait pas juste utile pour les personnes à mobilité réduite, ça serait utile pour tout le monde ! ». Ce type d'infrastructures permettrait de faciliter les déplacements hivernaux des personnes vivant avec des incapacités, et ainsi de briser l'isolement qu'elles subissent à cette période de l'année.

Pour rendre la ville plus inclusive et favoriser la mobilité des personnes vivant avec des incapacités, il est aussi nécessaire de prendre en compte leurs besoins spécifiques afin que la charge de l'accessibilité ne repose pas que sur les personnes en situation de handicap : « Une ville, c'est que la charge mentale est pas à la personne qui vit le

handicap, elle est partagée », explique très justement Arielle, car « Ça veut dire que si quelqu'un fait des travaux, il y pense, c'est dans sa liste de trucs à cocher. Juste une liste qui dit : est-ce que quelqu'un en fauteuil roulant peut s'en sortir ? Oui ou non ? Non ? Alors qu'est-ce qu'on fait pour ? ». Il est essentiel que pour chaque projet, chaque aménagement urbain temporaire ou permanent, la question de l'accessibilité soit posée de manière systématique.

Cette charge mentale subie par les personnes en situation de handicap pourrait être allégée si elle était davantage partagée : « Je rêverais d'un numéro d'urgence accessibilité », évoque Arielle [...], Une équipe volante de bénévoles dans Québec, pour les personnes à mobilité réduite. Du monde qui sont un peu formés sur ces vulnérabilités-là. J'appelle le numéro d'urgence, pis ils viennent juste m'aider. Enfin, on le fait en équipe ».

Il existe de nombreuses solutions qui émanent directement des personnes en situation de handicap. Ainsi, pour rendre la mobilité plus inclusive, il est primordial de tenir une grande conversation collective sur l'exclusion sociale dans le domaine des transports. Cette conversation doit impliquer les personnes concernées par ces enjeux, et les solutions doivent émaner de leurs expériences.

Actuellement, les personnes vivant avec des incapacités sont celles qui doivent assumer la charge de l'accessibilité, s'adaptant à un environnement urbain peu accueillant. Il est maintenant nécessaire de renverser ce paradigme et d'assurer une prise en charge sociétale collective de ces enjeux, en assumant collectivement la responsabilité de l'accessibilité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Boucher, N., Dumont, I., Fougeyrollas, P., Beauregard, L., et als (2019), « De manière singulière et d'usage inclusif. Représentations sociales, Transport collectif et interrelations entre handicap, territoire et environnement », *Recherches sociographiques*, vol. 60, n° 1, DOI : doi.org/10.7202/1066157ar, pp. 139-168.
- Dejoux, V. (2015), « Les difficultés d'accès à l'environnement : Un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus 'handicapés' », *Agora débats/jeunesses*, vol. 71, n° 3, DOI : doi.org/10.3917/agora.071.0069, pp. 69-82.
- Fougeyrollas, P. (2010), *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : PUL, DOI : doi.org/10.7202/1017398a.
- Le Regroupement des groupes de femmes de la région de la Capitale-Nationale [RGF-CN] (2019), *Les besoins des femmes en matière de pauvreté et de transport. État des lieux dans la Capitale-Nationale*, p. 20.
- Ministère des Transports et de la Mobilité durable (2020), Aides à la mobilité

motorisées (fauteuils roulants électriques, triporteurs, quadriporteurs), URL : <https://tinyurl.com/3ycxfkyv>.

Office des personnes handicapées du Québec (2018), *Estimations de population avec incapacité en 2012 : Région administrative de la Capitale-Nationale*, Direction de l'évaluation et du soutien à la mise en œuvre de la loi, p. 82.

Rousseau, M., Desaulniers, A., Marcoux, M.-J. et als (2011), *Des nouvelles d'elles : Les femmes handicapées du Québec*, Conseil du statut de la femme, Direction des communications.

Vandersmissen, M. H. (2007), *Évolution récente de la mobilité à Québec: Qu'en est-il des différences selon le genre ?*, *La mobilité généralisée: formes et valeurs de la mobilité quotidienne*, Éditions Académia-Bruylant, pp. 47-63.

Vargo, F. (2014), *Incapacité*, L'Encyclopédie Canadienne, URL : <https://tinyurl.com/6kh4aptn>.

9

POINTS DE VUE



Plaidoyer pour une recherche militante

Citer cet article

Veilleux, M-E. (2023), « Plaidoyer pour une recherche militante », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 267-272.

Marie-Eve Veilleux¹

Affiliations

1 Militante pour les droits des personnes handicapées.

Résumé. — Au Québec, la situation sociale des personnes handicapées stagne depuis des décennies. Les avancées dans un domaine s'accompagnent souvent de reculs dans d'autres domaines, résultat d'une succession de décisions politiques néolibérales et capacitistes. Que ce soit pour accéder à l'emploi, au logement, aux transports, à de l'aide humaine ou aux commerces de proximité, les barrières que doivent franchir les personnes handicapées pour participer pleinement à notre société sont encore trop nombreuses et tenaces. Malgré l'adoption de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* il y a deux ans, et alors que les provinces canadiennes adoptent des lois beaucoup plus contraignantes pour éradiquer les obstacles à l'accessibilité, la question ne semble pas effleurer l'esprit de nos décideuses et décideurs et est encore bien marginale dans le discours public au Québec.

Mots clés. — Recherche militante ; handicap ; posture scientifique.

La recherche sur le handicap devrait permettre d'outiller tant les personnes en position de pouvoir que les militantes et militants, mais en raison d'un manque de reconnaissance et de visibilité, les décisions sont généralement prises par des personnes qui connaissent peu les réalités des personnes handicapées et encore moins les effets du capacitisme sur leurs propres réflexions et orientations. Ces décisions sont donc influencées par d'autres impératifs, notamment économiques. Face à cette situation, les contre-pouvoirs jouent un rôle essentiel pour faire respecter les droits des personnes handicapées et éviter les reculs. Cependant, le contexte de défense des droits des personnes handicapées traverse également une période difficile. Sous-financés depuis des années, les organismes du milieu des personnes handicapées font des miracles

avec les moyens du bord, mais leurs revendications n'arrivent malheureusement pas à s'imposer dans les médias et le discours public.

1. Le cas Jonathan Marchand

En août 2020, Jonathan Marchand a campé devant l'Assemblée nationale pour protester contre sa situation de détention dans un CHSLD depuis près de dix ans en raison de son utilisation d'un respirateur et de son besoin d'aide humaine au-delà de la limite allouée pour habiter à domicile. Cette action a attiré l'attention des médias pendant plusieurs jours et a finalement conduit à une entente de projet pilote négociée avec le gouvernement. Bien que cette action ait eu un certain impact médiatique, elle a rapidement été éclipsée par d'autres faits divers. Malheureusement, cette situation n'est pas rare. Par exemple, la rémunération des personnes ayant une déficience intellectuelle a fait la une des journaux, lorsque Walmart a mis fin à un programme d'employabilité¹, mais le problème de l'exploitation de ces personnes est bien plus grave², et a été rapidement oublié par les médias. Cependant, malgré les difficultés, l'action de Jonathan Marchand a donné l'espoir de voir naître un mouvement de contestation pour revendiquer notamment le droit de choisir son lieu de résidence et son indépendance, mais un an après cette action, le gouvernement a abandonné l'entente conclue avec Jonathan Marchand, préférant gérer l'accès à l'aide humaine au cas par cas, ce qui a fait porter le fardeau aux individus plutôt qu'aux institutions. Ce nouveau souffle s'est donc avéré bref, peut-être en raison des luttes quotidiennes des personnes handicapées exacerbées par la pandémie.

Ainsi, face à ce type de situation, la disponibilité de données probantes et l'ancrage dans la théorie sont essentiels pour appuyer la recherche de solutions, la prise de décisions et la formulation de revendications. L'inclusion de groupes et de personnes handicapées au sein des équipes de recherche, afin de prendre en compte leur perspective est de plus en plus courante, notamment en recherche participative, en recherche-action et en recherche émancipatoire³. Toutefois, il semble y avoir un écart important entre la production de connaissances et la mise en application des résultats qui en découlent par les entités gouvernementales. La communauté scientifique peut « produi[re] des connaissances sur des faits humains, sociaux [dans le but] d'aider à construire des débats

¹ Radio-Canada (2018, 29 mars), *Walmart congédie ses employés présentant une déficience intellectuelle*, URL : <https://tinyurl.com/3d32ds9z>.

² Rettino-Parazelli K. (2018, 7 avril), *L'affaire Walmart n'est que « la pointe de l'iceberg »*, *Le Devoir*, URL : <https://tinyurl.com/2z6kev4a>.

³ Boucher, N. (2004), « Handicap, Recherche et Changement Social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien Social Et Politiques*, vol. 50, pp. 147–164, DOI : doi.org/10.7202/008285ar.

[...]»⁴ », mais si elles ne sont pas utilisées par les décideuses et décideurs pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées, ces dernières demeurent condamnées à être des citoyennes et citoyens de seconde zone.

2. La recherche militante

À partir de ces constats, j'ai voulu me pencher sur le rôle de la communauté scientifique dans la propulsion de changements sociétaux en faveur de l'émancipation des personnes handicapées. Mes lectures sur les différents rôles que peuvent jouer les scientifiques m'ont dirigée vers la recherche militante, qui me semble une option nécessaire pour sortir le Québec de son inaction en ce qui concerne les droits des personnes handicapées. Dans les prochains paragraphes, j'offrirai un aperçu de ce rôle dans le contexte de la recherche sur le handicap, un sujet assez peu abordé en français.

Dans un article comparant le militantisme académique de chercheuses et chercheurs en agriculture urbaine aux États-Unis et la culture universitaire française, Salomon Cavin et ses collègues définissent la recherche militante comme un moyen « de formuler et de mettre en œuvre des stratégies d'émancipation⁵ ». La recherche militante a émergé « des traditions critiques les plus ancrées dans ce pays [et] s'inscrit dans la continuité historique de la lutte pour les droits civiques et la défense des minorités ethniques⁶ ». La posture militante adoptée par certaines communautés scientifiques aux États-Unis n'est pas étrangère à la « réévaluation critique des catégories de pensée dominantes en sciences sociales⁷ », notamment avec les études féministes ou les études postcoloniales. Cette remise en question des relations de pouvoir et des rapports d'oppression permet ainsi de « produire des savoirs d'action⁸ ».

Dans leur analyse des différentes postures adoptées par les scientifiques dans leur rapport au militantisme, Vézina et Gagnon définissent la posture « avec le militantisme [comme une] opportunité de remettre en question, de critiquer, de changer, de transformer [qui] se mobilise ainsi, en partant d'un positionnement épistémologique et méthodologique qui se veut propice à l'action⁹ ». Dans une étude de cas où l'une des auteures a adopté personnellement la posture « avec le militantisme » pour ses recherches doctorales et postdoctorales en sciences infirmières, elle partage le besoin pour le

⁴ Lavigne, C. (2007), « Analyse qualitative du rapport du chercheur à son objet, le handicap : Le chercheur impliqué dans une situation de handicap et travaillant sur le handicap, est-il un chercheur handicapé ? », *Actes du colloque Bilan et perspectives de la recherche qualitative*, p. 94, URL : <https://tinyurl.com/epsnsepx>.

⁵ Salomon, C., Boisvert, J., Ranocchiaro, S., et als. (2021), « L'engagement militant dans la recherche en agriculture urbaine. Réflexions sur le contexte français au miroir du *scholar activism* nord-américain », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 29, n° 3, DOI : doi.org/10.1051/nss/2021058, p. 291.

⁶ *Idem.*, p. 290.

⁷ *Idem.*, p. 291.

⁸ *Idem.*

⁹ Vézina, C., Gagnon, M. (2014), *Aporia*, vol. 6, n°2, URL : doi.org/10.18192/aporia.v6i2.2849, p. 32.

scientifique de « faire appel à des concepts et des théories qui peuvent d'une part, lui fournir les outils nécessaires pour remettre en question ce qui est pris pour acquis (incluant des pratiques cliniques) et d'autre part, le guider dans la production de savoirs infirmiers politiques¹⁰ ». Cette focalisation sur l'action pour transformer le système en place fait cruellement défaut à la recherche québécoise, du point de vue militant. Il est nécessaire de s'engager activement dans la recherche militante pour formuler et mettre en œuvre des stratégies d'émancipation qui remettent en question les relations de pouvoir et les rapports d'oppression dans la société. En cela, la posture « avec le militantisme » peut être une voie prometteuse pour les scientifiques qui souhaitent s'engager activement dans la production de savoirs d'action visant à transformer la réalité sociale.

Une des raisons qui pourrait expliquer l'hésitation des chercheuses et chercheurs à adopter une posture militante est l'impression de perte d'objectivité. Cette question est au cœur de débats, notamment au Québec où la vision majoritaire de la recherche est celle de la neutralité, que Vézina et Gagnon définissent comme une posture du scientifique « face au militantisme », c'est-à-dire « un processus rigoureux, neutre, objectif, impartial qui se déroule dans l'univers académique et qui produit un savoir "au service des cercles scientifiques qui s'auto-évaluent"¹¹ ». De plus, le contexte actuel semble particulièrement hostile aux scientifiques qui souhaitent mettre en lumière les rapports de pouvoir et critiquer l'ordre établi, pensons notamment à la saga du mot en N¹² à l'Université d'Ottawa ou même une chronique dénonçant l'ouverture d'un poste universitaire sur l'éducation anti-raciste à la même université comme étant de la pseudo-science¹³. À ce sujet, Vézina et Gagnon rappellent que « tout chercheur est socio-historiquement situé¹⁴ ». Chaque décision est ainsi teintée de subjectivités dont il est impossible de se débarrasser. Depuis plusieurs décennies, de nombreuses figures de la recherche et du militantisme affirment qu'au lieu de valoriser la neutralité, il serait plus bénéfique de mettre au jour nos subjectivités, de les prendre en considération et de les faire coexister avec les savoirs et méthodes théoriques. Vézina et Gagnon précisent que la posture du scientifique envers le militantisme « renvoie à une dynamique et non, en soi, à un statut¹⁵ », ce qui permet une fluidité dans le temps et selon le sujet, les circonstances, etc.

En ouvrant leur pratique scientifique à la perméabilité entre objectivité et subjectivité, les scientifiques peuvent affiner leur réflexion sur leurs propres biais. D'où vient mon

¹⁰ *Idem.*, p.35

¹¹ Vézina, C., Gagnon, M. (2014), *op. cit.*, p. 31.

¹² Fortier, M. (2020, 20 octobre), *Le milieu universitaire dénonce une 'attaque' contre la 'liberté académique'*, Le Devoir, URL : <https://tinyurl.com/2vjzhwpc>.

¹³ Facal, J. (2022, 22 décembre), *L'Université d'Ottawa n'est que la pointe de l'iceberg*, Journal de Montréal, URL : <https://tinyurl.com/5hae23c9>.

¹⁴ Vézina, C., Gagnon, M. (2014), *op. cit.*, p. 31.

¹⁵ *Idem.*, p. 30.

intérêt pour le handicap ? Quelles expériences de recherche et quels savoirs m'ont été offerts lors de ma formation ? Quelles recherches sont financées par les bailleurs de fonds et qui sont ces derniers ? Est-ce que ma méthodologie reproduit les relations de pouvoir vécues par les participantes et participants à ma recherche ? Est-ce que le savoir que j'ai produit a fait une différence dans la communauté étudiée ? Toutes ces questions exercent une influence sur les décisions concernant le choix d'un sujet de recherche ou la conception d'une étude. Selon moi, elles sont au cœur de la recherche militante. En effet, la recherche militante implique une réflexion critique sur les relations de pouvoir qui peuvent être reproduites dans le cadre de la recherche, et sur la façon dont la recherche peut contribuer à l'émancipation des communautés étudiées. Cela implique de tenir compte des perspectives des participantes et participants à la recherche, ainsi que des perspectives des scientifiques eux-mêmes, qui sont influencées par leur propre positionnement social et leur expérience personnelle.

Conclusion

La recherche militante est de plus en plus reconnue, notamment aux États-Unis, où l'Institut Paul K. Longmore sur le handicap a récemment annoncé un financement d'un million de dollars pour organiser des ateliers visant à soutenir les chercheuses et chercheurs sur le handicap qui font de la recherche militante¹⁶. Je ne prétends pas que toutes les chercheuses et chercheurs sur le handicap doivent se joindre au militantisme. Je considère toutefois que la création d'une communauté scientifique autour de la recherche militante dans le domaine du handicap permettrait de soutenir l'émancipation des personnes handicapées au sein de notre société.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Boucher, N. (2004), « Handicap, Recherche et Changement Social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien Social Et Politiques*, vol. 50, DOI : doi.org/10.7202/008285ar, pp. 147-164.
- Facal, J. (2022, 22 décembre), *L'Université d'Ottawa n'est que la pointe de l'iceberg*, Journal de Montréal, URL : <https://tinyurl.com/5hae23c9>.
- Fortier, M. (2020, 20 octobre), *Le milieu universitaire dénonce une 'attaque' contre la 'liberté académique'*, Le Devoir, URL : <https://tinyurl.com/2vjzhwpc>.
- Lavigne, C. (2007), « Analyse qualitative du rapport du chercheur à son objet, le handicap : Le chercheur impliqué dans une situation de handicap et travaillant sur le

¹⁶ Longmore Institute (2023, 3 janvier), *EMERGE project announcement*, Paul K. Longmore Institute on Disability, URL : <https://tinyurl.com/msubnuk9>.

- handicap, est-il un chercheur handicapé ? », *Actes du colloque Bilan et perspectives de la recherche qualitative*, URL : <https://tinyurl.com/epsnsepx>.
- Longmore Institute (2023, 3 janvier), *EMERGE project announcement*, Paul K. Longmore Institute on Disability, URL : <https://tinyurl.com/msubnuk9>.
- Radio-Canada (2018, 29 mars), *Walmart congédie ses employés présentant une déficience intellectuelle*, URL : <https://tinyurl.com/3d32ds9z>.
- Rettino-Parazelli, K. (2018, 7 avril), *L'affaire Walmart n'est que la pointe de l'iceberg*, *Le Devoir*, URL : <https://tinyurl.com/2z6kev4a>.
- Salomon, C., Boisvert, J., Ranocchiari, S., et als. (2021), « L'engagement militant dans la recherche en agriculture urbaine. Réflexions sur le contexte français au miroir du 'scholar activism' nord-américain », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 29, n° 3, DOI : doi.org/10.1051/nss/2021058, pp. 288–298.
- Vézina, C., Gagnon, M. (2014), *Aporia*, vol. 6, n°2, URL : doi.org/10.18192/aporia.v6i2.2849.



**PHOTO
SOCIÉTÉ**

photosociete.com | sociocamera@gmail.com