Vol. 19 - No 3 - Décembre 2011 • December 2011

Revue

Développement humain, handicap et changement social

Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Milieux urbains, politiques municipales et personnes ayant des incapacités

Urban Communities, Municipal Policies and People with Disabilities

ISSN 1499-5549

INDCP RIPPH

Revue
Développement humain, handicap et changement social
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Volume 19, no 3

Décembre 2011 • December 2011

Milieux urbains, politiques municipales et personnes ayant des incapacités

Urban Communities, Municipal Policies and People with Disabilities

Rédacteur en chef ▬ Editor in chief :
Charles Gaucher

Comité d'édition ▬ Publication Committee :
Francis Charrier
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

Comité de rédaction ▬ Editorial Board :
Normand Boucher
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher

Page couverture ▬ Cover Page :
Création Beznébuth

Impression ▬ Printed by :
Les Copies de la Capitale Inc.

Dépôt légal ▬ Legal deposit :
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

RIPPH ▬ INDCP
525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec) Canada G1M 2S8

Téléphone ▬ Phone : (418) 529-9141 poste 6202
Télécopieur ▬ Fax : (418) 780-8765
Courrier électronique ▬ Email : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet ▬ Website : www.ripph.qc.ca

Remerciements
Acknowledgements

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

▬ L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)

▬ L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

La ville accessible • The Accessible City
Charles Gaucher 3

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

Accessibilité universelle et designs contributifs dans un processus évolutif
Sylvie Rocque, Jacques Langevin, Hajer Chalghoumi et Abir Ghorayeb 7

Involving Older and Disabled People in Assessment of Product, Environment and Service Designs
Ruth E. Sims, Russell Marshall, Steeve J. Summerskill, Keith Case, Diane E. Gyi and P. Davis 25

Beyond Participation : the Practical Application of an Empowerment Process to Bring about Environmental and Social Change
Alice R. Mathers, Kevin Thwaites, Ian M. Simkins and Rebecca Mallett 37

Vieillissement et accessibilité à la rue commerçante : le cas de la Promenade Masson
Anne-Sophie Dubé et Juan Torres 59

Developing Guidelines for Age-Friendly Buses : a Survey of Older Peoples' Preferences Regarding Headways, Distance to the Bus Stop and Destinations
Kieran Broome, Linda Worrall, Jennifer Fleming and Duncan Boldy 79

ARTICLE ORIGINAL HORS THÈME • OPEN TOPIC ORIGINAL ARTICLE

Les proches de personnes ayant un traumatisme crânien ont-ils des besoins particuliers? Une étude internationale Québec-France
Hélène Lefebvre et Marie-Josée Levert 87

ARTICLES DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES • KNOWLEDGE-TRANSFER ARTICLES

L'encadrement des pratiques professionnelles à l'égard des personnes handicapées
Éric Meunier 101

Personnes handicapées et stationnements réservés : problématique et enjeux
Sara-Anne Leblanc 123

L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique
Stéphane Martineau 131

De la valorisation des rôles sociaux, à la construction d'une société inclusive : des réflexions à poser pour des choix stratégiques au cœur de l'organisation des services
Thierry Boyer 145

TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

ÉCHO DE LA COMMUNAUTÉ • ECHOES OF THE COMMUNITY

La boîte à outils pour une participation citoyenne ou le mythe du « super citoyen »
Line Beauregard et Laurence Brunelle-Côté.....151

Projet LIENS – Pour des citoyens à part entière et non des citoyens entièrement à part…
Michel Réhel 155

RECENSIONS DE LIVRES • BOOK REVIEWS

Liste de titres disponibles pour recensions de livres • List of Available Books 159

SITE INTERNET DU RIPPH

●

INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 3-6.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Éditorial

La ville accessible

La ville est passée, depuis les années 1970, d'un objet de fascination à un champ d'étude qui s'est structuré, du moins dans le monde francophone, autour d'une réflexion sur l'espace urbain, son aménagement, son sens pour ceux qui l'habitent. Lieu de misères bien particulières – ghettoïsation, gangstérisme de rue ou encore indifférence généralisée à la souffrance des autres – la ville est aussi véhicule d'espoir pour ceux qui s'intéressent aux questions liées au handicap. Plus particulièrement dans les pays occidentaux, la ville est devenue l'objet d'attentions qui monopolisent pratiquement tous les efforts faits pour mettre en place des mesures d'inclusion pour les personnes ayant des incapacités. Le numéro de *Développement humain, handicap et changement social* que nous vous présentons s'inscrit dans ces efforts tout en posant un regard critique sur la question de l'accessibilité et de l'effectivité des politiques élaborées dans les dernières années pour rendre l'espace urbain habitable par les personnes ayant des incapacités et garant de leur participation sociale.

En guise de mise en contexte, disons d'emblée que les villes apparaissent aujourd'hui tant comme des lieux d'innovations politiques que des espaces de luttes sociales. Les remises en question de l'État-providence et l'adoption de nouvelles pratiques de gouvernance ont fait en sorte de redéfinir les relations que les acteurs publics, parapublics, privés et communautaires entretiennent avec les institutions et le territoire municipale. En effet, le développement de partenariats intersectoriels, la négociation d'ententes de services, l'élaboration de projets de collaboration et la mise en place de coalitions contribuent à refonder, d'une part, les rôles et les responsabilités des acteurs qui cohabitent l'espace urbain et, d'autre part, les processus de politisation de certaines populations qui avaient, jusqu'alors, été mise à l'écart de la participation citoyenne locale. De tels changements dans la gouvernance des villes ne sont pas sans conséquences pour les personnes ayant des incapacités et les organisations qui les représentent.

Le numéro thématique « Milieux urbains, politiques municipales et personnes ayant des incapacités » est composé de textes qui peuvent être regroupés autour de deux grands enjeux. Le premier renvoie à l'arrivée de nouveaux acteurs dans la planification, l'organisation et la dispensation des services municipaux qui peut influencer la qualité de l'accès et la disponibilité des mesures d'aménagement pour les personnes ayant des incapacités, incluant les personnes âgées en perte d'autonomie. Le texte de Dubé et Torrès illustre bien comment l'accessibilité des espaces publics est centrale pour ces derniers. Les décisions en matière de tourisme, d'aménagement du territoire, de transport, de loisirs, de déneigement, etc., que prennent ces nouveaux acteurs peuvent entraîner la création de nouveaux obstacles environnementaux à la participation sociale ou encore contribuer à leur réduction. Ces décisions se doivent d'être éclairées et en adéquation avec les besoins spécifiques des populations vivant avec des incapacités. L'article de Rocque, Langevin, Chalghoumi et Ghorayeb propose en ce sens de définir la notion d'accessibilité universelle, alors que celui de Sims, Marshall, Summerskill, Case, Gyi et Davis offre des pistes pour déterminer le niveau d'accessibilité des produits, des services et des environnements municipaux. Broome, Worrall, Fleming, Boldy quant à eux donnent des pistes d'amélioration des transports publics à partir d'une évaluation des besoins spécifiques des personnes âgées, de sorte que la multiplicité des acteurs impliqués dans les services municipaux aient un point de référence rigoureux pour élaborer ces services. Parce qu'en définitive, plusieurs services municipaux sont essentiels aux conditions élémentaires de la réalisa-

tion des activités courantes et des rôles sociaux des personnes ayant des incapacités.

Le deuxième enjeu abordé par ce numéro thématique sur la ville, renvoie au fait que les personnes ayant des incapacités font dorénavant pleinement partie des décisions que prennent ces nouveaux acteurs de l'urbanisation. Leur engagement dans les mécanismes de gouvernance du territoire municipal nouvellement mis en place laisse présager une meilleure adéquation de la gestion et du traitement des enjeux relatifs à leur participation sociale. Cet engagement est par contre tributaire de conditions de possibilité qui peuvent variées selon le type d'incapacités, tel que le souligne l'article de Mathers, Thwaites, Simkins et Mallett concernant la participation des personnes ayant des incapacités liées à l'apprentissage. Selon les approches privilégiées, les personnes ayant des incapacités et leurs représentants pourront, ou non, collaborer à la définition des enjeux et proposer des solutions adaptées à leur réalité.

Nous espérons que ce numéro thématique saura interpeller les décideurs et les personnes ayant des incapacités de sorte qu'ils voient dans la ville un espace de potentialités plus que d'obstacles à la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Une participation qui passe par l'élaboration de mesure d'accessibilité universelle et d'aménagements particuliers, mais également par l'inclusion des principaux intéressés dans les mécanismes de décisions les concernant. La ville accessible doit être plus qu'une cible, elle doit devenir un droit pour les personnes ayant des incapacités.

Charles Gaucher
Rédacteur en chef

Editorial

The Accessible City

Since the 1970's the city has changed from an object of fascination to a field of study structured, at least in the francophone world, around reflecting on urban space, its development and its meaning for the people who live there. Very particular place of misery – ghettoization, street gangs or even general indifference with regards to others suffering – the city is also full of hope for those who are interested in issues surrounding handicap. The city became an object of attention, especially in Western countries, that monopolizes virtually all efforts to implement measures of inclusion for people with disabilities. This issue of *Human Development, handicap and social change* is part of this effort and examines the issue of accessibility and effectiveness of policies developed in recent years to make urban spaces habitable for people with disabilities thus guaranteeing their social participation.

For some background, we'll say from the get go that today's cities appear to be as much places for political innovations as spaces for social struggles. The questioning of the Welfare State and the adoption of new governing practices have resulted in the redefining of relations maintained between public, parastatal, private and community actors, institutions and municipal territory. In fact, the development of intersectoral partnerships, the negotiation of service agreements, the elaboration of collaborative projects and the establishment of coalitions contribute, firstly, to rebuilding the roles and responsibilities of the actors that cohabit urban space and, secondly, the process of politicization of certain populations that had, hitherto, been excluded from local citizen participation. Such changes in city governing are not without consequences for people with disabilities and the organisations that represent them.

The thematic issue « Urban Communities, Municipal Policies and People with Disabilities » is comprised of texts that can be grouped into two major issues. The first refers to the arrival of new actors in the planning, organization and delivery of municipal services that can influence the quality of access and availability of management measures for people with disabilities, including frail and elderly persons. Dubé and Torrès' text illustrates how accessibility in public areas is crucial to the latter. Decisions with regards to tourism, territory management, transportation, leisure activities, snow removal, etc., made by these new actors can lead to the creation of new environmental barriers to social participation or contribute to their reduction. These decisions must be informed and in line with the needs of people living with disabilities. Rocque, Langevin, Chalghoumi and Ghorayeb's article proposes defining the notion of universal accessibility, whereas Sims, Marshall, Summerskill, Case, Gyi and Davis offers ways to determine the level of accessibility of products, services and municipal environments. Broome, Worrall, Fleming, Boldy propose ways of improving public transportation from an assessment of the specific needs of the elderly people, so that the multiplicity of actors involved in municipal services have a rigorous reference point to develop these services. Ultimately, many municipal services are essential to the basic conditions for the realization of current activities and social roles of people with disabilities.

The second issue addressed by this issue on the city refers to the fact that people with disabilities are now fully integrated into decisions made by these new actors of urbanization. Their involvement in governing mechanisms of newly established municipal territory suggests a better fit for the management and treatment of issues related to social participation. This involvement however is dependent on conditions of possibility which may vary depending on the type of disability, as Mathers, Thwaites, Simkins and Mallett's article pertaining to the

participation of people with learning disabilities outlines. According to the preferred approaches, people with disabilities and their representatives may, or may not, collaborate in defining the issues and proposing solutions adapted to their reality.

We hope that this special issue will challenge policy makers and people with disabilities so as they see in the city a space of potential rather than barriers to social participation of persons with disabilities. Participation which involves the development of universal accessibility measures and special arrangements, but also the inclusion of key stakeholders in decisions that involve them. The accessible city must be more than a target; it must become a right for people with disabilities.

Charles Gaucher
Editor in chief

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 7-24.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Accessibilité universelle et designs contributifs dans un processus évolutif

SYLVIE ROCQUE, JACQUES LANGEVIN, HAJER CHALGHOUMI ET ABIR GHORAYEB

Département de psychopédagogie et d'andragogie, Université de Montréal, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

L'accessibilité universelle est une préoccupation majeure des pays développés, particulièrement dans les villes. Cependant, on observe une grande confusion quant à la signification de ce concept dont la définition change d'un auteur à l'autre et dont aucune ne couvre toutes les dimensions identifiées par l'ensemble des textes. Il y a aussi de nombreuses propositions, plus ou moins articulées, de différents types de design visant son atteinte. Le Comité montréalais d'étude sur l'accessibilité universelle, qui comprend des chercheurs, des représentants de regroupements d'organismes communautaires, ainsi qu'une représentante de la Direction de la diversité sociale de la Ville de Montréal, a mené les travaux de clarification de ces concepts à la base de la présente synthèse. Ce texte propose une définition formelle de l'accessibilité universelle basée sur une méthode de sélection et d'analyse de contenu des références les plus pertinentes. Cette analyse cherchait à préciser au mieux la nature du concept, ses objets et contexte d'application, sa visée sociale, la population visée et un groupe ciblé en particulier, les conditions d'utilisation, ainsi que les critères généraux d'évaluation. La même démarche terminologique a été menée pour définir les types de design contributifs à l'accessibilité universelle et pour en proposer une classification dynamique dans un processus évolutif. Ces précisions terminologiques sont proposées comme fondement au développement d'une approche interdisciplinaire, multisectorielle et multidimensionnelle de l'accessibilité universelle. Enfin, les problèmes de son évaluation sont soulignés.

Mots-clés : accessibilité universelle, design, terminologie, inclusion, handicap

Abstract

Universal accessibility is a major concern in developed countries, especially in cities. There is, however, considerable confusion about the meaning of this concept, whose definition varies from one author to another, none of which cover all the dimensions identified in all of the texts. There are also many proposals, more or less articulated, for different types of design for its achievement. The Montreal Committee for the Study of Universal Accessibility, which includes researchers and representatives from community organizations as well as a representative from the Directorate of the social diversity of the City of Montreal, undertook the job of clarifying concepts at the basis of this synthesis. This paper proposes a formal definition of universal accessibility based on a selection method and content analysis of the most relevant references. This analysis sought to better identify the nature of the concept, its purpose and context for application, its social purpose, the target population and specific group, the terms of use and the general evaluation criteria. The same procedure was carried out to define the types of design contributing to the universal accessibility and to propose classification in an evolutionary process. These clarifications are proposed as the basis for the development of an interdisciplinary, multisectoral and multidimensional approach of universal accessibility. Finally, problems related to evaluation are underlined.

Keywords : universal accessibility, design, terminology inclusion, disability

Introduction

D'abord créée au regard d'obstacles architecturaux rencontrés par des personnes en fauteuil roulant, l'accessibilité universelle est devenue une préoccupation majeure des pays et surtout des villes pour mieux répondre aux besoins de tous leurs citoyens dans différentes sphères d'activités.

Afin de bien cerner ce changement de paradigme, des chercheurs, des représentants de regroupements d'organismes communautaires, ainsi qu'une représentante de la Direction de la diversité sociale de la Ville de Montréal, ont formé un groupe de travail informel, le Comité montréalais d'étude sur l'accessibilité universelle[1]. Très rapidement, le problème de la définition même du concept s'est imposé. La distinction entre accessibilité et design était aussi à clarifier. En tant que chercheurs, nous avons été chargés par le Comité de mener une veille et une analyse documentaire sur l'accessibilité universelle et les designs contributifs. Une synthèse de ces travaux a ensuite servi de document de travail au Comité. Les partenaires communautaires ont alors comparé les clarifications conceptuelles que nous fournissions aux réalités qu'ils rencontraient sur le terrain, ce qui soulevait des demandes de précision, nous amenant à interroger à nouveau les banques de données pour des analyses plus fines. Cette dynamique interactive s'est poursuivie jusqu'à ce qu'il y ait saturation des données documentaires et qu'un consensus soit atteint au sein du Comité montréalais d'étude sur l'accessibilité universelle.

[1] Des représentants des organisations suivantes ont participé aux travaux : le Comité régional des associations en déficience intellectuelle (CRADI), Ex aequo (organisme de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience motrice), le Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), ainsi que le Groupe DÉFI Accessibilité (équipe de recherche en partenariat soutenue par le Fonds de recherche sur la société et la culture du Québec).

Des concepts ambigus

Bien que largement répandu et utilisé, le concept d'accessibilité universelle demeure flou (Steinfeld & Danford, 1999; Iwarsson & Stahl, 2003; Bringolf, 2008). Le sens de l'expression s'induit par les exemples employés pour l'illustrer, par les visées et les valeurs qui y sont rattachées et, de façon plus générale, par le processus de conception qui contribue à l'actualiser, soit le design universel ou l'un de ses synonymes.

- Cadre d'analyse

Pour arriver à se sortir de ces ambiguïtés, à analyser avec rigueur la littérature spécialisée et à se doter de définitions claires, nous avons adopté un cadre d'analyse. Ce cadre comprend des mots-clés utilisés pour mener une métarecherche, des stratégies pour sélectionner des publications hautement pertinentes, une méthode d'analyse de contenu des documents sélectionnés, ainsi que des exigences terminologiques de clarté et de précision.

Mots-clés

Les descripteurs suivants ont été utilisés :

- En anglais :
  - *universal accessibility;*
  - *universal design* / *design for all* / *barrier free design* / *inclusive design.*
- En français :
  - *accessibilité universelle;*
  - *design universel / conception universelle / design inclusif.*

Métarecherche

À l'aide des descripteurs identifiés précédemment, le métamoteur de recherche *Google Scholar* et plusieurs bases de données ont été interrogées simultanément : *Business Source Premier* (EBSCO), *Canadian Research Index* (ProQuest) (Canada), *CBCA Complete* (ProQuest), *ChoiceReviews.online, CPI.Q* [*Canadian Periodical Index*] (Gale), *Current Contents* (Ovid), *Directory of published proceedings*, *Erudit*, FRANCIS (CSA), Repère et *Web of*

Science (ISI). Cette recherche documentaire a généré des centaines de milliers de références, ordonnées des plus pertinentes aux moins pertinentes.

Documents sélectionnés pour analyse

Parmi les 138 références considérées les plus pertinentes, nous avons sélectionné, à partir des titres, des résumés et des mots-clés, 89 publications qui contenaient des énoncés présentés par leurs auteurs comme des définitions de l'accessibilité universelle ou du design universel ou encore de leurs synonymes.

Méthode d'analyse de contenu

Tous les énoncés ont été analysés par une méthode d'analyse de contenu (Maccia, 1966; Mucchielli, 1988, 2006; Legendre, 2005; Miles & Huberman, 2005) qui nous a permis de classer l'ensemble des énoncés en trois catégories :

- *Définition formelle* : type d'énoncé qui fournit les éléments nécessaires pour définir un concept, ce qui le distingue des autres. Dans ces éléments, nous recherchions en particulier la classe*,* c'est-à-dire l'élément fondamental qui spécifie le concept, qui dit ce dont il s'agit (intension de la classe). Par exemple, un « canard » est un *oiseau,* un « cancer » est une *maladie*, etc.
- *Énoncé axiologique* : type d'énoncé qui indique la visée, les buts ou les objectifs poursuivis. Par exemple, « l'accessibilité universelle contribue à la démocratie ».
- *Énoncé explicatif* : type d'énoncé qui fournit des éclairages complémentaires sur l'un ou l'autre des deux types d'énoncés précédents. Par exemple, des précisions sur la population visée (extension de la classe), sur les conditions d'application du concept ou sur des critères d'évaluation.

Exigences terminologiques

Toutes les définitions formelles retenues pour analyse devaient évidemment préciser ce qu'est l'accessibilité universelle (la classe). Plusieurs spécifiaient aussi sa visée sociale, ce à quoi ce concept s'applique, ou encore la population visée, etc. Nous avons obtenu ainsi une liste de précisions tirées des définitions analysées sans qu'aucune ne les couvre toutes. L'ensemble de ces précisions nous a permis de dresser la liste d'exigences terminologiques suivante pour cerner au mieux l'accessibilité universelle et les différents types de design qui y contribuent :

- *classe* spécifiant le concept;
- *objets* d'application;
- *visée* sociale du concept;
- *contexte* dans lequel le concept s'inscrit;
- *population* concernée pour chaque concept;
- *sous-groupe* ciblé en particulier par un concept;
- *conditions d'utilisation* dans lesquelles un concept s'applique;
- *critères généraux d'évaluation* de l'accessibilité universelle.

- Analyse critique des documents sélectionnés

L'analyse des documents sélectionnés a mis en évidence une grande diversité des classes dans les définitions formelles. Nous avons par ailleurs remarqué une évolution en extension du concept d'accessibilité universelle, tant pour la population ciblée que pour les domaines d'application.

Diversité des définitions d'accessibilité universelle

Le tableau 1 présente 32 classes utilisées dans la langue d'origine des auteurs pour définir l'accessibilité universelle dans les documents analysés. En plus des neuf définitions déjà dénombrées par Iwarsson et Stahl (2003), nous en avons recensées 23 autres dans dix-sept documents signés par un ou plusieurs auteurs. Le premier problème mis en évidence par l'analyse a trait à la grande diversité des classes choisies pour spécifier ce qu'est l'accessibilité universelle. La classe utilisée par

les auteurs varie en effet d'une définition à l'autre, 32 fois sur 32, sans justification de leur choix. Nous avons trouvé jusqu'à trois classes différentes dans une seule publication. Une telle instabilité de la classe est révélatrice d'un flou conceptuel surprenant compte tenu de son importance, de sa dimension internationale et de la fréquence de son utilisation.

Diversité des définitions de design universel

Un problème semblable de diversité des classes est aussi observable dans les définitions de *design universel*, mais à un degré moindre puisque trois classes sont plus fréquentes : *approach*, *process* et *designing/ design*. Le tableau 2 présente les auteurs qui ont utilisé l'une ou l'autre de ces trois classes pour définir le design universel ou ses synonymes.

TABLEAU 1 : CLASSES SPÉCIFIANT L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE IDENTIFIÉES DANS LES DOCUMENTS ANALYSÉS

Classes	Références
Ability	Reis, de Sá, & Carriço (2008); Lopes & Carriço (2009)
Addition of special features	Iwarsson & Stahl (2003)
Aménagements	Kompany & Gohet (2008)
Capability to user requirements	Derntl, Hampel, Motschnig-Pitrik, & Pitner (2008)
Compliance with official norms and standards	Iwarsson & Stahl (2003)
Contrainte technique et réglementaire	Eynard (2006)
Core concept	Didón, Magnusson, Millgård, & Molandern (1987)
Design philosophy	Obrenovic, Abascal, & Starcevic (2007)
Encounter	Iwarsson & Stahl (2003)
Extent	Iwarsson & Stahl (2003)
Features and properties	Motschnig-Pitrik & Derntl (2008)
Global requirement	Stephanidis, Salvendy, Akoumianakis, Bevan et al. (1998)
Idée fondamentale	Landry, Nguyen, Fichten, & Barile (2005)
Idéologie	Falta (1994)
Impératif législatif	Bonello (2009)
Liberté d'aller et venir dans un établissement	Eynard (2006)
Notion	Didón, Magnusson, Millgård, & Molandern (1987)
Outil thérapeutique	Eynard (2006)
Person-environment fit,	Iwarsson & Stahl (2003)
Person-environment relationship	Iwarsson & Stahl (2003)
Phenomena	Iwarsson & Stahl (2003)
Reactions	Pirie (1979)
Réalité	Louis (2006)
Reconfigurability for location-based information systems	Nevile & Ford (2005)
Réduction de la discordance	Bonello (2009)
Relative concept	Iwarsson & Stahl (2003)
Removal of barriers	Iwarsson & Stahl (2003)
Result of a development and design process	Bühler (2008)
Simplicity	Pirie (1979)
Time needed or the distance	Pirie (1979)
Umbrella term	Ostrof (2001)
Various environmental factors	Obrenovic, Abascal, & Starcevic (2007)

TABLEAU 2 : RÉPARTITION DES DOCUMENTS ANALYSÉS SELON LES CLASSES SPÉCIFIANT LE DESIGN UNIVERSEL OU SES SYNONYMES

Approach	Process	Designing/design
Tobias (2007)	Afacan (2009)	Law,Yi, Choi, & Jacko (2008)
Nunn, Sweaney, Cude, & Hathcote (2009)	Bartneck (2009)	Tobias (2007)
Chabert (2008)	Burgstahler (2009)	Duncan (2007)
O'Leary & Gordon (2009)	O'Leary & Gordon (2009)	Bartneck (2009)
Edyburn (2010)	Fuchs (2010)	British Standards Institute (2005)
Fuchs (2010)	Mullick & Tauke (2000)	Persad & Clarkson (2005)
Joines (2009)	Iwarsson & Stahl (2003)	Tiresias.org (2003)
Iwarsson & Stahl (2003)	Knecht (2004)	McAdams & Kostovich (2011)
Mace (1985)	Shipley (2002)	Rébola & Jones (2011)
Preiser & Ostroff (2001)		Higbee, Katz, & Schultz (2010)
Mullick & Tauke (2000)		Schelly, Davies, & Spooner (2011)

Le choix de la classe « *designing*/*design* » pourrait se justifier dans la mesure où il est vrai de dire que le design universel est un type de design. Mais le choix de cette classe nécessiterait de faire précéder l'énoncé par une définition de design. Des deux autres classes les plus fréquentes, c'est *process,* en français « processus »*,* qui s'approche le plus de l'idée de création de quelque chose, tout en évitant d'employer le mot « design »*.*

La grande diversité des classes utilisées témoigne de l'ambiguïté entourant le concept d'accessibilité universelle, alors que les trois principales classes employées pour définir le design universel ou ses synonymes ne font qu'aggraver ce flou conceptuel. À l'instar de Legendre (2005, p. 1) qui déplorait un manque de rigueur terminologique en éducation, on peut se demander comment est-il possible de se comprendre lorsque la signification des termes est si confuse? Comme lui, nous considérons que des définitions précises constituent « la condition *sine qua non* pour qu'un domaine d'étude et d'activités devienne cohérent, utile, respectable et dynamique… » (Legendre, 2005, p. 2). Il est donc permis de penser que ces problèmes terminologiques peuvent nuire à la recherche et à l'innovation, ainsi que retarder les progrès dans le domaine.

Évolution conceptuelle et sociale prometteuse

Sur la base de l'analyse effectuée à ce jour, nous constatons que l'extension récente de l'accessibilité, tant pour la population visée que pour les objets auxquels elle s'applique, correspond plus que jamais au qualificatif « universel ». D'abord proposée en architecture et au regard de personnes qui ont des incapacités motrices, l'accessibilité universelle est maintenant l'expression utilisée pour témoigner du fait que l'accessibilité s'étend à la totalité des êtres humains, quelles que soient leurs caractéristiques, et touche une large variété d'objets, qu'ils soient de nature physique ou non.

Universal design in recent years has assumed growing importance as a new paradigm that aims at a holistic approach ranging in scale from product design (Balaram, 2001) to architecture (Mace, 1985), and urban design (Steinfield, 2001) on one hand and systems of media (Goldberg, 2001) and information technology (Brewer, 2001) on the other. (D'Souza, 2004, p. 7).

Dans cette évolution conceptuelle, la liste des domaines d'application où il serait souhaitable d'atteindre l'accessibilité universelle grandit sans cesse. Aux domaines mentionnés par D'Souza s'ajoute l'accessibilité à l'apprentissage, particulièrement pour l'acquisition de connaissances et le développement d'habiletés, standard ou alternatives, nécessaires au développement de l'autonomie et à l'atteinte d'une véritable participation sociale (Higbee, Katz & Schultz, 2010; CAST, 2011; Jolly-Ryan, 2011).

Notre définition d'accessibilité universelle

Nous présenterons d'abord l'approche générale (paradigme) à laquelle appartient l'accessibilité universelle. Suivra une nouvelle définition de l'accessibilité universelle, qui réunit les qualités des définitions recensées. Cette définition sera complétée par des notes explicatives sur chacune de ses composantes au regard des exigences terminologiques tirées des définitions recensées.

- *Approche écologique*

L'accessibilité universelle s'inscrit de plus en plus dans une perspective écologique où on recherche une harmonisation de l'interaction personne-milieu (Rocque, 1999; Iwarsson & Stahl, 2003; Abascal et al., 2007). On y démontre, en effet, que la réussite ou l'échec à réaliser une tâche résulte de la dynamique interactive personne-milieu suivant laquelle des éléments environnementaux, en interaction avec les caractéristiques d'une personne, peuvent devenir des facteurs d'obstacle plaçant ainsi la personne en situation d'échec ou de handicap lors de la réalisation d'activités. D'autres éléments de l'environnement peuvent au contraire être facilitateurs ou simplement neutres (Rocque, Langevin, Drouin, & Faille, 1994; Fougeyrollas, 1998; OMS, 2002). Ainsi, on distingue maintenant des milieux handicapants *(disabling environments)* et des milieux « facilitateurs » *(enabling environments)* (Preiser & Ostroff, 2001).

- *Définition formelle de l'accessibilité universelle*

Sur la base de l'analyse de la littérature, nous proposons une définition formelle de l'accessibilité universelle qui peut donner lieu à une évaluation objective :

L'accessibilité universelle est le caractère d'un produit, procédé, service, environnement ou de l'information qui, dans un but d'équité et dans une approche inclusive, permet à toute personne de réaliser des activités de façon autonome et d'obtenir des résultats équivalents.

- *Composantes de la définition de l'accessibilité universelle*

Cette définition comprend plusieurs termes et expressions qu'il convient de préciser au regard de nos exigences terminologiques.

Caractère (classe spécifiant le concept)

Ce terme a été choisi pour classe de la définition d'accessibilité universelle parce qu'il fait référence à un élément propre, particulier, qui permet de reconnaître, de juger un produit. C'est ce caractère distinctif qui pourra faire l'objet d'une évaluation en termes de *degrés d'atteinte* de l'accessibilité universelle selon différents critères, plutôt qu'en un jugement absolu (oui ou non, tout ou rien).

Produit, procédé, service, environnement ou information (objets d'application)

Ces cinq objets où le caractère d'accessibilité est recherché ont été rencontrés dans la littérature. Ces objets sont des éléments de l'environnement, réels ou virtuels, conçus par les humains à l'usage des humains : produits, espaces et bâtiments, services, programmes, information, signalisation, technologies, logiciels, sites et pages Web, etc.

Équité (visée sociale)

L'accessibilité universelle est souvent associée à une dimension axiologique, c'est-à-dire une visée sociale, un idéal à atteindre. Les visées les plus souvent nommées sont l'équité, la dé-

mocratie et la participation citoyenne dans une optique inclusive (Cappo, 2002; Arrue, Vigo & Abascal, 2008; Bringolf, 2008; Reis, de Sá & Carriço, 2008; Bühler, 2008).

Même si l'accessibilité universelle peut contribuer à la vie démocratique et à la participation citoyenne, elle n'est qu'un des facteurs favorables à leur épanouissement. Il nous semble plus juste de considérer la recherche de l'équité pour tous comme une visée plus spécifique à l'accessibilité universelle. Les progrès en terme d'équité auront par ailleurs des retombées positives pour la démocratie et la participation citoyenne. L'accessibilité universelle a pour visée l'équité dans une société démocratique qui, non seulement reconnaît les mêmes droits à l'ensemble des citoyens (égalité), mais veut aussi s'assurer que chacun rencontre des conditions favorables à l'exercice de ces droits. En intégrant la visée d'équité dans la définition formelle de l'accessibilité universelle, nous désirons consolider le lien qui les unit, tout en évitant de les confondre.

Approche inclusive (contexte)

L'approche inclusive fait référence au contexte d'utilisation, soit un contexte d'inclusion sociale, scolaire, professionnelle, en transport, en loisir, etc. Par inclusion, on entend la présence et la participation de tous les acteurs dans la société.

A socially inclusive society is defined as one where all people feel valued, their differences are respected, and their basic needs are met so they can live in dignity. Social exclusion is the process of being shut out from the social, economic, political and cultural systems which contribute to the integration of a person into the community (Cappo, 2002).

C'est pourquoi cette approche inclusive fera aussi partie des définitions des types de design qui peuvent contribuer à l'atteinte de l'accessibilité universelle.

À toute personne (population concernée et sous-groupe ciblé en particulier)

Cet élément de la définition, simple en apparence, doit absolument être précisé pour devenir opérationnel. Nous proposons la formulation suivante, articulée en trois volets. L'expression « À toute personne » fait référence à *tous les utilisateurs potentiels* (a)*, quelles que soient leurs caractéristiques* (b)*, notamment ceux susceptibles d'éprouver des limitations* (c)*.*

a) *Tous les utilisateurs potentiels* : L'accessibilité universelle est souvent présentée comme étant *pour tous, pour tout le monde, for everybody, everyone, all people*. Cette volonté de n'exclure personne ne doit cependant pas tomber dans un excès aussi irréaliste qu'inutile. En effet, le caractère d'accessibilité universelle n'est pas recherché pour les personnes auxquelles il n'est pas destiné parce qu'elles n'en sont pas habilitées ou autorisées par la loi (Par exemple, le poste de pilotage d'une auto n'est pas conçu pour les enfants). La désignation « utilisateur » marque ici l'influence de l'ergonomie dans ce domaine (en ergonomie, « utilisateur » désigne la personne qui utilise un produit pour réaliser une tâche, une activité). L'adjectif « potentiels » exclut les utilisateurs qui ne sont pas habilités ou autorisés.

b) *Quelles que soient leurs caractéristiques* : Le caractère d'accessibilité universelle suppose une harmonisation de l'interaction entre les caractéristiques des utilisateurs potentiels et les caractéristiques des éléments de l'environnement. Cette deuxième précision prescrit que ce sont les caractéristiques des éléments de l'environnement qui doivent être adaptées aux caractéristiques des utilisateurs, quelles qu'elles soient, et non pas l'inverse.

c) *Notamment ceux susceptibles d'éprouver des limitations :* L'idée même d'accessibilité universelle est étroitement liée à un souci d'équité envers les personnes susceptibles d'être exclues des activités en raison de l'interaction entre leurs caractéristiques et des éléments environnementaux. C'est pourquoi un groupe d'utilisateurs en particu-

lier est souvent mentionné par les auteurs : *personnes handicapées, personnes qui ont des déficiences ou des incapacités, personnes âgées, etc.* Nous proposons d'élargir ce groupe particulièrement visé à l'ensemble des personnes qui sont susceptibles de connaître des limitations dans la réalisation d'activités. Le terme « limitations » n'est pas une nouvelle formulation politiquement correcte pour désigner les personnes handicapées. Il fait plutôt référence à toute forme de restriction rencontrée par une personne dans la réalisation d'une activité. Dans une approche centrée sur l'interaction personne-milieu (Rocque, 1999; OMS, 2008; ONU, 2006), nous proposons de définir les limitations comme étant *l'ensemble des conséquences subies par une personne d'une inadéquation entre ses caractéristiques personnelles et les exigences d'une tâche.* Ces limitations, temporaires, permanentes ou circonstancielles, légères ou sévères, peuvent être dues non seulement à des déficiences ou des incapacités, mais aussi à des conditions personnelles qui peuvent restreindre les capacités d'un utilisateur pour la réalisation d'une activité quand ces conditions sont en interaction avec des éléments environnementaux défavorables. Par exemple, pour les déplacements, on peut penser aux personnes âgées, aux parents avec une poussette de bébé, au personnel qui déplace des objets lourds à l'aide d'un chariot ou d'un diable, etc. C'est pourquoi nous employons l'expression « personnes *susceptibles* d'éprouver des limitations ».

De réaliser des activités (conditions d'utilisation)

Un produit n'est pas accessible en soi. C'est dans la réalisation d'activités par des utilisateurs aux caractéristiques variées que le caractère d'accessibilité universelle pourra être évalué (Iwarsson & Stahl, 2003).

De façon autonome (premier critère général d'évaluation de l'accessibilité universelle)

Nous proposons que la réalisation autonome d'une activité soit le premier critère général d'évaluation du caractère d'accessibilité universelle d'un produit (ou procédé, etc.) (Green, 2011). « Autonomie » signifie la capacité de décider ou d'exécuter une action sans être assujetti à autrui, c'est-à-dire sans être soumis à ce tiers, être sous sa domination ou encore être contraint par sa volonté ou par son pouvoir (Rocque, Langevin, Drouin, & Faille, 1999). La réalisation autonome n'exclut pas l'entraide ni le recours à des habiletés alternatives ou à des aides techniques.

En obtenant des résultats équivalents (deuxième critère général d'évaluation de l'accessibilité universelle)

Nous proposons que *l'obtention de résultats équivalents* soit considérée comme l'autre critère général et multidimensionnel d'évaluation du caractère d'accessibilité universelle. Il existe en effet plusieurs critères qui permettent de juger des résultats obtenus, tels que : l'utilisabilité qui comprend l'efficacité, l'efficience et la satisfaction (Normes ISO 9241), l'utilité à atteindre des buts (Tricot, Plégat-Soutjis, Camps, Amiel, Lutz & Morcillo, 2003), la facilité d'utilisation et l'utilité perçue (Davies, 1989), la facilité d'apprentissage et de compréhension (Nielsen, 1994), l'acceptabilité (Nielsen, 1993), l'attractivité (Norman, 2005; Hartmann et al., 2007), la présence de facilitateurs et l'absence d'obstacle (Rocque, Langevin, Drouin, & Faille, 1994; Venkatesh, Morris, Davis & Davis, 2003; OMS, 2008), etc. Une classification en trois grandes catégories (utilité-utilisabilité-acceptabilité) a été proposée, mais les frontières qui les séparent sont à préciser (Tricot et al., 2003). Il nous semble évident que des efforts de recherche devront être consentis pour réaliser une recension exhaustive des critères utilisés pour évaluer l'obtention de résultats équivalents et, surtout, pour concevoir un système d'évaluation applicable à tous les domaines d'activité où l'accessibilité universelle est recherchée.

Designs pour l'accessibilité universelle

Le *design* vise la création d'objets, d'environnements, etc., esthétiques et fonctionnels en vue d'une production industrielle. Pour at-

teindre l'accessibilité universelle, il faut recourir à des formes particulières de design, c'est-à-dire à des « façons de faire », des processus qui font l'objet de plusieurs désignations dans la littérature : *design universel*, *design for all*, *inclusive design*, *barrier free design*, etc. Des chercheurs reprochent cependant au concept de design universel son caractère utopique qui est incompatible avec sa nature pragmatique de processus (Newell & Gregor, 2000). Pour éviter ce problème, il y a actuellement une nette tendance à privilégier l'expression « design inclusif » (*inclusive design*) visant le plus grand nombre possible d'utilisateurs et pour répondre au plus large éventail possible de besoins (McAdams & Kostovich, 2011; Rébola & Jones, 2011; Higbee, Katz & Schultz, 2010; Schelly, Davies & Spooner, 2011). Cette nouvelle désignation présente l'avantage de prendre explicitement en compte l'utilisateur en contexte d'inclusion.

Des auteurs excluent le design spécifique du design inclusif (Tiresias.org, 2003; British Standards Institute, 2005), alors que d'autres l'incluent (Keates, Clarkson, Harrrison & Robinson, 2000; Pattison & Stedmon, 2006; CEBE, 2002) parce que des adaptations spécifiques ajoutées aux mesures prises pour tous peuvent contribuer davantage à l'atteinte de l'accessibilité universelle. On distingue de plus le design spécifique (*assistive design*) et le design palliatif de prothèse ou d'orthèses (*rehabilitation design*) (Hersh, 2011).

Autre tendance récente, des auteurs proposent le recours à plusieurs types de design complémentaires pour atteindre l'accessibilité universelle (Keates, Clarkson, Harrison & Robinson, 2000; Lawton 2001; Pattison & Stedmon, 2006; Wobbrock, Kane, Gajos, Harada & Froechlich, 2011). Nous notons aussi que tous les designs contributifs sont dépendants de l'état d'avancement des connaissances et des technologies, d'où une dimension évolutive rarement mentionnée mais tout à fait évidente.

- *Définition générale des designs contributifs*

En raison de la multitude d'expressions utilisées pour faire référence à ces designs, nous n'ajouterons pas à la confusion en proposant un nouveau terme parapluie pour les englober. Nous proposerons plutôt une définition générale et une classification de ces designs contributifs dans une perspective évolutive.

Les designs contributifs sont des processus variés et évolutifs pour la conception d'un produit, procédé, service, environnement ou de l'information qui, dans une approche inclusive, doivent satisfaire au caractère d'accessibilité universelle.

- *Cinq types de designs contributifs*

Nous proposons de distinguer cinq types de design qui peuvent contribuer à l'atteinte de l'accessibilité universelle, soit le *design inclusif*, le *design spécifique*, le *design d'interface,* le *design inclusif élargi*, ainsi que le *design palliatif* pour la conception de prothèses ou d'orthèses.

Design inclusif

Le but du design inclusif est de répondre aux besoins du plus grand nombre possible d'utilisateurs potentiels. De cette population visée, le design inclusif se préoccupe en particulier des utilisateurs susceptibles d'éprouver des limitations. La première étape du design inclusif est donc d'identifier tous les utilisateurs potentiels, leurs caractéristiques et leurs besoins. On procède ensuite à l'identification et à l'élimination de facteurs spécifiques d'obstacle au regard des habiletés motrices, sensorielles ou cognitives sollicitées. Dans cette perspective, une stratégie du design inclusif peut consister à concevoir un produit en tenant compte de *groupes de référence* constitués d'utilisateurs aux caractéristiques particulières. Par exemple, des personnes en fauteuil roulant peuvent constituer un des groupes de référence pour le design *inclusif* au regard de la dimension motrice des déplacements pour l'accessibilité aux bâtiments.

Le design inclusif est un processus évolutif de conception qui, dans une approche inclusive, veille à ce qu'un produit, procédé, service, environnement ou de l'information satisfasse au caractère d'accessibilité universelle pour le plus grand nombre possible d'utilisateurs, et ce, sans recourir à des adaptations spécifiques.

Par exemple, l'accès à un immeuble est assuré par l'ouverture automatique de deux grandes portes coulissant latéralement lorsque toute personne s'en approche à moins de deux mètres. Aucun seuil de porte ou tout autre facteur d'obstacle ne peut entraver l'entrée ou la sortie de ce bâtiment.

Cette définition exclut l'intégration d'adaptations spécifiques dans les solutions pour le plus grand nombre possible. Comme plusieurs auteurs, nous croyons qu'il y a place pour ce type de design qui cherche à concevoir « pour tous ». Pour clarifier cette situation, nous distinguerons le « design inclusif » (sans recours à des adaptations spécifiques) et le « design inclusif élargi » (avec intégration d'adaptations spécifiques).

Design spécifique

Le but du design spécifique est de répondre aux besoins d'utilisateurs qui sont susceptibles d'éprouver des limitations et pour qui le design inclusif n'offre pas encore de solution. En attendant de nouveaux progrès du design inclusif, le design spécifique est une autre façon d'éviter que l'interaction entre un utilisateur et des éléments environnementaux lui soit défavorable. Le design spécifique vise à faciliter la réalisation de l'activité par une adaptation dont l'utilisateur aura l'usage exclusif. L'approche inclusive contraint les concepteurs à veiller à ce que l'adaptation soit la plus discrète et la moins « ostracisante » possible.

Le design spécifique est un processus évolutif de conception d'adaptations ou d'aménagements à l'usage exclusif de certains utilisateurs d'un produit, procédé, service, environnement ou de l'information pour les aider à réaliser une activité de façon autonome et à obtenir autant que possible des résultats équivalents et ce, dans une approche inclusive.

Par exemple, devenu aveugle à l'âge de trois ans, le jeune Louis Braille invente en 1825 une écriture en points saillants pour avoir accès à la communication écrite. Cette adaptation spécifique ne cesse d'évoluer avec les progrès des technologies (livres en Braille, claviers adaptés, logiciels spécialisés, etc.).

Il arrive qu'une adaptation conçue par design spécifique soit incorporée aux mesures déjà utilisées en design inclusif. C'est là que le design d'interface intervient pour aboutir au design inclusif élargi.

Design d'interface

Bien que maintenant très associé au domaine de l'informatique, le terme *interface* est utilisé ici pour qualifier les échanges entre deux « systèmes ». En design d'interface, l'effort de conception porte en effet sur l'intégration harmonieuse d'une adaptation ou d'un aménagement spécifique dans l'ensemble des mesures déjà prévues « pour tous », notamment en veillant à ce que cette intégration conserve tous les bénéfices en termes de résultats équivalents pour ses utilisateurs particuliers, tout en ne nuisant pas aux autres.

Le design d'interface est un processus évolutif de conception qui, dans une approche inclusive, vise l'intégration la plus harmonieuse possible d'une adaptation spécifique, à l'usage de certains utilisateurs d'un produit, procédé, service, environnement ou de l'information, à l'ensemble des mesures déjà proposées par design inclusif.

Par exemple, on peut présumer que les efforts d'intégration harmonieuse du Braille à côté des boutons d'ascenseur ont été consentis par un fabricant qui se préoccupait des utilisateurs de ce mode alternatif de communication ou qui voulait que son produit se distingue de ceux de la concurrence. L'intégration harmonieuse du Braille ne cesse de se manifester dans divers produits, procédés, services, environnements et modalités d'accès à l'information, notam-

ment grâce aux possibilités offertes par l'informatique et les innovations technologiques.

Le design d'interface intervient au moment d'intégrer pour la première fois une adaptation au design inclusif. Il est aussi évolutif parce qu'il sera toujours possible d'améliorer le caractère harmonieux de cette intégration.

Design inclusif élargi

Au contraire du design inclusif « traditionel » sans recours à des modifications ou des adaptations, design inclusif élargi (*practical inclusive design*) n'exclut aucune solution pour répondre aux besoins du plus grand nombre possible d'utilisateurs, à condition de satisfaire aux critères d'évaluation de l'accessibilité universelle. Cette approche moins rigide est centrée sur les habiletés à niveau variable des utilisateurs (*ability-based design*) (Wobbrock, Kane, Gajos, Harada & Froechlich, 2011) et intègre différents types de design (Keates, Clarkson, Harrison & Robinson, 2000).

Le design inclusif élargi est un processus évolutif de conception qui, dans une approche inclusive, combine les solutions élaborées par design inclusif et des adaptations d'abord conçues par design spécifique puis intégrées harmonieusement par design d'interface afin de veiller à ce qu'un produit, procédé, service, environnement ou de l'information satisfasse au caractère d'accessibilité universelle pour le plus grand nombre possible d'utilisateurs.

Par exemple, tôt ou tard, à l'initiative d'un fabricant ou sous la pression de normes gouvernementales, des efforts nouveaux sont consentis pour concevoir un ascenseur qui répondrait aux besoins du plus grand nombre possible d'utilisateurs, quelles que soient leurs caractéristiques : des boutons numérotés à l'aide de gros chiffres pour chaque étage, un indice lumineux qui distingue les boutons déjà activés, du braille à côté des boutons, un écran horizontal au-dessus des portes indiquant la progression de l'ascenseur, une cloche qui annonce l'arrivée à un étage, l'annonce vocale de cet étage, etc., ce qui témoigne des solutions proposées pour améliorer le design inclusif et ainsi satisfaire un nombre croissant d'utilisateurs aux caractéristiques variées.

Design palliatif (ou de réhabilitation)

Le design palliatif a trait à la conception de prothèses ou d'orthèses pour pallier des déficiences ou des incapacités. Considérer ce type de design comme contributif à l'accessibilité universelle peut donc surprendre, sauf s'il s'inscrit dans une approche écologique centrée sur l'interaction personne-milieu. L'adoption de cette perspective force à la fois la conception de prothèses ou d'orthèses de plus en plus discrètes et conviviales en contexte d'inclusion, et la conception de produits qui tiennent mieux compte de leurs utilisateurs. La technologie numérique ouvre de nouvelles possibilités au design palliatif, notamment pour la conception de prothèses ou d'orthèses « en interaction » avec des adaptations spécifiques intégrées dans l'environnement.

Le design palliatif est un processus évolutif de conception d'appareils ou d'appareillages pour soutenir, maintenir, corriger (orthèses) ou remplacer (prothèses) une partie du corps de certains utilisateurs pour les aider à réaliser une activité de façon autonome et à obtenir autant que possible des résultats équivalents et ce, dans une approche inclusive.

Par exemple, la conception d'un système de signalisation comprenant un appareil récepteur porté par une personne aveugle et une balise d'un feu de circulation.

- Perspective complémentaire et évolutive

Les cinq types de design sont mis à contribution dans un processus général d'amélioration constante des solutions répondant de mieux en mieux aux besoins d'un nombre croissant d'utilisateurs aux caractéristiques variées, satisfaisant ainsi de plus en plus l'idéal d'accessibilité universelle. Chaque design contributif à l'accessibilité universelle est évolutif, suivant l'avancement des connaissances et des technologies. Cet ensemble de designs contributifs présente les avantages suivants :

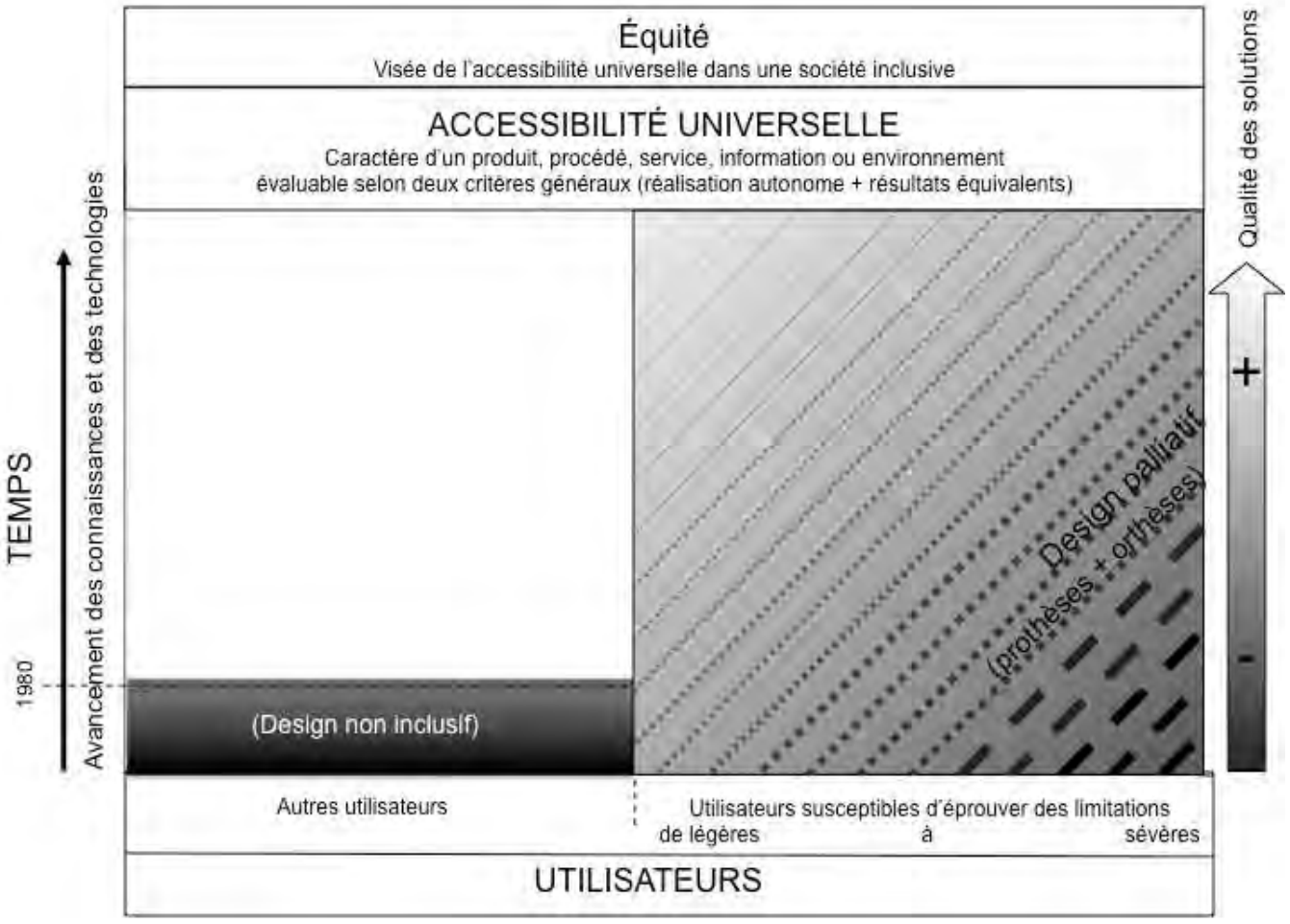
- évacuation du caractère utopique du design en évitant l'adjectif « universel »;
- reconnaissance du recours à plusieurs types de design complémentaires pour tendre vers l'accessibilité universelle;
- caractère évolutif de chacun des types de design contributifs;
- distinction entre les types de design établi au regard du but poursuivi au moment du processus de conception;
- articulation des cinq types de design contributifs dans un processus général d'amélioration constante des solutions dans une optique inclusive.

Synthèse

Les figures 1 à 3 illustrent quelques aspects de l'accessibilité universelle et de la dimension évolutive des designs contributifs. Ces figures s'inscrivent dans une perspective historique, tant pour l'avancement des connaissances et des technologies que pour l'évolution des solutions utilisées dans les différents types de design.

Au sommet de la figure 1 se trouve la visée spécifique de l'accessibilité universelle, soit l'équité. L'accessibilité universelle est définie

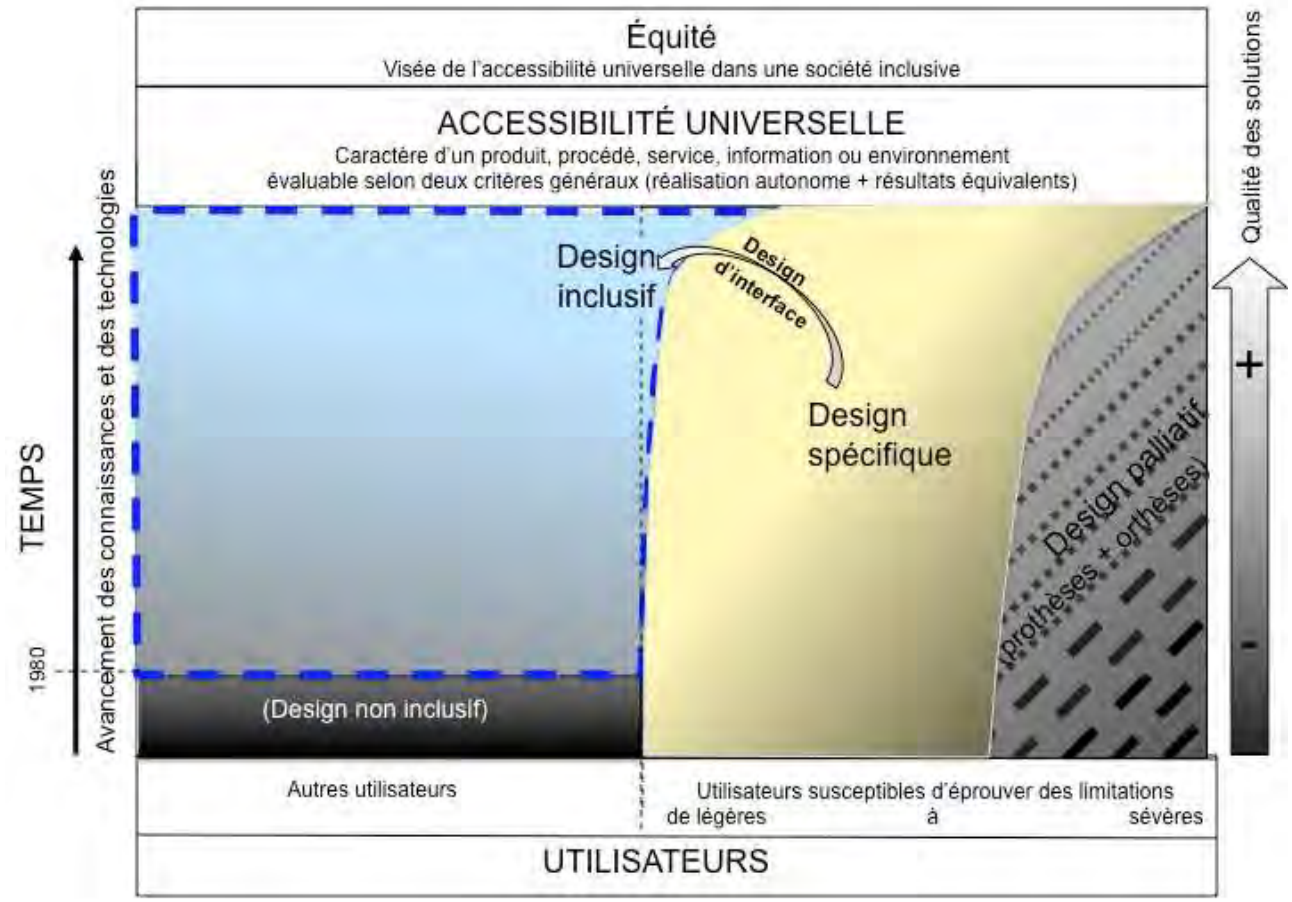
FIGURE 1 : DESIGN NON INCLUSIF ET DESIGN PALLIATIF



comme un caractère évaluable selon deux critères généraux (réalisation autonome d'une activité et obtention de résultats équivalents) pour un produit, procédé, service, environnement ou information. À gauche, il y a une échelle de temps avec un repère (1980) qui correspond à peu près au début empirique des efforts pour l'accessibilité universelle. La même échelle fait aussi référence à l'avancement des connaissances et au progrès des technologies. Le bas de la figure est consacré aux utilisateurs que nous avons divisés arbitrairement en deux groupes égaux : ceux susceptibles d'éprouver des limitations (de légères à sévères) et les autres. En réalité, tous les utilisateurs sont susceptibles, un jour ou l'autre et selon les circonstances, d'éprouver des limitations. Par ailleurs, si nous nous limitons au moment présent, le nombre de personnes susceptibles d'éprouver des limitations varie considérablement selon les habiletés motrices, sensorielles ou cognitives sollicitées. On sait cependant qu'environ la moitié de la population éprouve des difficultés à réaliser des tâches de nature cognitive qui exigent des habiletés alphabètes. C'est pourquoi la figure 1 suppose que les utilisateurs susceptibles d'éprouver des limitations peuvent représenter jusqu'à la moitié de tous les utilisateurs potentiels. La flèche située à droite de la figure indique que les solutions pour atteindre l'accessibilité devraient sans cesse s'améliorer.

En bas à gauche, la surface en noir (design non inclusif) évoque l'époque d'un monde conçu par et exclusivement pour des personnes sans déficiences, incapacités ou limitations d'aucune sorte. La zone en gris avec lignes pointillées, à droite, fait référence au *design palliatif* (prothèses ou orthèses) qui a débuté il y a longtemps et qui continue à évoluer, notamment grâce à la technologie numérique.

FIGURE 2 : DESIGN INCLUSIF, DESIGN SPÉCIFIQUE ET DESIGN D'INTERFACE



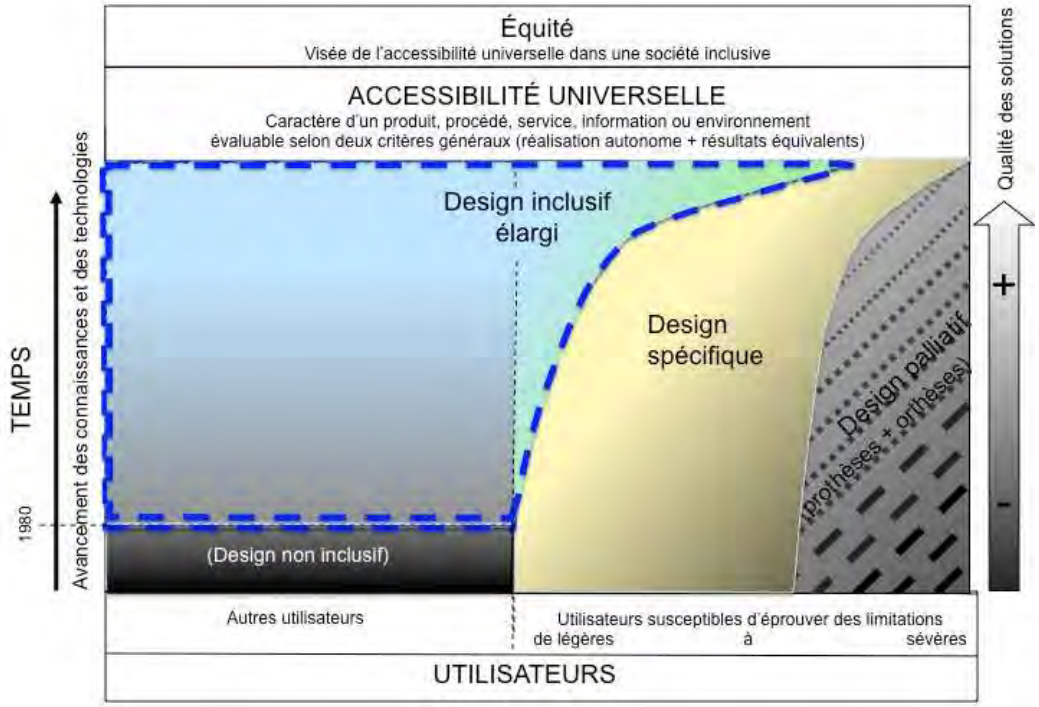
La figure 2 ajoute les designs inclusif, spécifique et d'interface. Il est difficile de trouver des traces de *design inclusif* avant 1980. C'est en effet à partir de là que des essais empiriques ont eu lieu, d'abord pour faciliter l'accessibilité aux immeubles à des personnes en fauteuil roulant. C'est dans ce contexte qu'est né le concept d'accessibilité universelle qui s'est ensuite élargi, tant pour la population visée que pour les objets auxquels elle s'applique. Le design inclusif cherche des solutions en mesure de satisfaire le plus grand nombre possible d'utilisateurs, sans recours à des adaptations spécifiques. C'est pourquoi la surface consacrée au design inclusif, délimitée par un pointillé, couvre à la fois les « autres utilisateurs » et certains, de plus en plus nombreux, qui sont susceptibles d'éprouver des limitations.

Le *design spécifique* a commencé à produire des adaptations ou des aménagements bien avant 1980. Cependant, même si c'est moins perceptible que pour le design inclusif, ce type de design a certainement redéfini ses critères en fonction de la réalisation autonome d'activités en contexte d'inclusion et il ne cesse d'améliorer ses solutions pour mieux répondre aux besoins des utilisateurs susceptibles d'éprouver des limitations, qu'elles soient légères ou sévères. Comme celle du design inclusif, la zone consacrée au design spécifique s'élargit aussi avec le temps pour indiquer qu'il y aura toujours des défis à relever pour pallier les limites du design inclusif à l'égard de certains utilisateurs, généralement ceux qui éprouvent des limitations importantes, par la conception d'adaptations de plus en plus satisfaisantes.

Ce serait une erreur de considérer le design inclusif et le design spécifique ou palliatif en opposition. Des produits issus de l'un peuvent très bien être utilisés en interaction avec des produits créés par l'autre. Par exemple, l'élimination complète des obstacles à la libre circulation des personnes en fauteuil roulant ne mettra pas fin à l'utilisation de ces fauteuils, ni à leur développement, ni à la conception ou à l'amélioration d'autres moyens pour pallier les incapacités motrices.

La figure 2 présente aussi le *design d'interface* qui cherche à intégrer de façon harmonieuse une adaptation conçue par design spécifique à l'ensemble des mesures disponibles à tous.

FIGURE 3 : DESIGN INCLUSIF ÉLARGI



Enfin, la figure 3 illustre le *design inclusif élargi*. Que ce soit par des « mesures pour tous » ou par des adaptations spécifiques intégrées, le design inclusif élargi est appelé à satisfaire un nombre toujours croissant d'utilisateurs aux caractéristiques variées.

Conclusion

Nous avons entrepris une revue de la littérature spécialisée qui a mis en évidence que le concept d'accessibilité universelle demeure flou, parfois marqué par les circonstances de ses origines ou défini uniquement par sa visée sociale, et surtout spécifié par une classe rarement justifiée qui varie selon l'auteur consulté. Notre analyse a aussi révélé une extension récente de ce qui est visé par l'accessibilité universelle, tant par la population concernée que par les domaines d'activités en jeu. Nous avons de plus tiré de cette analyse des exigences terminologiques inspirées de précisions présentes dans les définitions recensées, sans qu'aucune ne les intègre toutes.

Les définitions proposées ici sont innovantes parce qu'elles précisent mieux la population ciblée ainsi que les critères et les conditions d'évaluation de l'accessibilité universelle. De plus, les cinq types de design contributifs élargissent les possibilités d'atteindre un résultat équivalent pour tous les utilisateurs.

Nous avons proposé une définition formelle qui précise ce qu'est l'*accessibilité universelle* (caractère), ce qui devrait présenter un tel caractère (produit, procédé, service, environnement ou information), sa visée sociale (équité), le contexte dans laquelle elle est recherchée (une approche inclusive), la population concernée (tous les utilisateurs potentiels, quelles que soient leurs caractéristiques) et un groupe ciblé en particulier (les utilisateurs susceptibles d'éprouver des limitations), ainsi que les conditions d'utilisation (la réalisation d'activités). Cette définition est associée à deux critères généraux d'évaluation de l'accessibilité universelle, soit la manière de réaliser l'activité (de façon autonome) et ce qui en résulte (l'obtention de résultats équivalents). Afin d'élargir les possibilités de design, nous suggérons de considérer trois modes d'expression de l'autonomie (directe, assistée ou déléguée). Quant aux résultats obtenus, plusieurs critères spécifiques ont été recensés pour en apprécier le degré d'équivalence, tels que l'utilisabilité, l'utilité perçue, l'attractivité, l'acceptabilité, la facilité d'utilisation, la facilité d'apprentissage, la facilité de compréhension, l'absence d'obstacle et la présence de facilitateurs, etc., mais nous n'avons pas trouvé de système d'évaluation complet, comprenant les dimensions motrices, sensorielles et cognitives, applicable à différents domaines d'activités.

Cette nouvelle définition, très contemporaine par son approche axée sur l'interaction personne-milieu, rompt avec une certaine tradition limitant l'accessibilité universelle au problème de l'inclusion des personnes handicapées. Par l'emploi de l'expression « susceptibles d'éprouver des limitations », la nouvelle définition interpelle toute la société, puisque chacun de ses membres, à un moment ou l'autre de sa vie, est susceptible d'éprouver des restrictions dans la réalisation d'activités. Ainsi, cette nouvelle définition formelle de l'accessibilité universelle demeure conforme à sa visée sociale (équité), tout en insistant sur les avantages que peuvent en tirer tous les utilisateurs, sans exception. Le message qu'elle véhicule est clair, l'accessibilité universelle profite à tous, et les différentes dimensions précisées dans la définition favorisent une approche interdisciplinaire et multisectorielle.

Nous avons aussi adopté une approche pragmatique pour cerner les différents types de design pouvant contribuer à l'accessibilité universelle. Nous proposons de distinguer cinq types de design contributifs qui poursuivent des buts différents au moment de la conception d'un produit, procédé, service, environnement ou information. Le *design inclusif* veille à ce qu'un ensemble de mesures offre des facilitateurs et ne présente pas d'obstacle pour le plus grand nombre d'utilisateurs possible, sans recours à des adaptations spécifiques. Le *design spécifique* cherche à répondre aux besoins d'utilisateurs aux caractéristiques particulières, pour qui le design inclusif n'offre pas de solutions satisfaisantes, en créant des adaptations

ou des aménagements préservés à leur usage exclusif. Le *design d'interface* vise l'intégration la plus harmonieuse possible d'une adaptation spécifique, à l'usage de certains utilisateurs, à l'ensemble des mesures du design inclusif. Le *design inclusif élargi* combine les solutions élaborées par design inclusif et plusieurs adaptations d'abord conçues par design spécifique puis intégrées harmonieusement par design d'interface, afin de satisfaire au caractère d'accessibilité universelle pour le plus grand nombre possible d'utilisateurs.

Chaque type de design contributif évolue suivant les progrès des connaissances et des technologies dans un processus général d'amélioration constante des solutions proposées pour répondre, dans une approche inclusive, aux besoins d'un nombre croissant d'utilisateurs aux caractéristiques variées, satisfaisant ainsi de plus en plus l'idéal d'accessibilité universelle.

Références

AFACAN, Y. (2009). An interdisciplinary heuristic evaluation method for universal building design. *Applied Ergonomics, 40*, 731-744

ARRUE, M., VIGO, M., & ABASCAL, J. (2008). Architecture for Personal Web Accessibility. In : K. Miesenberger, J. Klaus, W. Zagler & A. I. Karshmer, (Eds.). *Computers helping people with special needs* (p. 120-127). 11th International conference, ICCHP 2008, Linz, Austria, July 2008 Proceedings. Heidelberg : Springer.

BARTNECK, C. (2009, Spring). Notes on Design and Science in the HCI Community. *Design Issues, 25*(2), 46-61.

BONELLO, C. (2009). *Accessibilité et handicap en bibliothèque*. Mémoire de fin d'étude du diplôme de conservateur. Repéré le 10 octobre 2010 à http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/notice-2041

BRINGOLF, J. (2008). Universal Design : Is it Accessible? *Multi : The RIT journal of plurality and diversity in design, 1*(2), 45-52.

BRITISH STANDARDS INSTITUTE (BSI) (2005). *Better design, What is it?* Repéré le 5 août 2010 à http://www-edc.eng.cam.ac.uk/betterdesign/whatis/whatis3.html

BÜHLER, C. (2008). Design for All – from Idea to Practise. In : K. Miesenberger, J. Klaus, W. Zagler, & A. I. Karshmer (Eds.). *Computers helping people with special needs* (p. 106-113). 11th International conference, ICCHP 2008, Linz, Austria, July 2008 Proceedings.). Heidelberg : Springer.

BURGSTAHLER, S. (2005). *Universal design of instruction : Definition, principles, and examples.* Repéré le 5 juillet 2010 à http://www.smith.edu/deanoffaculty/Burgstahler.pdf

CAPPO, D. (2002). *Social inclusion initiative. Social inclusion, participation and empowerment.* Address to Australian Council of Social Services National Congress 28-29 November, 2002, Hobart.

CENTER FOR APPLIED SPECIAL TECHNOLOGY (CAST) (2011). *Universal design for learning guidelines version 2.0*. Repéré le 3 octobre 2011 à http://www.udlcenter.org/aboutudl/udlguidelines/downloads

CEBE (2002). *Building and Sustaining a Learning Environment for Inclusive Design*. Report of Special Interest Group in Inclusive Design available from the Centre for Inclusive Design : Creating a user's world Education in the Built Environment (CEBE). Retrieved from http://cebe.heacademy.ac.uk

CHABERT, A. L. (2008). À chacun son monde, à chacun son chemin. *Reliance*, *2*(28), 83-90.

D'SOUZA N. (2004). *Is universal design a critical theory?* In : Proceedings of CWUAAT'04, Cambridge, UK.

DERNTL, M., HAMPEL, T., MOTSCHNIG-PITRIK, R., & PITNER, T. (2008). Inclusive Social Tagging : A Paradigm for Tagging-Services in the Knowledge Society. *WSKS '08 Proceedings of the 1st world summit on The Knowledge Society : Emerging Technologies and Information Systems for the Knowledge Society.* 1-10.

DIDÓN L. U., MAGNUSSON L., MILLGÅRD O., & MOLANDER S. (1987). *The Law on Building and Planning. A Commentary*. Swedish. Stockholm: Norstedts.

DUNCAN, R. (2007). *Universal Design – Clarification and Development*, *A Report for the Ministry of the Environment, Government of Norway*. The Center of Universal Design, North Carolina State University. Repéré le 5 octobre 2010 à http://www.universell-utforming.miljo.no/file_upload/udclarification.pdf

EDYBURN, D. L. (2010). Would you recognize universal design for learning, if you saw it? Ten propositions for new directions for the second decade of UDL. *Learning Disability Quarterly*, *33*(1), 33-41.

EYNARD, C. (2006). L'accessibilité : un « droit à habiter » les établissements gérontologiques? *Gérontologie et société*, *119*, 135-145.

FALTA, P. (1994) *L'accessibilité universelle, Élargir les horizons*. *Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale* (p. 857-862). Québec : OPHQ/Éditions Multimondes.

FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., & ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.

FUCHS, C. (2010). HCI and Society : Towards a Typology of Universal Design Principles. HCI and Society : Towards a Typology of Universal Design Principles. *International Journal of human-Computer Interaction*, *26*(6), 638-656.

GREEN, R. J. (2011). An introductory theoretical and methodological framework for a universal mobility index (UMI) to quantify, compare, and longitudinally track equity of access across the built environment. *Journal of disability policy studies, 21*(4), 219-229.

HARTMANN, J., SUTCLIFFE, A., & DE ANGELI, A. (2007). Investigating attractiveness in web user interfaces. *CHI '07 Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems* (p. 387-396). Repéré le 10 octobre 2010 à http://doi.acm.org/10.1145//1240624.1240687

HIGBEE, J. L., KATZ, R. E., & SCHULTZ, J. L. (2010). *Disability in higher education : Redefining mainstreaming.* Orlando, Florida.

HERSH, M. A. (2011). The Design and Evaluation of Assistive Technology Products and Devices Part 1 : Design. In : J. H. Stone, & M. Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Retrieved from http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/309/

Indice Passe-Partout. Repéré le 15 juin 2011 à http://www.ipp-online.org/fr/pq.php

IWARSSON, S., & STAHL, A. (2003). Accessibility, usability and universal design—positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability & Rehabilitation*, *25*(2), 57-66.

JOINES, S. (2009). Enhancing quality of life through Universal design. *Neurorehabilitation, 25*(4), 313-326.

JOLLY-RYAN, J. (2011). *Bridging the law school learning gap through universal design*. Repéré le 11 novembre 2011 à http://works.bepress.com/jennifer_ryan/1/

KEATES, S., CLARKSON, P. J., HARRISON, L. A., & ROBINSON, P. (2000). Towards a practical inclusive design approach. *Proceedings of CUU'00 conference* (Arlington, VA, USA), (p. 45-52). New York : ACM.

KNECHT, B. (2004). Accessibility regulations and a universal design philosophy inspire the design process. *Architectural Record*, *192*, 145-150.

KOMPANY, S., & GOHET, P. (2008). *Accessibilité pour tous : la nouvelle réglementation*. Héricy : Editions du Puits Fleury.

LANDRY, M. E., NGUYEN, M. N.., FICHTEN, C. S., & BARILE, M. (2005). *Quel rôle jouez-vous en tant que professeur pour la réussite académique des étudiants, incluant ceux ayant des handicaps*. Article de vulgarisation du Rapport PAREA, Collège Dawson, 2005. Repéré le 20 août 2010 à http://www.cdc.qc.ca/parea/786464_landry_nguyen_fichten_barile_handicaps_article_PAREA_2005.pdf

LAW, C. M., YI, J. S., CHOI, Y. S., & JACKO, J. A. (2008). A systematic examination of universal design resources : part 1, heuristic evaluation. *Universal access in the information society*, *7*(1-2), 31-54.

LAWTON, M. P. (2001). Designing by degree : Assessing and Incorporating Individual Accessibility needs. In : Preiser, W. F. E., & Ostroff, E. (Eds.). (p. 7.1-7.14). *Universal Design Handbook*. New York : McGraw-Hill.

LEGENDRE, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3e éd.). Montréal : Guérin.

LOPES, R., & CARRIÇO, L. (2009). On the Gap between Automated and In-Vivo Evaluations of Web Accessibility. *Lecture Notes in Computer Science,* 5616/2009, 735-744

LOUIS, J. M. (2006). L'accueil des élèves handicapés : une chance pour l'école tout entière. *Reliance*, *22*, 28-29.

MACCIA, E. (1966). *Educational theorizing and curriculum change.* Colombus, Ohio : Education theory center, Ohio State University.

MACE, R. (1985). *Universal Design, Barrier free environments for everyone*. Los Angeles, CA. : Designers West.

MCADAMS, D. A., & KOSTOVICH, V. (2011). A framework and representation for universal product design. *International journal of design*, *5*(1), 29-42.

MILES, M. B., & HUBERMAN, A. M. (2005). *Analyse des données qualitatives.* Traduction de la 2e édition américaine (2005). 1ère édition 1977. Bruxelles : De Boeck.

MOTSCHNIG-PITRIK, R., & DERNTL, M. (2008). Three Scenarios on Enhancing Learning by Providing Universal Access, *Universal Access Information Society*, *7*, 247-258.

MUCCHIELLI, R. (1988). *L'analyse de contenu des documents et des communications*. (6e éd.). Paris : Les éditions ESF.

MUCHIELLI, A. (2006, juin). *Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives* (p. 27-29). Conférence au Colloque international de Recherche qualitative : Bilan et prospective. Béziers.

MULLICK, A., & TAUKE, B. (2000, November 9-13). *Inclusive/Exclusive : Universal Design Theory and Practice.* World Conference on Universal Design.

NEWELL, A. F., & GREGOR, P. (2000). User Sensitive Inclusive Design - in search of a new paradigm. In *Proceedings on the 2000 conference on Universal Usability CUU 00.*

NEVILE, L., & FORD, M. (2005). *User-centred Accessibility as Re-configurability for Location-based Information Systems*. Repéré le 15 septembre 2010 à http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.59.8365&rep=rep1&type=pdf

NIELSEN, J. (1993). *Usability Engineering*. San Francisco, CA : Morgan Kaufmann Publishers Inc.

NIELSEN, J. (1994, April 24-28). *Usability inspection methods.* Proceeding CHI' 94 Conference companion on human factors in computing systems. Boston.

NORMAN, D. (2005). *Emotional design : why we love (or hate) everyday things*. New York : Basic Books.

NUNN, T. L., SWEANEY, A. L., CUDE, B. J., & HATHCOTE, J. M. (2009). Consumer receptiveness to universal design features. *International Journal of Consumer Studies. 33*(1), 11-19.

OBRENOVIC, Z., ABASCAL, J., & STARCEVIC, D. (2007). Universal accessibility as a multimodal design issue. *Communications of the ACM, 50*(5), 83-88.

O'LEARY, C., & GORDON, D. (2009). *Universal Design, Education and Technology.* Proceedings of the Ninth Annual Information Technology and Telecommunications Conference. Dublin Institute of Technology, Dublin, Ireland.

ORGANISATION INTERNATIONALE DE NORMALISATION (ISO). *Norme ISO 9241-11.* Repéré le 10 octobre 2010 à http://www.iso.org/iso/fr/catalogue_detail.htm?csnumber=16883

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2008). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Repéré le 5 juillet 2010 à http://www.myobase.org/Record.htm?Record=19297028146910152009&idlist=1

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Repéré le 13 juillet 2011 à http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf

OSTROF E. (2001). Universal design : the new paradigm. In : W. F. E. Preiser & E. Ostrof (Eds.). *Universal Design Handbook* (p. 1.3-1.12). New York : McGraw-Hill.

PATTISON, M., & STEDMON, A., (2006). Inclusive design and human factors : designing mobile phones for older users. *Psychology Journal*, *4*(3), 267-284.

PERSAD, U., & CLARKSON, P. J. (2005). *Characterizing users for inclusive design : three requirements*. Repéré le 10 octobre 2010 à www.hhc.rca.ac.uk/.../2005/.../persadumesh.pdf

PIRIE, G. (1979). Measuring accessibility : a review and proposal. *Environment and Planning A, 11*, 299-312.

PREISER, W. F. E., & OSTROFF, E. (Eds.) (2001). *Universal Design Handbook*. New York : McGraw-Hill.

RÉBOLA, C. B., & JONES, B. (2011). Sympathetic devices : communication technologies for inclusion. *Physical and occupational therapy in geriatrics, 29*(1), 44-58.

REIS, T., DE SÁ, M., & CARRIÇO, L. (2008). Designing Universally Accessible Mobile Multimodal Artefacts. *Lecture Notes in Business Information Processing*, *19*(6), 334-347.

ROCQUE, S. (1999). *L'écologie de l'éducation*, Montréal : Guérin.

ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DROUIN, C., & FAILLE, J. (1994). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Éditions Nouvelles.

SCHELLY, C. L., DEVIES, P. L., & SPOONER, C. L. (2011). Student perceptions of faculty implementation of universal design for learning. *Journal of postsecondary education and disability*, *24*(1), 17-30.

SHIPLEY, A. (2002). *What is Inclusive Design and how can it achieve a built environment to be enjoyed by everyone?* Discussion Report arising from the November 2001, Disability Rights Commissions Round Table Discussion on Inclusive Design. Reperé le 17 juillet 2010 à http://www.designingaccessiblecommunities.org/policies/CreatingInclusiveEnvironment.pdf

STEINFELD, E., & DANFORD, G. S. (1999). Theory as a basis for research on enabling environments. In : E. Steinfeld & G. S. Danford (Eds). *Enabling Environments. Measuring the Impact of Environment on Disability and Rehabilitation*. New York : Kluwer Academic/Plenum Publishers.

STEPHANIDIS, C., SALVENDY, G., AKOUMIANAKIS, D., BEVAN, N., BREWER, J., EMILIANI, P. L., GALETSAS, A., HAATAJA, S., IAKOVIDIS, I., JACKO, J., JENKINS, P., KARSHMER, A., KORN, P., MARCUS, A., MURPHY, H., STARY, C., VANDERHEIDEN, G., WEBER, G., & ZIEGLER, J. (1998). Toward an information society for all : An international R&D agenda. *International Journal of Human-Computer Interaction, 10*(2), 107-134.

Tiresias.org (2009). *What is ICT Accessibility.* Repéré le 20 septembre 2011 à http://www.tiresias.org/accessible_ict/what.htm

TOBIAS, J. (2007). Accessibility and product ecosystems. *The Information society, 23*(3), 183-186.

TRICOT, A., PLÉGAT-SOUTJIS, F., CAMPS, J.-F., AMIEL, A., LUTZ, G., & MORCILLO, A. (2003). Utilité, utilisabilité, acceptabilité : interpréter les relations entre trois dimensions de l'évaluation des EIAH. In C. Desmoulins, P. Marquet & D. Bouhineau (Eds). *Environnements informatiques pour l'apprentissage humain* (p. 391-402). Paris : ATIEF / INRP.

VENKATESH, W., MORRIS, M. G., DAVIS, G. B., & DAVIS. F. D. (2003). User acceptance of information technology : Toward a unified view. *MIS Quarterly*, *27*(3), 425-478.

WOBBROCK, J. O., KANE, S. K., GAJOS, K. Z. HARADA, S., & FROEHLICH, J. (2011, April). Ability-based design : concept, principles and examples. *ACM transactions on accessible computing (TACCESS), 3*(3), article 9, 9-9:27.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 25-35.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Involving Older and Disabled People in Assessment of Product, Environment and Service Designs

RUTH E. SIMS, RUSSELL MARSHALL, STEEVE J. SUMMERSKILL, KEITH CASE, DIANE E. GYI AND P. DAVIS

Design School, Loughborough University, Leicestershire, United Kingdom

Article original • Original Article

Abstract

For over 10 years research has been conducted by the Design School at Loughborough University in the United Kingdom (UK) into accessibility of products, services and environments with a particular focus on the needs of older and disabled people. As part of this research a computer based tool called HADRIAN has been developed to encourage empathy between designers, planners and people who are older or who may have some form of impairment. In addition, the tool provides a means to evaluate the accessibility and inclusiveness of a design by simulating the abilities of older and disabled people and performing virtual user trials where potential barriers introduced by the proposed design can be identified and rectified before the design is implemented in the real world.

The paper will present and discuss the need for this work and tool, and the importance of obtaining data directly from older and disabled people, as well as three validation trials conducted to evaluate the simulation capabilities of HADRIAN compared to real people interacting with the same tasks.

Keywords : disability, usability, design, inclusion

Résumé

Depuis plus de dix ans, le Design School du Loughborough University (Royaume-Uni) réalise des recherches sur l'accessibilité des produits, des services et des environnements, s'intéressant tout particulièrement aux besoins des personnes âgées ou ayant des incapacités. Une partie de ses recherches s'est concentrée sur le développement de l'outil informatisé HADRIAN, lequel vise à stimuler l'empathie et la compréhension entre les architectes, les urbanistes et les personnes âgées ou ayant des incapacités. Cet outil permet également d'évaluer le niveau d'accessibilité et d'inclusivité d'un produit, d'un service ou d'un environnement en simulant les capacités des personnes âgées ou ayant des incapacités. Il permet également de réaliser des essais virtuels au moyen desquels différents obstacles présents dans un design peuvent être identifiés et éliminés avant qu'il ne se trouve dans le monde réel.

Cet article discute de l'utilité et des travaux entourant l'élaboration d'HADRIAN et de l'importance de recueillir des données directement des personnes âgées ou ayant des incapacités à l'aide de trois tests de validation de l'évaluation des capacités de simulation en comparant les informations obtenues de l'outil avec celles récoltées auprès de personnes réalisant les mêmes tâches, mais dans un contexte réel.

Mots-clés : handicap, utilisabilité, design, inclusion

Introduction

McGlone (1992) estimated from survey results (conducted by the Office of Population Censuses and Surveys) that there were 6.2 million disabled adults in Great Britain, with more than two-thirds of them aged 60 years and over. Vanderheiden (1990) states that over 30 million people in the United States of America (USA) have disabilities or functional limitations, either from birth, accident and illness, or through old age. The Disability Discrimination Act (1995) in the United Kingdom (UK) and the Americans with Disabilities Act (1992) have, amongst other things, resulted in providers of systems and environments having to make services and environments accessible. Transport vehicles are covered in the UK by regulations that set out the minimum requirement for accessibility (Rail Vehicle Accessibility (Amendment) Regulations, 2000, Statutory Instrument No. 3215; Public Service Vehicles Accessibility Regulations 2000, Statutory Instrument No.1970). Best practices for access to transport infrastructure, including lifts, escalators, ramps, lighting, facilities, signage and more is given in documents such as Inclusive Mobility (Oxley, 2002). Guidance for usability in products and assessment of products is given by charities such as Ricability (www.ricability.org.uk).

People may not be able to access services due to social exclusion, which can include political, economic, cultural and social dimensions, with the person being unable to access the same jobs, activities, education and other opportunities that other groups are able to access. This might result in the person not being able to afford the services on offer, or unable to afford the transport costs (particularly public transport) required to access work, education, leisure and other opportunities. Social exclusion can also occur due to poor transport provision, especially for older or disabled people who might be unable to e.g. walk far enough to reach a bus stop on a poorly-designed route (Social Exclusion Unit, 2003). Language barriers can also be a problem, as well as the physical design of facilities, products and environments that exclude people from participating or acting independently.

Earlier research enabled the development of HADRIAN (Human Anthropometry Data Requirements Input and ANalysis) computer-based software (Porter *et al*, 2004). This software was designed to allow design professionals and others to run virtual 'fitting trials' with a database of 100 individuals. 'Fitting trials' typically involve asking a selection of people with different sizes and shapes to try a prototype or mock-up design of a product, system or environment before the design is finalised. In this way it is possible to check the sizes, distances and layouts of the design and see if any changes to dimensions and arrangements need to be made in the final design. Typically this can only be done once a design has progressed far enough to allow a physical mock-up or prototype to be constructed, which can limit the potential for changes to be made to the design before it goes into production. The participants were predominantly older and/or disabled people, and the data collected included anthropometry, joint ranges, reach range, and behavioural and comfortable capability measures of 'kitchen' tasks (bend, reach, lift) and 'transport' tasks (stepping). These data within HADRIAN will potentially allow automated assessment of how many participants could successfully interact with proposed products, systems and environments.

It was considered essential from the start to collect data from older and disabled people. Central to the idea of 'design for all' / inclusive design / universal design is the idea that, by considering the needs of those who may have impairments, the resultant designs are easier for all people to use, regardless of impairment. With this in mind, the data collection samples were always purposive and biased towards people over the age of 60 and/or with a degree of impairment. For this reason people who were ambulant disabled (that is, able to walk with the aid of stick(s), frame, or other assistance) and wheelchair users (both manual and motorised) were sought along with people over the age of 60 years. Younger able-bodied people were also included in the sample, to

cover a broad range of ability and other relevant measures such as body size and shape (anthropometry).

In order to assess the validity of predictions made by HADRIAN and to inform the ongoing development of the software, three trials were conducted to compare real data i.e. real people performing tasks with real objects, with HADRIAN predictions i.e. virtual people performing tasks with virtual objects. These three evaluations were designed to assess increasing levels of task complexity that the system could be used to evaluate. In the first of these, ten participants attempted to reach items in a mock-up supermarket freezer, and comparison was made with the HADRIAN predictions of their success or failure of each part of the task. In the second set of trials ten participants used two automated teller machines (ATMs) in an experimental setting, and their ability to reach to the given interaction points was again compared with HADRIAN. The final study involved nine participants performing part of a 'journey' through Greenwich Docklands Light Railway station, which were then compared with the HADRIAN evaluation of discrete stages of that simulated journey.

Ethical considerations

Ethical approval was gained from Loughborough University Ethical Advisory Committee. All participants gave informed consent before taking part in trials, and were reminded that they were free to stop at any time, giving no reason for doing so. Additional attention was paid to ensuring that participants were not fatigued. The trials lasted a maximum of one hour to reduce this risk. For the trials that took place at an external location permission was obtained to take photographs in public, and a risk assessment was also conducted for the trials.

Methods

- Real people trials :

Chest freezer

This validation trial was designed to assess the basic prediction functionality of the HADRIAN tool in terms of reach to designated targets. A chest freezer was used as it ensures that the participants have to adopt potentially interesting postures to reach certain extreme locations, and also reflects a 'real world' bend/ reach task that people might experience when shopping.

- Ten participants (see Table 1 for further details).
- Bend-reach-lift tasks to heights between 30.5 cm and 149 cm from floor level, with weights (one handed or two handed lift) or 170 g, 500 g and 1000 g. Note was made of which weights participants were able to reach and lift from which heights.
- Video was captured from behind and side positions to enable postural coding for comparison with HADRIAN software.

ATM trials

This validation trial was designed to assess the basic prediction functionality of the HADRIAN tool in terms of reach to designated targets. It was also possible to investigate the orientation that participants took in relation to the ATM and whether this matched the HADRIAN predictions. Two real ATMs fascias were provided by manufacturer and project collaborator NCR. Again, the trial also reflects a 'real world' bend/reach task that people might experience when out and about.

- Ten participants (see Table 1 for further details).
- These were attached to a specially constructed rig which allowed the height of the ATMs to be changed easily by the experimenters. International standards give the recommended maximum height of the highest reachable part of the ATM (in this case the statement slot) should be between 1200 mm and

1450 mm, so the rig was constructed to allow both ATMs to be positioned so that the statement slot was at these two heights, and also could be positioned at intermediary heights of 1250 mm, 1300 mm, 1350 mm and 1400 mm.

- Participants were asked to attempt eight reaching tasks (including finger-tip reach and pinch-grip reach tasks) to simulate using the full range of ATM functions. This was done first at the highest height and again at the lowest height for both ATMs. If all points could be successfully reached during these trials, the trial ended. If participants were unable to reach all areas then the height of the ATM was changed accordingly and the trials repeated.
- Still photographs were taken at the instant of successful task completion for all tasks at all tested heights.
- For wheelchair users, the angle of the wheelchair relative to the ATM was recorded at task completion, to record the orientation of the wheelchair to the ATM.

Greenwich Docklands Light Railway station

Greenwich Docklands Light Railway station was built in 1999. It has two platforms which are reached via lifts or stairs via an underpass beneath the tracks. The station is not staffed and tickets are available from ticket machines at ground level (before moving to the platforms on the upper level). The station was designed to provide access for all, and as such has lifts to both platforms and level access from the platform on to the trains. Permission to take photographs on the station was obtained from CGL, the operators of the station.

- Due to geographical location it was not possible or ethical to use the same people from the ATM trials in the Greenwich trials. Attempts were made to recruit ten participants from the local Greenwich area, to be similar in terms of physical impairments to those who took part in the ATM trials. Recruiting participants over distance proved very difficult, and despite the very great help of a disabled persons' forum in Greenwich, in the end only nine participants took part (see Table 1 for further details).
- Participants were met at the station and asked to : buy a one day travel card from the ticket machine (which involved five stages, all essential for successful completion of the task), and make their way to the platform (via steps or lift).
- Still photographs were taken at each significant step of the process, including the attempts made by those participants who were not able to reach e.g. to the coin slot. Participants boarded the train with one experimenter whilst the other took more photographs (permission was not granted for photographs to be taken on board the trains). The participant and experimenter then travelled one stop, crossed the platform there and returned on the next train.

TABLE 1 : NUMBER OF PARTICIPANTS AND IMPAIRMENTS TAKING PART IN EACH TRIAL

Trial	Gender	Able-bodied (18-59yrs)	Able-bodied (60+yrs)	Ambulant disabled (18-59yrs)	Ambulant disabled (60+yrs)	Wheelchair user (18+yrs)
Chest freezer	Men	0	1	0	2	1
	Women	2	1	1	1	1
ATM	Men	1	0	2	1	2
	Women	1	0	1	0	2
Greenwich DLR	Men	1	0	0	0	1
	Women	2	0	2	1	2

HADRIAN trials

In the first two trials, the automated HADRIAN analysis used the virtual equivalents of the people who took part in the 'real life' trials (as they were participants who had already had their data collected and stored in the HADRIAN system). For the Greenwich trails the total HADRIAN sample of 100 people were used to predict the success/failure of the new participants taking part. In the first two trials, use of the same people (virtual / real) with the same capabilities and behaviour was important as it would allow direct comparison of the predictive capabilities of the software, real Jill could be compared to virtual Jill, real Jack could be compared to virtual Jack. However, the final trial would not allow this comparison to be made but would provide a truer reflection of how the software would perform in use. Ideally, HADRIAN needs to be able to identify the problems likely to be experienced by any of the population in a given evaluation, not only those experienced by the people within its database.

The same tasks were specified to be simulated within the software, and the trials were run by the system. The HADRIAN system then conducted the assessment of which individuals could reach to which interaction points and at which heights.

Results

- Chest freezer assessment

When reaching to retrieve items from the front and rear of the chest freezer, a count was taken of the number of each item. The items were a pot of gravy granules : 170 g, a pack of pasta : 500 g and a box of biscuits : 1000 g. These were chosen to reflect common food item weights that could be lifted with one hand and two hands, and a count was taken of the items the participants' could reach to and retrieve (requiring them to reach, grasp, and remove). Figures 3 and 4 show the number of items that participants were able and unable to reach to, detailing the number of items that the participant was unable to reach, grasp and remove irretrievable). It can be seen that fewer participants were unable to reach and remove items when placed at the front of the freezer (Figure 3) than the rear of the chest freezer (Figure 4), indicating, not surprisingly, that participants were able to reach and retrieve more items from the front than the rear of the freezer.

FIGURE 3 : NUMBER OF PARTICIPANTS ABLE TO REACH ITEMS FROM THE FRONT OF THE CHEST FREEZER (N=10)

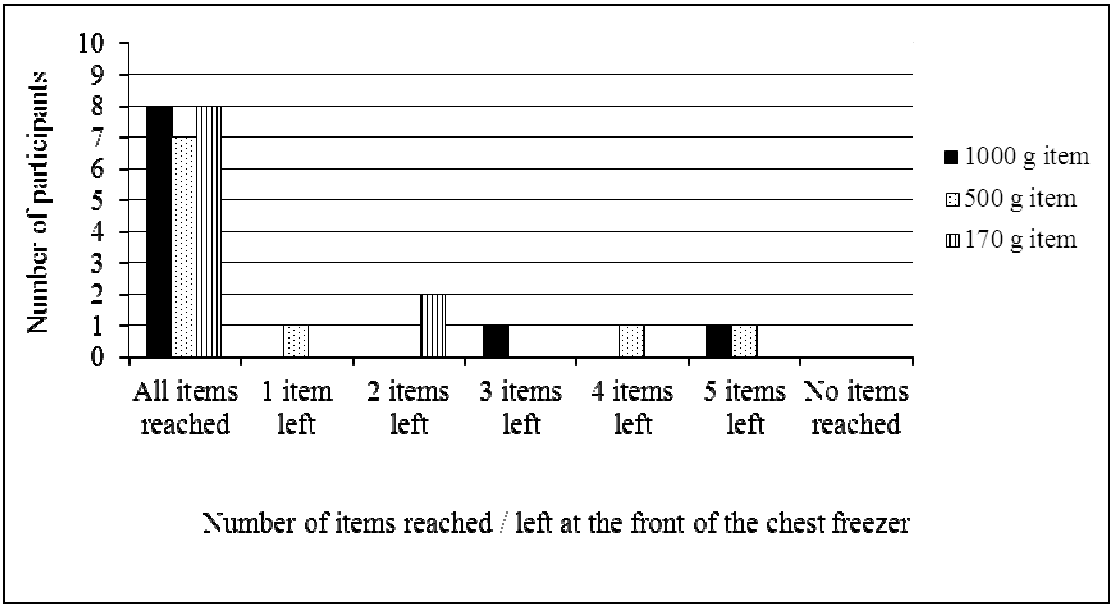
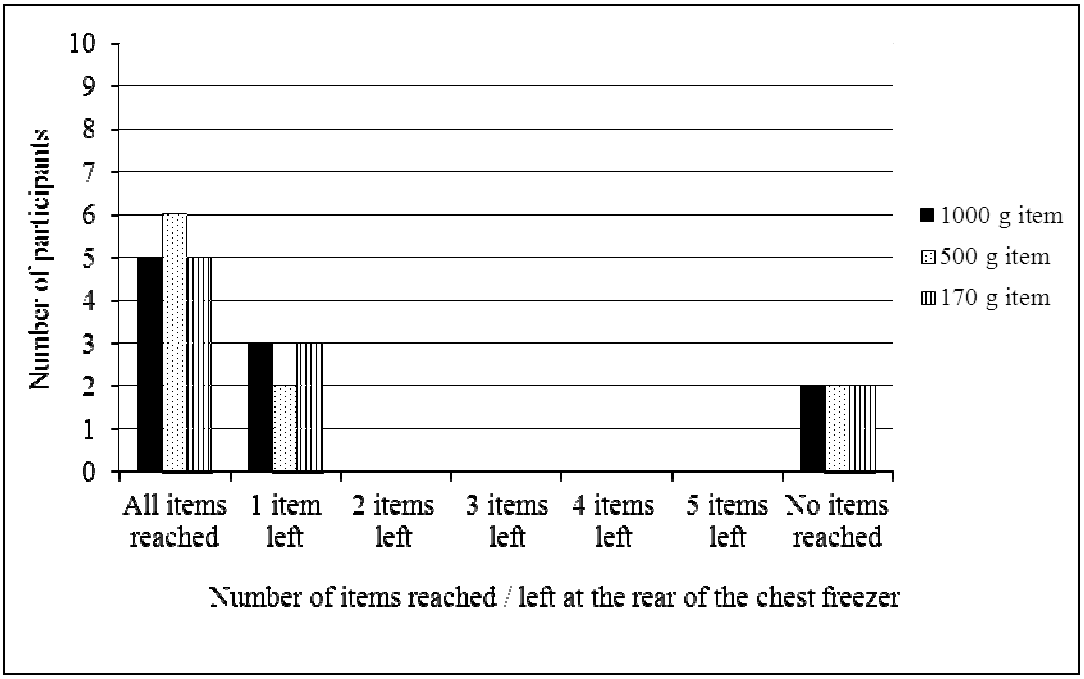


FIGURE 4 : NUMBER OF PARTICIPANTS ABLE TO REACH ITEMS FROM THE REAR OF THE CHEST FREEZER (N=10)



When reaching to items on the three shelves of the freezer rig, eight participants were able to reach to and retrieve all the items from all the shelves. The other two participants (both in wheelchairs) were able to reach to and retrieve only the 500 g bag and 170 g weight from the front of the bottom shelf, and the 170 g weight from the front of the middle shelf. The freezer itself severely restricted access for wheelchair users (who were unable to reach all items), and also had an effect on the reach capabilities of those standing participants of shorter stature.

The HADRIAN assessment correctly predicted that the two participants in wheelchairs would be unable to reach any items on the top shelf. However, HADRIAN will always be conservative when predicting postures, and so incorrectly predicted that one participant would be unable to reach the top shelf, when in fact they could reach. The reach, though, was only achieved with considerable effort and by standing on tiptoes. The current state of detail within the tool does not permit separate assessment of one- and two-handed items, so succeed/fail is given for each participant for each shelf in total (top, middle and bottom).

- ATM assessment

When considering the final success/fail for each participant reaching to each interaction point, in the real person trials and SAMMIE expert user trials there were no failures, with participants able to reach all interaction points at all heights on both ATMs. However, HADRIAN predicted nine task failures across the participants.

Again, the predicted failures were due to HADRIAN being over-conservative : one participant achieved all the reaching tasks by shuffling forwards in his wheelchair to bring himself closer to the ATM and enable a successful reach. Coping strategies such as shuffling forward like this are currently beyond the predictive powers of HADRIAN.

FIGURE 5 : PHOTOGRAPHS FROM THE CHEST FREEZER TRIALS AND THE SAME PEOPLE IN THE HADRIAN PREDICTION SCENARIO

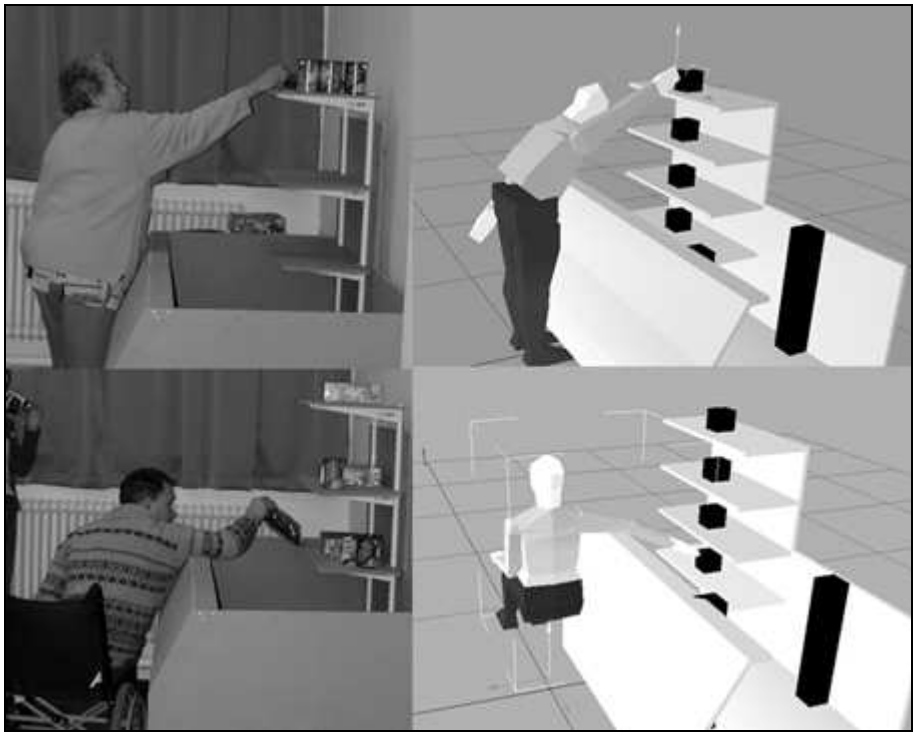


FIGURE 6 : IMAGES SHOWING SAMMIE EXPERT USER PREDICTION, REAL PERSON, AND HADRIAN PREDICTION OF FINAL POSTURES WHEN REACHING TO THE RECEIPT INTERFACE (SUCCESS, SUCCESS, FAIL)

- *Greenwich Docklands Light Railway station assessment*

Five participants were unable to use the stairs, but were able to reach the platform using the lift. There were no task failures when using the lifts or getting on to the train. Three participants were unable to successfully reach and interactive with the required aspects when attempting to use the ticket machine. One of these participants was unable to turn the dial or press the button to select a ticket, reach to the slot to put coins in or use the slot designed to accept notes. The second participant had the same problems although was able to push the button in the centre of the dial on the ticket machine. A third participant could not reach to the slot to insert coins. In summary, three participants could not travel independently as they were unable to use the ticket machine to buy a ticket (and, as already stated, the station is not staffed), and half the participants found having access to the lift essential for them to be able to travel.

The HADRIAN system predicted that 10 % (ten of the hundred sample within the system) of the sample population would be unable to complete all the required tasks, with failures occurring with the interaction with the ticket machine (reflecting reality) and the lift console (not found in the real person trials).

Discussion

One of the main aims of the computer-based design tool was to enable the estimation of percentage accommodated. It has been shown that, as it currently operates, HADRIAN is able to do this for reaches to items with free access. HADRIAN is able to predict representative task behaviour and reach ability for a broad range of people simulating a virtual fitting trial. HADRIAN does not, though, necessarily predict identical postures to those observed in real life during the validation trials. The data used by HADRIAN to predict the postures in the first two validation studies was that which had been previously obtained for each individual. This means that the postures predicted were ones that the individuals concerned *had* adopted, even if they were not the same as those observed in the validation trials. Such 'errors' in the prediction of postures by the computer-based tool arise due to the fact that individuals may chose different methods of achieving tasks, with there being no 'right' or 'wrong' posture for those participants able to achieve a task in a number of ways. To help address this issue a 'tolerance level' will be included within HADRIAN, which designers can adjust if they wish. This tolerance level can be used to determine whether a person has to totally achieve a posture in order to be recorded as completing a task, or whether a 'near miss' will be deemed a success by the system.

FIGURE 7 : HADRIAN SIMULATION AND REAL LIFE PHOTOGRAPH OF ONE PARTICIPANT ATTEMPTING TO COLLECT THEIR TICKET FROM THE TICKET MACHINE AT GREENWICH DLR STATION

HADRIAN assumes that all participants will approach a task initially in a facing position, and only if this fails will the system attempt a lateral approach. However, in the ATM validation trials the wheelchair users often took an oblique approach in relation to the ATM, and this proved most successful (both in the real person trials and SAMMIE expert user trials). Also, one wheelchair-using participant in particular (for whom HADRIAN predicted five failures) did indeed approach in a facing position, but then shuffled forwards on the seat of the wheelchair until they could reach the target (see Figure 6). This was beyond the predictive capabilities of both HADRIAN and the SAMMIE expert users.

Data about coping behaviours, such as standing on tiptoes, or using an item to pull another item towards the participant, or shuffling forward in a wheelchair seat to increase reaching capability is not encoded into the HADRIAN system. It is likely to be a limitation of the tool that it cannot predict these novel coping behaviours (and often experts cannot predict them either), although the addition of further posture and behaviour data during different activities may reduce the risk of these errors. However, HADRIAN does also contain video footage of all participants attempting all tasks, which can be used to illustrate coping behaviours for consideration by design professionals even if HADRIAN cannot actually predict such behaviours. It is also worth remembering that, whilst some people can use coping behaviours to achieve tasks, a good design should aim to remove the need for people to adapt their behaviour to achieve the same result, so it is actually preferable that the HADRIAN tool itself does not predict these 'non-standard' methods of achieving tasks, as otherwise could predict that someone could complete a task only if they adopt a coping behaviour or strategy, which another individual might not be able to do.

Whilst the lift was actually accessible to all participants, it was noted that the relatively small size of the lift made it difficult for those travelling in large motorised wheelchairs and an assistant, with little room for the assistant and limited space for turning and reaching to the controls (Figure 8). The fact that HADRIAN did predict some failures in task completion for participants reaching to the internal lift controls is therefore not altogether unexpected. For one platform it was necessary for the participants to reverse out as there was no space to turn the wheelchair or mobility scooter round inside the lift (the lift to the other platform opened at the opposite side to the entry point on reaching the platform, removing this problem).

It can be seen that, in order to validate a design tool such as HADRIAN, which aims to predict success and failure of task elements to highlight to design professionals the good and bad aspects of their design in terms of 'design for all', that involving older and disabled participants is key. It would not be possible to predict the different postures and coping behaviours that people adopt in order to complete tasks, without accessing and investigating those postures and behaviours directly, in as realistic a setting as possible. Although the data that went into HADRIAN, and was subsequently used to validate the tool, were mostly collected in a laboratory setting, the aim at all times was to gather data that was as naturalistic as possible. Participants were reminded to only attempt to do tasks they would be happy to attempt at home, trials were ended if any signs of fatigue were detected, and participants were also asked about their behaviours to enable some triangulation of responses and behaviours.

The HADRIAN tool does contain a broad range of representative postures and encoded behaviours. Some postures might not be the exact ones seen in real life, but reflect realistic postures that some people might attempt and achieve. Current digital human modelling provision does not currently offer this aspect, and HADRIAN offers the possibility of assessing designs early in the design process, allowing changes to the design to be made more easily and cheaply than if fitting trials are run only at the prototyping stage when a physical design has been produced.

FIGURE 8 : HADRIAN SIMULATION OF THE LIFT AT GREENWICH DLR, HIGHLIGHTING THE LACK OF SPACE WHEN A MOBILITY SCOOTER OR LARGE WHEELCHAIR IS USED

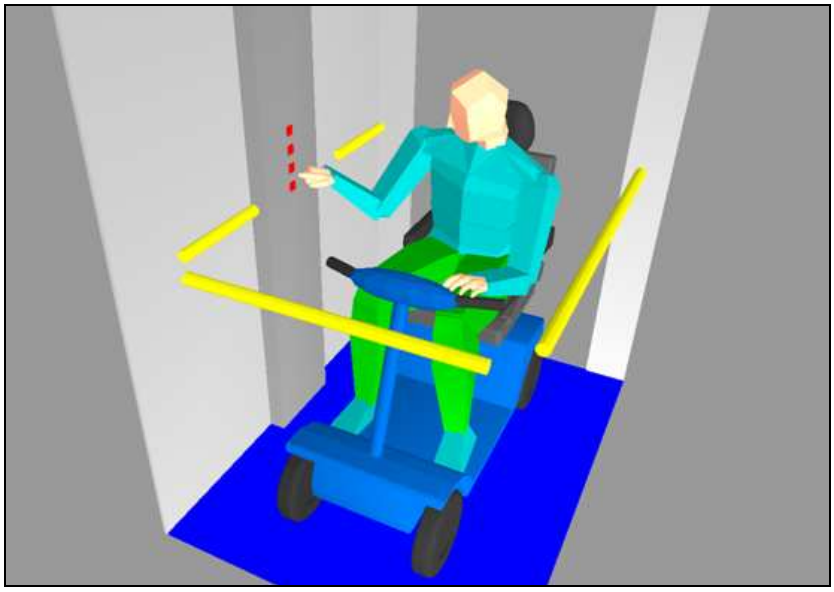


FIGURE 9 : EXAMPLE OF VIDEO STILLS SHOWING POSTURES ATTAINED BY PARTICIPANTS REACHING TO LOW SHELVES ON 'KITCHEN' RIG DURING TRIALS, AND AS SIMULATED IN HADRIAN (FROM MARSHALL ET AL, 2010)

Conclusions

The HADRIAN database is undergoing final development, and the validation trials indicate that conducting 'virtual fitting trials' with the sample of 100 people, including older and disabled people, within the database yields predictions of task completion and failure that reflect real-life success and failure of the same tasks. HADRIAN will always err on the conservative side in predictions of abilities and task completion, and provides detail of the areas of a design that might cause problems to people with similar abilities and impairments. Involving disabled people, and importantly people with a range of sensory and mobility impairments, in the assessment of designs for products, services and the physical environment is crucial in ensuring that those designs are accessible and usable to the largest number of people. HADRIAN is not intended to discourage the involvement of real people in the design process, but to highlight the needs of different members of the population with respect to designs from the earliest stages of the design process, to inform the development of designs before the prototyping and testing phases.

References

AMERICANS WITH DISABILITIES ACT OF 1990 (1990). Retrieved May 24, 2012 from http://www.access-board.gov/about/laws/ada.htm

DISABILITY DISCRIMINATION ACT (1995). (c.50) Retrieved October 27, 2010 from http://www.hmso.gov.uk/acts/acts1995/1995050.htm

MARSHALL, R., CASE, K., PORTER, J. M., SUMMERSKILL, S. J., GYI, D. E., DAVIS, P. M., & SIMS, R. E. (2010). HADRIAN : a virtual approach to design for all, *Journal of Engineering Design, 21(2-3)*, 253-273.

MCGLONE, F. (1992). *Disability and Dependency in Old Age : a demographic social audit*. Occasional paper 14, Family Policy Studies Centre.

OXLEY, P. (2002). *Inclusive mobility : a guide to best practice on access to pedestrian and transport infrastructure*. London : Department for Transport.

PORTER, J. M., CASE, K., MARSHALL, R., GYI, D. E., & SIMS, R. E. (2004). "Beyond Jack and Jill" : designing for individuals using HADRIAN, *International Journal of Industrial Ergonomics*, *333*, 249-264.

PUBLIC SERVICE VEHICLES ACCESSIBILITY REGULATIONS (2000). Statutory Instrument No. 1970, Department for Transport.

RAIL VEHICLE ACCESSIBILITY (AMENDMENT) REGULATIONS (2000). Statutory Instrument No. 3215, Department for Transport.

SOCIAL EXCLUSION UNIT (2003). *Making the connections : final report on transport and social exclusion*. Social Exclusion Unit.

VANDERHEIDEN, G. C. (1990). Thirty-something million : should they be exceptions? *Human Factors*, *32*(4), 383-396.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 37-57.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Beyond Participation : the Practical Application of an Empowerment Process to Bring about Environmental and Social Change

"*PWLD [people with learning disabilities] can take an active role, with support and advocacy, in reshaping the spaces within which they live*" (Hall, 2007, p. 133)

ALICE R. MATHERS[1], **KEVIN THWAITES**[1], **IAN M. SIMKINS**[1] **AND REBECCA MALLETT**[2]

[1] University of Sheffield, United Kingdom
[2] Sheffield Hallam University, United Kingdom

Article original • Original Article

Abstract : The ability to communicate empowers individuals, enabling them to share information, needs and experiences with others (Cockerill, 2002). For many, society's general reliance upon verbal and written communication is taken for granted. However for the vulnerable minority, including people with learning disabilities (PWLD), this is a key issue. Physiological, psychological, environmental and social barriers make traditional methods of communication extremely frustrating or impossible, continuing their legacy of exclusion from decision-making society. Moreover, whilst the Habermas ideal of a society where "communication will no longer be distorted by the effects of power, self-interest or ignorance" (Tewdwr-Jones & Allmendinger, 1998 citing Norris, 1985, p. 149) propels the acceptance of communicative rationality in policy and practice (Healey, 1999), there is limited evidence regarding its practical employment to extend inclusion to underrepresented groups such as PWLD. In order to address this evident lack in employment of participatory processes that value difference, the Experiemic process was developed as part of a two year research program funded by the UK Leverhulme Trust. Through its employment, it is seen how we can facilitate more inclusive partnerships that have the capability to augment and challenge current consultation techniques. We illustrate this through a longitudinal qualitative fieldwork study into a United Kingdom (UK) city's local public transport system. Here, the Experiemic process's catalytic capability is revealed in its ability to empower and facilitate PWLD. As a consequence the learning disability participants evolve as key players in environmental decision-making, whilst partnerships developed across academia, the community, practice and policy result in positive environmental and social change.

Keywords : learning disability, partnership, social and environmental change, place making, social exclusion and participatory processes

Résumé : La capacité de communiquer permet aux individus de partager des informations, leurs besoins et des expériences avec autrui (Cockerill, 2002). Nombreuses sont les personnes qui considèrent la prédominance de la communication verbale et écrite dans nos sociétés comme allant de soi. Une telle situation peut constituer pour certains groupes minoritaires vulnérables, incluant les personnes ayant des troubles d'apprentissage, un problème important. Les barrières physiologiques, psychologiques, environnementales et sociales existantes peuvent rendre extrêmement frustrante, voire impossible, l'utilisation des méthodes traditionnelles de communication, confirmant par le fait même leur situation d'exclusion sociale et leur faible participation dans les mécanismes de prise de décision de leurs sociétés. De même, l'idéal d'Habermas d'une société où « la communication ne sera plus faussée par les effets du pouvoir, de l'intérêt personnel et de l'ignorance » (Tewdwr-Jones & Allmendinger, 1998, cité par Norris, 1985, p.149, traduction libre) a pour conséquence de promouvoir la rationalité communicative dans la politique et dans les pratiques (Healey, 1999). L'application réelle d'une telle perspective afin de favoriser l'inclusion des groupes sous-représentés, tels que les personnes ayant des troubles d'apprentissage, s'est avérée jusqu'à présent plutôt limitée. De façon à combler ce manque évident de prise en compte de la différence dans les processus participatifs, un programme de recherche de deux ans, fondé par Uk Leverhulme Trust, s'est affairé à développer le processus Experiemic au Royaume-Uni. Son utilisation nous permet de voir comment il est possible de mettre sur pied des partenariats plus inclusifs et ayant la capacité de remettre en question ou d'améliorer les techniques de consultations couramment employées. Cet article présente l'utilisation du processus Experiemic dans le cadre d'une étude de terrain longitudinale qualitative dans le cadre d'un système de transport public local dans une ville du Royaume-Uni. Elle montrera que le processus Experiemic est en mesure de renforcer les capacités des personnes ayant des troubles d'apprentissage et de faciliter leurs échanges avec les autorités. Les participants ayant des troubles d'apprentissage peuvent ainsi se transformer en acteurs clés dans les processus décisionnels ayant un impact sur leur milieu de vie, et ce, parallèlement aux efforts des différents partenariats développés entre les milieux universitaires, la communauté, les milieux politiques et de pratiques favorables à des changements environnementaux et sociaux positifs pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage.

Mots-clés : troubles d'apprentissage, partenariat, changement social et environnemental, aménagement de places publiques, processus d'exclusion sociale et de participation

Introduction

This paper seeks to address the ongoing lack of engagement between environmental design disciplines and disability studies regarding issues of exclusion of PWLD in everyday environments.

Understanding and preventing sociospatial exclusion has been a topic of continuing concern for theorists from the fields of geography and planning. In geography, for nearly four decades, the seminal work of David Harvey has spearheaded a call for a new social justice (Harvey, 1972; 1973; 1996; 2003) where "extra resources are allocated to help overcome special difficulties stemming from the physical and social environment" and "the mechanisms (institutional, organizational, political, and economic) should be such that the prospects of the least advantaged territory are as great as they possibly can be" (Harvey, 1973, p. 116-117). Following this, support for a politics of difference has seen discrimination challenged in terms of (for example) disability, ethnicity, sexual orientation and gender, and the dominance of "the supposedly universal 'we' based of the particular world view of the Western, male, bourgeois subject" disputed (Smith, 2000, p. 1150 citing McDowell, 1995, p. 285). As a result this broader understanding of difference, a more shared and universal human characteristic with the capability to unite and strengthen the voices of many, has challenged why inequality should still exist and begun to identify processes necessary to address it.

In planning, participation has long been identified as a key process by which equality may begin to be built (Turner, 1976). More recently, the advance of communicative and collaborative approaches to planning (Healey, 1999) has drawn attention to communication as a means to widen participation. With this, opportunity appeared to challenge the dominance of the professional, whilst addressing power imbalances that favour the few and are the ultimate disempowerment of the many. However, concerns have been voiced that communicative approaches continue to ignore the more underrepresented sections of the community, and hence provide no guidance on how their involvement might be achieved (Tewdwr-Jones & Allmendinger, 1998). In response, proponents of collaborative approaches have cited their capability to evolve new social understanding thereby extending inclusion as the involved "individuals might learn new identities and construct their interests differently through social learning encounters" (Healey, 1999). Yet, in order for the participation of underrepresented communities such as PWLD to become a reality, consideration must be given to the hierarchical system that has constrained more inclusive approaches and the communication barriers that not only "other" PWLD from general debate, but separate and divide our professions, our disciplines, our communities and our policymakers. Therefore, identified is the need for a means by which we can generate "a common professional language to research and report on environment…[which] need not eliminate poetic expression in favour of technical jargon, but it would establish separate more general terms of reference with which to build knowledge" (Habraken, 2005).

The silent power of social exclusion

Within the environmental design professions the lack of engagement in decision-making as experienced by PWLD is an extreme example of a wider societal problem. People are increasingly regarded as receivers of professionally specified environments (top-down) rather than participants in the creation of places they use (bottom-up). This approach raises considerable concerns as important territorial opportunities are suppressed through which people naturally develop environmental competencies and thereby establish independence and self esteem (Jacobs & Appleyard, 1987; Habraken, 1998, 2005; Dovey, 2005; Frank & Stevens, 2007). Therefore the subsequent absence of PWLD from these professionally planned and designed environments is testament to a discreditable acceptance by the majority of professionals (and society) who would rather "understand PWLD as excluded - rather than as experiencing material and representational discrimination

and poverty" (Enable, 1999 cited by Hall, 2004, p. 300).

In the UK, the introduction of the Disability Discrimination Act (DDA, 1995) was seen as significant legislative advance in the fight against disability discrimination and the associated spatial exclusion of PWLD. However on closer inspection it appears to trumpet a somewhat additive approach to accessible design, or a "token response to the needs of people with disabilities" (Imrie & Hall, 2001), ultimately engendering further discrimination and separation. The Disability Discrimination Act's focus upon the right of access is restricted to an understanding of physical elements and little is offered in terms of consultation mechanisms. This response to social exclusion therefore not only overlooks the experiential dimensions of place but it also fails to develop mechanisms by which spatial experiences are understood. Consequently, as Hall (2010) recently identified "one key limitation is the lack of clear transformation of the broader structures and processes that sustain the exclusion, discrimination and abjection of people with IDs (intellectual disabilities)" (Hall, 2010, p. 56). The pattern of professional conceptualisation and creation of environments continues, places are planned and built where those who are most vulnerable to change have no place to be, and are therefore absent or removed (Hall, 2010).

There is however evidence, that when PWLD are empowered by appropriate processes of participation to express environmental experience, open space planning and design processes can be informed to the benefit of all users. Nevertheless, as disability studies and urban planning and design processes have yet to become mutually informative, such benefits currently remain unavailable. Our aim in generating the Experiemic process has been to facilitate the inclusive engagement of PWLD in urban planning and design. In so doing, we anticipate it will contribute socially responsive and internationally relevant urban design theory and practice by providing a means to reconcile the polarity prevalent in current approaches between top-down planning and design processes and bottom-up participatory methods.

Communicating professionalism

The professions of architecture, landscape architecture and planning continue to be driven by the goal of individualism, unable to relinquish a level of control embedded through their historic development (Turner, 1976; Habraken, 2005; Paget, 2008). However, the emancipation of these professions has been detrimental to the public's need to participate in the development of everyday places for people; places of belonging (Habraken, 2005). Challenging the dominance of professional control in environmental decision-making requires an approach that addresses both the hierarchical system that has constrained public participation, and the communication barriers that separate professions, communities and policy (Healey, 1997).

Communicative rationality first appeared in the early 1980's through the work of Jürgen Habermas. Habermas conceived the hypothesis of ideal speech where "communication will no longer be distorted by the effects of power, self-interest or ignorance" (Norris, 1985, p. 149), and therefore might form "the basis for consensus and action" (Tewdwr-Jones & Allmendinger, 1998, p. 1976). In the UK, drawing heavily upon these theoretical foundations, a number of new approaches to planning emerged including communicative planning (Forester, 1989), argumentative planning (Forester, 1993), planning through debate (Healey, 1992), inclusionary discourse (Healey, 1993) and collaborative planning (Healey, 1997). This new planning paradigm aimed to advance the planning profession towards adopting "an interactive, communicative activity and deeply embedded in the fabric of community, politics and public decision-making" (Healey, 1999, p. 1129 citing Innes, 1995, p. 183). However, as communicative planning gained a visible profile, debate erupted as to its practical effectiveness, its value to the planning profession, its theoretical rigor and its practical operation. Most notable was concern that "communicative rationality also assumes that all sections of the

community can be included within the collaborative planning discourse, although little has been said on how this could be achieved, or even how all these stakeholders can be identified, and by whom" (Tewdwr-Jones & Allmendinger, 1998, p. 1980).

In planning and design discourses, where power relations are in evidence, Tewdwr-Jones and Allmendinger argue that the outcome will always be in favour of the more influential party. This implies that should less dominant communities such as PWLD wish to affect real change, their current lack of social, political and economic standing, when compared with more powerful stakeholders, will only lead to individual frustration and disappointment. However, advocates for the communicative turn have countered that these approaches provide the means by which territorial understanding by all parties will be conceived. Therefore if such processes of participation are adopted, facilitation of shared and equal discourse between stakeholders including PWLD will occur. Without this opportunity for exchange and reconceptualisation of one's position it is to be expected that individual positions and understanding become entrenched with little regard for alternative viewpoints. When this is applied to the participation of PWLD in urban decision-making, we can therefore envisage that they will bring valuable understanding of how society can design and plan for places that deliver fulfilment and wellbeing for a wide spectrum of individual requirements.

Disabling environment dialogues

So how is this understanding of people environment relations to be manifest through the participation of PWLD? In order to reveal the experiential dimension of urban environments as understood by PWLD it is necessary to conceptualise a synthesis between people's individuality, their social relationships and the places where these are expressed. This requires methodology by which it is possible to capture a form of environmental knowledge and experience that cannot be derived from professional training alone, but evolves from common understandings of the surroundings we routinely use (Habraken, 2005; Thwaites & Simkins, 2007). Although acknowledged as important to the establishment of urban environments capable of sustaining human well-being and environmental competence, it remains undeveloped in the mainstream of urban planning and design practice (Dovey, 1993; Thwaites, 2001). Through developments in place theory, there has been a bringing together of personal, social, and physical characteristics of environmental experience into a series of more unified models (Tuan, 1974; Relph, 1976; Canter, 1977; Proshansky, 1983; Thwaites, 2000). However in the context of contemporary urban planning and design, such models have failed to become sufficiently embedded and developments on theories of place here have been relatively neglected. There is evidence emerging, however, that this is a key area of research with far reaching implications for environmental resilience, requiring robust evidence and theoretical development (Frank & Stevens, 2007; Dovey, 2010; Mehafey et al, 2010).

Evidence of a clear relationship between place experience and the participation of disabled people in everyday life may be traced back to the 1970's, where research in North America by Mayer Spivak (1973) developed archetypal place theory, which was then employed in the context of disability studies by Lifchez and Winslow (1979). Spivak's work in mental health (hospital) settings proposes that individuals who are deprived from routine experiences, conceptualized by Spivak as archetypal places, are liable to suffer from "retarded (syc) emotional or even physical development" (Spivak, 1973, p. 49). Mathers (2004; 2006; 2007; 2008a; 2008b) has shown that many PWLD live with very limited environmental experiences as a result of the inflexibility of many social and cultural environments and their ensuing daily routines (often highly restricted) which impact on physical, psychological and social well-being. Similarly, geographers interested in embodiment have pursued analogous studies exploring the relationship between impairment and socio-spatial exclusion (e.g. Hall, 2004, 2005, 2010; Parr, 2000, 2007), with Hall (2007, p. 131)

commenting that exclusion from environmental space is mirrored by exclusion from "forms of participation determined by existing power networks" resulting in their needs being further ignored. The participation of PWLD is therefore a concern for both disability studies and the sub-discipline of the geography of disability, with cross-citation occurring but little sustained dialogue.

This is a recognised issue in disability research and geographies of embodiment, with Hansen and Philo (2007), amongst others, calling for greater use of participatory methods to enable disabled people to play a more active role in research where they and their actions can become more visible contributors to social cohesion (Parr, 2007). Parr's work regarding the exclusion of marginalised communities highlights another key problem in community participation by underrepresented groups, that of public invisibility. Many people including PWLD, are currently involved in traditional, supported activities such as community gardening projects, cafes and workshops, which although fêted as facilitating inclusion, are often gated, hidden from the public and therefore may be of limited impact in consideration of their "transformative [ability] in both personal and social terms" (Parr, 2007, p. 538). However, positive examples of participation do exist, where contributions by seemingly "hidden" populations have resulted in noticeable improvements and developments to the wider public environment which they and the whole community use, as part of everyday life (Parr, 2007).

Normal environments for all

Creating public environments where all people are welcome is not merely a matter of physical design but of social experience, which is of key importance for PWLD who regularly face open discrimination. It seems we are still far from a society where discrimination is absent and PWLD are not seen as "other" but equally included. Indeed, it has been said that in order for PWLD to participate fully in everyday society and environments they would have to achieve an appearance of normalcy, and reflect what the majority see in themselves and their daily experiences (Hall, 2004), which would encompass changes to "bodily behaviour and appearance, social location (ideally independent living, at least community housing) and/or economic engagement" (Sibley, 1995; Hall, 2004, p. 300). In relation to this, a general lack of public understanding regarding hidden impairments and behavioural spectrums has resulted in many PWLD being forced to retreat further down the path of segregation (Ryan, 2005). As a consequence, seeking security in environments where they will not face confrontation, rejection and exclusion, PWLD are removed from the daily life of our public spaces.

The voluntary removal of self from everyday environments by PWLD, in order to take refuge in more hidden spaces of acceptance, is worrying. If it is perceived that in order to be included in mainstream society one must display the so-called characteristics of normalcy, and remove individual identity that emanates from difference, we are suggesting a homogenous fantasy for PWLD that is both bland and unreal. Many disabled people, including PWLD, are acutely aware of how difference is perceived and how their inclusion is only ever partial. Evidence of this approach to partial inclusion may be seen in the environmental adjustments that began to appear across the UK following enforcement of the Disability Discrimination Act in 2004. Whilst the introduction of physical additions such as ramps and level entry, handrails and accessible amenities was designed to facilitate equality, in many cases (as has been cited internationally) these adjustments appeared as "an add-on or an afterthought rather than a natural or automatic part of the process" (Hansen & Philo, 2007, p. 500). This suggests that little practical progress has yet to occur regarding the active participation of disabled people in planning and design processes. A statement supported by Imrie and Hall (2001) who revealed that within the already inadequate consultation of disabled people carried out by architects during the design process, PWLD were always the least consulted group (Imrie & Hall, 2001, p. 103). Furthermore this additive approach appears acutely limited in

addressing inequality and creating the type of environments where PWLD "could satisfy their material needs (through benefits and/or work), participate in politics and decision-making, and achieve socio-spatial inclusion" (Gleeson, 1999, p. 150). Evidently, there is a need for mechanisms capable of increasing the participatory involvement of PWLD within the place creation, ensuring inclusion can be centrally embodied, and the add-on or afterthought effect avoided.

Case study : participatory urban transport evaluation

In response to these issues our research to identify and evaluate the importance of participatory processes, has required a dynamic and mixed methodology whereby the experiences of PWLD can be rigorously understood and represented in formats that seek to impact on policy and practice. Another key concern for us was that the research outcomes had practical purpose and visible impact in order for the general public to re-evaluate and redress preconceived notions of marginalised communities and witness the social contribution they have to offer. Central to this was a concern to try to develop a participatory process that could reach beyond the aspiration simply to supply professional agencies with information to improve their decision making, important though this undoubtedly is. PhD research preceding the urban transport project work had highlighted that, in many cases, the participatory process itself was capable of yielding tangible benefits to those participating, above and beyond what might ultimately be delivered into planning and design contexts (Mathers, 2008a; 2008b). In particular, there was a social, as well as informational, value in participatory processes that often went overlooked in conventional public consultation methodologies.

Moving forward from this premise with our own response we were also mindful of something that Habraken had drawn attention to in 1986, but increasingly evident more recently (Cuthbert, 2007; Mehaffey, 2008; Mehaffey and al., 2010), that particularly in environmental planning and design contexts, use of the word participation usually meant that users must participate in what professionals decide to do (Habraken, 1986). Despite an implication that participation is advocated by those who refuse the conventional paternalistic model, recognising instead the valuable experience and knowledge held by lay people, what people are invited to participate in is usually tightly controlled from the outset by professional agencies. We would acknowledge that there are many sound reasons why this may be the case in environmental planning and design contexts, yet it serves to perpetuate a culture in which the lay public must almost inevitably accept themselves as receivers of professional decision making rather than genuine participants in the determination of places they routinely use. Axel Honneth (1995) has suggested that such subliminal external control can impact on the human capability to achieve and sustain a sense of self-esteem which, in the context of the marginalised and disenfranchised experiences of many with learning disability, could have heightened impact on their well-being.

Honneth (ibid) identified the importance of recognition as a vital human need suggesting that, through their mental and physical actions, individuals make their ideas into something permanent and thereby become aware that they have a mind of their own. Having their actions recognised and valued enables individuals to enjoy self-esteem. Achieving this requires the recognition of others who share common concerns within a mutually supporting community where people can experience themselves as having status either as a focus of concern, a responsible agent, or as a valued contributor in a shared project. According to Honneth (ibid), the achievement of human self-esteem extends to a requirement for recognition that their actions have value within a particular cultural context. Against a background of concern, expressed by Habraken (1986) and others, about the professionalization of participatory processes, Honneth's emphasis on the experience of recognition within a supporting community serves to highlight the importance of the social value of participation to which we subsequently sought to give greater promi-

nence in the participatory process we developed.

What follows is an account of that process, called the Experiemic Process, as it developed from a preliminary framework arising from PhD work (Mathers, 2008a) and initial pilot study, through to a larger scale fieldwork application involving the UK city of Sheffield's local bus travel services and the local authority's development of a mobility strategy to provide a new policy framework for aspects of its disability services provision.

The Experiemic Process

Some of the foundations of the Experiemic Process lay in PhD work undertaken by the lead author, involving the development of inclusive methods (in the form of a toolkit) to facilitate PWLD to engage more effectively with professional agencies in outdoor environmental improvement (Mathers, 2008a). This work identified six key themes which, in relation to open space experience, affected the individual's ability to participate confidently. These were daily life experiences (current routines), communication methods, environmental choice, social experiences, activity in the landscape and experiential benefits. This pattern of interacting factors also appeared to have transferable potential "when unravelling a person with learning disabilities experience of many environments and decision making situations i.e. health, housing, education or accessing travel" (Mathers, 2008a, p. 273-274).

From the participatory communication toolkit developed within Mathers' PhD, the Experiemic Process evolved as a means by which partnerships could be developed and current consultation processes challenged due to standardized (and unresponsive) approaches that were insufficiently responsive to meet PWLD needs. A characteristic of the suite of methods developed in the research was to give participants greater levels of choice over what they wished to do and how they wished to do it. Transferring decision making to participants more normally used to having decisions made for them aimed to show how the act of participation, in taking decisions as well as taking part, could develop environmental confidence and competence in addition to revealing rich details about their environmental perceptions. To test this hypothesis funding was sought and obtained from the University of Sheffield Knowledge Transfer Fund[1] in 2008, providing an opportunity to do further fieldwork. This facilitated a six-month collaboration with a local learning disability organisation, Sheffield Mencap[2], focusing upon the accessibility of a singular method of public transport (the Stagecoach Supertram[3]). Subsequent evaluation of the benefits to participants from engagement with the methods developed further highlighted the potential social significance of the process, both at individual and group levels, suggesting that this should be developed further in subsequent work.

Following completion of this work we were able to develop a preliminary framework consisting nominally of seven stages of participative activity which sought to emphasise involvement of all participants in decisions about specific details of the process, how it would be operationalised, and findings subsequently disseminated (Table 1). The following material outlines the further development and impact of the Experiemic Process through its application in another participative study of public transport provision in Sheffield, an opportunity afforded by the award of a research project grant from The Leverhulme Trust (UK).

[1] The Knowledge Transfer funding programme was created by the University Sheffield to provide small grants to facilitate prime early stage collaborations with external organisations.

[2] Sheffield Mencap is a registered UK charity that provides support activities and services for people with learning disabilities and their families. They are local service branch of the national UK learning disability charity Mencap.

[3] The Stagecoach Supertram is a public tram transport service operating across the city of Sheffield, run by the national private transport company Stagecoach.

TABLE 1 : THE EXPERIEMIC PROCESS

THE EXPERIEMIC CODE A mechanism for evaluation of information throughout the process			EXPERIEMIC PROCESS MONITOR The monitoring mechanism throughout the process (monitors the growth in social capital against criteria for environmental competence)
	1	Establishing Project Context Determined by client group/environmental and /or social context.	
	2	Identifying Project Partners Creating a network of equal partnership with community, service providers, policy makers, practitioners.	
	3	Revealing the Issues Facilitation sessions with project partners to reveal "grass roots" issues of significance or concern within project context.	
	4	Bringing together the Issues Commonalities and differences identified in stage 3 are grouped to determine a project focus.	
	5	Project Methods Project focus explored through an inclusive process of participation using person centred methods appropriate to the individuals and project brief.	
	6	Representation and Evaluation Tools of representation and evaluation identify and reveal project outputs.	
	7	Findings and Recommendations Project outputs framed to achieve : - understanding of issues from all partners perspectives. - identification of opportunities for change. - ownership of existing and aspirational project processes and outputs. - changes identified to generate socially restorative environment and fulfil the project brief.	

1. Establishing the project context

An important first stage in the Experiemic Process is to ensure that the issues to be investigated are grounded in the community, rather than imposed by external agencies, to begin the process of establishing ownership of the project context with those who have direct experience of it. This is an attempt to respond to and reverse Habraken's (1986) observation that participative processes are frequently those determined and framed by professional agencies.

One of the most significant outcomes to emerge from the work on the tram transport project was concern from the learning disability participants about aspects of the local bus service provision that hindered their mobility and a desire to explore this further. The project context was thus informed by this previous related exploration which had been able to identify strengths and weaknesses in detailed aspects of public transport provision, highlighting where improvements could be made. The purpose of this project would be, therefore, to see how this formative experience of public transport use by members of Sheffield's learning disability community could be expanded and to explore to what extent findings might impact on local service provision policy and practice.

2. Identifying the project partners

The main purpose of this second stage is to assemble a network of project partners appropriate to investigating the project context and then delivering outputs. During this stage the research team takes on a facilitating role which helps identify and bring together relevant agencies, community and professional.

In this context it was a key objective, not only to identify matters of concern in relation to local

bus use, but to try to influence change. Accordingly, a network of project partners was created, including the learning disability community (the project fieldwork participants), policymakers and practitioner agencies. Twenty-four PWLD volunteered to be involved. These participants were members of three local learning disability organisations : Sheffield Mencap, SUFA[4] and WORK Ltd.[5] In order to affect real change in peoples' lives the project ran in partnership with policy makers from the Sheffield City Council Mobility Strategy Team[6], and key transport providers including, the South Yorkshire Passenger Transport Executive[7], First South Yorkshire[8], Stagecoach Sheffield[9] and Sheffield Community Transport[10]. Finally as the academic partner in the project, our role within the process focused on facilitating a program of open communication between the partners and learning disability participants (through the applied methodologies), rather than directing the process formally. This catalytic role enabled participants to gain true ownership over the issue under study. Demonstration of participant ownership evolved and became formalised in the later stages of the project when they began direction of methods used within the process's "Representation and Evaluation" stage.

[4] SUFA is a self advocacy organisation involved in the provision of advocacy services for people with learning disabilities including : self-advocacy, citizen or one-to-one advocacy, crisis advocacy and peer advocacy

[5] WORK Ltd is a registered charity established in 1995 which trains and educates young people and adults with learning difficulties within a real life working environment, to enable them to obtain work experience and to promote independent living and personal development.

[6] The Sheffield City Council Mobility Strategy Team are division of Sheffield City Council Adult Services responsible for providing services to people who need support to live independent lives.

[7] The SYPTE is the coordinating body responsible for the development of public transport across the South Yorkshire region.

[8] First South Yorkshire is the regional branch of the UK's largest public transport provider First.

[9] Stagecoach Sheffield is the citywide branch of the national public transport provider Stagecoach.

[10] Sheffield Community Transport (SCT) is a social enterprise with charitable status, which provides a range of transport related services across Sheffield.

It is important to recognise that this participatory process regarded all learning disability participants and partner groups as equal contributors, where each was recognised and valued for their own expertise : this follows Honneth's (1995) emphasis on the importance of achieving a context for recognition of the value of individual acts. However, in order to facilitate the empowerment of the learning disability participants their primacy in ownership of the project context was made publically visible, reflected in their ownership over the naming of the project "What's the Fuss, We Want the Bus".

3. Revealing the issues

Once the project participants and partners had been identified, a series of focus groups were held with the learning disability participants to establish specific aspects of the overall project context to be investigated in detail (Figure 1). This stage represents a framing of achievable tasks and again primacy is given to the learning disability participants to express particular areas of concern arising from their own experiences, serving to reinforce their ownership of the project. The focus groups made explicit that a concern common to all three learning disability participant groups was a desire to be able to use bus services more freely. However, each group identified specific issues from their own experiences that made this difficult to achieve. These were : poor treatment of PWLD by bus drivers (Sheffield Mencap participants); feelings of insecurity and vulnerability arising from the behavior of other passengers (SUFA participants); confusing and fearful experiences that obstructed safe and enjoyable bus travel (WORK Ltd participants).

4. Bringing together the issues

This stage of the process continues to establish a framework of common understanding within which each participant can have their own contribution recognized and valued. The wider project context of local bus travel experience was gradually brought into sharper focus through identification of a collective desire for all learning disability participants to be able to

FIGURE 1 : DISCUSSION FOCUS GROUPS TO REVEAL SPECIFIC ISSUES COMMUNITY PARTNERS WISHED TO EXPLORE

enjoy using buses safely and with confidence as part of normal daily life. Within this common framework, each participant group also retained ownership of their own particular area of interest. This highlighted the implications for policy and practitioner partners, which in this case came to focus on issues relevant to driver training, passenger conduct policy, and clarity and safety of bus use experience. This centred on addressing four key questions determined during the previous stage, which were : what is it like getting to the bus stop; what is it like at the bus stop; what is it like on the bus; what is it like getting off? This then formed the catalyst for the identification of project methods.

5. Project methods

Selection of project methods was agreed in collaboration with the learning disability participants to reflect individual and group communication preferences, and to facilitate the phenomenological exploration of their public transport experiences. Work by Cambridge and Forrester-Jones supports this approach stating, "methods for consulting with and involving people with intellectual disability should be based on the imperative to extend participation through inclusive approaches to communication" (Cambridge & Forrester-Jones, 2003, p. 20). At each of the three participant study sites, a series of eight one-day workshops were held with eight participants over a five-month period, punctuated by a public intermediate project review meeting. The catalyst for the series of onsite workshops was an initial participant directed bus journey; undertaken by each group in order to capture existing experiences through photography, sound recording and film (Figure 2). Each of the three participant groups then took part in a series of drawing, photo elicitation (photo novella), film and discussion workshops. Considerable literature exists to support use of these participatory techniques as effective tools of empowerment when working with underrepresented groups (Mathers, 2008a; Orobitg Canal, 2004; Hurworth, 2003; Buxó, 1999; Wang & Burris,

FIGURE 2 : PARTICIPANT DIRECTED BUS JOURNEY REVEALING TIMETABLES AT THE WRONG HEIGHT FOR WHEELCHAIR USERS

1994; King and al., 1989). Responsive development of these methods, to include participant produced animation, for example, was facilitated at the request of one of the participant groups. This developed the static narrative of the participants' experiences (captured through their drawings, photographs and words) into a sinuous representation of their person environment interactions.

An intermediate public project review meeting was held at Sheffield Town Hall to facilitate dissemination of research findings and to obtain feedback from the wider learning disability community, policy makers and practitioners. Following evaluation of this public review, the learning disability participants engaged in a further series of workshops to reveal their aspirational travel experiences, which subsequently formed a basis for engagement with policy and practitioner project partners (Figure 3). Answers to the questions previously identified were sought through semi-structured group discussion workshops. Previous experience orchestrating semi-structured interviews with PWLD revealed the limitations of formal one-to-one interview situations, as participants were not comfortable in this setting. The effect of power relations was often in evidence (Cochrane 1998, p. 2123) and pre-prescribed question formats constrained the conversation of the learning disability interviewees (Mathers,

FIGURE 3 : SEMI-STRUCTURED INTERVIEW BEING UNDERTAKEN BY A MEMBER OF WORK LTD WITH SHEFFIELD CITY COUNCIL'S MOBILITY STRATEGY OFFICE

2008a). Therefore in response, semi-structured group discussion workshops were employed. This approach, augmented by the use of visual methodologies and creation of participant workbooks (to record thoughts and experiences), provides both a progressive structured record of relevant information in response to core questions, and ensures each participant retains a sense of ownership over their own contribution and the value of this in relation to the collective task (Figure 3).

6. Representation and evaluation

Undertaking the project method tasks produced a rich and highly detailed range of information based on the authentic routine experiences of the community project participant groups. Representing and communicating this effectively to diverse audiences presents particular and potentially polarising challenges. At one extreme is the need to effectively engage with the policy and practitioner project partners so that they could assimilate the implications of the project's outcomes within their existing professional structures. At the other extreme is the essential need to ensure that the community partners retained ownership over the way their messages were communicated. Without this latter consideration the process risks repeating the limitations of many conventional processes of participation, where communities simply deliver information into the hands of professional agencies for reinterpretation.

Reconciliation of these issues emerged within review and feedback sessions with the learning disability participant groups, during which their perspectives on central issues arising from the project, and how best to communicate them, were refined. This provided a particular focus for the individual participant groups who went on to represent their findings in ways they felt would have the most direct impact. WORK Ltd participants, for example, organised and carried out interviews with representatives from the policy and practitioner project partners who they identified as having impact upon their current travel experiences. In addition, the Head Teacher and student representatives of a local college were interviewed to address issues arising from intimidating behavior of college students on buses used by WORK Ltd trainees. The SUFA participants reviewed a bus journey to and from the city centre, and then wrote and performed a short drama to highlight in particular : the need for safer crossings; difficulties getting buses to stop; condition of bus shelters and stops; passenger and driver attitudes. The Sheffield Mencap participants chose to work with a professional animator who helped them develop a script and learn various graphic and technical skills which enabled them to produce an animated film, showing their experiences of bus travel through the activities of animated characters they designed to represent themselves on film.

7. Findings and recommendations

The final stage of the Experiemic Process involved a qualitative evaluation of the project's outputs using a specially developed coding system to establish core themes and make recommendations (Simkins, 2008). An important characteristic of this stage is to ensure that findings and recommendations remain accessible to all participants in the process and can be understood as inclusively as possible. Achieving this requires careful attention to language used and methods of presentation to ensure that participant ownership does not become compromised through, for example, translation of materials into excessively professionalized formats and specialized terminology. Throughout this stage language used by the learning disability participants to express their thoughts and ideas remains present, and the use of photographic and drawn images they have produced retains the essential personalization of the project and makes its origins recognizable. In this instance, the evaluation resulted in the emergence of five key themes : social issues; safety; customer care; information; place and object issues. Examples of issues identified in each are summarised in table 2 :

In relation to the five key themes outlined by the findings, a number of recommendations arose for policy and practice partners and these were delivered in the form of accessible

TABLE 2 : EXPERIEMIC PROCESS SUMMARY TABLE

Social issues	*Anti-social behavior :* (including that of children at bus stops and on buses) was of great concern to many participants. *Lack of personal space and respect by others* : inc. bullying, pushing and swearing. *Potential for bus travel to be a positive experience :* i.e. making new friends (interacting with others) on journey and as a means of independent travel. Some participants did not currently use public transport as they wished to travel with friends who used the community transport minibuses. *The importance of familiarity :* of both passengers and staff. One of the college students interviewed suggested that some students misbehave because they assume they will never see the other passengers again. If they saw people regularly they might not act in the same way. This is an interesting aspect which the travel operators have acknowledged by assigning a particular driver to a particular route to engender familiarity.
Safety	*Absence of crossings and speeding traffic :* were seen as a barrier to safe self-travel. *Poor current condition of some crossings and those that did not sound :* were seen as potentially dangerous. *Distance people needed to travel to the bus stop :* was seen as an issue affecting safety, convenience and accessibility. *Bars on buses were seen as a sign of safety :* and used by some as comfortable support for bumpy journeys.
Customer Care	*Being able to sit down before the bus sets off :* (this issue was subsequently addressed, following an interim project presentation to the travel operators, with travel providers informing drivers in response to passenger requests). *Stopping buses :* was seen as a problem when more than one uses the same bus stop - leading to frustration and missed buses. *Wheelchair users appreciated the driver letting down the ramp for their access.* *Having a priority designated space on the bus is important, yet can lead to conflict with pram users.*
Information	*Information provided was often confusing and relied on jargon :* i.e. “high frequency buses” and “interchange”. *Use of the 24-hour clock on timetables :* was not appropriate for all. *Size of fonts used :* (generally small) made information difficult to read i.e. on timetables, travel guides and websites. *Newly introduced passenger technology was not user friendly*. *Signage was confusing or absent.* *Use of colours was confusing :* eg. timetable routes implied the colour of the bus, however bus destination boards did not match the bus colour. *Position of timetables on shelters :* caused difficulty for wheelchair users to see the timetables, as they were too high.

Place and Object Issues	*Condition of bus shelters and buses :* was seen as significant in how participants felt about a place and whether they chose to use it or not. *Maintenance of small-scale details at bus stops and in the surrounding area,* alongside the provision of comfortable objects such as seats was viewed as highly significant. *Getting to the central bus station was not a good experience* : with confusion as to its location, the condition of pathways, the number of steps and the amount of litter and graffiti. *Colour coding of shelters was seen as confusing :* i.e. the relevance of yellow, blue and grey dots on various shelters was not clear. Their positioning was also raised as an issue for people sat down at bus shelters as they obscured view of oncoming buses. *Bus ramp :* whilst important for access, were usually in disappointing condition (dirty and under-maintained) when opened. *Wheelchair users like to face the direction of travel*. *Choice of seating place varied* : some participants preferred to be at the front so they did not miss their stop and took comfort from being close to the driver, others saw this as potential for crowding and preferred to be at the rear, although getting off was seen as challenging.

reports and a DVD film documentary containing each of the participant group's chosen means of representation and a summary of the key findings from each. Findings generated under these key themes and the associated recommendations are as follows :

Social issues

- Anti-social behaviour was of concern to many of the learning disability participants. WORK Ltd participants identified specific issues relating to the intimidating behaviour of young people at bus stops and on buses. This greatly affected their confidence when travelling. Therefore, in order to avoid travelling at service times used by the young people they caught later buses where possible.
- The need for personal space was raised by SUFA participants, as well as a lack of respect by others i.e. bullying, being pushed or sworn at. However, bus travel was also seen as a means to facilitate positive social experiences, with participants describing the potential for making new friends (increasing social contact) and developing confidence in independent travel.
- Travelling with friends was important to some participants and a key reason why some currently didn't travel on public transport, as their friends used the Community Transport service.
- Social issues regarding familiarity (of other travellers and the transport staff) were seen as having a potentially significant impact upon behaviour of passengers. In WORK Ltd participant interviews with local college students, the students suggested that young people might "misbehave" if they assumed that they would never see the other passengers again. Where passengers and bus drivers became associated with particular services at particular times there was a perceived development of ownership and community, and it was envisaged that through recognition of perpetrators this antisocial behaviour would be less likely. This is an interesting social solution and one that was revealed to be effective, as some of the travel operators confirmed an ideal in practice was to assign a particular driver to a particular route.
- Recommendations : A greater civic authority presence (i.e. community officers) in public

places would reduce fear of anti-social behaviour.

- Developing relationships through partnership between communities (such as schools and the learning disability community) and policy and practice is effective in addressing local issues.
- Further training opportunities for PWLD to learn to travel independently would facilitate self-esteem.

Safety

- All learning disability participant groups expressed concerns about being able to safely get to the bus stop. The distance people needed to travel to bus stops (particularly from their homes) was seen as an issue of safety, convenience and accessibility. In relation to this, the absence of crossings in many areas and speeding traffic were seen as key reasons why people could not safely self-travel.
- The current condition of some crossings was also highlighted. Those that did not sound when it is safe to cross were seen as potentially dangerous. Meanwhile the bars on buses were seen as a sign of safety and used by some as comfortable support for bumpy journeys.
- Recommendations : local authorities should re-examine the relationship between road crossings and the position of bus stops, and consider more crossing points.
- The inclusion of both audio and visual signals at all crossing points should be a standard specification.

Customer care

- Being able to sit down before the bus departure was raised as being of concern by one of the learning disability participant groups. Disclosure of this issue at the interim project presentation resulted in a development of training by the travel operators, whereby drivers were made aware to respond to such passenger requests.
- The ability to draw attention to oneself and prompt the bus to pull into a bus stop was seen as a problem when more than one bus used the same stop. For many participants this led to frustration as well as missing the bus.
- Wheelchair users appreciated the driver letting down the ramp for their access. However, in many situations the ramps were not clean or in good repair, which made individuals feel devalued.
- Having a priority disabled passenger space (particularly for wheelchair users) on the bus was important, yet this often led to conflict with pram users.
- Recommendations : travel operators should consider the issue of stopping buses when more than one bus is at a stop. In association, driver training should develop awareness that disabled passengers find this difficult.
- There should be further training of transport staff to be respectful of all passengers. Associated practical measures should also be included in training programmes, such as drivers pulling in close to the kerb for ease of access. Implementing and upholding the designation of no-parking zones around bus stops would further facilitate this.

Information

- Methods of transport information were often confusing or difficult to read. This was brought up as an issue by participants in relation to use of the 24-hour clock on timetables as well as the predominance of jargon on signage and timetables : i.e. the central bus station is known as the “Interchange” yet for the participants this wording had little obvious relationship to bus travel.
- Many participants felt that the size of font used made information difficult to read, and concerns were expressed with regard to the travel guides and website.
- The journey planner (a newly installed information device) was indecipherable to the participants and could not be described as “user friendly”.

- The use of colours was seen as confusing in terms of the timetable routes (where these bore no correlation to the colour of the associated buses) and destination boards on buses.
- The position of timetables at bus shelters appeared illogical, as they were often located at the opposite end of the bus shelter to the direction from which the buses arrived. Participants who were wheelchair users expressed difficulties regarding timetables positioning as these were at height beyond eye level.
- Transport signs were viewed as confusing or not present at all.
- Recommendations : use of the 12-hour clock on bus timetables, production of clearer maps and removal of jargon from information (in particular signage) should be implemented.
- Travel operators should ensure consistency in their use of colour between timetables, buses and the design of shelters in order to facilitate orientation and confidence in travel.
- There should be greater investment in communication and equality training of staff at travel centres i.e. British Sign Language (BSL) and Makaton.

Place and object issues

- The condition of bus stops, shelters and buses was seen as significant in how the participants felt about a place or travel system and whether they chose to use it or not.
- Clean streets and bus stops were regarded as good. As well as maintenance, the provision and quality of objects such as seats was viewed as significant.
- Locating the central bus station was not a good experience for the participants. Participants were confused due to the lack of signage and discouraged by the condition of pathways, the number of steps (on the access route) and the amount of litter and graffiti.
- The apparent colour coding of shelters was also seen as confusing. The difference between the yellow, blue and grey dots that appeared on many shelters was not clear : i.e. was this a corporate image or indication of a particular route? The positioning of these dots was also raised as an issue, as when people were sat down at the bus shelter this obscured their view of oncoming buses.
- Wheelchair users appreciated being able to face the direction that the bus was travelling in, so they could see when their stop was approaching. The choice of seating place varied. Some participants preferred to be at the front so they did not miss their stop and also took comfort from being close to the driver. Others saw this as potential for crowding and preferred to be at the rear, however departing the bus was then seen as sometimes challenging.
- Recommendations : there should be greater partnership between travel operators and local authorities to maintain buses, bus stops and the areas around bus stops.
- Seats at bus stops should be at an appropriate height for people to use easily, and the local authority should consider footpath surfacing and handrails on sloping ground.
- The position and number of litterbins around bus stops should be reviewed and improvements to lighting in public places made to facilitate safer travel at night.

Among the rich diversity of detailed information to emerge from the project there are two significant issues that we believe add weight to advocates of “bottom-up” approaches to environmental planning and design.

The first of these is that a significant majority of the recommendations that emerged from the process pointed toward the need for relatively minor adjustment and adaptation to the existing situation. This suggests that substantial improvements could be made to the quality of experience that PWLD have of bus use, and with this their encouragement to use it more, through the accumulated impact of small interventions, most of which require no expensive infrastructural change and could be accommodated within routine maintenance, monitoring and training procedures.

The second relates to the presentation of findings. A common characteristic of conventional processes of participation tends to see outputs as a source of data, much like any other form of survey information gathered to inform the initial planning stages of a project. There are good reasons why, important to the subsequent justification of decisions made. However, and especially in the case of information derived from participation events, this process acts to remove the information from its context and detaches the authentic voices which initially gave it expression, recasting it in professionally specialized formats. Our previous research suggested that this process of professionalization can have such a sterilizing effect on locally generated information as to make the important messages it contains almost inaudible in extreme cases. In response the findings from this project were presented publicly at a dissemination event in July 2008 at Sheffield Town Hall at a special sitting of the regular Peoples' Parliament event that many of the learning disability participants were familiar with attending from previous occasions (figure 4). These familiar surroundings gave participants the opportunity to deliver their findings in person in the ways they had chosen for themselves; as an exhibition of canvases, a short drama performance, a presentation of the animation film, and other film and image based materials. An audience of over 150 people, including people with learning disabilities, the local authority and transport providers, attended the event. As a result of this direct communication, which retained the authentic voices of the participant groups, "What's the fuss we want the bus!" recommendations have since been included in the 2010 Sheffield City Council Adult Social Care Mobility Strategy, whilst the transport providers have employed the project DVD as a staff training resource. Through the sharing of experiences, the project has built learning disability community empowerment and cohesion : proof that participation does have a place in affecting policy and practice and that partnership with communities can promote positive change.

FIGURE 4 : WORKBOOK IN PROGRESS

Conclusion

In this paper we have sought to demonstrate that new forms of participatory process are required in order for the, hitherto unrecognized yet important, voices of underrepresented groups in society to be heard and valued within professional agencies who influence the form and content of places they use. We have suggested that such processes have far greater potential than to simply provide an effective means whereby professional agencies can access the experiences of user groups, important though this is as an end in itself. Our research has shown that achieving empowerment can depend as much on the participatory process itself as on what it delivers to the decision makers. By recognizing that participation in actions seen to be making a valued contribution to an issue of shared concern within a mutually supporting community can raise levels of self-esteem and community cohesion, we assert that there are significant social as well as informational outcomes from participation. We believe that the former needs to be better understood and more explicitly incorporated into participatory processes used in environmental planning and design arenas, and that the potential this has for developing local social capital through inclusivity much more widely recognized as a desirable outcome in itself. Through conducting this research we hope to have been able to demonstrate that aspects of the disciplines of disability studies, participatory practices, and urban design theory can be mutually and beneficially informative and that this may help inform better urban place making for the benefit of all in society.

One of the driving forces of this project was to achieve positive change in the lives of the participants, but in ways that gave the opportunity for them to experience being actively participant rather than merely a recipient of change. The seven stages of the Experiemic Process places control over what is investigated, how it is done and finally how findings are represented and communicated firmly in the hands of those who have first-hand experience. It achieves this by stripping away the polarization of “expert” and “lay” participants, a familiar characteristic of many participatory methodologies, recognizing instead that all participants are differently expert, either by virtue of special training or by virtue of routine daily experience (Figure 5). Presently, most approaches to decision-making that affects the environments people routinely use are delivered in a top-down manner, in which professional agencies determine process and make master plans for implementation. Even in the more enlightened of these processes where public participation is sought and valued, this remains firmly a part of top-down decision making as local experience is usually extracted from the context and recast as problems requiring professional solution.

FIGURE 5 : PRESENTING FINDINGS AT THE PEOPLES’ PARLIAMENT, SHEFFIELD TOWN HALL

FIGURE 6 : INTERVIEWING BUS SERVICE PROVIDERS

References

BUXÓ, M. J. (1999) "…que mil palabras", in De la investigación audiovisual. Fotografía, cine, vídeo, televisión. Barcelona : Proyecto A Ediciones.

CAMBRIDGE, P., & FORRESTER-JONES, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability : a case study of user-centred research, *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 28*(1), 5-23.

CANTER, D. V. (1977). *The psychology of place*. London : Architectural Press.

COCHRANE, A. (1998). Illusions of power : interviewing local elites, *Environment and Planning A, 30,* 2121-2132.

COCKERILL, H. (2002). Supporting communication in the child with a learning disability, *Current Pediatrics, 12,* 72-76.

CUTHBERT, A. R. (2007). Urban Design : requiem for an era – review and critique of the last 50 years. *Urban Design International, 12,* 177-223.

Department of Health (2001). *Valuing People : A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century, CM5086*. London : HMSO.

DEPARTMENT OF HEALTH (2009) *Valuing People Now*. HMSO : London.

DISABILITY DISCRIMINATION ACT (1995). London : HMSO.

DOVEY, K. (1993). Putting Geometry in its Place : Toward a Phenomenology of the Design Process. In Seamon, D. (1993) Dwelling, Seeing and Designing. *Toward a Phenomenological Ecology*. Albany : State University of New York Press.

ENABLE (1999). *Stop it! Bully and harassment of people with learning disabilities*. Enable : Glasgow.

FRANCK. A. K., & STEVENS. Q. (2007). *Loose Space : Possibility and Diversity in Urban Life.* London : Routledge.

FORESTER, J. (1989). *Planning in the Face of Power*. Berkley, California : University of California Press.

FORESTER, J. (1996). *Beyond dialogue to transformative learning : how deliberate rituals encourage political judgment in community planning processes, Democratic Dialogues : Theories and Practices* Ed. S. Esquith. Poznan : University of Poznan.

GLEESON, B. (1999). *Geographies of disability*. London : Routledge.

HABERMAS, J. (1981). *Theorie des Kommunikativen Handelns, Band 1 : Handlungsrationalitat und gesellschaftliche Rationalisierung.* Frankfurt am Main : Suhrkamp Verlag.

HABRAKEN, N. J. (1986). Towards a New Professional Role. *Design Studies, 7*(3), July, 139-143.

HABRAKEN, N. J. (1998). *The Structure of the Ordinary : form and control in the built environment*. Cambridge : MIT Press.

HABRAKEN, N. J. (2005). Palladio's Children. London : Taylor and Francis.

HALL, E. (2004). Social geographies of learning disability : narratives of exclusion and inclusion, *Area, 36,* 298-306.

HALL, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities, *Health and Place, 11,* 107-115.

HALL, E. (2007). Creating spaces of wellbeing for people with learning disabilities : A commentary. *New Zealand Geographer, 63*(2), 130-134.

HALL, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 54*(1), 48-57.

HANSEN, N., & PHILO, C. (2007). The Normality of Doing Things Differently : Bodies, spaces and disability geography. *Royal Dutch Geographical Society, 98*(4), 493-506.

HARVEY, D. (1972). Social justice and spatial systems. In *Geographical Perspectives on American Poverty* Ed. R Peet (p. 87-106). MA : Antipode,Worcester.

HARVEY, D. (1973). *Social Justice and the City*. London : Edward Arnold.

HARVEY, D. (1996). *Justice, Nature and the Geography of Difference.* Oxford *:* Blackwell.

HARVEY, D. (2003). The Right to the City. *International Journal of Urban and Regional Research, 27*(4), 939-941.

HEALEY, P. (1992). A planner's day : knowledge and action in communicative practice. *Journal of the American Planning Association, 58,* 9-20.

HEALEY, P. (1993). The communicative work of development plans. *Environment and Planning B : Planning and Design, 20,* 83-104.

HEALEY, P. (1997). *Collaborative Planning, Shaping Places in Fragmented Societies.* London : Macmillan.

HEALEY, P. (1999). Deconstructing communicative planning theory : a reply to Tewdwr-Jones and Allmendinger. *Environment and Planning A, 31,* 1129-1135.

HONNETH, A. (1995). *The Struggle for Recognition : The Moral Grammar of Social Conflicts.* Cambridge : Polity Press.

H. M. GOVERNMENT (2007). *PSA Delivery Agreement 16 : Increase the proportion of socially excluded adults in settled accommodation and employment, education or training.* London : HMSO.

HURWORTH, R. (2003). Photo-Interviewing for research. *Social Research Update, 40,* 1-7. Retrieved from http://www.sru.soc.surrey.ac.uk/SRU40.html

IMRIE, R., & HALL, P. (2001). *Inclusive Design – Designing and Developing Accessible Environments*. London : Spon Press.

INNES, J. (1995). Planning theory's emerging paradigm : communicative action and interactive practice*. Journal of Planning Education and Research, 14*(4), 183-189.

JACOBS, A., & APPLEYARD, D. (1987). Towards an Urban Design Manifesto. *Journal of the American Planning Association, 1987* (Winter).

KING, S., CONLEY, M., LATIMER, B., & FERRARI, D. (1989). *Co-design : A Process of Design Participation.* New York : Van Nostrand Reinhold.

LIFCHEZ, R., & WINSLOW, B. (1979). *Design for independent living : the environment and physically disabled people.* Berkley : University of California Press.

MCDOWELL, L. (1995). Understanding diversity : the problem of/for theory, in Geographies of Global Change : Remapping the World in the Late Twentieth Century Eds R. J. Johnston, P. J. Taylor, M. J. Watts, (p. 280-294). Oxford : Blackwell.

MATHERS, A. R. (2004). The Participation of People with Learning Disabilities in the Landscape Design Process of Urban Green Space. *Paper and conference presentation at the international Open Space*. Edinburgh, UK : People Space conference.

MATHERS, A. R. (2006). The participation of people with learning disabilities in the experience of public open space. Paper presentation at the DSA Conference : Disability Studies, Research and Learning, hosted by Disability Studies Association, Lancaster University, UK.

MATHERS, A. R. (2007). Approaches of inclusivity : Listening to and understanding the voices of people with learning disabilities in the planning and design process. In *Urban Sustainability Through Environmental Design : Approaches to Time-people-place Responsive Urban Spaces,* Eds. S. Porta, K. Thwaites, O. Romice, and M. Greaves. London : Taylor & Francis.

MATHERS, A. R. (2008a). *Hidden Voices : the participation of people with learning disabilities in the experience of public open space.* Doctoral thesis. UK : The University of Sheffield.

MATHERS, A. R. (2008b). Hidden voices: the participation of people with learning disabilities in the experience of public open space. *Local Environment, 13*(6), 515-529.

MAY, T. (2001). *Social Research - Issues, methods and process (3rd edition)*. Buckingham : Open University Press.

MEHAFFY, M. (2008). Generative Methods in Urban Design : a progress assessment. *Journal of Urbanism, 1*(1), March, 57-75.

MEHAFFY, M., PORTA, S., ROFE, Y, & SALINGAROS, N. (2010). *Urban Nuclei and the Geometry of Streets : the "emergent neighbourhood" model*. Urban Design International (in press).

NORRIS, C. (1985). *The Contest of Faculties : Philosophy and Theory After Deconstruction.* London : Methuen.

OROBITG CANAL, G. (2004). *Photography in the field : Word and image in ethnographic research, in : Working Images : Visual Research and Representation in Ethnography* Eds. S. Pink, L. Kürti and A. I. Afonso. London : Routledge.

PAGET, S. (2008). *Aspects of the Professional Role of the Landscape Architect - exemplified through the development of School Grounds* (Doctoral thesis). Uppsala : Swedish University of Agricultural Sciences.

PARR, H. (2000). Interpreting the "hidden social geographies" of mental health : ethnographies of inclusion and exclusion in semi-institutional places*. Health and Place, 6*, 225-238.

PARR, H. (2007). Mental health, nature work, and social inclusion, Environment and Planning D. *Society and Space, 25*, 537-561.

PROSHANSKY, H. M., FABIAN, A. K., & KAMINOFF, R. (1983). Place-identity : Physical world socialization of the self. *Journal of Environmental Psychology, 3,* 57-83.

RELPH, E. C. (1976). *Place and placelessness*. London : Pion.

RYAN, S. (2005). "Busy Behaviour" in the "Land of the Golden M" : Going Out with Learning Disabled Children in Public Places*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18,* 65-75.

SIBLEY, D. (1995). *Geographies of exclusion : society and difference in the west.* London : Routledge.

SIMKINS, I. M. (2008). *The Development of the Insight Method : a participatory approach for primary school children to reveal their place experience.* PhD Thesis, University of Sheffield

SMITH, M. D. (2000). Social justice revisited. *Environment and Planning A, 32,* 1149-1162.

SPIVAK, M. (1973). Archetypal Place. *Architectural Forum (U.S.A), 140*(3), 44-49.

TEWDWR-JONES, M., & ALLMENDINGER, P. (1998). Deconstructing communicative rationality : a critique of Habermasian collaborative planning*. Environment and Planning A, 30*(11), 1975-1989.

THWAITES, K. (2000). Expressivist Landscape Architecture : A New Conceptual Framework for Landscape Architecture. *Landscape Journal, (USA), l19*(1 - 2), 201-210.

THWAITES. K. (2001). Experiential Landscape Place : An Exploration of Place and Neighbourhood in Landscape Architecture. *Landscape Research, 26*(3), 245-255.

THWAITES, K., & SIMKINS, I. (2007). *Experiential Landscape : an approach to people, place and space*. London and New York : Routledge.

TUAN, Y. F. (1974). *Topophilia : a study of environmental perception, attitudes, and values.* Englewood Cliffs : Prentice-Hall.

TURNER, J. F. C. (1976). Housing by People : towards autonomy in building environments. Great Britain : Marion Boyars Publishers Ltd.

WANG, C., & BURRIS, M. A. (1994). Empowerment through Photo Novella : Portraits of Participation*. Health Education Quarterly, 21*(2), 171-186.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 59-77.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Vieillissement et accessibilité à la rue commerçante : le cas de la Promenade Masson

ANNE-SOPHIE DUBÉ[1] ET JUAN TORRES[2]

[1] Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Québec, Canada
[2] Institut d'urbanisme, Université de Montréal, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Si les espaces publics constituent des lieux privilégiés de socialisation, il n'en demeure pas moins que leur accessibilité peut être difficile pour les personnes vieillissantes, notamment lorsque les capacités physiques et cognitives de celles-ci diminuent. Pourtant, la fréquentation de ces espaces peut contribuer au bien-être des individus en favorisant l'activité physique, l'autonomie, le contact social et la participation à la vie de quartier. Le présent article porte sur les enjeux que les personnes âgées perçoivent dans leur utilisation d'un type particulier d'espace public, soit la rue commerçante de quartier. L'article prend appui sur une étude qualitative menée en 2010 auprès de huit personnes âgées entre 65 et 87 ans à Montréal. Sous la forme d'une étude de cas, la démarche comportait deux volets : d'une part, l'analyse spatiale d'une rue commerçante, soit la rue Masson, dans l'arrondissement Rosemont–La Petite-Patrie (Montréal); d'autre part, l'analyse du discours d'un groupe de personnes âgées à l'égard de cette rue. Pour ce deuxième volet, nous avons mené deux activités de cueillette de données, soit un groupe de discussion et une marche exploratoire. L'analyse qualitative des données recueillies permet d'identifier plusieurs difficultés rencontrées par les personnes âgées sur la rue commerçante. L'analyse permet également de saisir l'importance de cet espace au plan de la mobilité quotidienne des personnes âgées, essentielle à leur socialisation et à leur participation à la vie de quartier, ainsi que les caractéristiques qui rendent cette rue attractive aux yeux des participants.

Mots-clés : personne âgée, perte d'autonomie, espace public, socialisation

Abstract

If public spaces are places of socialization, the fact remains that accessibility to these spaces can be difficult for the elderly, especially when their physical and cognitive capabilities decrease. Yet, these areas may contribute to the welfare of seniors by promoting physical activity, independence, social contact and participation in community life. This paper focuses on the issues that seniors perceive regarding the use of a particular kind of public space : the local commercial street. The paper builds on a research conducted in 2010 among eight people aged between 65 and 87 years in Montreal. As a case study, the research included two dimensions : firstly, a spatial analysis of a local commercial street (Promenade Masson, Montreal); secondly, an analysis of the discourse of a group of seniors about this street. For this second dimension, we conducted two data collection activities : a focus group and an exploratory walk. The qualitative analysis of data identifies several challenges faced by older people on the local commercial street. The analysis also helps to understand the importance of this place in terms of daily mobility of seniors, essential to their socialization and participation in community life, as well as the characteristics that make the street attractive to participants.

Keywords : elderly, loss of autonomy, public space, socialization

Introduction

Selon les estimations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) la proportion de la population mondiale âgée de plus de 60 ans atteint actuellement 11 % et sera de l'ordre de 22 % en 2050 (OMS, 2007). Ce phénomène démographique, que l'on simplifie sous la bannière du vieillissement de la population, est bien présent au Québec, où de 2001 à 2051, la proportion des 65 ans et plus pourra passer de 13 % à 30 % (Conseil des aînés, 2007). Plusieurs facteurs contribuent à cette transformation démographique, dont deux très importants : d'une part, une amélioration des conditions de vie à plusieurs égards (conditions sanitaires, accès aux services de santé, etc.) qui se traduit par une augmentation de l'espérance de vie; d'autre part, une diminution du taux de fécondité, particulièrement marquée dans un grand nombre de sociétés pendant le dernier tiers du 20e siècle (OMS, 2007).

Ce phénomène démographique fait émerger de nouveaux enjeux et transforme le sens que nos sociétés donnent au processus de vieillissement. C'est dans ce contexte que l'OMS a proposé en 2002 le cadre d'orientation *Vieillir en restant actif*, qui « […] se veut une contribution à un débat approfondi et à l'élaboration de plans d'action visant à favoriser un vieillissement actif et en bonne santé » (OMS, 2002, p. 2). Le cadre concerne entre autres le vieillissement en milieu urbain et met de l'avant que, « [dans une] perspective globale de la vie, une ville accueillante pour les aînés est accueillante pour tous les âges » (OMS, 2007, p. 4). Le projet d'un réseau de villes amies des aînés prend appui sur ce cadre d'orientation et vise à « inciter les villes, dans plusieurs pays, à rendre leur milieu plus convivial et sécuritaire pour les personnes âgées » (OMS, 2007, p. 5). Au Québec, ce sont 177 municipalités qui participent actuellement à une démarche de ce type (programme Municipalité amie des aînés), dont les villes de Sherbrooke, Québec et Drummondville. L'objectif de rendre la ville conviviale et sécuritaire pour les personnes âgées prend donc de l'importance, d'autant plus que le processus de vieillissement peut comporter des changements dans les conditions physiques et cognitives des personnes, ainsi que dans leur contexte familial et social, se traduisant par une vulnérabilité. En effet, les personnes âgées peuvent expérimenter diverses difficultés dans leur pratique quotidienne de la ville et, bien entendu, dans leur participation à la vie sociale. C'est dans ce sens que l'aménagement approprié des milieux de vie, et en particulier des espaces publics, s'avère incontournable.

Le présent article s'appuie sur une étude dont l'objectif était d'explorer la relation entre les personnes âgées et un type particulier d'espace public, soit la rue commerçante de quartier. À partir du cas de la Promenade Masson, dans l'arrondissement Rosemont–La Petite-Patrie, à Montréal, l'article met en lumière l'importance de ce type d'espace public ainsi que les obstacles et les opportunités liés à son utilisation dans la perspective des personnes âgées. Les principaux concepts sous-jacents à notre démarche sont présentés dans les sections suivantes, tout comme notre stratégie méthodologique et les résultats. L'article termine avec une section de discussion qui nous permet de dégager les principales conclusions de cette étude.

La vieillesse : un âge complexe

Culturellement ancrés, la jeunesse, l'âge adulte et la vieillesse sont des âges qui reflètent la manière dont les sociétés comprennent le cours de la vie (James, Jenks & Prout, 1998). À ce titre, la vieillesse ne peut pas être définie de manière universelle : son sens varie à travers l'espace et le temps. En France, par exemple, on considérait au 16e siècle qu'à partir de l'âge de 40 ans, les personnes rentraient dans des étapes dites de *senecté* (sénescence) et de vieillesse (Aries, 1960). Dans notre contexte, on peut constater que l'augmentation de l'espérance de vie et la perspective d'une retraite active amènent à considérer la vieillesse comme une étape de plus en plus longue de la vie, à l'intérieur de laquelle on peut trouver une population très diverse. On utilise alors des catégories basées sur l'âge pour distinguer les « jeunes vieux » (65 à

74 ans) des « vieux vieux » (75 à 84 ans) et des « vieillards » (85 ans et plus)[1] (Neugarten, 1974). Ceci étant dit, « le fait de catégoriser les gens en fonction de leur âge ne permet pas de reconnaître les nombreuses différences et similarités qui les distinguent ou les unissent » (Pelot, 2004, p. 12). Pour mieux distinguer, on utilise alors des termes comme ceux de troisième âge et de quatrième âge, qui font respectivement référence à la vie active et inactive après la retraite (Lalive d'Épinay & Spini, 2007, p. 34). En effet, on peut distinguer « [les] personnes âgées en forme avec une excellente autonomie et une bonne intégration sociale, des personnes âgées vulnérables ou fragiles (*frail elderly*) avec des limitations fonctionnelles et une baisse des capacités d'adaptation » (Gonthier, 2000, p. 136). Toutefois, au-delà de ces différences, on peut reconnaître comme trait commun dans le processus de vieillissement une perte graduelle aux plans sensoriel (visuelle, auditive, etc.), cognitif ou de mobilité des personnes.

Ceci étant dit, il est important de souligner que, si un quart des personnes de 65 ans et plus des sociétés industrialisées sont frêles ou non-autonomes, la grande majorité (70 %), en revanche, demeure autonome (Kino-Québec, 2002, p. 14), voire active dans leur communauté. L'aménagement urbain concerne donc directement la plupart des personnes de 65 ans et plus qui pratiquent de manière quotidienne l'environnement urbain et, bien entendu, les espaces publics de celui-ci.

Vieillissement et socialisation

La vieillesse fait l'objet de plusieurs préjugés qui se traduisent généralement par des attitudes de gérontophobie, d'infantilisation ou d'âgisme (Dubé, 2006). Ce dernier constitue d'ailleurs une forme de violence qui s'exprime de diverses manières, comme le recours à l'âge en tant que critère d'éviction du marché du travail, l'opinion selon laquelle les personnes âgées seraient des « parasites » des jeunes, constituant une lourde charge pour les ressources publiques, etc. (Bizzini & Rapin, 2007, p. 264-269). Le terme a été utilisé pour la première fois dans la littérature scientifique en 1969 par Robert Butler pour faire référence « au préjugé qu'un groupe d'âge possède envers d'autres groupes d'âge » (Conseil des aînés, 2010, p. 3). Rapporté depuis les premières études gérontologiques, l'âgisme est un phénomène qui prévaut, bien qu'il puisse aujourd'hui se manifester de manière subtile, voire inconsciente (Dozois, 2006). Il reflète néanmoins un profond malaise social (Butler 1969) et témoigne d'un désintérêt pour les rôles que les personnes âgées peuvent jouer dans nos sociétés. C'est dans ce contexte que l'Association québécoise de gérontologie mène actuellement la campagne de sensibilisation « L'âgisme, parlons-en! », avec l'appui du ministère de la Famille et des Aînés. Il s'agit entre autres de mettre en valeur le rôle que les personnes vieillissantes jouent dans nos sociétés.

Un des rôles que l'on attribue souvent aux personnes âgées est celui de « gardiens de la mémoire » : on les voit comme personnes capables de « témoigner des valeurs essentielles, de transmettre la mémoire, d'éclairer les décisions à partir d'expériences vécues » (Forcet & Bazelle, 1999, p. 28). Au sein de leurs familles, les personnes âgées jouent ainsi un rôle micro-social non négligeable en offrant aux descendants une assistance, un accompagnement affectif et matériel ou encore de l'aide à la prise d'autonomie des jeunes adultes (Bonnet, 2001, p. 21). Ces relations familiales sont d'ailleurs aussi importantes pour les aînés que pour leurs familles (Pelot, 2004, p. 14). Cela dit, la personne âgée joue également un rôle macro-social important (au sein de la collectivité), qui s'exprime par exemple à travers l'action associative ou le bénévolat et qui contribue à la cohésion des communautés.

Les interactions sociales ont un impact très important sur les personnes âgées, notamment au plan de la santé, et ce, de différentes manières. Elles favorisent, par exemple, le maintien d'un mode de vie autonome ainsi que la consolidation des réseaux de solidarité (Bonanomi, 1998); elles peuvent contribuer au bien-être des aînés au plan émotionnel (Cattell,

[1] Traduction libre des termes « young old », « old old » et « oldest old ».

Dines Gesler & Curtis, 2008, p. 545), ne seraitce qu'en suscitant une participation à la vie en collectivité et une reconnaissance sociale (Forcet & Bazelle, 1999, p. 96-97). Or, le vieillissement peut rendre de plus en plus rares les occasions d'interaction : le départ à la retraite ou la perte éventuelle du conjoint peuvent en effet entraîner une diminution significative d'occasions d'interagir avec d'autres personnes sur une base quotidienne (Simard, 1980). Les personnes âgées se voient ainsi obligées à trouver de nouveaux rôles dans la société et une alternative à la sociabilité professionnelle (Dubar, 2000). L'émergence de nouveaux canaux de communication, associés aux technologies de l'information, ne semblent pas satisfaire tout à fait les besoins de socialisation des personnes âgées. Pour des auteurs comme Caradec (2008), les nouvelles technologies de communication suscitent plutôt une certaine exclusion de ces individus : bien que dans les dernières années un rapprochement ait été observé entre les nouvelles technologies de l'information et de la communication et la population vieillissante, celle-ci n'y accède que de façon marginale. Dans ce sens, les espaces publics demeurent des lieux privilégiés de socialisation.

Vieillissement et espaces publics : l'importance de la rue

La notion d'espace public fait allusion à la partie du domaine public non bâti affectée à des usages publics (Merlin & Choay, 2005), comme les rues, les parcs, les places, etc. Au plan juridique, cette notion est apparue graduellement au 19e siècle, implicitement opposée à celle d'espace privé. Complémentaires au logement (lieu d'intimité), les espaces publics se spécialisent alors comme espaces d'anonymat et de rencontres informelles (Capron & Haschar-Noé, 2007).

Les espaces publics sont en effet des lieux « *where we share with strangers, people who aren't our relatives, friends or work associates. [Their] character expresses and also conditions our public life, civic culture, everyday discourse* » (Walzer 1986, dans Woolley, 2003, p. 3). La rue constitue l'un de ces espaces publics et, à ce titre, elle peut susciter l'interaction entre ses usagers, d'autant plus qu'elle représente beaucoup plus qu'un simple corridor de circulation (Brody, 2005; Fleury, 2004; Paquot, 2006). Il s'agit d'un espace polyvalent qui sert de support aux déplacements (quotidiens ou exceptionnels, obligés ou facultatifs, etc.), mais qui permet aussi de nombreux autres usages, autant planifiés que spontanés (Gehl 1987). Plus encore, tel que documenté par Jacobs (1993), la rue constitue un environnement bâti dont les caractéristiques spatiales ont une forte influence sur la relation que les personnes entretiennent avec la ville.

Ainsi, la rue constitue un espace particulièrement important pour les personnes âgées (Lord, Joerin & Thériault, 2009) : c'est un lieu de contact, autant intergénérationnel qu'avec les pairs. Dans les termes de Burton et Mitchell :

> « *Going out provides many points of contact for older people, not just through planned trips to visit friends and family, but through informal interactions with neighbours on the street, shopkeepers and other people enjoying recreation in parks and other open spaces. Contact might be a chat or just a greeting or smile, but this can make a huge difference to people* » (2006, p. 41).

Par ailleurs, en tant qu'espace public, la rue peut contribuer à susciter de saines habitudes de vie, car au-delà des opportunités de socialisation, elle peut aussi offrir des occasions pour se déplacer à pied, ce qui constitue une activité physique essentielle (Kino-Québec, 2008). Toutefois, force est de reconnaître que l'environnement urbain n'est pas toujours accueillant pour les piétons âgés (Clément, 1994), l'espace étant souvent aménagé strictement en fonction des modes de déplacement motorisés et notamment de la voiture. Les espaces publics aménagés de manière inadéquate, et en particulier les rues, rendent ainsi difficile l'accès non seulement à des destinations quotidiennes (les commerces de proximité, les services de base, etc.), mais aussi à la vie sociale et culturelle (Olivera & Abellan, 1994,

p. 83). C'est dans ce sens que l'on se penche de plus en plus sur la relation entre les personnes âgées et les espaces publics urbains.

Si le vieillissement et la ville ne sont pas deux notions que l'on associe spontanément (Espinasse, 1994, p. 117), leur relation suscite néanmoins de plus en plus d'intérêt. Ainsi, aux recherches qui portaient sur l'adéquation des logements, se sont ajoutées depuis quelques années celles qui considèrent le quartier ou des territoires de référence plus vastes (Dreyer, 2008).

Plusieurs travaux examinent la relation entre les milieux urbains et le maintien de la santé des personnes âgées. L'étude de Parkes et Kearns (2006), par exemple, montre une association entre la santé et l'accessibilité à des commerces et à des équipements de loisir. Balfour et Kaplan (2002) identifient le bruit, ainsi que les problèmes d'éclairage, de circulation et d'accès au transport en commun comme facteurs environnementaux négatifs déterminants. L'étude de Bowling, Barber, Morris et Ebrahim (2006), quant à elle, montre une association entre la perception des personnes âgées au sujet de la disponibilité des installations de bonne qualité dans leur quartier et leur état de santé. Enfin, l'étude de Richard, Gauvin, Gosselin et Laforest (2008), menée à Montréal, met en évidence l'importance d'une pratique quotidienne de la marche dans un milieu perçu comme adéquat et la participation sociale des personnes âgées, préconisée dans l'approche de promotion de la santé. Ces études nous permettent de saisir l'importance du cadre bâti pour les personnes âgées en termes de santé, mais elles demeurent plutôt générales au plan spatial : elles ne portent pas sur des lieux publics précis, pratiqués par les individus, comme une place ou une rue en particulier, ce qui correspondrait à une échelle spatiale intermédiaire entre le logement et le quartier ou la ville. De plus, ces travaux adoptent des approches quantitatives dans lesquelles les variables environnementales à l'étude sont prédéfinies. La recherche plus interprétative de la perception des individus à l'égard de ce qui rend facile ou difficile l'utilisation de lieux publics précis, contribuerait donc à la compréhension du lien entre les personnes âgées et leur milieu de vie.

La recherche sur laquelle le présent article s'appuie, porte sur la perception des personnes âgées au sujet d'un espace public particulier, soit la rue commerçante de quartier. Elle s'inscrit dans la foulée des études sur les déterminants environnementaux de la marche (Cervero & Kockelman 1997; Ewing et al., 2005; Handy & Moktharian, 2005), dans la mesure où la rue commerçante représente avant tout un espace de déambulation dont les caractéristiques physiques affectent les déplacements à pied. Notre recherche s'inscrit aussi dans la foulé des études sur l'accessibilité à différents équipements et services (Dreyer, 2008; Hodge, 2008). Il faut ici préciser que l'accessibilité constitue un concept polysémique, comme en témoigne la manière dont divers auteurs l'abordent (Apparicio & Séguin, 2008). Parmi ses différentes dimensions, c'est la spatiale (Penchansky & Thomas 1981) que nous prenons en considération : nous nous sommes interrogés sur les obstacles et les opportunités que les personnes âgées perçoivent à l'égard de l'utilisation de la rue commerçante de quartier. Ce choix spatial s'explique entre autres par l'utilité et la polyvalence évidentes de ce type de rue, empruntée quotidiennement pour avoir accès aux commerces de proximité (épicerie, pharmacie, banque, etc.) au réseau de transport en commun, etc. Il s'agit en effet d'un type d'espace public qui joue souvent un rôle de centralité dans plusieurs quartiers montréalais. Précisons toutefois que notre exploration se limite à la rue commerçante : notre objectif n'était pas d'examiner la perception des personnes âgées à l'égard de l'ensemble de rues à proximité de leur lieu de résidence.

L'objectif de notre démarche était ainsi de mieux comprendre, dans la perspective des personnes âgées, les caractéristiques spatiales de la rue commerçante favorables ou défavorables à sa fréquentation à travers un cas typique, soit celui de la Promenade Masson, à Montréal. Sur la base des connaissances produites, différentes orientations au plan urbanistique, et plus particulièrement au plan du de-

sign urbain, seront dégagées afin de faciliter une pratique quotidienne de ces espaces publics par des piétons âgés.

Méthodologie

L'étude s'est déroulée sous la forme d'une étude de cas (Yin, 1994), intégrant deux volets : d'une part, une analyse spatiale d'une rue commerçante; d'autre part, l'exploration de la manière dont un groupe de personnes âgées pratiquent et perçoivent cette rue.

- Le site

Pour mener l'étude, nous avons retenu une rue commerçante au sein de la ville de Montréal, soit la rue Masson, dans l'arrondissement Rosemont–La Petite-Patrie. Ce dernier constitue l'un des arrondissements de la ville ayant la plus forte proportion de personnes âgées, soit 17 % pour les 65 ans et plus, ce qui correspond à une population d'environ 10 000 personnes. D'après les estimations de la Direction de la santé publique (2008, p. 7), cette proportion aura augmenté entre 41 % et 60% en 2026. C'est dans ce contexte que divers dispositifs adressés spécifiquement aux personnes âgées sont mis en place, comme la Navette Or. Ce service de transport en commun par minibus relie, à travers un circuit, divers lieux fréquentés par les personnes âgées (STM, 2009).

La rue Masson est la principale artère commerciale d'un secteur caractéristique de l'arrondissement, soit le quartier Rosemont, et ce, depuis sa fondation (SDC Promenade Masson, 2010). Son caractère commercial lui a valu le nom de « Promenade Masson » pour le segment allant de la rue d'Iberville à la 12^{e} avenue (Figure 1), qui regroupe plus de 150 commerces.

FIGURE 1 : LA PROMENADE MASSON DANS LE QUARTIER ROSEMONT–LA PETITE-PATRIE

Auteur : Anne Sophie Dubé, 2010, à partir d'une image Google Imagerie 2010.

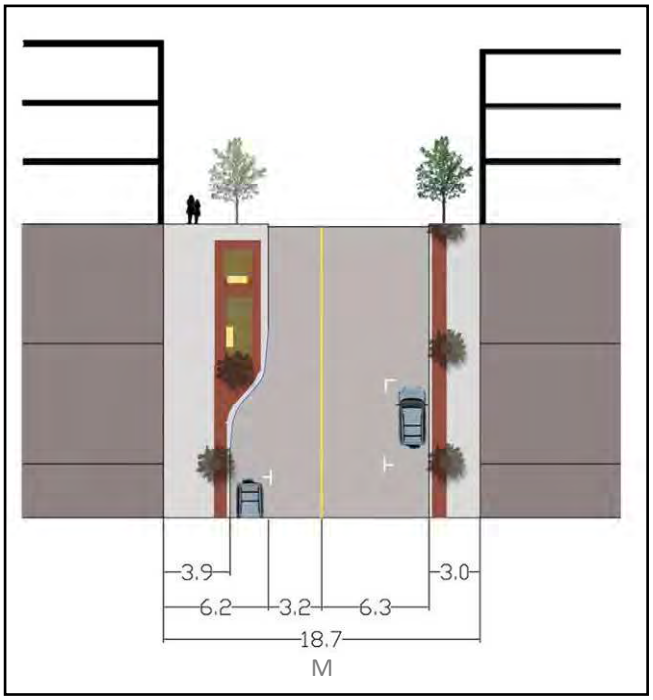
La Promenade Masson est bordée de bâtiments de deux à trois étages dont les fonctions sont principalement commerciales, mais où l'on retrouve également une vocation mixte (résidentiel et commercial). Les magasins d'alimentation (y compris les restaurants), les salons de coiffure ainsi que les petites boutiques indépendantes constituent les types de commerce les plus communs. La Promenade Masson relie également un parc (Parc du Pélican) et une église (Paroisse Saint-Esprit).

L'accès en automobile à la Promenade Masson est facile : il s'agit d'une rue à double sens et plusieurs espaces de stationnement sur rue y sont disponibles. On peut aussi y accéder en transport en commun : des lignes d'autobus passent sur cette rue ainsi que sur les rues transversales comme le boulevard Saint-Michel, le boulevard Pie-IX et la rue d'Iberville.

L'aménagement de la Promenade Masson témoigne d'un intérêt de la Ville et de l'arrondissement pour favoriser les déplacements à pied : les trottoirs ont été élargis d'environ trois mètres aux intersections (saillies) de façon à rétrécir les voies tout en augmentant la sécurité des piétons (Figure 2). Ces saillies accueillent du mobilier urbain (notamment des bancs et des jardinières) et offrent une aire de repos.

D'autres éléments du mobilier urbain sont aussi présents tout au long des trottoirs, comme des bornes de stationnement, des poteaux, etc. Il est à souligner que des pancartes installées sur le trottoir par certains commerçants viennent aussi « meubler » la rue et, dans certains cas, réduisent considérablement la largeur effective du corridor de circulation disponible sur le trottoir pour les piétons (Figure 3).

FIGURE 2 : COUPE TRANSVERSALE DE LA PROMENADE MASSON



Auteur : Anne Sophie Dubé, 2010.

FIGURE 3 : TROTTOIR SUD DE LA PROMENADE MASSON

Auteur : Anne Sophie Dubé, 2010.

- Participantes

Le recrutement de participants pour l'étude s'est déroulé sur deux phases. Lors de la première étape, nous avons contacté les responsables de divers centres communautaires de l'arrondissement pour leur présenter le projet. La responsable du *Centre Communautaire Rendez-vous 50+* a alors manifesté son intérêt et nous a permis de passer à la deuxième phase, soit l'invitation personnalisée aux membres du centre communautaire. Il est important de souligner que celui-ci se trouvait dans le quartier Rosemont, bien qu'il avait récemment déménagé dans l'arrondissement voisin, Saint-Michel/Villeray/Parc-Extension.

Dans la deuxième phase de recrutement, nous avons présenté le projet aux membres et identifié, avec la collaboration de la responsable du centre, des personnes intéressées. Un groupe de huit participantes a ainsi été constitué. Il s'agissait de femmes âgées de 65 à 87 ans, qui se déplaçaient régulièrement à pied et qui fréquentaient, au moins à l'occasion, la Promenade Masson. Il faut mentionner que plusieurs participantes fréquentaient d'autres rues commerçantes sur une base quotidienne, selon leur lieu de résidence.

Parmi les huit participantes, seulement une possédait un permis de conduire et utilisait une voiture pour ses déplacements quotidiens. Trois participantes utilisaient la canne comme support pour leurs déplacements; les autres marcheraient sans aide. Cinq des participantes habitaient l'arrondissement, soit trois dans le Vieux-Rosemont et deux dans le Nouveau-Rosemont. Trois personnes habitaient les quartiers adjacents, soit Villeray (une personne) et Saint-Michel (deux personnes). La moitié des participantes étaient des résidentes de longue date de leur quartier (plus de 30 ans), les autres y sont arrivées depuis cinq à dix ans et se disent attirées par la proximité des services, la présence de parcs, l'animation et la sécurité du quartier.

La première rencontre directe avec les participantes a eu lieu dans le centre communautaire. À cette occasion, nous avons présenté les objectifs de l'étude ainsi que les activités que celle-ci comportait (décrites ci-après). Nous avons aussi soumis aux participantes des formulaires de consentement faisant état des objectifs et des modalités de la démarche, notamment en ce qui concernait la confidentialité de l'information recueillie et la liberté d'abandon en tout moment. Les formulaires, ainsi que l'ensemble de notre démarche, avaient fait l'objet d'un examen et d'une approbation par le Comité plurifacultaire d'éthique à la recherche de l'Université de Montréal. Pour sa part, la personne responsable de l'organisme communautaire a aussi procédé à une évaluation du projet au plan de l'éthique.

- Les activités

Deux activités de cueillette de données avec les participantes ont été planifiées : une séance de discussion (*focus group*) et une marche exploratoire. Celles-ci ont eu lieu en juin 2010 et constituent des « ressources essentielles pour la compréhension des comportements spatialisés des personnes âgées » (Chaudet, 2010 p. 43). Pour des raisons logistiques (conflits d'horaire des participantes) et pour assurer une meilleure communication avec les participantes, le groupe a été divisé en deux pendant les deux activités.

Les séances de discussion ont été conduites sur la base d'un guide préparé à l'avance qui comportait 28 questions regroupées sous les thèmes suivants :

- information générale (profil des participantes);
- réseau social et familial;
- activités dans le quartier (lieux fréquentés, modes de déplacement, etc.);
- perceptions à l'égard de la rue commerçante.

D'une durée d'environ 45 minutes, chaque séance de discussion a été enregistrée puis transcrite pour analyse ultérieure.

Lors des marches exploratoires, qui se sont déroulées en après-midi, chacun des sous-groupes (les mêmes que pour la séance de discussion) s'est déplacé en autobus jusqu'à la Promenade Masson pour y effectuer une marche pendant environ 45 minutes. Les parti-

cipantes étaient invitées à commenter leur marche, notamment au sujet des caractéristiques appréciées ou déplorées de la rue. Le point de départ a été l'intersection Masson/ Saint-Michel; le groupe s'est dirigé vers l'est, jusqu'à la rue Iberville, pour ensuite revenir vers le point de départ en empruntant le trottoir opposé. Pendant cette promenade, plusieurs éléments évoqués lors de la séance de discussion ont été rappelés aux participantes afin de susciter leurs commentaires *in situ*. Ces commentaires ont été enregistrés et consignés par écrit.

- Analyse des données

L'information générée à travers ces activités a fait l'objet d'une analyse qualitative. Lors de cette analyse, l'objectif était de saisir la manière dont les qualités de la rue commerçante (ici la Promenade Masson) transparaissaient dans le discours des participantes, notamment en termes d'accessibilité et de socialisation. Cette analyse s'est déroulée à travers une série d'étapes, inspirées de la démarche proposée par Mayer et al. (2000, p. 173-175).

Suite à une série de lectures du matériel nous permettant de nous familiariser avec son contenu, la première étape de l'analyse a consisté à codifier l'information en assignant aux différents passages des transcriptions des codes qui exprimaient l'essence du propos des participantes. Par la suite, les sujets récurrents ont été regroupés à l'aide de catégories et mis en relation avec les thèmes principaux de l'étude (qualités de la rue, accessibilité et socialisation). L'objectif était donc de dégager des concepts significatifs pour les participantes et de saisir autant leur spécificité que leurs relations. Ces concepts ont été par la suite intégrés au sein d'un modèle interprétatif qui offre une manière particulière de comprendre la perspective des participantes. Il s'agissait en quelque sorte de « dégager de façon minutieuse et exhaustive les multiples dimensions et rapports de causalité du phénomène à l'étude » (Mayer et al., 2000, p. 175). La section suivante fait état de ce modèle interprétatif. Bien que conçu à partir d'une rue en particulier, il permet de mettre en évidence plusieurs enjeux liés à l'aménagement de milieux de vie et à la manière dont ceux-ci peuvent être reçus par une population vieillissante.

Résultats

- Les lieux de socialisation

Trois catégories spatiales peuvent être identifiées dans le discours des participantes : la première est celle de l'espace résidentiel, incarnée par le logement; la deuxième inclut d'autres lieux intérieurs mais accessibles au public, comme les commerces et certains bâtiments institutionnels (les centres communautaires, les hôpitaux, etc.); la troisième catégorie correspond aux espaces publics extérieurs, comme les rues, les parcs, les places, etc. Nous pouvons considérer les espaces concernés par ces trois catégories comme lieux de socialisation, y compris le logement : en effet, pour les participantes, la maison ou l'appartement représente un lieu dans lequel elles rentrent en contact avec leur communauté, notamment à travers les médias (radio, télévision, téléphone) ou les visites des membres de la famille et des amis. Par ailleurs, le logement constitue le lieu le plus important et dans lequel les participantes passent la plupart du temps. Cette importance n'est pas étonnante : porteuse des valeurs d'intimité, la maison est selon Bachelard « [un] corps d'images qui donnent à l'homme des raisons ou des illusions de stabilité » (Bachelard, 2004, p. 34).

> *« La maison, je la connais! »* (participante de 83 ans)

> *« Ben moi, vu que je suis toute seule à la maison, ben j'allume mon radio pis c'est comme si y'avait quelqu'un qui parlerait. »* (participante de 85 ans)

Parmi les lieux intérieurs mais accessibles au public, on retrouve des destinations *obligatoires* ou *optionnelles*, pour reprendre la typologie proposée par Gehl (1987) : le centre communautaire, par exemple, constitue une destination optionnelle, dans la mesure où sa fréquentation est totalement volontaire; les commerces de proximité, en revanche, constituent des exemples de destinations obligatoires car

les participantes sont amenées à les fréquenter sur une base quotidienne afin de s'approvisionner en aliments (épiceries), en médicaments (pharmacies), etc. Quoi qu'il en soit, dans les deux cas, ces lieux intérieurs représentent des occasions pour rentrer en contact avec d'autres personnes; dans le cas des destinations optionnelles, et en particulier du centre communautaire, cette possibilité de socialiser constitue d'ailleurs la raison principale d'une telle fréquentation :

> *« Moi, c'est pour la socialisation… le groupe, je trouve que c'est une bonne distraction. En plus, je participe au journal du centre en tant que bénévole. »* (participante de 83 ans)

> *« Je trouve que quand on ne vient pas, on s'en ennuie. On a hâte de se revoir! »* (participante de 73 ans)

Dans la troisième catégorie spatiale, soit celle des espaces publics extérieurs, on retrouve la même distinction que dans la catégorie précédente entre les lieux fréquentés de manière optionnelle ou obligatoire. La fréquentation des parcs, par exemple, s'avère optionnelle et répond principalement à un intérêt pour rencontrer d'autres personnes. Elle a lieu notamment pendant la saison estivale et s'articule autour d'éléments de mobilier urbain et de lieux particuliers :

> *« Ben moi, c'est dans le parc que je rencontre mes amis. On se croise au coin de la rue et puis on va au parc s'asseoir tous ensemble. Des fois, on va jouer aux cartes, mais on peut aussi jouer à la pétanque. »* (participante de 87 ans)

Pour les participantes, les rues constituent des espaces publics extérieurs qui sont pratiqués nécessairement pour atteindre différentes destinations (fréquentation obligatoire). C'est notamment le cas de la rue commerçante : sans être une destination en soi, elle doit être empruntée pour réaliser des commissions quotidiennes (aller à la banque, acheter des aliments, etc.). Ceci étant dit, si le contact avec d'autres personnes n'est pas la principale raison pour fréquenter la rue commerçante, il n'en demeure pas moins qu'elle le suscite et que ce contact est bien apprécié :

> *« C'est l'fun regarder les gens passer. Il y a toute sorte de monde! Mais, j'aime surtout regarder les petites familles. Ça me rappelle le bon vieux temps. »* (participante de 85 ans)

La rue commerçante, incarnée dans notre étude par la Promenade Masson, a donc une double importance au plan de la socialisation : d'une part, elle donne accès aux commerces de proximité dans lesquels des interactions peuvent avoir lieu; d'autre part, elle constitue le cadre dans lequel d'autres contacts sociaux spontanés, plus ou moins profonds, s'effectuent.

- *Les caractéristiques significatives de la rue commerçante*

Les commentaires issus de la marche exploratoire sur la Promenade Masson nous permettent de dégager cinq caractéristiques significatives de ce type d'espace : leur proximité, leur mobilier, leur entretien, leur familiarité et leur animation.

La rue commerçante comporte d'emblée une concentration de destinations commerciales, ce qui réduit la distance entre celles-ci. Cette concentration de destinations peut s'avérer très pratique pour les piétons âgés, dans la mesure où elle leur permet d'optimiser leurs déplacements en atteignant facilement plusieurs destinations dans un même parcours. Ceci étant dit, la distance entre le domicile et la rue commerçante peut varier et, dans certains cas, représenter un obstacle pour y accéder. C'est dans ce sens que **la proximité** de la rue commerçante constitue une caractéristique significative. Pour les participantes, il s'agissait d'une dimension d'autant plus importante, qu'elles effectuent la plupart de leurs déplacements seules à pied, notamment lorsqu'il est question des commissions quotidiennes. À titre indicatif, nous pouvons souligner que le transport en commun (adapté ou non) était utilisé de manière plutôt sporadique, tout comme le service de taxi.

La proximité de la rue commerçante détermine donc son accessibilité et se traduit par une durée de trajet à laquelle les participantes semblaient particulièrement sensibles :

> *« Ben moi ma marche, je la prends, quand je me rends chez IGA. Ça fait ça, ça prend au moins 15 minutes pour me rendre. Alors, ça me fait une bonne marche. Je suis bien contente à ce moment-là quand je l'ai faite. Il faut que je revienne aussi euh… alors c'est assez loin… »* (participante de 87 ans)

Il faut ici rappeler que pour les personnes âgées en perte de capacités physiques et cognitives, la vitesse de la marche diminue par rapport à la valeur moyenne de 4km/h, considérée dans des guides d'aménagement (Vélo Québec, 2009). Ceci veut dire que le seuil de confort de la distance de marche vers des destinations sera inférieur à celle de 800m prescrite dans des courants de design urbain comme le Nouvel urbanisme (Ouellet, 2006). Par ailleurs, la nécessité de transporter des paquets ou des sacs de courses lors de ces déplacements quotidiens entre le logement et la rue commerçante peut expliquer aussi la sensibilité des personnes âgées à la proximité.

Lors de notre étude, le projet de piétonisation de la Promenade Masson (prévu pour 2011) suscitait des inquiétudes auprès des participantes. Encore ici, la proximité apparaissait comme un enjeu très important, car si le projet comportait des améliorations dans l'aménagement physique de la rue pour rendre celle-ci plus confortable et sécuritaire, aux yeux des participantes il pouvait aussi compromettre son accessibilité :

> *« Je ne vois pas pourquoi ils enlèveraient les autos là, ils enlèveraient les autobus aussi. Ils disent que la population est vieillissante, mais s'ils s'arrangent pour pas qui peuvent marcher. »* (participante de 73 ans)

> *« S'il n'y a pas de place à laisser la personne là, y faut qu'elle débarque à quelque part. On va dire St-Michel pour aller à Casa Korfu, ce n'est pas loin, mais quand tu n'es pas capable de marcher, c'est loin. »* (participante de 78 ans)

Il est à noter que les participantes craignent ici une difficulté à s'approcher en autobus ou en automobile de leur destination, ce qui les forcerait à marcher dans un environnement piétonnisé, certes, mais pour des distances plus longues.

En ce qui concerne **le mobilier**, les participantes se sont exprimées notamment au sujet des jardinières et des bancs. Ces derniers sont utilisés fréquemment, notamment pour effectuer des pauses lors des trajets. La fréquence de leur utilisation dépend toutefois de plusieurs facteurs, comme l'état physique du piéton âgé, sa charge, les conditions météorologiques, etc. Il faut souligner que les aires de repos aménagées à chaque intersection de la Promenade Masson ne sont pas toujours perçues en termes positifs : la forme et l'orientation des bancs ne sont pas jugées « accueillantes ». Le discours des participantes venait confirmer ce que les observations de terrain laissaient croire (Figure 4) :

> *« C'est même pas confortable de s'asseoir là-dessus, pis y ont même pas planté de fleurs cette année. »* (participante de 84 ans)

Ceci étant dit, les participantes étaient d'avis que les bancs étaient présents en nombre suffisant. Par ailleurs, lors de la marche exploratoire, les participantes ont davantage été portées à s'asseoir sur les bancs conventionnels, parallèles au trottoir (Figure 5).

L'entretien fait référence à la préservation en bon état des lieux par le nettoyage régulier et la réparation opportune d'imperfections dues à l'usure ou aux accidents (fissures, décollements, dénivellations, etc.). Par rapport à la rue commerçante, et en particulier aux trottoirs, l'entretien représente un enjeu très important aux yeux des participantes. Les fissures et, en général, les irrégularités du trottoir constituent en effet des obstacles plus ou moins insurmontables selon les capacités physiques des individus (Figure 6). Ces irrégularités sont fré-

Figure 4 : Mobilier urbain sur une intersection de la Promenade Masson

Auteur : Anne Sophie Dubé, 2010.

Figure 5 : Banc installé de manière parallèle à la rue sur la Promenade Masson

Auteur : Anne Sophie Dubé, 2010.

quentes à proximité des intersections et dans les zones de contact entre différents matériaux (bêton, brique, métal, etc.). Elles peuvent compromettre l'accessibilité à la rue et, bien entendu, aux commerces adjacents :

> *« Il y a le trottoir qui me dérange. J'ai toujours peur de m'accrocher, car je suis tombée plusieurs fois. […] Pour moi, je ne me lève pas les pieds assez hauts. Alors là, je fais attention; je lève les pieds plus haut pour pas m'accrocher et puis je me sers de ma canne. »* (participante de 83 ans)

Lors de la marche exploratoire, on pouvait constater que le déplacement exigeait beaucoup de concentration auprès des participantes : la tête penchée, elles examinaient attentivement le trottoir, perdant ainsi de vue ce qui se passait autour d'elles, et en particulier l'information affichée sur les panneaux de signalisation.

> *« Moi, je marche toujours les yeux par terre parce que je ne veux pas m'accrocher pis tomber. »* (participante de 78 ans)

Il est important de mentionner que les irrégularités du trottoir, qui d'ailleurs sont encore plus flagrantes en hiver, lorsque la neige s'accumule, provoquent une diminution de la surface de circulation effective sur le trottoir. Ceci a été évoqué par les participantes et constitue une source potentielle de conflits avec les autres usagers du trottoir, notamment lorsqu'on utilise des dispositifs d'aide à la marche, comme les cannes ou les marchettes.

Lors de nos marches exploratoires, nous avons pu constater l'importance que les participantes accordaient au risque de chute, supérieur somme toute au risque de désorientation. L'absence d'allusions aux enjeux d'orientation ou aux dispositifs de signalisation dans le discours des participantes peut s'expliquer par la nature de l'activité (promenade en groupe, dans un environnement familier, etc.). Soulignons aussi que la rue commerçante dans le contexte nord-américain, et en particulier à Montréal, est généralement un espace régulier, inscrit dans une grille orthogonale et, dans ce sens, relativement clair en termes d'orientation.

FIGURE 6 : IRRÉGULARITÉS DU TROTTOIR SUR LA PROMENADE MASSON

Auteur : Anne Sophie Dubé, 2010.

Cela dit, si en termes d'orientation la marche dans la rue commerçante ne posait pas problème selon nos participantes, la situation était différente en ce qui concerne la marche entre le domicile et la rue commerçante. Les difficultés perçues pouvaient varier d'une participante à l'autre selon leurs capacités cognitives. Ces difficultés concernent toutefois la relation entre les personnes âgées et les rues en général, ce qui sortait de l'objet principal de notre étude.

Pour les participantes, **la familiarité** de la rue commerçante constitue aussi une caractéristique très significative. Nous faisons ici référence à la permanence de caractéristiques environnementales pouvant susciter une sensation de contrôle chez les individus. Tout comme le logement, la rue commerçante offre en quelque sorte une stabilité de par son caractère prévisible : on y trouve jour après jour les mêmes commerces, la même organisation des marchandises, les mêmes personnes, etc. Cette prévisibilité est donc fortement appréciée, voire recherchée :

> *« Moi, je vais toujours faire mes courses la même journée à la même heure. Comme ça, je rencontre toujours les mêmes personnes. »* (participante de 73 ans)

Cette recherche de familiarité témoigne aussi d'un intérêt pour socialiser : il s'agirait de diminuer l'incertitude et le stress qu'un environnement trop changeant engendrerait pour, en tout contrôle, se concentrer sur les petites rencontres informelles.

Si la prévisibilité est recherchée, **l'animation** dans la rue l'est tout autant. Dans le discours des participantes, cette animation prenait la forme d'un achalandage qui était d'ailleurs vu comme un indicateur de la vitalité économique de la rue. On soulignait ainsi la diversité de l'offre commerciale, qui permettait d'une part de satisfaire tous les besoins quotidiens et, d'autre part, d'attirer une clientèle variée et à l'intérieur de laquelle les personnes âgées trouvaient leur place :

> *« J'habite la rue Bellechasse. Il y a plusieurs… il y a un cordonnier, une pharmacie, il y a un IGA qui est sur la rue Beaubien qui est pas tellement loin. »* (participante de 73 ans)

Il est important de mentionner qu'aux yeux des participantes, l'achalandage comporte aussi un autre avantage, et ce, en termes de sécurité. En effet, la circulation de personnes dans la rue et l'activité à l'intérieur des commerces permettraient aux participantes de faire appel à l'aide en cas d'urgence (chute, malaise, agression, etc.).

La perspective d'une transformation de la Promenade Masson suscite aussi des préoccupations auprès des personnes âgées au plan de l'animation. Il faut dire que le projet de l'arrondissement se veut une manière de contribuer à la vitalité de la rue pour attirer davantage de familles (Gladel, 2010); toutefois, les participantes de notre étude y voient une éventuelle transformation socio-démographique du quartier qui pourrait entrainer la fermeture de commerces et de services adressés à la population vieillissante. Plus encore, avec la piétonisation de la rue, on craint une spécialisation de l'offre commerciale (surtout des cafés ou des bars qui profiteraient de plus d'espace pour les terrasses), au détriment de sa diversité actuelle.

> *« J'ai signé la pétition pour les autos sur Masson. S'il faut qu'ils enlèvent les autos, [les commerces] vont tous aller au centre d'achats. »* (participante de 85 ans)

Discussion

Les témoignages recueillis lors de notre étude montrent que les lieux de socialisation sont variés et très importants pour les personnes âgées. Lorsque celles-ci sont autonomes et demeurent dans leur logement, la rue commerçante de quartier acquiert encore plus d'importance pour compenser les effets négatifs de l'isolement associé à la perte d'une socialité professionnelle (chez les retraités) ou de la compagnie familiale (Simard, 1980). La rue commerçante permet ainsi aux personnes âgées de réaliser leurs achats quotidiens et, plus encore, de socialiser, ne serait-ce qu'à travers une brève conversation spontanée ou

un simple échange de regards (Burton & Mitchell, 2006).

Notre étude confirme les résultats de Lord et al. (2009) : empruntée quotidiennement, la rue constitue un espace très significatif pour les personnes âgées. Dans le discours de nos participantes, la rue commerçante en particulier fait partie des espaces importants de la vie quotidienne, au même titre que le logement. C'est d'ailleurs la stabilité et la familiarité, caractéristiques de la maison, que les participantes de notre étude recherchent dans ce type d'espace extérieur. Comme Burton et Mitchell le montraient (2006, p. 52), ces caractéristiques permettent aux personnes âgées de réduire leur niveau d'anxiété et favorisent le développement d'un sentiment d'appartenance au lieu. De plus, nos participantes étaient d'avis que cette familiarité pouvait s'avérer rassurante dans l'éventualité d'épisodes de perte de mémoire ou de désorientation.

Il ressort aussi des témoignages que la marche est un moyen privilégié de déplacement pour les personnes âges. Il s'agit d'une bonne nouvelle dans le contexte actuel de promotion du transport actif comme saine habitude de vie (Kino-Québec, 2008), qui met en évidence le rôle des commerces de proximité et l'importance de leur accessibilité. Il s'agit également d'un défi de taille en termes d'aménagement, qui se justifie entre autres par les bénéfices collectifs d'un vieillissement actif et en santé.

Il faut ici souligner que, concentrée sur les caractéristiques significatives de la rue commerçante, l'objet de notre étude n'était pas l'identification d'obstacles et d'opportunités à la marche *entre* le logement des participantes et la rue commerçante. Une telle identification, inspirée d'approches comme celle des « marqueurs d'itinéraires » (Miaux, 2007) serait tout à fait pertinente et complémentaire. Notre travail a néanmoins mis en évidence l'importance de la distance comme facteur d'accessibilité à la rue commerçante. La distance constitue en effet un déterminant environnemental de grande importance pour les déplacements actifs vers des destinations quotidiennes (obligatoires) (Ewing et al., 2005; Handy et al. 2006). Or, la qualité des aménagements consacrés aux piétons, particulièrement significative pour les personnes âgées, semble relativiser l'effet de la distance. Par une géométrie, un mobilier et une qualité de la surface de circulation inadéquats, les distances les plus courtes peuvent en effet devenir impraticables. Empruntée nécessairement, la rue commerçante constitue donc un environnement très sensible à cet égard. Elle peut facilement devenir ce que Chaudet (2010) appelle un espace « invalidant », rendant difficile l'accès à des espaces dans lesquels les personnes âgées cherchent à satisfaire leurs besoins quotidiens, autant matériels que de socialisation.

L'animation de la rue constitue aussi une caractéristique importante, et ce, de deux manières : d'une part, elle constitue l'expression d'une vitalité commerciale au sein du quartier (c'est-à-dire à proximité du logement); d'autre part, elle prend la forme d'un achalandage des commerces et de la rue qui les relie, ce qui se traduit par des occasions de socialisation. Notre étude confirme ainsi celle de Borst et al. (2008), qui identifiait la qualité de l'espace piéton (propreté, valeur paysagère) et l'animation de la rue comme caractéristiques environnementales ayant une influence sur la marche chez les personnes âgées. De manière plus générale, notre recherche confirme également la relation entre la possibilité de pratiquer des environnements favorables à la marche et la richesse de la vie sociale des personnes âgées au sein de leur quartier, mise en évidence par Richard et al. (2008).

Si l'on se fie à l'avis des participantes de notre étude, le confort et la sécurité sont des dimensions cruciales dans l'expérience que les personnes âgées ont de la rue commerçante. Elles s'expriment par la facilité avec laquelle on marche et sont déterminées par divers facteurs, dont la géométrie du trottoir, la forme et l'emplacement du mobilier urbain et, surtout, la qualité de la surface de circulation. Lorsque les conditions de déplacement ne sont pas optimales, on peut imaginer que les interactions avec d'autres usagers seront moins faciles : concentrées sur le trottoir et inquiètes devant la possibilité d'une chute, les personnes âgées

apparaissent donc vulnérables et, la rue commerçante inaccessible. Il nous semble ici important de souligner que, malgré ce que nous avions pu anticiper, les participantes de notre étude ne se sont pas exprimées au sujet des obstacles à la marche que les commerçants peuvent poser eux-mêmes sur le trottoir, comme les pancartes ou le mobilier des terrasses. Toutefois, nous ne pouvons pas conclure que ces éléments ne soient pas significatifs pour les personnes âgées. Rappelons que notre étude a un caractère exploratoire : si son approche qualitative permet de saisir le sens que les participantes donnent à leur environnement vécu à travers certaines dimensions, elle ne permet pas de mesurer l'importance qu'elles accordent à une liste exhaustive de variables. Dans la même veine, nous devons être prudents dans l'interprétation d'omissions dans le discours des participantes au sujet d'éléments du paysage urbain comme la signalisation. Notre méthode de cueillette de données confrontait les participantes à un espace avec lequel elles étaient familiarisées, pour une promenade en groupe. Nous pouvons facilement imaginer qu'un tel enjeu serait ressorti plus clairement dans le contexte d'une marche dans un environnement inconnu. Dans le même esprit, il est important de considérer que nos activités de cueillette de données ont eu lieu pendant la période estivale. Des études complémentaires réalisées en période hivernal et mettant en évidence l'impact des accumulations de neige sur la pratique des espaces publics chez les personnes âgées seraient nécessaires.

Notre étude a révélé néanmoins une réalité à laquelle nous ne nous attendions pas, soit l'appréhension avec laquelle les participantes attendaient l'éventuelle piétonisation de la rue commerçante. Pourtant, cette opération a pour objectif d'améliorer le confort et la sécurité des déplacements à pied par l'implantation d'une série de dispositifs d'apaisement de la circulation, comme ceux répertoriés dans une littérature de plus en plus abondante (cf. Vélo-Québec, 2009). En fait, les personnes âgées ayant participé à notre étude craignent une accessibilité moins aisée en transport en commun et en automobile (le taxi compris) à des destinations ponctuelles sur la Promenade Masson, ce qui les forcerait à marcher d'avantage. Cette crainte s'explique mal dans le contexte où les participantes déclaraient effectuer la majorité de leurs déplacements quotidiens seules et à pied. De plus, nous pouvons imaginer que la qualité des aménagements piétons pourraient relativiser l'effet de distance, tel qu'évoqué précédemment. Une appréhension plus légitime concernerait cependant l'incertitude que le projet de piétonisation engendre au sujet des changements potentiels de l'offre commerciale de la rue. L'essor d'une offre commerciale renouvelée pourrait en effet comporter des avantages en termes de vitalité économique pour le secteur, mais aussi des problèmes à l'égard de l'offre commerciale pour une clientèle plus âgée.

De cette étude de cas, nous pouvons donc dégager plusieurs recommandations générales pour l'aménagement d'espaces publics, et en particulier de rues commerçantes, accueillants pour les piétons âgées. D'abord, nous ne saurions pas insister sur l'importance de la distance comme déterminant environnemental pour les piétons dont les capacités physiques et cognitives diminuent progressivement. Générer des distances de marche inférieures à celles identifiées conventionnellement comme seuils de tolérance s'avère être un défi auquel on ne peut pas répondre sans adopter des politiques fortes en matière de densification et de mixité d'usages. Évidemment, à la densité et à la diversité de fonctions s'ajoute un troisième facteur, soit le design (Cervero & Kockelman, 1997). La qualité de l'environnement piéton et l'existence de dispositifs favorables à la marche est en effet très importante. Pour les piétons âgés, un soin particulier doit être porté aux détails. La régularité des superficies, le dégagement des couloirs de déplacement et la qualité du mobilier ne sont que quelques exemples de considérations incontournables. Enfin, l'implication des personnes âgées dans l'aménagement de leur milieu de vie apparaît aussi comme une piste prometteuse. Deux retombées positives peuvent être attendues d'une telle implication : d'une part, la conception de milieux sur la base de connaissances plus justes sur les réalités des piétons âgés; d'autre part, une meilleure compréhension auprès des

personnes âgées des enjeux liés au réaménagement des milieux urbains. À ces deux retombées, typiques des démarches participatives d'aménagement (Torres & Breux, 2010) s'ajoute une autre, soit celle d'interagir socialement avec la population vieillissante dans des démarches collaboratives de planification. Une telle participation ne se fait pas sans efforts, mais elle a toute sa pertinence, voire sa nécessité, dans le contexte social et démographique actuel.

Conclusion

Lieu fréquenté de manière quotidienne, la rue commerçante constitue un espace important pour les personnes âgées, autant en termes de socialisation que de distribution de biens et de services. La vitalité de la rue commerçante peut d'ailleurs être vue comme l'expression de la vitalité du quartier et comme facteur de qualité de vie. Or, pour les personnes âgées, et en particulier pour celles autonomes mais en perte graduelle des capacités physico-cognitives, l'aménagement de la rue commerçante peut s'avérer inadéquat et compromettre non seulement leur intégration sociale, mais aussi leur autonomie.

Sur la base d'une étude exploratoire menée à l'été 2010 auprès d'un groupe de personnes âgées qui fréquentaient la Promenade Masson, nous avons dégagé plusieurs caractéristiques spatiales déterminantes dans la pratique de la rue commerçante de quartier : la proximité, le mobilier, l'entretien, la familiarité et l'animation. Notre étude met ainsi de l'avant l'importance de la rue commerçante pour la population vieillissante et la nécessité de prendre en considération le point de vue de cette population dans l'aménagement de milieux qui se veulent accessibles et adaptés à tous les usagers. Dans un contexte de promotion des modes de transport actif et d'un vieillissement en autonomie, ces caractéristiques spatiales acquièrent beaucoup d'importance et méritent une attention particulière lors de l'aménagement de quartiers et de villes inclusifs.

Références

APPARICIO, P., & SÉGUIN, A.-M. (2008). L'accessibilité aux services de proximité dans les espaces de pauvreté de l'île de Montréal. Dans M. Thériault et F. Des Rosiers (éds.) *Information géographique et dynamiques urbaines*. Paris : Hermès.

ARIÈS, P. (1960). *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*. Paris : Plan.

BACHELARD, G. (2004). *La poétique de l'espace*. 9e éd. Paris : Quadrige/PUF.

BALFOUR, J. L., & KAPLAN, G. A. (2002). Neighborhood Environment and Loss of Physical Function in Older Adults : Evidence From the Alameda County Study. *American Journal of Epidemiology*, *155*(6), 507-515.

BONANOMI, L. (1998). Pour un urbanisme favorable aux personnes âgées. In *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser.* France : Éditions de l'Aube.

BIZZINI, L., & RAPIN, C.-H. (2007). L'âgisme. Une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence. *Gérontologie et société, 123*, 263-278.

BONNET, M. (2001). Les personnes âgées dans la société. Notes d'IÉNA (46), 1-104. Repéré le 13 juin 2010 à http://www.conseil-economique-et-social.fr/rapporti/texte .asp?Repertoire=01052309&ref= NS00511a

BOWLING, A., BARBER, J., MORRIS, R., & EBRAHIM, S. (2006). Do perceptions of neighbourhood environment influence health? Baseline findings from a British survey of aging. *Journal of Epidemiology and Community Health, 60*, 476-483.

BORST, H. C., MIEDEMA, H., VRIES, S. GRAHAM, J., & VAN DONGEN, J. (2008) Relationships between street characteristics and perceived attractiveness for walking reported by elderly people. *Journal of Environmental Psychology 28,* 353-361.

BURTON, E., & MITCHELL, L. (2006). *Inclusive urban design : Streets for life*. Oxford : Architectural Press.

BUTLER, R. N. (1969). Age-Ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist, 9*(4), 243-246.

BRODY, J. (2005). *La rue.* France : Les Presses Universitaires du Mirail.

CAPRON, G., & HASCHAR-NOÉ, N. (2007). Une approche processuelle de l'espace public urbain. In *L'espace public urbain: de l'objet au processus de construction*. France : Presses universitaires du Mirail.

CARADEC, V. (2008). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement* (2e édition). Paris : Armand Colin.

CATTELL, V., DINES, N., GESLER, W., & CURTIS, S. (2008). Mingling, oberving, and lingering : Everyday public spaces and their implications for well-being and social relations. *Health and Place*, *14*, 544-561.

CERVERO, R., & KOCKELMAN, K. (1997). Travel Demand and the 3Ds : Density, Diversity, and Design. *Transportation Research D*, *2*, 199-219.

CHAUDET, B. (2010). La mobilité quotidienne des piétons âgés autour de leur domicile est-elle révélatrice d'espaces de qualité et de bien-être? Dans Granié, M-A. et Auberlet, J-M. (éds.) *Le piéton : Nouvelles connaissances, nouvelles pratiques et besoins de recherche*. Paris : Salon-de-Province / Paris : Les collections de l'INRETS, 43-45.

CLÉMENT S. (1994). La ville et la vieillesse : espace public, temporalité, mobilité. *Gérontologie et société, 69*, 150-159.

CONSEIL DES AÎNÉS DU QUÉBEC. (2007). *La réalité des aînés québécois*. (3e édition). Québec : Les Publications du Québec.

CONSEIL DES AÎNÉS DU QUÉBEC. (2010). *Avis sur l'âgisme envers les aînés : état de la situation*. Québec.

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE ET AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL. (2008). *Vieillir à Montréal : Un portrait des aînés*.

DOZOIS, E. (2006). *Ageism : A review of the litterature*. Calgary Health Region, Healthy Aging Committee.

DREYER, P. (2008). Limiter les conséquences de la vieillesse et de la dépendance. Agir sur l'habitat et l'environnement. *Gérontologie et société, 125*, 167-184.

DUBAR C. (2000). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles* (3e édition). Paris : Armand Colin.

DUBÉ, D. (2006). *Humaniser la vieillesse.* Québec : Éditions MultiMondes.

ESPINASSE, M.-T. (1994). Vieillir en ville. *Gérontologie et société, 69*, 110-117.

EWING, R., CLEMENTE, O., HANDY, S. L., BROWNSON, R. C., & WINSTON, E. (2005). *Identifying and measuring urban design qualities related to walkability—final report*. Princeton, NJ : Robert Wood Johnson Foundation.

FLEURY, A. (2004). La rue : un objet géographique?. *Tracés. Revue de Sciences humaines, 5*, 33-43.

FORCET, J.-Y., & BAZELLE, M.-L. (1999). *Sortir la personne âgée de son isolement. Le rôle de l'institution (re) socialisante* (Éditions Frison-Roche). Paris : Adicifor.

GEHL, J. (1987). *Life between buildings : using public space.* New York : Agincourt, Van Nostrand Reinhold; MacMillan of Canada.

GLADEL, C. (2010). La piétonnisation de Masson reportée au printemps prochain. *Rue Masson*. Repéré le 4 juin 2010 à http://ruemasson.com/?p=1439

GONTHIER, R. (2000). Le concept de fragilité : pourquoi est-il essentiel?. *Revue de gériatrie, 25*, 135-138.

HANDY, S., & MOKHTARIAN, P. (2005). Which comes first : the neighborhood or the walking? *ACCESS*, 15.

HODGE, G. (2008). *The geography of aging : Preparing communities for the surge in seniors*. Montréal et Kingston : McGill-Queen's University Press.

JACOBS, A. B. (1993). *Great Streets*. Cambridge, MA : MIT Press.

JAMES, A., JENKS, C., & PROUT, A. (1998). *Theorizing childhood*. New York : Teachers College Press.

KINO-QUÉBEC. (2002). *L'activité physique déterminant de la qualité de vie des personnes de 65 ans et plus. Avis du comité scientifique de Kino-Québec.* Québec. Repéré le 9 juin 2010 à http://www.kino-quebec.qc.ca/publications/AvisScientifiqueAines.pdf

KINO-QUÉBEC. (2008). *L'activité physique et le poids corporel. Avis du comité scientifique de Kino-Québec*. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Québec.

LALIVE D'ÉPINAY, C., & SPINI, D. (2007). Le grand âge : un domaine de recherche récent. *Gérontologie et société, 123*, 31-54.

LORD, S., JOERIN, F., & THÉRIAULT, M. (2009). La mobilité quotidienne de banlieusards vieillissants et âgés : Déplacements, aspirations et significations de la mobilité. *Le Géographe Canadien, 3*, 357-375.

MAYER, R., OUELLET, F., SAINT-JACQUES, M.-C., TURCOTTE, D., & COLLABORATEURS. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville (Québec) : Gaétan Morin.

MERLIN, P., & CHOAY, F. (2005). *Dictionnaire de l'urbanisme et de l'aménagement*. Paris : Presses universitaires de France.

MIAUX, S. (2007). Les marqueurs de l'itinéraire au service d'une approche opérationnelle des déplacements. Dans Sénécal, G. (éd.) *Les indicateurs sociaux territoriaux*. (p. 167-185). Québec : Presses de l'Université Laval.

NEUGARTEN, B. L. (1974). Age groups in American society and the rise of the young old. *Annals of the American Academy of Political and Social Sciences*, *415*(1), 187-198.

OLIVERA, A., & ABELLAN, A. (1994). Les obstacles physiques de la cité : la brutalité de l'espace construit. *Gérontologie et société, 69*, 83-91.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2002). *Vieillir en restant actif : cadre d'orientation.* Repéré le 1er novembre 2010 à http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH _02.8_fre.pdf

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2007). *Guide mondial des villes-amies des aînés*. Repéré le 15 novembre 2010 à http://www.conseil-des-aines.qc.ca/index.php?option=com_content&task=view&id=160&Itemid=342>

OUELLET, M. (2006). Le smart growth et le nouvel urbanisme : synthèse de la littérature récente et regard sur la situation canadienne. *Cahiers de géographie du Québec, 50*(140), 175-193.

PAQUOT, THIERRY. (2006). Pour une ville plein de rues… *Urbanisme 346*, 74.

PARKES, A., & KEARNS, A. (2006). The multi-dimensional neighbourhood and health. *Health and Place, 12*(1), 1-18.

PELOT, L. (2004). Une question d'âge. Les rapports entre les générations et le droit. *Le magazine Transition, 34*(3), 11-14.

PENCHANSKY R., & THOMAS, J. W. (1981). The Concept of Access : Definition and Relationship to Consumer Satisfaction. *Medical Care, 19*(2), 127-40.

RICHARD, L., GAUVIN, L., GOSSELIN, C., & LAFOREST, S. (2008) Staying connected : neighbourhood correlates of social participation among older adults living in an urban environment in Montreal, Quebec. *Health Promot. Int. 24*(1), 46-57.

SDC PROMENADE MASSON. (2010). Promenade Masson. Repéré le 30 septembre 2010 à http://promenade masson .com/index.asp?langue=fr

SIMARD, C. (1980). Identité, vieillesse et société. *Santé mentale au Québec, 5*(2), 22-32.

SOCIÉTÉ DE TRANSPORT DE MONTRÉAL (STM) (2009). *Les Navettes Or : un service de quartier pour les aînés*. STM. Repéré le 20 novembre 2010 à http://www.stm.info/ bus/navetteor.htm

TORRES, J., & BREUX, S. (2010). L'approche phénoménologique en urbanisme : la recherche d'une meilleure pratique, la pratique d'une meilleure recherche. *Les ateliers de l'éthique / The Ethics Forum, 5*(2), 117-125.

VÉLO-QUÉBEC (2009). *Aménagement en faveur des piétons et des cyclistes. Guide technique.* Montréal : Vélo-Québec.

WOOLLEY, H. (2003). *Urban open spaces*. London : Spon Press.

YIN, ROBERT K. (2003). *Case study research. Design and methods*. 3e éd. Thusand Oaks/London/New Delhi : Sage Publications.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 79-86.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Developing Guidelines for Age-Friendly Buses : a Survey of Older Peoples' Preferences Regarding Headways, Distance to the Bus Stop and Destinations

KIERAN BROOME[1, 2], LINDA WORRALL[2], JENNIFER FLEMING[2, 3] and DUNCAN BOLDY[4]

[1] School of Health & Sport Sciences, University of the Sunshine Coast, Queensland, Australia
[2] School of Health & Rehabilitation Sciences, The University of Queensland, Queensland, Australia
[3] Princess Alexandra Hospital, Queensland, Australia
[4] Centre for Research on Ageing, Curtin Health Innovation Research Institute, Curtin University of Technology, Western Australia, Australia

Article original • Original Article

Abstract

Background : Transport providers and policy makers should be guided by research evidence when developing age-friendly transportation services. There are significant gaps in the literature regarding older peoples' preferences for bus headways, distance to the bus stop and destinations. Therefore, the aims of this study are to 1) quantify the preferred headways for older people, 2) quantify the preferred distance to the bus stop for older people, and 3) list and rank the preferred destinations of older people. **Methods :** A survey of community-dwelling older people in Hervey Bay and Brisbane (both in Australia) was conducted to quantify the preferences of older people regarding headways, distance to the bus stop and destinations. **Results :** One hundred participants completed the survey. The majority of older people preferred headways of a maximum of 30 minutes during the day and hourly at other times. The preferred distance to the bus stop was 200m or less. Preferred destinations included cross-suburban travel, leisure destinations, shops, central business district, medical services and other towns. **Conclusion :** These results contrast with usual practice and industry conventions. Transport providers and policy makers who are interested in providing age-friendly services should attempt to meet these guidelines. They may need to consider innovative approaches in order to meet these requirements.

Keywords : age-friendly, public transportation, buses

Résumé

Contexte : Les fournisseurs de transport et les conseillers politiques devraient être guidés par la recherche lorsqu'ils développent des services de transport destinés aux personnes âgées. Il existe des lacunes considérables dans la littérature en ce qui concerne la préférence des personnes âgées pour l'intervalle de temps entre deux départs d'autobus, la distance jusqu'à l'arrêt d'autobus et les destinations. Ainsi, les objectifs de cette étude sont 1) quantifier les intervalles préférées de temps entre deux départs d'autobus parmi les personnes âgées, 2) quantifier la distance préférée jusqu'à l'arrêt d'autobus parmi les personnes âgées, et 3) prendre note et classer les destinations préférées des personnes âgées. **Méthodes :** Un sondage a été conduit parmi des personnes âgées à la maison à Hervey Bay et à Brisbane (tous les deux en Australie) afin de quantifier leurs préférences concernant l'intervalle de temps entre deux départs d'autobus, la distance jusqu'à l'arrêt d'autobus et les destinations. **Résultats :** Cent participants ont participé à ce sondage. La majorité des personnes âgées préférait un intervalle de trente minutes entre deux départs d'autobus pendant la journée et une fois par heure pour le reste du temps. La distance préférée jusqu'à l'arrêt d'autobus était de maximum 200 mètres. Parmi les destinations préférées : d'autres quartiers, divertissements, magasins, centre-ville, services de soins médicaux et d'autres villes. **Conclusion :** Ces résultats contredisent la pratique habituelle et les conventions de l'industrie. Les fournisseurs de transport et les conseillers politiques qui s'intéressent à la mise à disposition des services destinés aux personnes âgées devraient tenter de répondre à ces directives. Ils devraient considérer les approches novatrices afin de répondre à ces conditions.

Mots-clés : favorable aux personnes âgées, les transports en commun, les autobus

Introduction

The development of "age-friendly" systems aims to create accessible and useable living environments for older people. These environments should facilitate the participation of older people in valued life situations, and ultimately improve quality of life (World Health Organization, 2007). Transport is a key area of concern for older people (Metz, 2003 & Rosenbloom, 2009), and is a fundamental aspect of age-friendly cities (World Health Organization, 2007). Availability of accessible transport for older people is often a prerequisite for participating in community activities such as socialising, recreation and shopping (Stahl, 1987), and has been linked to quality of life (Gabriel & Bowling, 2004). The accessibility of transport is especially important for those who have difficulty with both public and private transport, and have no transport support available (Dent et al., 1999). This study focuses on buses as a widespread form of public transport which may benefit from improved accessibility.

Transport providers and policy makers should be guided by research evidence when developing and providing age-friendly transportation services. In a previous study which aimed to identify the priorities for an age-friendly bus system, nominal group technique focus groups (n=227), as well as participant observations with stimulated recall interviews (n=40), were used to identify and rank barriers and facilitators to using buses for older people in Queensland, Australia (Broome, Worrall, McKenna & Boldy, 2010). The findings suggest that accessible vehicles, friendly and helpful bus drivers, appropriate timetabling and scheduling, distance to the bus stop, pedestrian accessibility, information and training, and relevant destinations, are all important considerations when developing an age-friendly bus system. Accessible vehicles, pedestrian accessibility and concession fares have received the greatest attention in the research literature (Metz, 2003 & Mitchell, 2004), with other aspects of the bus system being relatively neglected. Timetables and scheduling, distance to the bus stop, and age-friendly destinations, are three areas with minimal evidence exploring specific requirements or possible interventions.

The current recommendations in the literature are that headways (the amount of time between each bus service on a particular route) should be frequent, distance to the bus stop should be minimised and destinations should match the needs and preferences of older people (Broome, Worrall, McKenna & Boldy, 2010; World Health Organization, 2007). Despite these recommendations, transport providers require more detailed recommendations in order to enact change. There are specific gaps in the literature regarding older peoples' quantified preferences.

Existing practice is commonly based on industry conventions, non-evidence-based recommendations, and economic and pragmatic factors. In the literature, recommendations for maximum distance to the bus stop are generally 400-500m (Murray, 2003). This recommendation is not linked to evidence, and most likely does not explicitly incorporate the needs and preferences of older people. Limited evidence exists for recommended age-friendly destinations. The Global Age-friendly Cities : A Guide (World Health Organization, 2007), through focus group research, recommends that age-friendly destinations might include hospitals, health centres, public parks, shopping centres, banks and seniors' centres. These recommendations provide some guidance, but do not systematically uncover and rank the most valued destinations of older people. The preference of destinations should be quantified, so that the most important destinations can be routinely included in route planning.

The present study aims to explore the bus system preferences of older people, incorporating both metropolitan and non-metropolitan perspectives, using two sample sites (Hervey Bay and Brisbane, in Queensland, Australia). To contextualise the present study, current practice in the two geographic locations targeted in this study should be described. Both locations generally aim for half hourly buses during the day and hourly in the evening. A limited number of services in Brisbane have smaller head-

ways, for example 10-15 minutes during the day and 30 minutes in the evening, although these more frequent services are becoming more common. A guideline of 400m to a public transport stop is recommended as an accessibility standard in Brisbane. An analysis of the Brisbane transport system (Murray, 2001) indicates that 86 % of the population lives within 400m of public transport. Only 53.04 % of the population have a public transport stop within 200m of their residence. Similar information for Hervey Bay is not available. The range of destinations available in Brisbane and Hervey Bay has been frequently raised as a concern for older people in previous research (Broome, Worrall, McKenna & Boldy, 2010).

In order to provide more detailed recommendations, the aims of this study are to :

- quantify the preferred headways for older people;
- quantify the preferred distance to the bus stop for older people;
- list and rank the preferred destinations of older people.

Methodology

A postal survey of community-dwelling older people was conducted to quantify the preferences of older people regarding headways, distance to the bus stop and destinations.

- Sampling

One hundred and ninety-six participants from a previous nominal group technique research study (Broome, Worrall, McKenna & Boldy, 2010) were invited to take part in a brief postal survey. The previous study used volunteer convenience sampling through advertising, newsletters and radio to recruit participants. Participation in the present study was voluntary. As the participants were drawn from a previous sample, all participants met the eligibility criteria of being community-dwelling older people, aged 60 or over, with sufficient cognitive and language abilities to take part in the survey. Participants were sampled from two geographic locations in Queensland Australia (north Brisbane and Hervey Bay) to increase geographic diversity and enhance generalisability.

- Survey design

A survey was posted to the participants with stamped, return addressed envelopes. Participants were invited to complete and return the survey, with the option of alternatively completing the survey over the phone with a researcher. This survey was completed approximately three years after the initial nominal group technique research study.

Demographic information from the original nominal group technique study was accessed to provide a context for the survey results. These data included age, gender and length of time residing in their current suburb. Additional demographic information that may have changed since participation in the nominal group technique was collected in the postal survey, including changes in ease of bus use, frequency of bus use (frequently, occasionally or never use buses), driving status (current driver, retired driver or never driven) and self-rated ease of bus use (on a 10cm visual analogue scale).

Following the brief demographic questionnaire, the survey consisted of five questions regarding bus system preferences. Ordinal data regarding preferences for headways and distance to the bus stop were collected using the questions, “What is the furthest distance to the bus stop that you would be very satisfied with?”, “How often do you think buses should be scheduled during the day?”, “How often do you think buses should be scheduled in the evenings and at night?” and “How often do you think buses should be scheduled on weekends and public holidays?”. Response options were designed based on common headways and distances in the literature. Options for headways ranged from every 10 minutes to every 2 hours (10, 15, 30, 60 and 120 minutes). Options for distance to the bus stop ranged from 200m to 2km (200m, 400m, 500m, 1km, 2km). “Other” was an additional option. Participants were also asked to list and rank three destinations in the local area they would most like to be able to get to by bus using the question, “If

buses could take you anywhere in your local area (with 30km from your house), what are the three places you would most like to be able to get to?".

- Data analysis

Frequencies regarding preferences for headways and distance to the bus stop were computed using SPSS statistical software. Non-parametric inferential statistics (Mann-Whitney U, Kruskal-Wallis and Spearman rank correlation coefficient) were used to analyse associations between demographic data (e.g., sample site) and preferences. Categorical analysis was conducted on the three preferred destinations of participants in order to group similar responses (e.g. "shops", "shopping centre" and "Centro" [a local shopping centre] were coded as "shops"). Peer review with a second researcher was used to increase the rigour of categorical analysis. Each response was weighted, with the first preference afforded a score of 3, and the second and third preferences given a weighting of 2 and 1 respectively. Cumulative totals for each category were calculated to indicate preferred destinations.

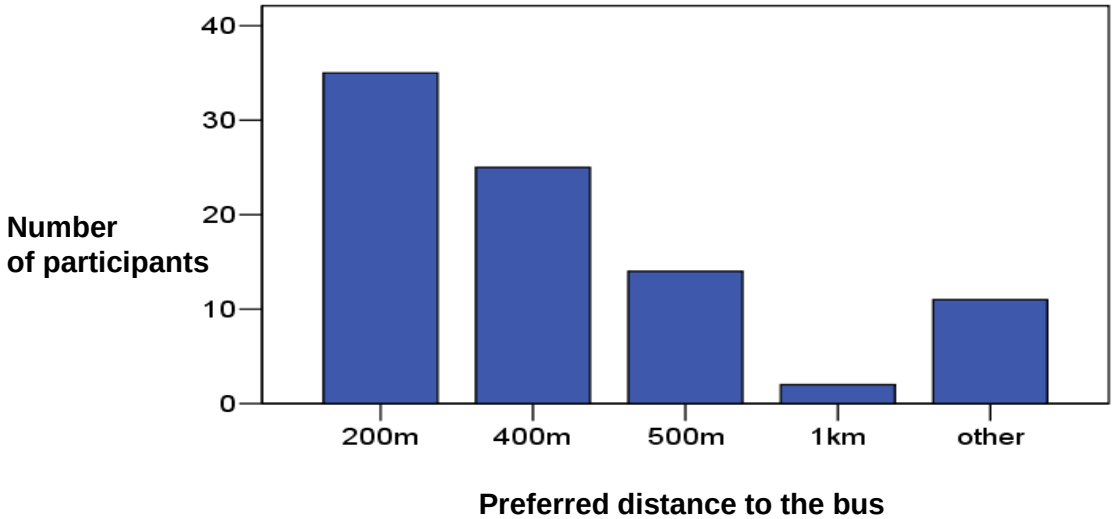
Results

One hundred participants (51 % response rate) completed the survey. The majority of participants returned the completed survey by post, with a small number of telephone interviews conducted.

- Demographics

The sample was predominantly female (79 %) with a mean age of 75.4 years (SD = 7.4 years). There were almost equal proportions of participants from Hervey Bay (48 %) and Brisbane (52 %). Most participants had been living in the same suburb for at least 3 years (95 %). There was a diversity of transport use with 47 % current drivers, 35 % retired drivers and 18 % who had never driven. Forty percent (40 %) of participants were frequent bus users, 42 % occasional users and 18 % who never used buses. Self-rated ease of bus use had a mean score of 5.6 (*SD*=3.4) on a 10-pt scale, with a higher score indicating greater ease of bus use.

FIGURE 1: PREFERRED DISTANCE TO THE BUS STOP



- Survey responses

The preferred distance to the bus stop was 200m. Eleven participants indicated "other", with 10 of those participants specifying that they thought that buses should pick them up less the 200m from their door, for example "outside my door" or "outside the [retirement] village". Aggregating these two scores indicated that the majority (52.8 %) of older people preferred a distance of 200m or less. The proportion of participants with each response is represented in figure 1. There were few associations between preferred distance to the bus stop and demographic variables. There was a significant relationship with living in the same suburb for the past three years (p=0.024) and a weak association with driving status (p=0.057). Those who had lived in the same suburb for more than three years were more likely to prefer a closer bus stop. Those who were currently driving were also more likely to prefer a closer bus stop closer.

The preferred headway during the day was every half hour. For both evening and nights, and weekends and public holidays, the most popular preference was for half hourly buses, with a close second preference for hourly buses. The proportion of participants with each response is represented in figures 2 and 3 for days, and evening and nights, respectively. Responses for evening and nights, and weekends and public holidays, were very similar. There were strong correlations between preferences for scheduling for each time period (p<0.001, correlation coefficient ranged from 0.646 to 0.757), with those who preferred more frequent scheduling during the day, also preferring more frequent scheduling during evening, nights, weekends and public holidays. The only significant associations (p<0.001) between demographic variables and preferred headways was for geographic location. Brisbane participants were more likely to want buses more frequently at all times.

FIGURE 2: PREFERRED FREQUENCY OF SCHEDULING DURING THE DAY

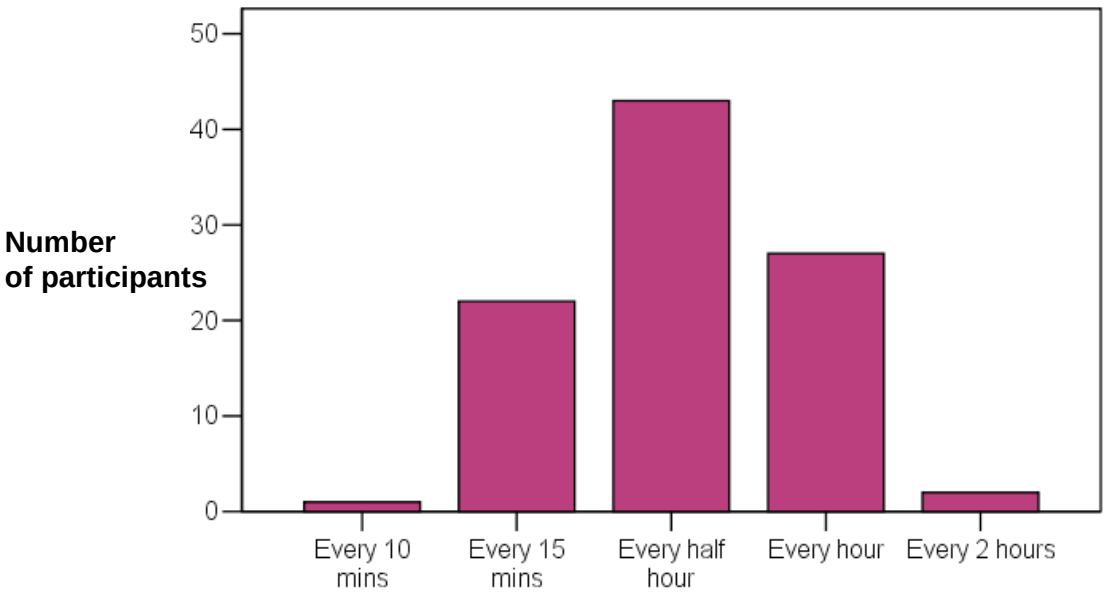
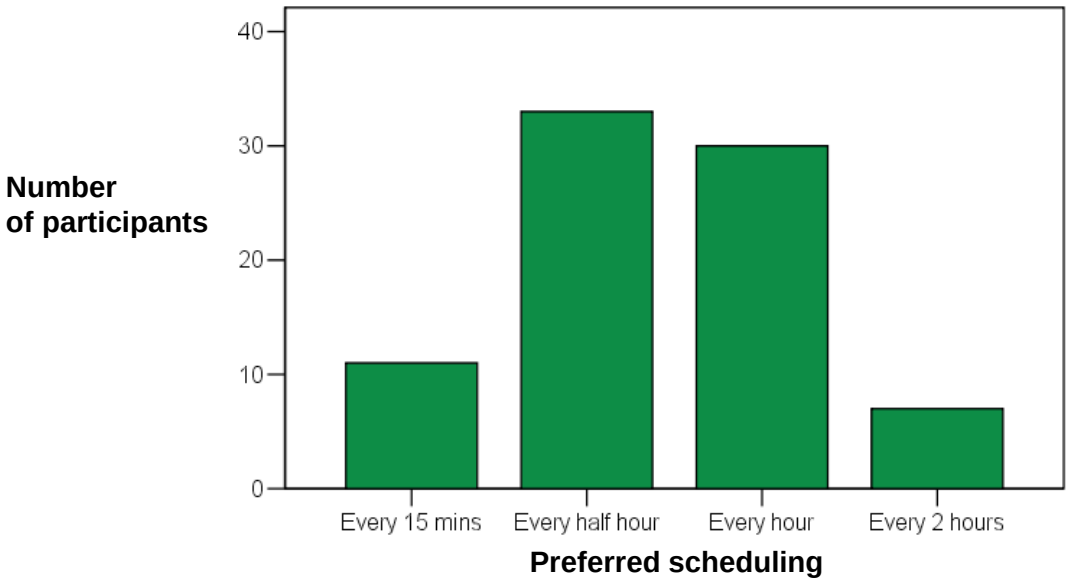


FIGURE 3: PREFERRED FREQUENCY OF SCHEDULING DURING EVENINGS AND NIGHTS



Preferred destinations included geographical areas (e.g., to nearby suburbs, central business district, other towns), services (e.g., doctors, hospital, shops), and specific destinations (e.g., hobbies, the beach, aquatic centres). The ranking of each destination category is shown in table 1.

If leisure destinations (including the beach, hobbies, theatres, cinemas, parks, gardens, library, pool, aquatic centre and entertainment districts) are considered together, the cumulative score is 76, placing leisure destinations in the second highest ranking above shops, medical services and the central business district.

Discussion

The survey results provided more detailed information on the preferences of older people regarding headways, distance to the bus stop and destinations. The majority of older people preferred headways to be at least half-hourly during the day and at least hourly during the evening, at night, on weekends and on public holidays. Those in Brisbane, a metropolitan region, preferred more frequent scheduling than non-metropolitan Hervey Bay participants. The preferences of older people correlate

TABLE 1 : PREFERRED DESTINATIONS

Rank	Category	Cumulative Score
1	Cross-suburb (i.e., nearby suburbs)	127
2	Shops	60
3	Central business district	47
4	Doctors / hospital	42
5	Other town	41
6	Beach	20
7	Hobbies (e.g., bowls club, craft group)	14
8	Theatre / cinema	12
9	Parks or gardens	10
10	Airport	9
11	Library	8
12	Pool / aquatic center	8
13	Entertainment district	4
14	Church	3
15	Markets	3
16	Transit centre / interchange	3
17	Friends	2
18	Other health professional	2
19	Public buildings	2
20	Retirement village	1

strongly with existing practice in these two locations (Brisbane participants were more likely to prefer 15 minute headways during the day and 30 minutes on the weekend when compared with Hervey Bay participants), which may suggest that older people's preferences may be contextualised within existing systems or expectations of living in a metropolitan or non-metropolitan setting. If services are to be designed to meet the preference of most older people (e.g 90 %) as in universal design and similar approaches, the recommended headways are stringent, requiring 15 minute headways at all times. Very few services in Brisbane, and no services in Hervey Bay, meet these expectations. Although little research explores how to increase the frequency of buses in an economically viable way, the replacement of larger buses with higher frequency minibuses may have potential (White, Turner & Mbara, 1992).

A distance to the bus stop of 200m or less was the most popular preference. This contrasts strongly with existing recommendations and standards that tend to target a distance of 400-500m to the bus stop or less. A distance to the bus stop of 200m or less, combined with frequent buses, would be difficult to achieve economically and pragmatically with existing services. As per a geographic analysis (Murray, 2001), about half of the population in Brisbane has services to this extent. Typically, bus services tend towards a central business district-centric "hub and spoke" model, where distance to the bus stop increases further out from the central business district. This is especially problematic in "hub and spoke" services covering wide geographic areas, which are more common in less densely populated areas such as non-metropolitan settings and typical Australian towns and cities. Innovative services, such as service route transport and flexible route transport have significant potential to meet these objectives and require further research to establish their efficacy and validity in the Australian context. Service route transport and flexible route transport are two forms of demand responsive transport supported by evidence (Brake, Nelson & Wright, 2004; Enoch, Stephen, Laws & Zhang, 2006) that use non-traditional models to better meet users' needs. For example, with service route transport, smaller minibuses are used to wind through suburban streets before connecting to larger main lines. Flexible route transport typically involves buses travelling through zones, with the route redirected to pick up and drop off passengers according to passenger bookings. The success or failure of demand responsive transport is dependent on a wide range of factors (Ferreira, Charlers & Tether, 2007), including the fit between the model chosen and the local geographic and demographic characteristics.

There was an unexpected association between length of residence in the same suburb and preferred distance to the bus stop. This may be a result of the small number of participants (5) who had moved suburb in the last three years, which may have distorted the results. Further research could confirm this finding.

Preferred destinations included cross-suburban travel, leisure destinations, shops, central business district, medical services and other towns. A preference for cross-suburban travel was a dominant feature of participants' responses. Again, this contrasts with a "hub and spoke" model typically used by transport services, which feature the central business district (ranked third in this study) as the primary destination. There is some overlap between the results of the World Health Organization (2007) study and the results of this study. This study, however, provides further details on a range of leisure destinations that older people would like to be able to access, especially the beach, hobby destinations (e.g., bowls club, craft group), the theatre, cinemas, parks, gardens, the library and pools / aquatic centres.

An overall appraisal of the results suggests that a typical "hub and spoke" model, while ideally suited towards peak time business traveller, does not match the needs or preferences of the majority of older people. This may be challenging for transport policy makers and providers who frequently have economic imperatives that drive route and timetable planning. In order to make positive changes towards more age-

friendly bus systems, it is recommended that transport policy makers and providers :

- review their current practices in the context of the preferences of older people described above, including whether routes are scheduled at least half hourly, go within 200m of all homes and destinations, and provide cross-suburban routes as well as access to shops and leisure destinations;
- incorporate older people amongst stakeholders in route planning and schedule design;
- consider whether current service provision model is appropriate or whether alternative service provision models may be a feasible in the service planning long-term.

Conclusion

The preferences of older people should be explicitly incorporated into age-friendly guidelines which should influence the practice of transport providers and policy makers. In order to enact these recommendations transport providers and policy makers may need to consider innovative methods of service provision, such as flexible route transport and incorporating older people in the transport system design process.

Acknowledgements

This study forms part of a project supported by the Australian Research Council, Queensland Transport and the Queensland Department of Communities which aims to establish processes for creating, implementing and evaluating age-friendly guidelines using the case study of public buses.

References

BRAKE, J., NELSON, J. D., & WRIGHT, S. (2004). Demand responsive transport : towards the emergence of a new market segment. *Journal of Transport Geography*, *12*(4), 323-337.

BROOME, K., WORRALL, L., MCKENNA, K., & BOLDY, D. (2010). Priorities for an age-friendly bus system. Canadian Journal on Aging, 29, 435-444.

DENT, O. F., BROE, G. A., CREASEY, H., WAITE, L. M., CULLEN, J. S., & GRAYSON, G. A. (1999). Transportation needs of community-living older people in Sydney. *Australasian Journal on Ageing*, *18*(4), 186-190.

ENOCH, M., STEPHEN, I., LAWS, R., & ZHANG, L. (2006). *Evaluation study of demand responsive transport services in Wiltshire* (p. 1-99). Leicestershire : Loughborough University.

FERREIRA, L., CHARLERS, P., & TETHER, C. (2007). Evaluating flexible transport solutions. *Transportation Planning and Technology*, *30*(2), 249-269.

GABRIEL, Z., & BOWLING, A. (2004). Quality of life from the perspectives of older people. *Ageing & Society*, *24*, 675-91.

METZ, D. (2003). Transport policy for an ageing population. *Transport Reviews, 23*(4), 375-386.

MITCHELL, C. (2004, 26 May 2004). *Standards and guidelines for accessibility.* Paper presented at the TRANSED 2004 Conference, Hamamatsu, Japan.

MURRAY, A. T. (2001). Strategic analysis of public transport coverage. *Socio-Economic Planning Sciences, 35*, 175-188.

MURRAY, A. T. (2003). A coverage model for improving public transit system accessibility and expanding access. *Annals of Operations Research, 123*, 143-156.

ROSENBLOOM, S. (2009). Meeting transportation needs in an aging-friendly community. *Generations, 33*(2), 33-43.

STAHL, A. (1987). Changing mobility patterns and the aging population in Sweden. *Transportation Research Record*, *1135*, 37-41.

WHITE, P. R., TURNER, R. P., & MBARA, T. C. (1992). Cost benefit analysis of urban minibus operations. *Transportation, 19*(1), 59-74.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2007). *Global age-friendly cities : a guide*. Geneva : World Health Organization.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 87-100.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Les proches de personnes ayant un traumatisme crânien ont-ils des besoins particuliers? Une étude internationale Québec-France[1]

HÉLÈNE LEFEBVRE ET MARIE-JOSÉE LEVERT

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Québec, Canada

Article original hors thème • Open Topic Original Article

Résumé : Cette étude a pour but de dresser, du point de vue des proches de personnes ayant un traumatisme crânien (TCC) et de celui des professionnels, le portrait des besoins des proches de personnes ayant un TCC ainsi que de l'offre de services actuelle pour répondre à ces besoins. Un devis de recherche qualitatif exploratoire a été privilégié. L'étude a d'abord été menée dans trois régions de la province de Québec au Canada (Montréal, Outaouais et Abitibi-Témiscamingue), puis dans trois régions de France (Paris, Bordeaux et Lyon). Les données ont été recueillies auprès de cent cinquante participants dans le cadre de groupes de discussion. Trois grandes catégories de besoins émergent de l'analyse des données : les besoins relatifs à l'information, ceux concernant l'approche de soins et ceux relatifs aux services. Les proches ont besoin d'être informés sur le problème de santé, notamment en regard du diagnostic, du pronostic et des facteurs qui influencent les étapes du cheminement vers la réadaptation. Cette information doit être transmise avec rapidité, honnêteté, intelligibilité, précision et cohérence entre les diverses sources. Les résultats montrent aussi que les proches ont besoin de services spécifiques de qualité et qu'ils souhaitent bénéficier d'une continuité de services. En conclusion, la richesse de cette étude repose sans contredit sur une volonté commune des proches et des professionnels de faciliter l'adaptation qu'impose la survenue d'un TCC et de favoriser le mieux-être de ces proches soignants. D'ailleurs, l'organisation des services devrait tenir compte des proches en ce qui concerne la circulation de l'information, l'approche de soins et la prestation des services. En somme, les résultats de cette étude montrent que les besoins qui sont vécus par les proches de personnes ayant un TCC sont nombreux et se transforment au fur et à mesure que la situation évolue. Les réponses à ces besoins jouent un rôle déterminant tout au long du processus d'adaptation des personnes ayant un TCC et des proches et persistent longtemps après que la réadaptation de la personne ait pris fin.

Mots-clés : traumatisme crânien, besoins des proches, services, participation sociale, Québec-France

Abstract : The aim of this study is to give an overview, from the perspective of health professionals and relatives of individuals with a TBI, of their needs and the services offered to answer these needs. A qualitative exploratory research design was used. The study was first conducted in three regions of the province of Quebec in Canada (Montreal, Outaouais, and Abitibi-Témiscamingue), and then in three regions of France (Paris, Bordeaux, and Lyon). The data was collected through focus groups made up of 150 participants. Following data analysis, three categories emerged: information needs, service needs, and care. The results show that the relatives of individuals with a TBI need information on the health problem, specifically with regard to the diagnostic, the prognostic, and the factors that influence the steps towards rehabilitation. This information needs to be shared quickly, honestly, intelligibly, clearly, and coherently between the various sources. Results also show that relatives need specific, quality services and a continuity of services. The pertinence of this study lies in the desire of relatives and health professionals to facilitate the adaptation process imposed by a TBI, and to promote the wellbeing of informal caregivers. In fact, this study also impacts the organization of services that must take into account the needs of relatives with regard to the sharing of information, care, and service delivery. In conclusion, relatives of individuals with a TBI have many needs, which change as the situation evolves. The way these needs are met play a determining role throughout the adaptation process of individuals with a TBI and their relatives and endure long after the individual's rehabilitation is over.

Keywords : traumatic brain injury, needs of relatives, social participation, Québec-France, services

[1] Remerciements aux Instituts de recherche en santé du Canada et à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (IRSC/INSERM), Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, et le Programme de recherche en réadaptation et intégration sociale en traumatologie (PRISST) pour leur soutien financier. Remerciements aussi aux personnes ayant un traumatisme crânien, les proches ainsi que les intervenants qui ont généreusement participé à cette étude.

Introduction

Les traumatismes craniocérébraux (TCC) représentent un important problème de santé publique, lequel est qualifié d'épidémie silencieuse. Chaque année, au Canada, environ six cents personnes sur cent mille subissent un traumatisme crânien léger et environ onze personnes sur cent mille subissent un traumatisme crânien grave (Dumont, 2003). Dans plusieurs pays, il est difficile de se faire une idée précise de l'importance de la population survivant à un TCC, du nombre annuel de nouvelles victimes et de la gravité des atteintes, notamment en raison du manque de rigueur dans le recensement sur son incidence. En France, une estimation situe la prévalence du TCC entre cent cinquante mille et cent quatre-vingt mille cas par année (NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury, 1999). Selon cette même étude, l'incidence des TCC graves pourrait être de trois mille à cinq mille cas annuellement.

Le traitement et le suivi des personnes ayant un TCC modéré ou sévère représentent des défis importants pour le système de santé et les organismes payeurs. En effet, le TCC occasionne habituellement des atteintes sévères (troubles cognitifs, troubles de la communication, troubles du comportement, fatigabilité) qui perturbent le fonctionnement quotidien et psychosocial de l'individu et de son entourage et ce, souvent pour une longue période, sinon toute la vie (Dumont, 2003; NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury, 1999). La majorité des personnes ayant un TCC modéré et sévère ne peuvent pas reprendre leurs activités habituelles, leurs études ou leur emploi (Lefebvre et al., 2005; Lefebvre et al., 2007). Suite à la réadaptation en externe, ces personnes se retrouvent avec peu de ressources pour se prendre en charge et développer un projet de vie satisfaisant. Après plus de dix années post-réadaptation, plusieurs d'entre elles se trouvent isolées et désœuvrées (Dutil, Bier, & Gaudreault, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005; Lefebvre, Cloutier, & Levert, 2008) et risquent de vivre des problèmes de santé mentale, de violence, de toxicomanie et d'itinérance (Lefebvre et al., 2007; Lefebvre et al., 2008; Colantonio et al., 2004).

Dans le cadre d'un partenariat international entre des chercheurs canadiens et français, une vaste étude qualitative rétrospective a été réalisée au Québec, puis en France. L'étude avait pour but d'explorer les besoins des personnes et des proches tout au long de la trajectoire de soins et services du point de vue de tous les acteurs impliqués dans l'expérience du TCC : les personnes, les proches et les intervenants impliqués auprès d'eux.

Méthodologie

Un devis de recherche qualitatif exploratoire a été privilégié. L'étude a d'abord été menée dans trois régions du Québec (Montréal, Outaouais et Abitibi), puis dans trois régions de France (Paris, Bordeaux et Lyon).

- Échantillon

L'échantillon a été constitué en fonction des critères de diversité et de complémentarité des points de vue afin d'obtenir une grande variété d'information (Pirès, 1997). Il est composé de cent cinquante participants (personnes ayant un TCC modéré ou sévère, proches de personnes ayant un TCC, professionnels de la santé impliqués auprès de cette clientèle), répartis en dix-huit groupes de discussion. Le tableau 1 présente la répartition de l'échantillon.

Les personnes ayant un TCC qui ont participé à l'étude sont majoritairement des hommes (70 %), célibataires (55 %). Concernant leur niveau de scolarité, 41 % ont complété des études secondaires, 27 % ont l'équivalent d'un baccalauréat français et 27 % ont complété un diplôme universitaire. Pour la plupart (77 %), le TCC est survenu entre deux et sept années auparavant (moyenne = 4,3 ans). Aucun des participants n'a repris une activité productive suite au TCC. Les proches rencontrés sont majoritairement des femmes (59 %) et sont le parent (dans 62 % des cas) d'une personne

TABLEAU 1 : RÉPARTITION DE L'ÉCHANTILLON SELON LES RÉGIONS ET LES TYPES DE PARTICIPANTS

		Personne TCC	Proches	Intervenants
France	**Paris**	10	4	6
	Bordeaux	11	4	12
	Lyon	13	9	13
Québec	**Montréal**	5	4	9
	Outaouais	10	8	11
	Abitibi	7	5	9
	TOTAL	56	34	60

ayant un TCC le plus souvent sévère (88 %). Dans plus de la moitié des cas, les proches cohabitent avec la personne ayant le TCC. Les intervenants, 41 femmes et quinze hommes, sont impliqués auprès de la clientèle ayant un TCC aux soins aigus, en réadaptation ou en réinsertion sociale. Ils ne font pas nécessairement partie de la même équipe de soins mais représentent le parcours de soins et proviennent de différentes disciplines : psychologie/ neuropsychologie (N=13), ergothérapie (N=7), service social (N=6), soins infirmiers (N=5), aide soignant (N=4), physiothérapie (N=3), kinésiologie (N=2), orthophonie (N=2), coordination clinique (N=2) et conseiller en réadaptation (N=2). Ils ont en moyenne 15,7 années d'expérience clinique, dont une à trente années d'expérience avec la clientèle ayant un TCC.

- Stratégies de collecte et d'analyse des données

L'outil de collecte des données est le groupe de discussion focalisée. Il vise à recueillir le point de vue des personnes ayant un TCC, celui de leurs proches et des intervenants sur les besoins répondus et non répondus aux différentes phases de l'épisode de soins, ainsi que sur les services qui répondent ou non à ces besoins (Muchielli, 1996). Pour orienter les discussions, un guide comportant les éléments suivants a été développé :

- principaux impacts du traumatisme crânien dans votre vie à chacune des phases du continuum de soins;
- principales difficultés rencontrées à chacune des phases du continuum de soins;
- éléments facilitant l'expérience à chacune des phases du continuum de soins;
- aspects positifs de l'expérience;
- préoccupations concernant l'avenir.

Les groupes de discussion ont été enregistrés sur bandes audio et transcrits au verbatim. Des notes manuscrites ont également été consignées. Une analyse de contenu thématique a été réalisée sur l'ensemble des données (Paterson et al., 2001). L'analyse de contenu par unités de sens a été amorcée au moment même de la collecte des données et a été menée selon un processus itératif, c'est-à-dire qu'elle s'est construite et s'est raffinée au fur et à mesure du processus de collecte et d'analyse des données, jusqu'à la saturation des catégories. Deux chercheurs de l'équipe de recherche ont assuré la validité interne au moyen de la lecture des verbatims et de l'obtention d'un consensus sur l'analyse des données.

- Critères de scientificité

La scientificité du projet s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba & Lincoln, 1989; Laperrière, 1997) :

- La crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) est assurée par la triangulation des sources de données, l'obtention d'un consensus sur l'analyse des données et la validation régulière des comptes rendus des rencontres des chercheurs. De plus, les bandes audio font foi de l'exactitude des données obtenues.
- La transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il est possible pour le lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable.
- La constance (qui s'apparente à la fidélité) est atteinte, car tout changement effectué dans le processus de recherche a été consigné par écrit.

- Considérations éthiques et déontologiques

Les volets québécois et français de l'étude ont reçus l'approbation éthique des établissements concernés. Les normes édictées par l'Énoncé de politiques des Trois Conseils quant au consentement libre et éclairé des sujets, à l'accès à l'information et à la confidentialité, aux conflits d'intérêts et à la protection des sujets quant aux préjudices ont été respectées.

Résultats

Cette section dresse un portrait global des besoins des personnes ayant un TCC et des proches. Les besoins qui ressortent concernent l'information, le soutien, la relation avec les professionnels de la santé, ainsi que les soins et services. Une synthèse des constats de l'étude est présentée au tableau 2. Toutefois, il est impossible de distinguer les besoins des proches de personnes ayant un TCC modéré ou sévère, car ils n'ont pas été identifiés ainsi. Par contre, aucune des personnes ayant un TCC ayant participé à l'étude n'a retrouvé son autonomie d'avant l'accident, ce qui laisse à croire à un niveau de limitation semblable, que le TCC soit modéré ou sévère.

- Le besoin d'information

Le besoin d'information des personnes ayant un TCC modéré ou sévère et des proches est présent tout au long du continuum de soins (des soins aigus à la post-réadaptation), mais il évolue selon les différentes phases du continuum. La phase des soins aigus est caractérisée par l'angoisse, la confusion et l'incertitude pour les proches, mais aussi par une recherche frénétique d'information à laquelle il est parfois difficile pour les intervenants de répondre, étant donné l'évolution incertaine du TCC. Plus particulièrement, alors que la victime se trouve aux soins intensifs, les proches ont d'abord besoin d'information médicale concernant l'état de santé de la personne, le pronostic de récupération, les résultats des examens, le but des traitements, leurs étapes, leurs avantages et leurs effets secondaires possibles : « La question c'est "est-ce qu'il va guérir?" » (intervenant); « On veut de l'information sur la gravité du TCC. » (proche). Les familles sont sous le choc de l'annonce de l'accident et du TCC et éprouvent beaucoup de difficulté à retenir l'information qui leur est transmise par les intervenants. Ces derniers reconnaissent l'importance d'être « sensibles à la capacité *limitée* des familles d'absorber l'information nécessaire » (intervenant). À cet effet, plusieurs proches ont exprimé le souhait que l'information soit répétée et communiquée de façon vulgarisée, afin qu'ils puissent mieux l'assimiler. Cependant, l'instabilité de la situation et l'évolution incertaine du TCC limite la nature et la qualité de l'information qui peut être transmise aux proches puisque les intervenants n'ont pas nécessairement les réponses aux questions des proches. Ce contexte est généralement source de frustration et de mécontentement pour ceux-ci : « On a besoin d'avoir de l'information simple sur ce qui va arriver, sur les séquelles. Je demandais des renseignements, mais on me disait "On ne sait pas" » (proche). Pour pallier aux lacunes de l'information qui leur est fournie par les intervenants, bon nombre de proches se réfèrent à d'autres sources d'information comme les

livres, l'Internet, les associations ou encore leur entourage. Certains proches ont tout de même été satisfaits de l'information reçue car elle leur a permis de prendre une position active vis-à-vis de la situation de santé et des soins : « On m'a dit : "Il faut lui parler. Même s'il est dans le coma, il vous entend". Savoir, cela nous aide… parce que on ne sait pas quoi faire » (proche).

En réadaptation, une fois que l'état de santé de la personne blessée est stabilisé, les personnes et les proches désirent être informés des impacts possibles du TCC sur la vie personnelle, professionnelle, conjugale, familiale et sociale, de même que des ressources qui sont susceptibles de les aider dans leur processus d'adaptation. Plus spécifiquement, les proches veulent connaître ce que réserve l'avenir pour la personne et comment le TCC modifiera leur vie au quotidien : « Quand va-t-il remarcher? Reparler? Reprendre ses cours? Travailler? » (proche). Étant donné l'évolution toujours incertaine du TCC, les intervenants se sentent souvent impuissants face aux multiples questions des proches pour lesquelles ils n'ont souvent pas les réponses : « Là, ils commencent à poser des questions : "Quelles vont être les séquelles? Sont-elles définitives?" Et ça, on ne peut pas répondre » (intervenant). Les personnes et les proches demandent aussi de l'information concernant les ressources et les services d'aide, l'assistance financière et les associations, ainsi que les autres ressources qui pourront les aider au moment de leur réinsertion sociale et professionnelle. Non seulement veulent-ils connaître ces ressources, mais ils ont aussi besoin de savoir comment procéder pour avoir accès à ces services.

À la phase de post-réadaptation, les intervenants notent que le besoin en information concerne surtout les conséquences à long terme du TCC et la réinsertion socioprofessionnelle. Concernant les séquelles laissées par le TCC, plusieurs intervenants rencontrés ont souligné l'importance de cette information pour favoriser l'adaptation des proches aux changements qui surviennent chez la personne : « On constate que si les familles ne comprennent pas à quoi sont rattachées ces difficultés, elles jugent négativement (…) : "Il fait exprès, il ne fait pas attention, il n'est pas motivé" » (intervenant). Par ailleurs, une grande part de l'information recherchée par la personne et les proches concerne la réinsertion professionnelle et les services de recherche d'emploi.

En somme, l'information semble être l'un des besoins importants des personnes et des proches à bien des égards et tout au long du continuum de soins. Suivant leur propos, on constate également que les employeurs, les médecins de famille et le grand public sont aussi peu renseignés sur les conséquences d'un TCC.

- Le besoin de soutien

Au moment des soins aigus, le besoin de soutien des personnes ayant le TCC s'incarne essentiellement dans la présence de la famille et des amis, alors que celui des proches concerne le soutien apporté par les intervenants dans une perspective qui favorise leur implication dans les soins : « Moi, ce qui m'a aidé, c'est que j'avais mes amis, mes connaissances d'avant. Même après, ils sont tous restés là et ils ont été fidèles. Ils venaient me voir tous les soirs. Je ne me suis pas senti laissé de côté. Moi, c'est ça qui m'a aidé à passer à travers » (personne). Par ailleurs, les proches semblent davantage préoccupés du soutien des intervenants pour leur permettre de participer aux soins, de fournir un soutien actif à la personne blessée : « On a besoin d'être positif, proactif. Je lui (son fils) faisais des massages » (proche). Les intervenants tentent de les conseiller au mieux pour les aider à accompagner la personne, de les intégrer aux soins de façon à ce qu'ils se sentent utiles auprès de la personne qui a subi le TCC. Cependant, les proches se sentent généralement peu soutenus durant les soins aigus et ce, en dépit du fait que les intervenants soient conscients de l'immense besoin des proches d'être écoutés et rassurés.

En réadaptation, le besoin de soutien des personnes et des proches concerne plus particulièrement le processus d'adaptation à la nouvelle situation de vie et de redéfinition des rôles. Pour l'ensemble des proches, ce soutien doit nécessairement être axé sur la famille et

sur le couple : « Chacun a un nouveau rôle à jouer (…) Les conjointes sont amenées à jouer le rôle de mère de leur conjoint TCC. Comment reprendre son rôle de conjoint, de père, d'amant? (…) Il (la personne ayant le TCC) ne peut plus jouer son rôle de conseiller auprès d'eux, ne peut plus transmettre son expérience de vie. Il vit un sentiment de honte » (proche). Ce besoin est reconnu par une majorité d'intervenants qui constatent que le TCC est une expérience difficile pour les couples et que plusieurs d'entre eux se séparent peu après l'accident : « Après réflexion, la grande majorité des couples ont éclaté, mais les quelques-uns qui restent ensemble, c'est rarissime » (intervenant). Tous reconnaissent le besoin des proches et des personnes d'être soutenus par les intervenants pour faire le deuil des pertes entraînées par le TCC et s'adapter au TCC sur le plan conjugal et familial : « Besoin de parler, d'exprimer les deuils (pour le proche, ce n'est plus mon mari) pour la personne (moi je ne suis pas pareil et il faut que je réapprenne à vivre avec cela) » (intervenant).

Le besoin de soutien des personnes ayant le TCC est comblé d'une part par les intervenants mais aussi, et surtout, par la famille et les pairs : « Donc, si j'avais été seul, j'aurais préféré avoir un échange entre patients. Pour ne pas rester seul, pour ne pas tomber dans le négatif. Il fallait se motiver » (personne). Les intervenants reconnaissent l'importance de l'apport des proches dans les soins. Les proches ont, pour leur part, aussi besoin d'être guidés par les intervenants dans leur implication au processus de réadaptation de la personne « Encourager, mais aussi encadrer les familles. Des fois c'est difficile pour eux mais il faut respecter leur choix » (intervenant).

En post-réadaptation, les besoins de socialisation et de soutien de l'entourage sont très présents chez les personnes. Pour certains, la perte d'un conjoint et des amis fait en sorte qu'ils sont plus isolés socialement : « Maintenant, ils (mes amis) ne viennent plus me voir. Ils ont peur de moi, sauf que moi, je n'ai rien fait, ce n'est pas moi qui ai voulu l'accident » (personne). Ainsi, la famille semble la source principale de soutien : « Si je n'avais pas eu de parents, qu'est-ce que j'aurais fait après? Et je pense que je n'aurais jamais pris l'initiative de m'en sortir toute seule s'il n'y avait pas eu mes parents » (personne). Par ailleurs, avoir accès à des services d'entraide, de soutien psychologique et d'accompagnement à long terme est un autre besoin ressenti par les personnes ayant un TCC. Elles souhaitent avoir davantage d'opportunités pour rencontrer des intervenants, leur donnant ainsi l'occasion d'échanger et d'apprendre à gérer leurs problèmes, leurs émotions et leurs difficultés. Les personnes ayant un TCC ont également besoin d'accepter ce qu'elles sont devenues. Du côté des proches, encore à cette étape, ceux-ci soulignent le besoin de soutien aux couples et à la famille lors du retour à domicile pour faciliter la reprise des rôles, les rapports entre les membres de la famille.

- *Les besoins concernant la relation avec les professionnels de la santé*

Tout au long du continuum de soins, tous les répondants ont souligné l'importance du respect et de la collaboration entre les acteurs impliqués dans les soins du TCC. Lors des soins aigus, tous les participants insistent sur l'importance d'une relation fondée sur le respect et la collaboration. Plus particulièrement, les proches s'attendent à un certain professionnalisme de la part de l'équipe soignante, lequel se traduit dans le respect de leur intimité et de leur vie privée et un discours empreint d'empathie et de sensibilité. Par ailleurs, les personnes et les proches ont souligné leur désir d'un partenariat réel avec les intervenants, où la famille est partie prenante des soins et du processus décisionnel. Ce partenariat implique aussi d'être à l'écoute des proches, de les soutenir et de leur permettre de prendre part aux soins : « L'équipe nous laissait notre place de parents, en nous laissant mettre en place des photos dans la chambre » (proche); « On nous laissait exister » (proche). Du point de vue des intervenants, ce partenariat dépend en partie de la stabilité de l'équipe de soins: « Il y a le besoin que les proches puissent avoir une communication avec la même personne régulièrement. Cela fait diminuer le stress parce

que le professionnel connaît le proche et inversement ».

En réadaptation, une relation de confiance entre proches et intervenants est sécurisante et soutenante pour les personnes et les proches. Les capacités professionnelles des intervenants influencent également cette relation : « Au centre de réadaptation, j'avais confiance aux infirmières, j'ai été bien renseignée. » (proche). Le partenariat entre intervenants, proches et patients est jugé nécessaire par tous les répondants, mais celui-ci est trop souvent inefficace : « La travailleuse sociale m'a dit vous faites partie de l'équipe, on va travailler ensemble. Mais je n'avais pas de réponse à mes questions. J'avais l'impression qu'à chaque fois que je parlais, ils n'en tenaient pas compte ou que je dérangeais. J'aurais voulu sentir que je fais partie de l'équipe. » (proche).

À la phase de post-réadaptation, le besoin des personnes et des proches concerne plus particulièrement le réseautage entre les établissements et avec les organismes communautaires : « Cela permet une meilleure complémentarité et de favoriser une intervention mieux arrimée dans des cas plus complexes comme en centre d'hébergement de soins de longue durée ou la prise en charge de personnes ayant des problèmes psychiatriques ou de toxicomanie » (intervenant).

- *Les besoins concernant les soins et les services*

Les besoins des personnes et des proches qui concernent les soins et les services réfèrent à l'approche de soins qui est privilégiée dans les établissements et mise en action par les intervenants. Aux soins aigus, c'est la compétence des intervenants et leur humanité qui caractérisent les besoins des proches. En fait, la qualité des soins qui sont prodigués par un personnel compétent et spécialisé en regard du TCC, ainsi que la prise en charge rapide, sont essentiels pour les proches. À ce sujet, les expériences sont variables : « Ma fille a été bien prise en charge dès le départ (…) Au niveau de la qualité de soins, c'était excellent » (proche); « On a besoin que la personne soit en sécurité » (proche). Les personnes soulignent quant à elles l'importance de l'aspect humain dans les soins et le respect du rythme des personnes et de leur autonomie : « Des soins qui respectent l'autonomie et qui laissent à la personne autant de latitude, de responsabilités et d'initiative qu'elle est capable d'en assumer » (personne). Pour les intervenants, les soins et services sont essentiellement médicaux à la phase des soins aigus. Les proches voudraient cependant que les soins et services fournis soient plus globaux et aimeraient, une fois l'état de santé de la personne stabilisé, qu'on considère la totalité de la personne (aspect esthétique, bien-être, etc.) et non juste les aspects médicaux : « Aux soins aigus, les infirmières étaient vraiment bonnes. Elles lui avaient fait une journée Spa : coiffure, manucure, épilation des jambes, pédicure. (…) Cette journée là, ça fait du bien à tout le monde, juste de savoir qu'il y a quelqu'un qui s'occupe d'elle » (proche).

En réadaptation, les besoins des personnes et des proches en termes de services concernent l'aide à la conciliation travail-famille, le répit, les loisirs et la préparation du congé. En effet, les besoins exprimés par les personnes et les proches ne concernent plus tant le soutien psychologique, que la conciliation travail-famille. Plus particulièrement, une majorité de proches précisent qu'une personne-ressource pour les aider à gérer les nouvelles situations est aussi un élément important des soins et services. Par ailleurs, les proches comme les intervenants reconnaissent que les proches ont besoin de services de répit, et ce, autant en réadaptation qu'en post-réadaptation : « Les familles ressentent beaucoup la surcharge après le retour à domicile. Elles ont besoin de service de répit. » (intervenant). Pour la majorité des personnes et proches, il est aussi nécessaire d'assurer la disponibilité de services de loisirs et de transport pour faciliter la réintégration sociale des personnes ayant un TCC. Selon plusieurs, une attention particulière devrait être portée aux personnes inactives et qui nécessitent une motivation extérieure pour les aider à maintenir ou initier des activités. Les intervenants sont, pour leur part, davantage préoccupés par l'importance d'offrir des ser-

vices pour préparer les personnes et les proches au transfert entre établissements.

En post-réadaptation, tous les participants insistent sur l'importance d'un suivi à long terme des personnes et des proches; suivi qui, à l'heure actuelle, est inexistant : « Les besoins de la personne et de la famille sont encore importants cinq ou dix ans post traumatisme et ils doivent avoir les coordonnées des personnes qu'ils peuvent contacter au besoin. Il y a des gens qui ont besoin d'accompagnement toute leur vie, pourquoi on ne pourrait pas le leur donner? » (intervenant). Plus particulièrement, les besoins des personnes et des proches concernent la transition vers le retour à domicile, les services de réintégration socioprofessionnelle et de suivi thérapeutique. En effet, tout comme en réadaptation, tous les répondants s'entendent pour affirmer que le retour de la personne ayant le TCC à son domicile doit être préparé et accompagné par des intervenants qui connaissent le TCC. Il s'agit d'aider la personne TCC à reprendre sa place dans la famille tout en favorisant une transition graduelle de la réadaptation jusqu'au retour à domicile : « C'est le choc de la transition entre une prise en charge importante, un horaire à temps plein, et un retour à domicile moins occupé. D'un milieu encadré à un milieu ouvert. Il faut laisser aller l'encadrement de la personne graduellement » (intervenant). C'est aussi à cette étape que la réintégration socioprofessionnelle prend toute son importance pour les personnes. Pourtant, la majorité des participants constatent un manque de ressources facilitant cette réintégration à la vie sociale et professionnelle. Mais encore, ce manque de services est difficile à vivre pour une majorité de personnes. Plusieurs constatent le refus des entreprises à embaucher des personnes ayant des limites physiques et psychologiques : « Moi, en fait, j'hésite toujours à dire si j'ai eu un accident ou si je n'ai pas eu un accident, (…) à partir du moment où je le dis, ils ne me veulent plus, ils me refusent » (personne). De plus, certaines personnes refusent le statut de travailleur handicapé : « J'ai pas envie de trouver autre chose, je veux rester dans le système de travail de tout le monde, je ne veux pas être catégorisé » (personne). Confrontés à la difficulté de réintégrer leur vie familiale, sociale et leur emploi et au risque d'isolement social et de désœuvrement qui en découle, plusieurs participants insistent sur l'importance de ressources de loisirs et de suivi thérapeutique à long terme : « Donc je travaille plus avec une orthophoniste, on travaillait l'orthophonie, mais on parlait quand même un petit quart d'heure, parce que c'est la seule personne que je voyais extérieure à ma famille, et ça me faisait du bien. » (personne). Alors que ces ressources sont reconnues par les participants comme étant globalement peu disponibles et accessibles, il incombe alors aux proches de pallier aux lacunes des services offerts en post-réadaptation : « Il retourne à la maison mais il n'y a plus de services. C'est comme s'il fallait être tout d'un coup médecin, psychologue, thérapeute… ». (proche). Une majorité de proches insistent aussi sur leur propre besoin de services de soutien psychologique et de répit à long terme.

Discussion

Les résultats de cette étude montrent que les besoins vécus par les personnes ayant un TCC modéré ou sévère et les proches semblent similaires au Québec et en France et concernent l'information, l'approche de soins, le besoin de soutien ainsi que de l'accès à long terme à des services. Les résultats permettent de tracer leur évolution au fil du continuum de soins et de formuler des recommandations pour mieux soutenir l'adaptation de la famille à l'expérience du TCC. Cependant, dans cette étude aucun des participants ayant un TCC modéré n'avait réussi à retrouver un emploi, même après plusieurs essais.

- L'information : un besoin constant

L'information joue un rôle déterminant dans la réussite du processus d'adaptation et elle doit être donnée au bon moment, par la bonne personne et en des termes compréhensibles (Lefebvre et al., 2007; Lefebvre, Cloutier, & Levert, 2008; Bond et al., 2003; Hassan et al., 2011).

TABLEAU 2 : SYNTHÈSE DES BESOINS DES PERSONNES AYANT UN TCC ET DES PROCHES

	Information	Soutien	Relation à l'équipe soignante	Soins et services
Soins aigus	Information sur le TCC, le diagnostic, les séquelles possibles, les traitements Information répétée et compréhensible Mauvaise rétention de l'information par les proches Instabilité de la situation et évolution incertaine du TCC freinent l'information transmise aux proches Sources d'information alternatives	Importance du soutien de la personne TCC par la famille et l'entourage Importance du soutien des proches par les intervenants Proches veulent être rassurés quant aux séquelles du TCC et leurs effets Compétence de la famille pour mieux connaître la personne TCC	Professionnalisme de l'équipe soignante (respect intimité et vie privée) Discours empathique et sensibilité Désir d'un partenariat réel où les proches sont partie prenante des soins Stabilité de l'équipe de soins	Qualité des soins, compétence des soignants en regard du TCC, et prise en charge rapide Importance de l'aspect humain dans les soins Soins et services sont essentiellement médicaux
Réadaptation	Information sur l'avenir et l'autonomie de la personne Intervenants n'ont souvent pas de réponse aux questions des proches	Soutien axé sur la famille, le couple et la fratrie Soutien pour faire le deuil des pertes entraînées par le TCC Soutien des personnes par les intervenants et surtout par la famille et les pairs Importance de l'apport des proches dans les soins	Relation de confiance entre proches et intervenants Respect, empathie, capacité de communication et honnêteté Partenariat entre intervenants, proches et personnes Nécessité d'offrir un environnement de réadaptation qui soit le plus naturel possible	Soutien psychologique professionnel à la famille Aide à la conciliation travail-famille Services de répit Services de loisirs et de transport pour faciliter la post-réadaptation Transferts faciles dans le continuum de soins Transmission d'information et la coordination entre intervenants
Post-réadaptation	Information sur des séquelles et des conséquences à long terme Information sur les ressources et les services d'aide pour la réintégration socioprofessionnelle Information sur leurs droits	Besoin de socialisation et de soutien de l'entourage Présence des proches et des amis soutient la participation sociale Famille est la source de soutien principale Importance du soutien aux couples et à la famille lors du retour à domicile Accès à des services d'entraide, de soutien psychologique et d'accompagnement à long terme	Réseautage permettant une complémentarité entre établissements	Services de répit Préparation du retour à domicile Ressource facilitant la réintégration socioprofessionnelle Ressources de défense des droits Continuité dans les soins et les services à long terme

Les résultats de cette étude montrent que le besoin d'information de la part des proches et des personnes ayant un TCC se retrouve tout au long du continuum de soins. Après la survenue du TCC, alors que la personne se trouve aux soins intensifs, les proches se retrouvent dans un climat d'incertitude et ont d'abord besoin d'information médicale concernant la condition du patient. Toutefois, les proches ne sont pas toujours prêts à entendre cette information du fait de l'état de choc dans lequel ils se trouvent. De plus, cette information n'est pas toujours très accessible et peut être parfois contradictoire selon les intervenants interrogés. Au moment de la réadaptation, les proches et les personnes TCC cherchent toujours à avoir de l'information sur l'évolution de leur situation et les séquelles consécutives au TCC. Ils veulent également être renseignés sur les services disponibles et les démarches à entreprendre. En post-réadaptation, lorsque la situation est plus ou moins stabilisée, ils s'intéressent surtout à connaître les services et les ressources disponibles pour la réintégration sociale et professionnelle, ainsi que sur les services offerts à cette clientèle, par les réseaux public et communautaire. La réponse à ce besoin d'information est essentielle pour soutenir les processus d'empowerment et d'adaptation puisque ce sont ces connaissances qui permettent à la famille d'être autonome et de (re)prendre en charge le cours de leur vie, une fois la réadaptation terminée (Lefebvre et al., 2005; Hassan et al., 2011; Sinnakaruppan & Williams, 2001).

- Vers une démarche de soins « participative »

Les résultats de cette étude font également ressortir l'importance de l'approche à privilégier pour entrer en relation et collaborer avec les proches des personnes ayant un TCC, notamment l'implication des proches dans le processus de soins. Le fait d'impliquer les proches contribue à la reconnaissance de leurs compétences et à la diminution de leurs insatisfactions (Paterson et al., 2001; Lefebvre, 2012). Les besoins ciblés et les stratégies envisagées par les participants impliquent une évolution de la relation de la triade intervenant/personne TCC/proche, telle que comprise dans un modèle biomédical (où le professionnel est l'expert, la personne soignée est au centre de l'intervention et les proches ne sont pas intégrés au plan d'intervention), vers un modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 2004). En fait, à la lumière des données recueillies, les professionnels devraient pouvoir dire ce qu'ils ne savent pas et les proches devraient pouvoir partager ce qu'ils savent. La coopération devrait être au centre de la relation intervenant/personne/proche et les interventions porter sur le fonctionnement global de la famille. Le partenariat entre la personne TCC, les proches et les intervenants prendrait alors tout son sens. Afin d'optimiser l'apport des proches dans le processus de soins, il faudrait informer et former les proches à prendre soin de la personne ayant le TCC.

- Le soutien et l'accompagnement

De plus, il appert qu'un soutien social adéquat ainsi qu'un suivi professionnel à long terme, au-delà de la réadaptation, ont pour effet de diminuer l'anxiété et l'épuisement constatés chez les proches (Ergh et al., 2003). Le besoin d'être rassurés au moment où survient le TCC et après l'événement a été identifié à plusieurs reprises par les proches. Ce besoin démontre bien l'importance d'accompagner les proches dans le processus de deuil qu'ils doivent vivre. L'accompagnement passe d'abord par l'information à prodiguer aux familles. Néanmoins, les résultats de l'étude suggèrent que la façon de transmettre l'information est tout aussi importante que le type d'information à communiquer aux proches. Les besoins des familles dépassent la simple « information » pour rejoindre le registre émotionnel qu'engendre un événement tel qu'un TCC. L'étude de Carrière, Reinharz et Tétreault (2005) montre que le manque de soutien des proches est d'autant plus préjudiciable que les documents d'information qui leur sont remis et leur attribuent, dès cette phase de soins, le rôle d'aidant naturel ayant des tâches à accomplir pour soutenir la personne ayant un TCC. À cet égard, les chercheurs recommandent notamment le développement d'un complément psychosocial à l'approche biomédicale des soins aigus par la systématisation du soutien offert aux proches

et le développement de l'expertise professionnelle dans le but de favoriser l'intégration sociale de la clientèle (Lefebvre et al., 2005; Carrière, Reinharz, & Tétrault, 2005; Sander et al., 2012).

- Des soins et services à long terme

Le besoin de services à très long terme est ressorti comme un besoin important pour les personnes ayant le TCC et pour les proches. De nombreuses années après le traumatisme crânien, les répondants disent encore chercher des ressources et des services pour combler leurs différents besoins. Des services de soutien devraient donc être offerts aux proches et aux personnes ayant un TCC, et ce, pendant une période prolongée. En fait, il appert qu'un soutien social adéquat ainsi qu'un suivi professionnel à long terme, au-delà de la réadaptation, ont pour effet de diminuer l'anxiété et l'épuisement constatés chez les proches (Ergh et al., 2003; McCabe et al., 2007). Les proches ont besoin, pour leur propre bien-être, de prendre du repos, d'avoir des activités sociales afin de briser leur isolement. Bref, ils ont besoin d'exister autrement qu'à travers la personne ayant le traumatisme. Ce constat soulève l'importance pour les proches de pouvoir avoir recours à des services d'hébergement de courte ou de longue durée, tels des centres de jour pour les personnes ayant un TCC et des appartements supervisés, ainsi qu'à des services d'accompagnement, de loisirs et de transport, bien que ceux-ci soient très peu nombreux. Ils ont besoin, pour leur propre bien-être, de prendre du repos, d'avoir des activités sociales afin de briser leur isolement. Bref, les proches ont besoin d'exister autrement qu'à travers la personne ayant le traumatisme. Ils gagneraient donc à être informés par les intervenants sur les ressources communautaires et les associations qui existent pour eux (Kolakowsky-Hayner, Miner, & Kreutzer, 2001; Sinnakaruppan & Williams, 2001). Bref, il est crucial d'offrir des services permettant de répondre aux besoins spécifiques des proches, et ce, à toutes les étapes du continuum de soins y compris après le retour dans la communauté de la personne ayant le TCC (Leith, Phillips, & Sample, 2004; Kim & Colantino, 2010).

Enfin, ces constats ont mené à la formulation de recommandations visant à mieux répondre aux besoins vécus par les personnes ayant un TCC et les proches. Celles-ci sont présentées au tableau 3.

TABLEAU 3 : QUELQUES PISTES POUR AMÉLIORER LA RÉPONSE À DONNER AUX BESOINS DES PERSONNES TCC ET LEURS PROCHES

Centrer davantage les programmes d'intervention sur les besoins réels de la personne et des proches afin qu'ils puissent s'impliquer davantage dans le processus d'adaptation-réadaptation.
Informer les proches de l'évolution à court, moyen et long terme de la problématique de santé et des exigences qu'elle implique dans le quotidien avant le retour à domicile de la personne. Ceci permettrait de les préparer aux changements et à l'impact à long terme du TCC dans les différentes sphères de leur vie de même que d'évaluer la qualité du soutien informel dont ils bénéficient.
Assurer un suivi psychologique *proactif* et à *long terme* des personnes ayant subi un TCC, afin de leur permettre d'être soutenues dans leurs difficultés et leurs inquiétudes qui évoluent au fil de temps. Considérant l'état d'isolement social dans lequel se trouvent plusieurs personnes, ce suivi devrait être initié de façon régulière par le réseau de la santé. En effet, ce sont souvent les personnes les plus démunies qui ont le plus grand besoin d'être soutenues dans un cadre de suivi à long terme.

Développer une forme d'accompagnement dans la communauté des personnes ayant un TCC afin de prévenir l'isolement et la détérioration des acquis de la réadaptation.
Assurer le suivi psychologique à long terme des proches, afin de leur permettre d'être soutenus dans une expérience difficile sur les plans affectifs et émotifs. Alors que le suivi à long terme de la personne ayant subi un TCC devrait permettre de libérer les proches d'un lourd fardeau de responsabilités, il n'en demeure pas moins que la situation de vie du TCC est exigeante au quotidien même au-delà de dix années post-traumatisme. Comme pour les personnes ayant subi un TCC, ce suivi doit être initié par le réseau de la santé afin de permettre aux proches en situation d'isolement social de bénéficier des ressources disponibles.
Revoir l'orientation des programmes de réadaptation de manière à assurer une mise à contribution optimale des ressources de l'environnement. De nouveaux modes d'interventions collaboratives arrimées avec les ressources du milieu doivent être développés afin de soutenir le processus d'adaptation progressif de la personne ayant un TCC et des proches.
Former les intervenants pour inclure les personnes ayant un TCC ou leurs proches dans la prise de décision qui les concerne.

Conclusion

Les résultats montrent que les besoins vécus par les proches lorsque survient un TCC sont nombreux et qu'ils se transforment au fur et à mesure que la situation évolue. Les réponses à ces besoins jouent un rôle déterminant tout au long du processus d'adaptation des personnes ayant un TCC et des proches. Ces besoins persistent longtemps après que la réadaptation ait pris fin. Toutefois, l'efficacité des services en traumatologie tend malheureusement à s'effriter après la phase de réadaptation à l'externe, notamment sur le plan du suivi à long terme, (Cullen et al., 2007; Bulsa et al., 2010) en raison du manque de ressources dans la communauté (Hassan et al., 2011; Sinnakaruppan & Williams, 2001). Comme l'ont démontré plusieurs auteurs, ce manque est d'autant plus préjudiciable que le processus de récupération à la suite d'un TCC peut se poursuivre sur plusieurs années après la fin de la réadaptation pour autant qu'il soit soutenu par des services de la communauté.

Ces constats ont menés au développement d'un projet d'Accompagnement personnalisé à l'intégration communautaire (APIC) (Lefebvre et al., 2010). L'APIC consiste à accompagner durant un an, à raison de trois heures par semaine, des personnes ayant un TCC dans l'atteinte d'objectifs qui sont significatifs pour elles. L'intervention est personnalisée et participative. L'APIC aide la personne à porter un regard réflexif sur sa situation de vie et son intégration communautaire pour lui permettre de cibler un projet significatif pour elle et qui la motive à découvrir et à mobiliser ses ressources internes et externes pour se mettre en action. Les retombées de l'APIC sont actuellement en cours d'évaluation et les résultats préliminaires tendent à montrer que le programme renforce l'autodétermination et l'autonomie des personnes TCC dans la réponse à leurs besoins d'intégration communautaire et soutien le développement d'une participation sociale satisfaisante.

Références

BOND, E. ET AL. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nursing*, *23*(4), 63-72.

BRONFENBRENNER, U. (2004). *Making Human Being Human. Bioecological Perspectives on Human Development* ed. U. Brofenbrenner. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.

BULSA, C. ET AL. (2010). *Evaluating costs, accessibility and availability of services for those with catastrophic injury in Western Australia.* Perth, Western Australia : The University of Western Australia.

CARRIÈRE, M., REINHARZ, D., & TÉTRAULT, S. (2005). *Analyse coût-efficacité et organisationnelle des services médicaux et sociaux visant la participation soicale des personnes avec TCC.* Québec : Université Laval.

COLANTONIO, A. ET AL. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation, 26*(5), 253-261.

CULLEN, N. ET AL. (2007). The Efficacy of Acquired Brain Injury Rehabilitation. *Brain Injury*, *21*(2), 113-132.

DUMONT, C. (2003). *Identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme craniocérébral.*, in *Faculté de médecine*. Québec : Université Laval.

DUMONT, C. ET AL. (2004). Toward an explanatory model of social participation for an adult with a traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *19*(6), 431-444.

DUTIL, E., BIER, N., & GAUDREAULT, C. (2006). Le profil du loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, *4*(74), 326-336.

ERGH, T. C. ET AL. (2003). Social support moderates caregiver life satisfaction following traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *25*(8), 1090-1101.

GERVAIS, M., & DUBÉ, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale.* Québec : Université Laval.

HASSAN, S. T. ET AL. (2011). Traumatic brain injury : caregivers' problems and needs. *Journal of the Nepal Medical Association*, *51*(181), 53-55.

KIM, H., & COLANTINO, A. (2010). Effectiveness of Rehabilitation in Enhancing Community Integration After Acute Traumatic Brain Injury : A systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, *64*(5), 709-719.

KOLAKOWSKY-HAYNER, S. A., MINER, K. D., & KREUTZER, J. S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *16*(4), 374-384.

LAWLOR, M., & MATTINGLY, C. (1998). The complexities embedded in family centered care. *The American Journal of Occupational Therapy*, *52*(4), 259-267.

LEFEBVRE, H. (2012). *Resilience and Individualized Community Integration Interventions for Persons with Traumatic Brain Injuries.* Papyrus.

LEFEBVRE, H. ET AL. (2005). Traumatic brain injury resulting from a road accident : Observations of individuals, families, physicians and health professionals. *Brain Injury*, *19*(8), 585-597.

LEFEBVRE, H. ET AL. (2005). The experiences of individuals with traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, *19*(8), 585-597.

LEFEBVRE, H. ET AL. (2007). *L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant un traumatisme craniocérébral et les services offerts par le continuum de soins.* Vol. MSSS, REPAR, SAAQ 2005-2007. Montréal : Université de Montréal.

LEFEBVRE, H. ET AL. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, *22*(7), 535-543.

LEFEBVRE, H. ET AL. (2010). *Intervention Personnalisée d'Intégration Communautaire pour les personnes traumatisées crâniennes en post-réadaptation*. *Carrefour des connaissances.* Montréal, Canada : *Centre de réadaptation Lucie-Bruneau*.

LEFEBVRE, H., CLOUTIER, G., & LEVERT, M. J. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, *22*(7), 535-543.

LEFEBVRE, H., CLOUTIER, G., & LEVERT, M. J. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration*. Brain Injury*, *27*(7-8), 535-542.

LEITH, K. H., PHILLIPS, L., & SAMPLE, P. L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families : The South Carolina experience. *Brain Injury*, *18*(12), 1191-1208.

MCCABE, P. ET AL. (2007*). Community reintegration following acquired brain injury. Brain Injury*, *21*(2), 231-257.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral. Paramètres d'organisation.* Québec : Gouvernement du Québec.

MUCHIELLI, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales.* Paris : Armand Colin. 275 p.

NIH CONSENSUS DEVELOPMENT PANEL ON REHABILITATION OF PERSONS WITH TRAUMATIC BRAIN INJURY (1999). Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. *Journal of the American Medical Association*, *282*, 974-983.

NOLTE, M. L. (1999). Disablement, context, and quality of life after brain injury : Measuring what matters. Dissertation Abstracts International. Section B. *The Sciences and Engineering, 60*(9-B), 4900.

PARISH, L., & ODDY, M. (2008). Efficacy of rehabilitation for functional skills motre than 10 years after extremely severe brain injury. *Neurological Rehabilitation*, *17*(2), 230-243.

PATERSON, B. L. ET AL. (2001). *Meta-study of qualitative health research : A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis.* Thousand Oaks, California : Sage Publications. 162 p.

PIRÈS, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. In J. Poupart et al., *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologique* (p. 173-210). Boucherville : Gaëtan Morin.

SANDER, A. M. ET AL. (2012). Relationship of Caregiver and Family Functionning to Participation Outcomes After Post-acute Rehabilitation for Traumatic Brain Injury : A Multicenter Investigation*. Archives of physical medecine and rehabilitation*, *20*, 1-7.

SINNAKARUPPAN, I., & WILLIAMS, D. M. (2001). Family carers and the adult-head-injured : a critical review of carers' needs. *Brain Injury*, *15*(8), 653-672.

TOCHON, F. V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. *Revue des sciences de l'éducation*, *22*(3), 467-502.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 101-122.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

L'encadrement des pratiques professionnelles à l'égard des personnes handicapées

ÉRIC MEUNIER

Office des personnes handicapées du Québec, Québec, Canada

Articles de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Articles

Résumé

La politique du gouvernement du Québec *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* a pour objectif d'accroître la participation sociale des personnes handicapées, notamment par le biais d'une société plus inclusive. Au-delà des programmes et des actions gouvernementales, elle interpelle les professionnels et les professionnelles au regard de leur pratique avec les personnes handicapées. Le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, 1998) sert ici de clé d'interprétation pour comprendre la pratique des professionnels du secteur de la santé et des relations humaines. La première partie de l'article consiste en un regard sur un des éléments de la réforme du système professionnel qui a abouti avec l'adoption, le 19 juin 2009, de la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines* (2009, c.28). La définition des champs d'exercice professionnels ainsi que les activités à risque de préjudice sont au cœur de l'analyse présentée. Nous examinons aussi en quoi consiste l'adaptation des pratiques professionnelles à l'égard des personnes handicapées. Cette question sera examinée en référant aux résultats d'une consultation menée à ce sujet auprès d'une cinquantaine de membres d'ordres professionnels.

Mots-clés : politique À part entière, handicap, code des professions, Québec, système professionnel

Abstract

The Government of Québec's policy *Equals in Every Respect : Because Rights Are Meant to Be Exercised* aims to increase participation of people with disabilities, particularly through a more inclusive society. Beyond programs and government actions, it calls upon professionals in terms of their practice with persons with disabilities. The Disability Creation Process' (DCP) conceptual model (Fougeyrollas, 1998) is used here as interpretative key to understanding the practice of professionals in health and human relations sectors. The first part of the article is looks at one element of the professional system which was adopted on June 19, 2009 the Act to amend the Professional Code and other legislative provisions in the field of mental health and human relations (2009, c.28, free translation). Defining scopes of practice and professional activities at risk of disfavor are at the heart of the presented analysis. We also examine the ways in which professional practices with people with disabilities were adapted. This will be discussed in reference to the results of a consultation conducted with regards to the matter with some fifty members of professional bodies.

Keywords : policy *Equals in Every Respect*, disability, professional code, Quebec, professional system

Introduction

Dans le cadre des efforts de la société québécoise pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées, les regards se portent souvent sur l'organisation des services où travaillent des professionnels de formation variée. Cependant, il faut aussi se préoccuper de l'organisation et de la définition des champs de pratiques, de l'encadrement de ces professions et de la formation y donnant accès. La gestion des pratiques professionnelles et des compétences qu'elles requièrent constitue déjà en soi un enjeu de taille pour toute société. Au Québec, le système professionnel est encadré par le Code des professions et l'Office des professions du Québec (OPQ) qui travaillent en concertation avec les ordres professionnels pour perfectionner le système professionnel afin d'assurer la protection du public et la qualité des services offerts.

La question est donc d'examiner de quelle façon le système professionnel encadre les pratiques professionnelles à l'égard des personnes handicapées comme il le fait pour le public en général. Quelles sont les pratiques professionnelles qui doivent être adaptées pour donner des services de qualité aux personnes handicapées? L'OPQ procède depuis une dizaine d'années à une imposante modernisation du système professionnel, notamment en précisant les champs de pratique à l'intérieur de certains secteurs. De son côté, l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après, Office) mène des travaux sur les pratiques adaptées à l'égard des personnes handicapées. Ces travaux apportent aussi des éléments de réponses à cette question.

Cet article présente, à un premier niveau, les résultats des démarches de l'OPQ et de l'Office relativement à la description des pratiques des professions du secteur de la santé et des relations humaines. À un second niveau, les pratiques professionnelles et leur encadrement sont examinés pour les situer dans le PPH. Le modèle conceptuel et la Classification québécoise du PPH (Fougeyrollas et al., 1998) sont utilisés dans ce contexte en tant que grille de référence.

Nous nous attarderons à deux grandes questions. Qu'est-ce que le modèle et la classification du PPH apportent à l'analyse des pratiques professionnelles? Comment interpréter les activités comportant des risques de préjudice dans le cadre de situation de vulnérabilité et de handicap? Dans le cadre de ces trois sujets, l'analyse portera notamment sur les aspects suivants :

- Quelles sont les classifications utilisées par les groupes d'experts?
- En tant qu'éléments des facteurs environnementaux, où se répartissent les professions, les ordres professionnels et l'OPQ?
- Quelles sont les principales tâches professionnelles transversales au secteur de la santé et des relations humaines? Quels sont l'objet et la finalité des champs d'exercice des professions à ce secteur? À quel domaine ou élément de la classification du PPH correspondent-ils?
- Quelles sont les activités comportant des risques de préjudice identifiées par le rapport Trudeau et le Projet de loi 21?

1. La modernisation du système professionnel

1.1 Le contexte

Le système professionnel est encadré par l'OPQ et le Code des professions. Le Conseil interprofessionnel du Québec (CIQ) représente les ordres. Le système comporte 45 ordres professionnels et 51 professions et regroupe 340 264 professionnelles et professionnels au 31 mars 2010 (OPQ, 2010). Les ordres professionnels sont regroupés en trois secteurs professionnels, et chacun de ces secteurs est concerné par le sujet en fonction de son champ de pratique général. Ainsi, le secteur de la santé et des relations humaines veille à l'intégrité physique, psychologique et sociale de la personne. Le secteur du droit, de l'administration et des affaires se centre notamment sur la gestion du patrimoine, les droits et les biens des personnes. Le secteur génie, aménagement et sciences s'intéresse notamment à leur cadre de vie.

Le Code des professions a été adopté en 1973. En 1999, un Plan d'action ministériel propose six importants projets de mise à jour du système professionnel. Il vise notamment :

- une efficience accrue des mécanismes de protection du public prévus par le Code des professions;
- une plus grande ouverture des milieux professionnels à la coexistence de plusieurs disciplines (multidisciplinarité) et à la mise en commun de leurs compétences respectives (interdisciplinarité).

L'OPQ encadre les importants travaux ciblés par ce plan. Le sixième projet du plan concerne la modernisation de l'organisation professionnelle du secteur de la santé et des relations humaines. Ces travaux contribuent, dans une perspective de protection du public, à mieux organiser les services et à rendre l'accès aux soins de santé plus rapide. Trois rapports et deux projets de loi ont balisé des modifications substantielles au Code des professions et à certaines lois en ce sens. Ils proposent, pour un ensemble de professions de la santé et des relations humaines, une définition du champ d'exercice, et identifient des activités professionnelles comportant un risque de préjudice afin d'en faire des activités réservées.

Le Groupe de travail ministériel sur les professions de la santé et des relations humaines, présidé par le Dr Bernier, a produit deux rapports. Le premier (2001) porte sur les principes et les modes d'encadrement des professions de la santé et propose des recommandations dans le domaine de la santé physique (1er rapport Bernier ou RB1). Le second rapport (2002) se centre sur les professions de la santé mentale et les relations humaines du groupe de travail (2e rapport Bernier ou RB2). En juin 2002, la loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (nommée « projet de loi no 90 »), développée sur la base du premier rapport, est adoptée. Le second comité d'experts, présidé par le Dr Trudeau, produit le rapport *Partageons nos compétences : modernisation de la pratique professionnelle en santé mentale et en relations humaines* (rapport Trudeau ou RT), publié en 2005. Ce rapport mènera à l'adoption, en juin 2009, de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (L.R.Q., c. 28, 2009), aussi nommée « projet de loi 21 ».

1.2 Le rapport Trudeau

Le rapport Trudeau poursuit les travaux du groupe Bernier sur les professions de la santé mentale et des relations humaines. Il s'appuie sur les travaux antérieurs et définit le champ d'exercice des professions concernées ainsi que les activités à risque de préjudice devant être réservées à certaines professions. Il propose un ensemble de principes, notamment : la protection du public, l'accessibilité compétente[1], le patient au centre des préoccupations, l'interdisciplinarité, et enfin l'utilisation maximale des connaissances et des compétences au bénéfice des personnes et des établissements qui dispensent les soins et les services. « Le Comité d'experts a eu pour tâche de développer les champs d'exercice professionnel, profession par profession, et d'en dégager une vision d'ensemble dans la logique d'un système en interaction ». (RT, 2005, p. 10)

Notons que les professions dont il est question dans cet article se restreignent d'une part à celles qui sont désignées comme telles par le Code des professions et qui font l'objet d'un encadrement par un ordre professionnel. De plus, l'accent sera mis sur les professions du secteur de la santé et des relations humaines, en particulier sur celles examinées dans le cadre du rapport Trudeau.

2. Les classifications utilisées dans les travaux des groupes d'experts

Avant d'appliquer le modèle et la classification du PPH aux résultats des travaux des groupes d'experts, un dernier préalable consiste à identifier les classifications utilisées par ces groupes et, lorsque cela s'applique, à analyser l'u-

[1] Il s'agit d'un principe garantissant à la personne le service approprié, fourni par la personne compétente, au moment opportun, à l'endroit souhaité et pour la durée requise (RT, p. 5; OTSTCF, 2008, p. 5).

sage qui est fait de la classification du PPH. Cette analyse préalable permet de juger de la compatibilité entre les travaux et l'analyse que nous voulons en faire. Elle donne aussi une indication de l'utilité du modèle et de la classification du PPH pour l'analyse des pratiques professionnelles. Rappelons que les classifications validées jouent un rôle important dans la standardisation d'un champ de connaissances humaines, l'analyse comparative de données ainsi que le développement de systèmes d'information fiables. Les critères d'appartenance à une catégorie doivent être clairement déterminés et les catégories doivent être mutuellement exclusives.

Plusieurs classifications sont utilisées dans les travaux des comités Bégin et Trudeau :

- la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH);
- la Classification internationale des maladies (CIM-10);
- la Classification québécoise du PPH;
- le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM IV).

Nous examinerons uniquement les classifications traitant des déficiences et des situations de handicap. L'usage de la CIM et du DSM ne sera pas étudié dans cet article, bien que le contenu du DSM puisse comporter certains recoupements avec des incapacités liées aux activités intellectuelles et aux comportements. L'attention portera donc sur la CIDIH (1980) et la Classification du PPH (1998). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), bien que publiée en 2001 et qu'on semble parfois y référer dans les rapports, n'est pas nommée explicitement. Notons que l'utilisation simultanée de deux classifications concurrentes telles la CIDIH et le PPH qui présentent plusieurs similarités constitue un défi.

La CIDIH est nommée trois fois[2]. La Classification du PPH est utilisée cinq fois. Trois des références au PPH sont directes et deux sont indirectes. Voici les extraits indiquant l'usage du modèle du PPH. Celui-ci est confondu deux fois avec la CIDIH. Il est présenté une autre fois en alternance avec la CIDIH sans qu'il soit possible de déterminer s'il s'agit d'un glissement volontaire ou d'une confusion.

2.1 L'usage de la Classification du PPH

Dans un premier extrait, les rapports Bernier et Trudeau indiquent recourir à la CIDIH pour traiter des facteurs environnementaux, à ceci près que la CIDIH ne comporte pas de facteurs environnementaux : « De même, l'environnement doit être compris dans son sens large, incluant l'ensemble des facteurs environnementaux énumérés à la CIDIH, soit les facteurs sociaux (politiques, économiques et culturels), ainsi que les facteurs physiques (nature, aménagement). » (RT, p. 15). Les facteurs mentionnés correspondent à ceux du PPH.

Dans un second extrait, il est mentionné que : « Le Groupe de travail a retenu une description du champ d'activité de l'ergothérapie qui […] est similaire aux définitions retenues dans les autres provinces canadiennes et fondée sur la terminologie utilisée par la CIDIH. » (RB 2, p. 182). La description du champ d'exercice de l'ergothérapie proposée est celle-ci : « L'exercice de l'ergothérapie consiste à évaluer les habiletés fonctionnelles d'une personne, à déterminer et à mettre en oeuvre le plan de traitement et d'intervention, à développer, à restaurer ou à maintenir ses aptitudes, à compenser ses incapacités, à diminuer les situations de handicap et à adapter son environnement, dans le but de favoriser une autonomie optimale. » (RB 2, p. 181; voir aussi RT 2005, p. 26). Encore une fois, les termes utilisés, notamment ceux d'aptitude et de situation de handicap, correspondent à ceux du PPH et n'ont pas d'équivalent dans la CIDIH.

Dans un troisième extrait, la référence au PPH est directe mais se termine par une critique de la CIDIH sur le même point : « En se référant à

[2] En ce qui concerne la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), deux mentions similaires reviennent, une dans le rapport Bernier et l'autre dans le rapport Trudeau.

la « Classification québécoise — PPH », il apparaît que la déglutition et ses problèmes sont associés aux aptitudes reliées à la digestion et définis de la manière suivante : aptitude à faire passer le bol alimentaire de l'oesophage à l'estomac. Si certains orthophonistes ont développé une expertise particulière à cet égard, en raison de la nature du milieu dans lequel ils exercent, il n'y a pas lieu de restreindre leur contribution. Par ailleurs, d'autres professionnels, les diététistes et les ergothérapeutes par exemple, interviennent également auprès des personnes qui souffrent de troubles de déglutition. En outre, et l'Ordre partage cette opinion même s'il conteste la justesse de la définition de la déglutition qui apparaît à [la] CIDIH, (…) ». (OPQ, RB1, 2001, p. 365) la lecture du passage ne permet pas de conclure si la critique s'adresse à la CIDIH ou s'il y a une confusion entre la CIDIH et le PPH.

La quatrième survient lorsque le rapport Bernier 2 cite la définition de déficience de la Classification québécoise (1998, p. 34) dans le cadre de l'analyse du champ de pratique des optométristes (2002, p. 342).

Le rapport Trudeau utilise aussi la définition d'habitudes de vie : « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Classification québécoise / Processus de production du handicap, 1998, p. 133 » (RT, 2005, p. 92).

2.2 L'approche fonctionnelle

Le rapport Trudeau réfère à divers aspects du fonctionnement de la personne dans son analyse des champs d'exercice en associant ces aspects à une profession particulière : évaluation fonctionnelle (réadaptation), fonctionnement psychologique et mental (psychologie), fonctionnement social (travail social), fonctions de l'audition, du langage, de la voix et de la parole, fonction physique, habiletés fonctionnelles, fonction cardiorespiratoire. Cet accent sur la fonction et le fonctionnement permet d'émettre l'hypothèse selon laquelle la CIF aurait exercé une influence sur le choix des termes et sur la compréhension des champs d'exercice auprès de personnes pouvant avoir des incapacités et vivre des situations de handicap.

En même temps, l'expression de fonctionnement social, reprise à l'Ordre des travailleurs sociaux, a de fortes similarités avec la définition et le contenu des habitudes de vie :

> « Le fonctionnement social est la capacité de la personne (d'un groupe ou d'une collectivité) à jouer son rôle dans la société. Il réfère à l'accomplissement de divers rôles sociaux, à la capacité de la personne d'organiser sa vie quotidienne, à la gamme de comportements observés (gestes, paroles, attitudes), aux processus mentaux, aux modèles appris, aux perceptions construites, aux valeurs reçues et choisies dans l'univers propre à chaque personne et dans sa recherche de réciprocité avec son environnement. » (RT, p. 20)[3]

2.3 L'interaction avec l'environnement dans le rapport Trudeau

Le rapport Trudeau inscrit les champs de pratique dans une approche environnementale indiquant divers aspects de l'interaction de la personne avec son environnement. Chaque champ d'exercice porte sur un aspect du fonctionnement de la personne et vise « l'être humain en interaction avec son environnement ».

« L'expression "l'être humain en interaction avec son environnement", qui a été intégrée à la finalité de la pratique de l'ensemble des champs d'exercice du secteur de la santé mentale et des relations humaines, reflète le travail

[3] Le rapport cite le document « Définition des activités professionnelles des travailleurs sociaux » (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, mai 2002.). Notons que la profession de travailleur social est reconnue pour sa familiarité avec des approches de clientèle basées sur un modèle social, les approches inclusives et une perspective de justice sociale (Gillman, 2008, p. 172-173).

des professionnels auprès des individus, des familles, des groupes et des organisations. »

2.4 Remarques sur les classifications utilisées

Un premier constat se dégage de l'analyse des références au modèle et à la Classification du PPH et de l'utilisation qui en est faite permet divers constats. Le choix d'une perspective d'interaction entre la personne et l'environnement dans l'analyse des professions faite par les groupes d'experts constitue un facteur de compatibilité important pour l'application du PPH.

Par ailleurs, l'usage de classifications uniformes non redondantes apparaît comme un avantage dans l'analyse des pratiques professionnelles. Le recours à plusieurs classifications portant sur le même objet peut être délicat à manœuvrer. De façon plus précise, si la CIDIH pouvait être encore fréquemment utilisée au début du siècle, elle est depuis remplacée par la Classification du PPH (1998) et la CIF, cette dernière comportant de nombreuses lacunes.

3. Le modèle du Processus de production du handicap et l'analyse des professions

Une étape préalable à l'examen des aspects-clés du rapport Trudeau, soit les champs d'exercice et les activités réservées, consiste à regarder différentes applications du PPH à l'analyse des professions. La CIDIH a déjà servi à classer les services auprès des personnes handicapées (Office, 1984). Cet exercice est repris à l'aide de la Classification du PPH et des professions encadrées par les ordres. Ces premières approches situent le système professionnel selon la perspective du PPH.

3.1 Un premier arrimage entre pratiques et Processus de production du handicap

La politique d'ensemble *À part… égale, un outil de référence pour l'intervention* (1984) utilisait donc un modèle conceptuel issu de la CIDIH et évoluant vers une première version du PPH[4].

[4] Celle-ci était intitulée « processus d'apparition du handicap » (1984, p. 34).

Le modèle AGIR de 1984 donne un premier cadre de répartition des professions en fonction de l'intervention auprès des personnes handicapées. Pour chaque domaine associé à la CIDIH, le modèle AGIR proposait un champ correspondant de pratique globale (prévention, adaptation-réadaptation, intégration sociale) :

AGIR	
SUR QUOI AGIR	**COMMENT AGIR**
1. Les causes	La prévention
2. Les déficiences	Le diagnostic et les traitements
3. Les incapacités	L'adaptation et la réadaptation
4. Les handicaps	La suppression des obstacles sociaux à l'intégration

Les trois premiers types d'action décrits dans le modèle AGIR correspondent presque directement à des champs globaux d'exercice : la santé publique, les professions strictement médicales ou associées à celles-ci ainsi que les professions liées à l'adaptation et à la réadaptation. Le modèle AGIR aide ainsi à situer des professions qui s'inscrivent aisément dans ces catégories. C'est le cas des professions intervenant strictement au plan diagnostic et les traitements, tels que les médecins, les infirmières et infirmiers, technologues en imagerie médicale et radio-oncologie, etc. Mais de nombreuses professions ont un champ de pratique moins facilement circonscrit, par exemple les ergothérapeutes ou les travailleurs sociaux.[5]

Les analyses effectuées dans cet article offrent certaines similitudes avec le modèle AGIR. Une première démarche d'analyse consiste à classer les professions encadrées par les ordres professionnels à l'intérieur de systèmes environnementaux. La seconde analyse effectuée vise le classement d'éléments des champs d'exercice professionnels à l'intérieur

[5] Cette question sera examinée plus en détail lorsque nous analyserons les champs d'exercice définis dans le cadre de la modernisation du secteur professionnel de la santé et des relations humaines.

des domaines et des nomenclatures de la Classification du PPH. Au bout du processus, les pratiques professionnelles seront considérées du point de vue du système environnemental influençant les habitudes de vie des personnes handicapées, de leur objet d'intervention et de leur finalité.

3.2 Le classement des professions par facteur environnemental

Le classement des professions en fonction des domaines du PPH amène un certain nombre de considérations. Nous effectuons dans cette section ce classement à un premier niveau, de façon empirique, pour formuler quelques observations préliminaires. Une seconde opération classe les champs d'exercice des professions de la santé et des relations humaines, telles que définies par les rapports Bégin et Trudeau.

3.2.1 Le système professionnel et le modèle du PPH

La relation entre les secteurs professionnels et les domaines du modèle du PPH mérite quelques remarques préliminaires. Premièrement, dans une perspective d'analyse en fonction du PPH, on doit noter que le système professionnel et les professions qui le composent appartiennent aux facteurs environnementaux influençant les habitudes de vie des personnes ayant des incapacités. La gestion du système professionnel effectuée par le gouvernement du Québec, l'OPQ[6], le Code des professions,[7] le CIQ et les ordres professionnels constituent un système environnemental déterminant les professions et les pratiques professionnelles, lesquelles influencent la participation sociale des personnes handicapées.

L'OPQ, les ordres professionnels et le Code des professions réfèrent à un objectif commun : la protection du public face aux activités professionnelles. Le projet de loi 21 ajoute au Code des professions des balises pour un ensemble des activités à risque de préjudice dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Ainsi, le projet de loi 21 vise notamment la protection de personnes handicapées face à certaines activités professionnelles jusque-là non réglementées.

Les organisations mentionnées et le Code des professions ont aussi un rôle de prévention. Leur finalité étant la protection du public, les pratiques professionnelles sont envisagées par ces organisations sous l'aspect des risques de préjudice courus par les personnes recevant leurs services, notamment les personnes handicapées. Certaines activités professionnelles pratiquées sont donc à considérer, dans la perspective du PPH, comme des facteurs de risque pour les personnes handicapées. En contrepartie, l'OPQ, le CIQ et les ordres professionnels ainsi que le dispositif juridique associé au Code des professions correspondent à des facteurs de protection pour le public et les personnes handicapées.

3.2.2 Le classement des professions

Les secteurs professionnels et les professions qui en font partie appartiennent à des systèmes précis des facteurs sociaux de la Classification du PPH (voir le tableau 1). Le classement des professions par système environnemental donne un résultat qui semble similaire à celui esquissé à l'aide du modèle AGIR. Ainsi, l'action des professions de la santé et de la réadaptation se situe assez facilement sur le plan des facteurs personnels, au niveau des systèmes organiques ou des aptitudes. Par contre, en tant que facteur environnemental en interaction avec la personne, le travail des médecins, des travailleurs sociaux ou d'autres professions de la santé et des relations humaines appartient au système sociosanitaire (1.1.4).[8]

[6] Cet organisme gouvernemental s'insère dans la Classification du Processus de production du handicap à l'élément « 1.1.1 Système politique et structures gouvernementales ».

[7] Le Code des professions correspond à l'élément « 1.2.2.1.1 Législations ».

[8] Lorsque cela est possible, la numérotation correspondant à l'élément de la Classification du Processus de production du handicap est notée entre parenthèses.

TABLEAU 1 : PROFESSIONS RÉPARTIES SELON LES COMPOSANTES DES FACTEURS SOCIAUX DU MODÈLE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP[9]

Système	Profession
Système politique et structures gouvernementales	
Système juridique	Avocats, huissiers de justice, notaires
Système économique	Administrateurs agréés, comptables agréés, comptables généraux licenciés (CGA), comptables en management accrédités (CMA), conseillers en ressources humaines agréés
Système sociosanitaire	Acupuncteurs, audioprothésistes, chiropraticiens, dentistes, denturologistes, diététistes, ergothérapeutes, hygiénistes dentaires, infirmières et infirmiers, infirmières et infirmiers auxiliaires, inhalothérapeutes, médecins, opticiens d'ordonnances, optométristes, orthophonistes et audiologistes, pharmaciens, physiothérapeutes, podiatres, sages-femmes, techniciennes et techniciens dentaires, technologistes médicaux, technologues en imagerie médicale et radio-oncologie
Système éducatif	Conseillers et conseillères d'orientation, psychoéducateurs et psychoéducatrices
Infrastructures publiques	Urbanistes, architectes, ingénieurs
Organismes communautaires Réseau social	Psychologues, travailleurs sociaux
Règles sociales	

[9] L'exercice tenté dans ce tableau ne cible pas l'ensemble des métiers et professions identifiés à la Classification nationale des professions, mais seulement les professions régies par un ordre professionnel au Québec. Certains facteurs environnementaux ne présentent ainsi pas de métier ou profession associés à leur champ. Inversement, certaines professions sont plus délicates à classer, telles que les traducteurs, terminologues et interprètes agréés ou les médecins vétérinaires.

De par leur action et l'organisation à laquelle leurs membres appartiennent, les professions appartiennent pour la plupart, de façon claire, à un des systèmes sociaux. Ainsi, les professions dans le champ du droit (avocats, notaires et huissiers de justice) appartiennent au système juridique[10] (1.1.2). Les médecins s'inscrivent dans le système des services de santé. Les architectes, les urbanistes, les ingénieurs civils agissent en grande partie en tant qu'acteurs des infrastructures publiques (1.1.6). Cet exercice assez simple de classification des professions en tant qu'éléments des facteurs environnementaux a ainsi son intérêt et ses limites. Il repose sur le postulat que les personnes, à travers leur profession, font partie de systèmes sociaux où ils agissent.[11]

4. Les principales tâches professionnelles

L'analyse des pratiques professionnelles dans le secteur de la santé et des relations humaines se déroulera en trois étapes. La première étape consistera à présenter les principales tâches professionnelles transversales à ce secteur. Par la suite, le champ d'exercice propre à chacune des professions retenues sera analysé en fonction du modèle conceptuel du PPH. Enfin, les activités comportant des risques de préjudice identifiées par le rapport Trudeau et le projet de loi 21 seront examinées.

Dans une approche différente des travaux de l'OPQ, l'Office a mené un projet d'analyse de la compétence générique *Adapter sa pratique professionnelle à l'égard des personnes handicapées*. Ce projet répond à un de ses devoirs dictés par la loi[12] et a donné lieu à une consultation en 2008-2009[13]. Le rapport de la consultation apporte une première description d'une pratique adaptée à l'égard des personnes handicapées. Il identifie des compétences dont doit disposer une professionnelle ou un professionnel généraliste pour donner des services de qualité ou réaliser des projets adaptés aux personnes handicapées en tenant compte de leurs besoins et des obstacles qu'elles rencontrent dans le cadre de leur participation sociale.

La consultation a permis l'identification d'un ensemble de savoir-faire, d'éléments de savoir-être et de connaissances nécessaires à l'adaptation des pratiques à l'égard des personnes handicapées. Les éléments de savoir-faire (ou compétences techniques) incluent des tâches ainsi que les gestes clés qui constituent ces tâches. Énoncer le savoir-faire requis revient à nommer les tâches présentes dans les pratiques des professionnels réalisant ces interventions.

Les personnes participantes se sont appuyées sur leur expérience et leurs connaissances

[10] Il serait possible d'argumenter qu'un agent juridique membre du Barreau mais travaillant au gouvernement s'inscrive dans l'appareil gouvernemental ou qu'un cabinet juridique, en tant qu'entreprise, fasse partie des commerces et donc du système économique. Pour limiter la controverse, nous nous intéresserons au système correspondant à la logique d'action principale de la profession plutôt qu'aux organisations où pratiquent ces personnes.

[11] Des professions du secteur génie, aménagement et science sont parfois plus difficiles à classer dans un système social et elles ne peuvent être classées dans les facteurs physiques qui constituent l'objet de leur pratique. Le géologue ne fait pas plus partie de la géographie que l'ergothérapeute ne fait partie de l'aptitude.

[12] Il s'agit d'un devoir confié à l'Office par la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, L.R.Q., c. E-20.1 (art. 25 e.1)*. Un des devoirs de l'Office consiste en effet à : « promouvoir, auprès des établissements d'enseignement de niveau universitaire, collégial et secondaire ainsi qu'auprès des organismes responsables de la formation professionnelle, l'inclusion, dans les programmes de formation, d'éléments relatifs à l'adaptation des interventions et des services destinés aux personnes handicapées et, sur demande de ces établissements et organismes, les conseiller à ce sujet ».

Il s'agit globalement de faire la promotion de formations relatives à une pratique professionnelle adaptée. Les ordres professionnels, concernés tant par la formation initiale que par la formation continue de leurs membres, sont à cet effet les partenaires tous désignés de l'Office. Le projet a été mené en collaboration avec le Conseil interprofessionnel du Québec (CIQ) et des ordres professionnels qui ont conseillé l'Office par l'intermédiaire d'un comité de suivi.

[13] Elle s'est donc déroulée avant l'adoption du projet de loi 21 et les énoncés de compétence recueillis ne prennent pas en compte le contenu de celui-ci.

pour procéder à l'identification et à l'analyse des éléments de compétence. Les personnes participantes se sont prononcées en leur nom personnel plutôt qu'au nom de leur ordre professionnel respectif. Les consultations et l'analyse des résultats ont été effectuées par secteur professionnel. La consultation dans le secteur de la santé et des relations humaines a touché 29 professionnels et professionnelles, représentant 69 % des 26 ordres concernés.

4.1 Classement du savoir-faire en fonction du processus de planification et de réalisation de l'intervention

Les tâches ont été regroupées, en un premier niveau, avec des variations selon les secteurs, en fonction des actions suivantes :

- planifier (des services, des programmes ou des projets);
- organiser ou concevoir (un environnement, des interventions et des services);
- réaliser des interventions;
- favoriser la participation sociale des personnes handicapées.

Les tâches identifiées à l'intérieur de la compétence générique sont ainsi regroupées de façon générale en fonction du processus de planification et de réalisation de l'action. Elles s'insèrent ainsi dans des grandes étapes de planification, d'organisation, de réalisation et d'évaluation de l'action. Lorsqu'un champ de pratique professionnelle est découpé par secteur de tâches selon ce modèle, la vision change. En effet, même des professions dont le champ d'action est centré sur les facteurs personnels (systèmes organiques et aptitudes) se retrouvent à agir sur des facteurs environnementaux lorsqu'il s'agit de planifier les services et d'organiser l'environnement de pratique.

De façon générale, la planification et l'organisation se caractérisent par une transformation de l'environnement des services. La planification et l'organisation générale des services constituent des tâches qui modifient le méso-environnement et le macro-environnement des personnes en modifiant la structure des services, de l'environnement et de la façon d'intervenir. Lorsqu'on entre au niveau des services directs à la personne, la planification et l'organisation des services que recevra une personne constituent une mobilisation des ressources de l'environnement des services sociaux et de santé en fonction des besoins de la personne.

4.2 Les tâches dans le secteur de la santé et des relations humaines

Les tâches énoncées pour le secteur de la santé et des relations humaines sont principalement les suivantes :

- Identifier préalablement les besoins des personnes handicapées, des objectifs généraux, des services ou des programmes, des adaptations aux modalités d'intervention et des indicateurs de réussite;
- Rendre les lieux sécuritaires et adaptés, mettre en place des matériaux, des équipements et des outils adaptés, adapter l'offre de service à la diversité des incapacités, collaborer avec les organismes et les acteurs impliqués dans l'offre de service, ainsi que préparer et former le personnel;
- Identifier les personnes nécessitant une pratique adaptée, évaluer leurs besoins et leurs attentes, préparer des interventions en considérant les droits, les besoins, les incapacités et le potentiel de la personne handicapée;
- Faire participer la personne handicapée et les personnes significatives autorisées au processus et aux décisions ainsi que favoriser le développement et l'utilisation optimale des capacités et des compétences de la personne handicapée;
- Élaborer ou appliquer des mesures d'accommodement ou recourir à des mesures d'exception;
- Favoriser la défense des droits des personnes handicapées, la lutte contre toute forme de discrimination ainsi que le soutien à l'autonomie et à la participation sociale des personnes handicapées;
- Favoriser la formation et l'emploi des personnes handicapées.

Les mesures d'accommodement correspondent aux gestes associés à l'obligation juridique d'effectuer des accommodements raisonnables en vertu de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* et de la *Charte canadienne des droits et libertés*. À l'inverse, l'expression « mesures d'exception » couvre les mesures pouvant être prises de façon exceptionnelle à l'égard de personnes, selon des critères déterminés, et restreignant l'exercice de leurs droits, soit la contention, l'isolement, la tutelle ou la curatelle. Certaines de ces mesures sont encadrées par les mesures et régimes de protection de la personne majeure et font l'objet d'actes réservés.[14]

5. Le champ d'exercice professionnel

5.1 Principes et notions de base

La différenciation des champs d'exercice s'effectue en fonction des principales activités de la profession et de la finalité de la pratique de cette profession. L'identification du champ d'exercice d'une profession s'effectue notamment en identifiant les aspects du fonctionnement humain qui sont principalement ciblés par la profession. Les champs ne sont pas exclusifs. Il y a des chevauchements et les professionnels doivent interagir, se concerter et agir dans une perspective interdisciplinaire. « Le champ ne prétend pas couvrir l'ensemble d'une discipline, mais plutôt en énoncer les principales activités afin d'en saisir la nature et la finalité. » (RT, p. 15)

Le groupe Bernier (RB1 et 2) distinguait les professions selon qu'elles interviennent sur le plan de la santé physique ou de la santé mentale et des relations humaines et selon les secteurs privés et publics. Il examinait ainsi les 25 professions du secteur de la santé et des relations humaines, incluant les acupuncteurs, les audioprothésistes, les chiropraticiens, les dentistes, denturologistes, les opticiens d'ordonnance, les optométristes, les podiatres et les hygiénistes dentaires.

Le rapport Trudeau examine huit professions, soit celles de psychologue, de travailleur social, de thérapeute conjugal et familial, de conseiller d'orientation, de psychoéducateur, d'ergothérapeute, d'infirmière et de médecin.

5.2 Analyse des champs d'exercice

Dans le cadre de cet article, les champs d'exercice de quinze professions ont été analysés (voir le tableau 2 à la fin). Les professions dont le champ d'exercice est étudié sont celles présentées dans le rapport Trudeau ou le rapport Bernier dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines ou encore celles qui interviennent sur le plan de la santé physique, mais ayant un lien avec l'adaptation ou la réadaptation. Le champ d'exercice est examiné en fonction de son objet et de sa finalité. Les actes et les moyens identifiés dans la définition du champ sont parfois nommés, mais ne sont pas retenus lors de l'analyse.

Il y a lieu de distinguer les systèmes et les champs sur lesquels interviennent les professions de la santé et des services sociaux. Certaines professions s'occupent de dimensions complètes, telles que la santé, les traumatismes et les déficiences résultantes, notamment en médecine. Certaines professions de l'adaptation et de la réadaptation ciblent globalement le champ des déficiences ou celui des incapacités. D'autres professions de la santé et des services sociaux sont plus spécialisées.

Les composantes du champ d'exercice sont réparties selon qu'elles relèvent des systèmes organiques, des aptitudes, des habitudes de vie ou des facteurs environnementaux. En ce qui concerne les professions de la santé, les éléments relatifs à la santé et à la maladie prendraient plus aisément place dans le cadre de la Classification internationale des maladies (CIM). Ces éléments ont, malgré tout, été retenus dans la mesure où lorsqu'une pathologie est en jeu, celle-ci se manifeste sur le plan des systèmes organiques.

[14] Une mesure d'exception est une « mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002).

5.2.1 Les systèmes organiques

Les professions oeuvrant sur le plan des systèmes organiques sont d'abord celles du domaine de la santé physique, mais aussi celles de l'adaptation et de la réadaptation fonctionnelle. Les professions oeuvrant dans le domaine de la santé physique ont, pour l'essentiel, l'objet et la finalité de leur exercice professionnel situé au plan des systèmes organiques. Certains champs d'exercice ciblent un système ou une partie de système organique. Ainsi, les professions liées aux soins buccodentaires oeuvrent dans cette partie du système digestif. Les inhalothérapeutes se concentrent sur les systèmes cardiovasculaires et respiratoires. Les physiothérapeutes se préoccupent de quatre systèmes et de leur interaction : respiratoire, cardiovasculaire, nerveux, musculaire et squelettique. Les autres champs d'exercice dans le secteur de la santé physique ne ciblent pas de système en particulier.

5.2.2 Les aptitudes

L'objet de pratique d'un ensemble de professions de la réadaptation ou en relations humaines concerne les aptitudes :

- psychologues : le fonctionnement psychologique et mental;
- psychoéducateurs et psychoéducatrices : les difficultés d'adaptation et les capacités adaptatives;
- conseillers et conseillères d'orientation : le fonctionnement psychologique[15];
- orthophonistes et audiologistes : les fonctions de l'audition, du langage, de la voix et de la parole;
- ergothérapeutes : les habiletés fonctionnelles et les aptitudes;
- inhalothérapeutes : les aptitudes liées à la respiration;
- physiothérapeutes : les fonctions physiques.

Seulement trois professions ont les aptitudes comme finalité de leur champ d'exercice :

- physiothérapeutes : obtenir un rendement fonctionnel optimal;
- psychologues : favoriser la santé psychologique et rétablir la santé mentale de l'être humain;
- travailleurs sociaux : le développement optimal de l'être humain.

5.2.3 Les habitudes de vie

Les hygiénistes dentaires et les diététistes prennent une habitude de vie comme objet d'intervention pour agir sur la santé physique (hygiène dentaire, alimentation). Les autres professions qui réfèrent aux habitudes de vie comme objet d'intervention sont :

- les travailleurs sociaux : le fonctionnement social;
- les thérapeutes conjugaux et familiaux : les modes de communication;
- psychoéducateurs et psychoéducatrices : les difficultés d'adaptation;
- conseillers et conseillères d'orientation : les stratégies actives d'adaptation;
- ergothérapeutes : les situations de handicap.

Cinq professions ont les habitudes de vie comme finalité de leur pratique :

- ergothérapeutes : l'autonomie optimale de l'être humain;
- orthophonistes et audiologistes : communication;
- conseillers et conseillères d'orientation : choix personnels et professionnels, l'autonomie socioprofessionnelle et les projets de carrière;
- psychoéducateurs et psychoéducatrices : l'adaptation optimale de l'être humain[16];
- thérapeutes conjugaux et familiaux : relations conjugales et familiales.

[15] Les conseillers et conseillères d'orientation sont aussi concernés par un aspect en dehors des systèmes organiques et des aptitudes : l'identité.

[16] Rappelons qu'à chaque fois que le rapport Trudeau mentionne la personne dans le champ d'exercice, celle-ci est toujours considérée comme étant en interaction avec son environnement.

5.2.4 Les facteurs environnementaux

Il est à noter que quatre professions prennent des facteurs environnementaux comme objet d'intervention dans le cadre de leur pratique, soit celles de thérapeute conjugal et familial, de conseiller et conseillère d'orientation, de psychoéducateur et psychoéducatrice et d'ergothérapeute. En toute cohérence avec le secteur professionnel considéré, les facteurs environnementaux ne sont ciblés comme finalité de la pratique professionnelle pour aucune profession.

6. Les activités réservées et les risques de préjudice

Un principe fondamental de la modernisation du système professionnel repose sur l'étroite relation entre le champ d'exercice d'une profession et les activités réservées aux membres d'un ordre professionnel. Plusieurs activités réservées sont partagées entre plusieurs professions. Cependant, chaque profession aborde cette activité en fonction de son champ d'exercice. Les activités réservées en vigueur sont inscrites à l'article 37.1 du Code des professions. Les activités font l'objet d'une réserve lorsqu'elles sont considérées à risque pour des catégories de personnes.

6.1 Le risque de préjudice et le système professionnel

L'article 25 du Code des professions indique cinq critères pour déterminer si une profession doit être encadrée par un ordre professionnel. Quatre de ces critères sont susceptibles de placer la personne recourant au service professionnel en situation de vulnérabilité :

1- « le degré d'autonomie dont jouissent les personnes qui seraient membres de l'ordre dans l'exercice des activités dont il s'agit, et la difficulté de porter un jugement sur ces activités pour des gens ne possédant pas une formation et une qualification de même nature;

2- le caractère personnel des rapports entre ces personnes et les gens recourant à leurs services, en raison de la confiance particulière que ces derniers sont appelés à leur témoigner, par le fait notamment qu'elles leur dispensent des soins ou qu'elles administrent leurs biens;

3- la gravité du préjudice qui pourrait être subi par les gens recourant aux services de ces personnes par suite du fait que leur compétence ou leur intégrité ne seraient pas contrôlées par l'ordre;

4- le caractère confidentiel des renseignements que ces personnes sont appelées à connaître dans l'exercice de leur profession ».

La gravité du préjudice découle d'une part, de la nature du service octroyé s'il n'est pas accompli de façon compétente et intègre et d'autre part, de la situation de vulnérabilité associée au service (difficulté de poser un jugement éclairé sur les services, caractère personnel des services et confiance accordée, confidentialité). Nous dirons dans un premier temps qu'une activité comportant un risque de préjudice constitue une situation de vulnérabilité pour la personne à qui elle est destinée. Les critères mentionnés par le Code des professions portent sur la nature de la pratique professionnelle. Du point de vue du PPH, il s'agit de l'interaction entre la personne donnant des services et celle qui les reçoit.

6.2 Les critères d'identification des activités à risque de préjudice

Le rapport Trudeau considère que les activités à réserver le sont en raison du risque de préjudice lié à leur réalisation ainsi que des compétences requises et des connaissances exigées pour les exercer. Elles ont été retenues parce qu'elles peuvent :

- présenter un caractère irrémédiable;
- être complexes;
- être invasives;
- impliquer un haut degré de technicité;
- être contre-indiquées dans certaines situations;
- faire appel à l'usage de médicaments;

- causer ou entraîner des effets secondaires, des complications;
- entraîner ou accentuer une atteinte à l'intégrité physique ou causer le décès;
- comporter un potentiel d'abus physiques ou émotifs;
- causer ou entraîner la perte d'un droit.

Les critères de réserve du rapport Trudeau sont les risques de préjudice et les compétences exigées. Ce sont la complexité, la technicité et les conséquences possibles de l'acte sur la personne qui sont soulignées. L'approche présentée cible des activités et des situations. Le préjudice est lié à l'atteinte des droits, au caractère invasif de l'activité, au risque d'abus et d'atteinte à l'intégrité. Cependant, du point de vue du PPH, l'objet de la pratique, ce sur quoi porte l'acte, n'est pas pris en compte, que ce soit les facteurs personnels ou les habitudes de vie des personnes handicapées.

L'approche retenue devrait donc être situationnelle et toucher l'ensemble de la population. Les critères de réserve identifient des situations de vulnérabilité de la clientèle, soit les zones à risque pour les personnes handicapées comme pour les autres personnes. Ce n'est pas la personne entière qui est ciblée, mais les zones de pratique pouvant comporter des préjudices et exiger des compétences faisant l'objet d'un contrôle.

Du point de vue de l'analyse de discours, il est possible d'interpréter qu'il s'agit d'une démarche inclusive où l'ensemble des gestes professionnels à risque auprès de divers groupes de la population sont ciblés. La personne n'est pas étiquetée. Ce sont les personnes ayant un problème de dépendance, un trouble mental ou des incapacités physiques ou intellectuelles qui seront protégées globalement. La démarche permet de cibler des zones d'interaction entre la personne handicapée et le professionnel lui donnant des services.

6.3 Les activités retenues par le rapport Trudeau

Le rapport Trudeau identifie dix-neuf activités réservées, dont treize en lien avec les troubles mentaux ou la déficience intellectuelle[17] :

- « évaluer une personne atteinte d'un trouble mental ou neuropsychologique attesté par un diagnostic ou par une évaluation effectuée par un professionnel habilité (PL21) »;
- « procéder à l'évaluation psychosociale d'une personne dans le cadre des régimes de protection du majeur ou du mandat donné en prévision de l'inaptitude du mandant (PL21) »;
- « déterminer le plan d'intervention pour une personne atteinte d'un trouble mental ou présentant un risque suicidaire qui est hébergée dans une installation d'un établissement qui exploite un centre de réadaptation pour les jeunes en difficulté d'adaptation »;
- « évaluer un enfant qui n'est pas encore admissible à l'éducation préscolaire et qui présente des indices de retard de développement dans le but de déterminer des services de réadaptation et d'adaptation répondant à ses besoins »;
- « décider de l'utilisation des mesures de contention dans le cadre de l'application de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) et de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5) »;
- « décider de l'utilisation des mesures d'isolement dans le cadre de l'application de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris »;
- « évaluer les troubles mentaux »;
- « évaluer les troubles neuropsychologiques, lorsqu'une attestation de formation lui est délivrée par l'Ordre dans le cadre d'un règlement pris en application du paragraphe o de l'article 94 »;

[17] Lorsqu'elles sont reprises différemment dans le projet de loi 21, cette dernière version est celle présentée.

- « évaluer un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation dans le cadre de la détermination d'un plan d'intervention en application de la Loi sur l'instruction publique (chapitre I-13.3) »;
- « évaluer le retard mental »;
- « évaluer une personne dont le diagnostic implique des contraintes sévères à l'emploi dans le but de déterminer un plan d'insertion professionnelle » (RT, p. 57) : non retenu par le projet de loi 21.

6.4 Analyse des activités à risque de préjudice retenues

Des dix-neuf activités retenues, treize ciblent des incapacités ou des situations de handicap. Parmi les catégories de personnes ciblées comme ayant besoin de garanties et de l'imputabilité du système professionnel québécois, quatre sont constituées de personnes handicapées :

- personnes ayant un trouble mental ou un trouble neuropsychologique;
- élèves handicapés ou ayant des difficultés d'adaptation;
- enfants d'âge préscolaire présentant des indices de retard de développement;
- personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi.

Il semble y avoir une différence de registre entre la présentation des activités retenues et celle des critères de réserve. Les critères mentionnés traitent du caractère de l'acte. Or, les verbes des activités retenues sont : évaluer, déterminer, décider. Le rapport présente un rationnel plus ou moins détaillé pour chaque réserve proposée. Sans effectuer une analyse exhaustive de ces rationnels, nous prendrons un exemple significatif : l'activité réservée d'évaluation des personnes atteintes d'un trouble mental est justifiée ainsi :

> « La réserve de l'activité d'évaluation des personnes atteintes d'un trouble mental s'avère majeure. L'incapacité engendrée par la présence d'un tel trouble place la personne en situation de vulnérabilité en maintes circonstances : se loger, quitter son lieu de résidence habituel, accomplir les activités courantes, maintenir des relations interpersonnelles harmonieuses, poursuivre des études, s'insérer sur le marché de l'emploi, s'intégrer à la société, etc. » (RT, 2005, p. 38)

Dans ce cas, la réserve est justifiée non par la complexité de l'activité, mais par la nature de l'objet d'intervention (l'incapacité) chez la personne et par l'importance de ses conséquences dans les habitudes de vie de celle-ci. Il apparaît que ce qui importe dans l'activité réservée, c'est l'objet de l'acte réservé.

Il est clair qu'il y a un fossé important entre les critères identifiés et les motifs spécifiques invoqués. Le rationnel fait souvent le lien avec les critères mais on constate que des aspects importants sont négligés dans les critères. Les résultats apportent donc des questions sur la grille de sélection. Si la grille ne mentionne pas les déficiences, les incapacités ou l'aptitude des personnes à faire face au risque associé au service octroyé, il est particulier que le résultat soit essentiellement des activités auprès de personnes dont l'incapacité les mettra en situation de vulnérabilité (treize sur dix-neuf).

Une analyse utilisant une approche systémique du développement humain permet de distinguer l'action du professionnel, ses compétences, le contexte de l'activité, les facteurs personnels liés aux problèmes ainsi que les ressources internes de la personne pour faire face à la situation. L'application du modèle du PPH permet de nommer un élément majeur absent de l'équation de départ : la personne recevant les services et sa situation.

6.5 Le risque de préjudice en tant que situation de vulnérabilité

Tel que l'énonce le modèle du PPH, une personne ayant une déficience et des incapacités n'est pas en soi une personne handicapée. Elle vit des situations de handicap du fait de l'interaction entre ses incapacités et son environnement[18]. Les activités réservées à risque de préjudice sont des activités où la personne ayant une déficience particulière se retrouve en situation de vulnérabilité : elle risque d'être en situation de handicap et de subir des préjudices.

Une personne en situation de handicap est virtuellement en situation d'exclusion : il y a une partie de l'environnement physique et social à laquelle elle n'a pas accès alors que les citoyens en général qui n'ont pas d'incapacités y ont accès. Une personne en fauteuil roulant n'a pas accès à une terrasse l'été. Elle est ainsi exclue des activités estivales à cette terrasse et doit chercher un autre lieu.

La situation de handicap n'implique pas une situation de vulnérabilité. L'absence d'accès à la terrasse ne la met pas en situation de vulnérabilité. Cependant, si la terrasse déborde sur le trottoir et oblige la personne à débarquer du trottoir pour contourner la terrasse par la voie publique, elle risque d'être frappée par un véhicule et se retrouve en situation de vulnérabilité.

« Une situation de vulnérabilité est […] comme marquée par un affaiblissement des structures ordinaires et stables d'action, comme frappée par un vacillement des cadres normatifs sur la base desquels s'étaient construites les ressources d'action antérieure et régulière, pour tout dire normale » (Soulet, 2003, p. 173). C'est parfois quand une personne recherche une amélioration de sa situation qu'elle se retrouve en situation de vulnérabilité parce que c'est au moment de l'acte professionnel qu'elle se dévoile, abandonne ses réserves et accepte l'intrusion dans son intimité. Les risques de préjudice pour les groupes de personnes handicapées ciblées sont plus importants encore parce que ces groupes ont des incapacités liées aux comportements ou aux activités intellectuelles qui leur rendent plus difficile de comprendre l'intervention, son impact et d'y faire face. Certaines activités professionnelles sont ainsi à risque de préjudice.

Une situation vulnérable désigne des lieux et des moments d'interaction pour lesquels les règles d'action et les normes sont insuffisamment définies en fonction des risques que la situation peut faire courir à un des acteurs concernés (Soulet, 2003, p. 174). Les travaux de l'OPQ et de ses comités d'experts ont dans ce sens consisté à identifier des activités constituant des facteurs de risque qui n'avaient pas été reconnus et balisés jusque-là, et nécessitant un encadrement notamment auprès des groupes de personnes handicapées.

7. Conclusion

L'utilisation du modèle et de la Classification du PPH pour l'analyse des professions et de leurs rapports aux personnes handicapées paraît prometteuse. Les groupes d'experts de l'OPQ s'y sont d'ailleurs référés de façon occasionnelle. Il y aurait lieu de penser, lors de travaux ultérieurs sur les activités à risque de préjudice dans une perspective de protection du public, d'intégrer systématiquement la Classification PPH au processus d'analyse. Le recours au PPH apparaît aussi comme une ressource importante pour effectuer une analyse rigoureuse des activités à risque de préjudice. Elle permet notamment de :

- considérer l'activité professionnelle comme une situation d'interaction entre le professionnel et la personne dans un contexte environnemental de service;
- et prendre en compte les déficiences et les aptitudes de la personne pour affronter les

[18] Selon l'article 1 *g*) de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, L.R.Q., c. E-20.1, la « personne handicapée » est définie comme « 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 ».

facteurs de risque pouvant lui causer des préjudices.

L'analyse des professions et des pratiques peut profiter du recours à de nombreux cadres de référence. Cependant, lorsqu'il s'agira d'analyser les pratiques professionnelles à l'égard des personnes handicapées, le modèle et la Classification du PPH constituent un incontournable.

Le PL 21 et le Code des professions jouent un rôle essentiel dans la protection du public. Cet objectif est particulièrement important en ce qui concerne des activités professionnelles susceptibles de placer des personnes, notamment certaines personnes handicapées, en situation de vulnérabilité. La réglementation peut restreindre et contrôler ces situations de vulnérabilité. Ainsi, ce n'est pas la personne qui fait l'objet d'une intervention; ce sont les pratiques professionnelles du système de santé et de services sociaux qui sont régulées par le système juridique.

Les travaux auprès des ordres relatifs à leur champ d'exercice se concentrent sur la protection du public et les risques de préjudice encourus. La protection du public est une mission importante. Cependant, le risque de préjudice en ce qui concerne les personnes handicapées pourrait bien s'étendre plus loin que la conception traditionnelle. Dans la perspective d'une société inclusive, on ne peut se contenter de prévenir les actes préjudiciables. Il faut constater que les services non adaptés peuvent facilement devenir un déni de services et conduire à de l'exclusion. Chaque service professionnel dont une personne handicapée est privée parce qu'il n'est pas accessible ou qu'il ne correspond pas à ses besoins spécifiques réduit son autonomie et sa capacité de participer à la vie en société.

L'Office a utilisé une approche de description des tâches et des gestes clés à l'égard des personnes handicapées. Cette approche permet d'inclure la description des activités à risque, mais va aussi au-delà en se préoccupant des situations de vulnérabilité et de l'intégration sociale des personnes handicapées. Les travaux de l'Office sont complémentaires à ceux de l'OPQ. Si l'OPQ vise la sécurité du public en général, l'Office doit aller plus en profondeur en ce qui concerne les personnes handicapées et leur intégration sociale. Chaque fois qu'une personne handicapée accroît sa participation sociale et est mieux intégrée, les risques d'exclusion et de préjudice qu'elle court diminuent. Chaque mesure supplémentaire pour aller vers une société plus inclusive diminue les risques de préjudice à l'égard des personnes handicapées.

TABLEAU 2 : COMPARAISON DES CHAMPS D'EXERCICE DES PROFESSIONS DE LA SANTÉ ET DES RELATIONS HUMAINES EN FONCTION DES DOMAINES DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

Profession	Rapport Bernier/Trudeau PL 21, Code professions[19]	Système organique	Aptitude	Habitude de vie	Environnement
Travailleurs sociaux	*d*) : « i. évaluer le fonctionnement social, déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en oeuvre ainsi que soutenir et rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement » (PL 21)		FINALITÉ : développement optimal de l'être humain	OBJET : fonctionnement social	MODALITÉ : en réciprocité avec son milieu
Thérapeute conjugal et familial	*d*) : « ii. évaluer la dynamique des systèmes relationnels des couples et des familles, déterminer un plan de traitement et d'intervention ainsi que restaurer et améliorer les modes de communication dans le but de favoriser de meilleures relations conjugales et familiales chez l'être humain en interaction avec son environnement » (PL 21)			OBJET : modes de communication FINALITÉ : favoriser de meilleures relations conjugales et familiales chez l'être humain en interaction avec son environnement	OBJET : dynamique des systèmes relationnels des couples et des familles
Psychologue	*e*) : « évaluer le fonctionnement psychologique et mental ainsi que déterminer, recommander et effectuer des interventions et des traitements dans le but de favoriser la santé psychologique et de rétablir la santé mentale de l'être humain en interaction avec son environnement » (PL 21)		OBJET : fonctionnement psychologique et mental FINALITÉ : favoriser la santé psychologique et rétablir la santé mentale de l'être humain en interaction avec son environnement		

[19] Règle de sélection de la source de description du champ d'exercice (entre le rapport Bernier, le rapport Trudeau, le projet de loi 21 ou le Code des professions : présente ce qui découle du travail du groupe d'experts sous sa forme la plus complète et aboutie. Si le résultat est déjà présent dans le Code des professions, c'est ce qui sera présenté. Si le résultat est repris dans le projet de loi 21, c'est ce qui sera présenté.

Profession	Rapport Bernier/Trudeau PL 21, Code professions[19]	Système organique	Aptitude	Habitude de vie	Environnement
Psychoéducateurs et psychoéducatrices	« ii. évaluer les difficultés d'adaptation et les capacités adaptatives, déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en oeuvre, rétablir et développer les capacités adaptatives de la personne ainsi que contribuer au développement des conditions du milieu dans le but de favoriser l'adaptation optimale de l'être humain en interaction avec son environnement » (PL 21)		OBJET : difficultés d'adaptation et capacités adaptatives	OBJET : difficultés d'adaptation FINALITÉ : favoriser l'adaptation optimale de l'être humain en interaction avec son environnement	OBJET : contribuer au développement des conditions du milieu
Conseillers et conseillères d'orientation	« i. évaluer le fonctionnement psychologique, les ressources personnelles et les conditions du milieu, intervenir sur l'identité ainsi que développer et maintenir des stratégies actives d'adaptation dans le but de permettre des choix personnels et professionnels tout au long de la vie, de rétablir l'autonomie socioprofessionnelle et de réaliser des projets de carrière chez l'être humain en interaction avec son environnement » (PL 21)		OBJET : le fonctionnement psychologique, à intervenir sur l'identité	OBJET : les ressources personnelles à développer et à maintenir des stratégies actives d'adaptation FINALITÉ : faire des choix personnels et professionnels tout au long de la vie, rétablir l'autonomie socioprofessionnelle et réaliser des projets de carrière chez l'être humain	OBJET : les conditions du milieu
Orthophonistes et audiologistes (RB)	évaluer les fonctions de l'audition, du langage, de la voix et de la parole, déterminer un plan de traitement et d'intervention et en assurer la mise en oeuvre dans le but d'améliorer ou de rétablir la communication (Code P) 4° par l'ajout, à la fin du paragraphe *m*, de « de l'être humain en interaction avec son environnement » (PL 21)		OBJET : les fonctions de l'audition, du langage, de la voix et de la parole	FINALITÉ : améliorer ou rétablir la communication en interaction avec son environnement	

Profession	Rapport Bernier/Trudeau PL 21, Code professions[19]	Système organique	Aptitude	Habitude de vie	Environnement
Ergothérapeutes	évaluer les habiletés fonctionnelles, déterminer et à mettre en oeuvre un plan de traitement et d'intervention, développer, restaurer ou maintenir les aptitudes, compenser les incapacités, diminuer les situations de handicap et adapter l'environnement dans le but de favoriser l'autonomie optimale de l'être humain en interaction avec son environnement (RT - PL 21 - conforme)		OBJET : habiletés fonctionnelles à développer, à restaurer ou à maintenir les aptitudes, à compenser les incapacités	OBJET : diminuer les situations de handicap FINALITÉ : favoriser l'autonomie optimale de l'être humain en interaction avec son environnement	OBJET : adapter l'environnement
Inhalothérapeutes (RB)	contribuer à l'évaluation de la fonction cardiorespiratoire à des fins diagnostiques ou de suivi thérapeutique, contribuer à l'anesthésie et traiter des problèmes qui affectent le système cardiorespiratoire (Code P)	OBJET : la fonction cardiorespiratoire, problèmes qui affectent le système cardiorespiratoire à FINALITE diagnostique ou de suivi thérapeutique	Aptitudes liées à la respiration		
Physiothérapeutes (RB)	évaluer les déficiences et les incapacités de la fonction physique reliées aux systèmes neurologique, musculosquelettique et cardiorespiratoire, déterminer un plan de traitement et réaliser les interventions dans le but d'obtenir un rendement fonctionnel optimal (RB, PL90, Code P 37 n)	OBJET : second : systèmes neurologique, musculosquelettique et cardiorespiratoire	OBJET DIRECT : déficiences et incapacités de la fonction physique FINALITÉ : obtenir un rendement fonctionnel optimal		
SANTÉ					
L'exercice infirmier	évaluer l'état de santé, déterminer et assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers, prodiguer les soins et les traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir, de rétablir la santé de l'être humain en interaction avec son environnement, de prévenir la maladie ainsi qu'à fournir les soins palliatifs (RT)	OBJET : soins de santé FINALITÉ : maintenir, rétablir la santé de l'être humain en interaction avec son environnement, prévenir la maladie ainsi que fournir les soins palliatifs			
Médecin	L'exercice de la médecine consiste à évaluer et à diagnostiquer toute déficience de la santé, à prévenir et à traiter les maladies dans le but de maintenir la santé ou de la rétablir chez l'être humain en interaction avec son environnement (RT)	OBJET : déficience de la santé, à prévenir et à traiter les maladies FINALITÉ : maintenir la santé			

Profession	Rapport Bernier/Trudeau PL 21, Code professions[20]	Système organique	Aptitude	Habitude de vie	Environnement
Diététistes RB	37 c « évaluer l'état nutritionnel d'une personne, déterminer et assurer la mise en oeuvre d'une stratégie d'intervention visant à adapter l'alimentation en fonction des besoins pour maintenir ou rétablir la santé » (Code P)	OBJET 1 : l'état nutritionnel d'une personne FINALITÉ : santé		OBJET 2 : adapter l'alimentation	
Technologistes médicaux RB	effectuer, sur le corps humain ou à partir de spécimens, des analyses et des examens dans le domaine de la biologie médicale et assurer la validité technique des résultats à des fins diagnostiques ou de suivi thérapeutique (Code P)	OBJET : le corps humain ou à partir de spécimens FINS diagnostiques ou de suivi thérapeutique			
Technologistes en imagerie médicale et radio-oncologie RB	utiliser les radiations ionisantes, les radioéléments et autres formes d'énergie pour réaliser un traitement ou pour produire des images ou des données à des fins diagnostiques ou thérapeutiques (Code P)	FINALITÉ : réaliser un traitement ou produire des images ou des données à des fins diagnostiques ou thérapeutiques			
Hygiénistes dentaires RB	dépister les maladies bucco-dentaires, enseigner les principes de l'hygiène buccale et, sous la direction d'un dentiste, utiliser des méthodes scientifiques de contrôle et de prévention des affections bucco-dentaires (Code P)	OBJET : dépister les maladies bucco-dentaires OBJET : utiliser des méthodes scientifiques de contrôle et de prévention des affections bucco-dentaires		OBJET : enseigner les principes de l'hygiène buccale	

[20] Règle de sélection de la source de description du champ d'exercice (entre le rapport Bernier, le rapport Trudeau, le projet de loi 21 ou le Code des professions : présente ce qui découle du travail du groupe d'experts sous sa forme la plus complète et aboutie. Si le résultat est déjà présent dans le Code des professions, c'est ce qui sera présenté. Si le résultat est repris dans le projet de loi 21, c'est ce qui sera présenté.

Références

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV-TR, Washington DC, 1994). (Traduction française par J-Guelfi et al.) Paris, 1120 p.

CANADA. *Charte canadienne des droits et libertés, partie I de l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, ch. 11 (R.-U.), entrée en vigueur le 17 avril 1982*. Repéré le 12 septembre 2005 à http://lois.justice.gc.ca/fr/charte/index.html.

ÉCOLE DU BARREAU. (2008). *Justice, société et personnes vulnérables*. Hors-série. Cowansville : Éditions Yvon Blais. Collection de droit, 155 p.

FOUGEYROLLAS, P. ET AL. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap, 256 p.

GILLMAN, M. (2008). "In Practice from the Viewpoint of a Social Worker." *Disability on equals terms*. Édité par John Swain et Sally French. Sage Publications, 171-176.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2002). *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle nommées dans l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et services sociaux*.

OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC. (2005). *Partageons nos compétences : Modernisation de la pratique professionnelle en santé mentale et en relations humaines. Rapport du comité d'expert.*

OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC. (2001). *Une vision renouvelée du système professionnel en santé et en relations humaines : rapport d'étape*. Groupe de travail ministériel sur les professions de la santé et des relations humaines.

OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC. (2002). *Une vision renouvelée du système professionnel en santé et en relations humaines : deuxième rapport*. Groupe de travail ministériel sur les professions de la santé et des relations humaines.

OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC. (2003). *Loi 90 (2002, chapitre 33) Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (sanctionnée le 14 juin 2002) : Cahier explicatif* version no 5.

OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC. (2010). *Répartition du nombre de membres selon le sexe par ordre professionnel en 2009-2010*.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (c2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées.* Drummondville : L'Office, 69 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2010). *Adapter sa pratique professionnelle à l'égard des personnes handicapées : Rapport de consultation sur les tâches, les gestes clés, les compétences générales et les connaissances requises pour des services et des interventions adaptés aux besoins des personnes handicapées,* 90 p.

ORDRE DES CONSEILLERS ET CONSEILLÈRES D'ORIENTATION ET DES PSYCHOÉDUCATEURS ET PSYCHOÉDUCATRICES DU QUÉBEC. (2004). *Profil des compétences générales des psychoéducatrices et des psychoéducateurs : Plan conceptuel et démarche méthodologique*. Rédigé par Dominique Trudel, 22 p.

ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX. (2008). *Projet de loi 50. Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines.* Mémoire.

QUÉBEC. *Charte des droits et libertés de la personne*, *L.R.Q.*, *c. C-12*. Québec : Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC. (2002). *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (sanctionnée le 14 juin 2002) L.Q., chapitre 33*. Québec : Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC. *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, L.R.Q., c. E-20.1*. Québec : Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC. (2009). *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines, L.R.Q., c. 28*.

SOULET, M.-H. (2003). *Faire face et s'en sortir : vers une théorie de l'agir faible.* Dans Agir en situation de vulnérabilité. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 167-214.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 123-130.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Personnes handicapées et stationnements réservés : problématique et enjeux

SARA-ANNE LEBLANC

Moelle épinière et motricité Québec, Québec, Canada

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Cet article traite des enjeux actuels entourant les stationnements réservés aux utilisateurs de vignettes pour personnes handicapées au Québec. Il dresse un portrait très exhaustif de la situation actuelle et des problèmes rencontrés par les utilisateurs de cet outil d'inclusion social souvent mal utilisé. Y sont présentés les acteurs concernés dans ce dossier et les rôles que chacun devrait assumer pour le faire progresser, de même que la raison d'être des places réservées et des vignettes de stationnement. Ensuite, y sont abordés les enjeux sociaux et les conséquences sur les personnes handicapées. Finalement, l'article identifie certaines pistes de solutions concernant le contrôle déficient par les forces de l'ordre et le manque d'harmonisation dans l'implantation des places réservées.

Mots-clés : stationnement réservé, vignette, personnes handicapées, contravention, règlementation

Abstract

This article discusses the current issues surrounding the risks of counterfeit parking stickers for people with disabilities in Quebec. It conveys a very comprehensive portrait of the current situation and problems encountered by users of this often misused tool for social inclusion. It presents the key players involved in this topic and the roles played by each to ensure its progression, as well as the rationale for reserved spaces and parking passes. Furthermore, the social issues and the impact on people with disabilities are addressed. Finally, the article identifies possible solutions as to the lack of control by law enforcement and the lack of harmonization in the implementation of reserved spaces.

Keywords : reserved spaces, passes, disabled persons, violation, regulation

Mise en contexte

La vie des personnes handicapées a bien changé au cours des dernières décennies. Grâce aux revendications des années 1960 et 1970, ces personnes peuvent aujourd'hui avoir l'ambition légitime de mener une vie active et productive, d'avoir accès à des loisirs, de faire des études et d'intégrer le marché du travail. Pour ce faire, elles doivent avoir une autonomie de déplacement. L'utilisation d'un véhicule est devenue, pour plusieurs d'entre elles, un incontournable. Or, les avancées technologiques récentes permettent maintenant à un nombre important de personnes handicapées de conduire leur propre véhicule. Désormais, il n'est plus rare de voir des personnes tétraplégiques conduire un véhicule adapté pour aller à leur travail, pour se promener ou tout simplement pour réaliser des tâches de la vie quotidienne : faire son épicerie, aller chez le médecin, etc. Il y a quarante ans, cela aurait été impossible.

Aujourd'hui, l'inclusion des personnes handicapées n'est plus un concept marginal. C'est un concept qui est au cœur des réflexions sur les enjeux sociaux modernes et des politiques gouvernementales. La question de l'accessibilité universelle est souvent mise de l'avant comme un élément très important de cette inclusion, en permettant un usage égal des services et installations de notre société par tous ses citoyens. Toutefois, la question de l'accessibilité des installations est bien souvent abordée sans tenir compte de l'importance de l'aménagement de stationnements réservés adéquats, sans lesquels un édifice, tout universellement accessible soit-il, peut demeurer inaccessible à bien des personnes handicapées qui s'y présentent en voiture ou en camionnette adaptée. Cette préoccupation, qui peut parfois être perçue comme secondaire en regard des besoins pressants vécus par l'ensemble des personnes handicapées, doit être remise à l'ordre du jour, car elle touche un nombre croissant de personnes. Cela se vérifie en prenant connaissance des problèmes rencontrés par les personnes à mobilité réduite qui conduisent une voiture. En les questionnant sur le sujet, vous verrez qu'elles auront toujours un commentaire à formuler, une anecdote à raconter, une suggestion à faire.

Force est de constater que la situation actuelle nécessite des changements. En effet, pour différentes raisons que nous aborderons dans cet article, les utilisateurs des places réservées peinent souvent à y avoir accès. Dans les pages qui suivent, nous dresserons un portrait de la situation actuelle, nous traiterons des problèmes rencontrés par les utilisateurs de vignette, ainsi que de leurs causes et nous développerons des pistes de solutions.

Les acteurs concernés

Afin de mieux saisir les enjeux et la complexité de ce dossier, commençons par examiner les responsabilités des instances gouvernementales, des organismes et des personnes ayant un rôle à jouer dans la problématique.

Dans un premier temps, le ministère des Transports du Québec (MTQ) a le pouvoir législatif de mettre en place des normes et de les faire appliquer par les instances sous sa juridiction. Ceci inclut notamment les normes minimales provinciales d'implantation des places réservées à appliquer au niveau municipal et l'établissement des règlements relatifs à la vignette de stationnement. Pour sa part, la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) a le mandat de gérer le programme d'attribution des vignettes de stationnement. Elle n'a pas de pouvoir décisionnel.

L'attribution des vignettes est aussi tributaire du rôle assumé par les professionnels qui ont le droit de remplir le formulaire d'évaluation pour l'obtention de cette vignette selon la réglementation en vigueur. Ces professionnels sont les éducateurs spécialisés, les ergothérapeutes, les infirmiers, les médecins, les optométristes, les physiothérapeutes et les psychologues. Ils ont la responsabilité de juger si la condition de leur patient ou de leur client justifie l'obtention d'une vignette.

En fonction de la législation actuelle, les municipalités ont juridiction en matière de stationnement sur leur territoire. En l'absence de lois

provinciales, elles gèrent de manière autonome l'implantation et la surveillance des places de stationnement réservées. Certaines municipalités compartimentées en arrondissements, comme Montréal, laissent à ces arrondissements la gestion de leur réglementation, créant une disparité de l'application à travers leur territoire.

Le rôle des corps policiers est d'assurer le respect de la règlementation en vigueur sur le terrain. Lorsqu'un véhicule est pris en infraction, ces corps policiers ont le pouvoir de donner une contravention. De plus, ils peuvent également jouer un rôle de sensibilisation sur le terrain.

Par ailleurs, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a le devoir de s'assurer, dans la mesure des pouvoirs qui lui sont attribués, que les ministères, les municipalités ainsi que les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer pleinement à la vie en société.

Les organismes de promotion des droits des personnes handicapées, de pair avec l'OPHQ, ont le mandat de veiller à ce que leurs membres soient représentés, à ce que les problèmes qu'ils vivent quotidiennement soient connus et à ce que des mesures concrètes soient mises en place pour les résoudre. Pour ce faire, ils font des représentations auprès des instances appropriées et interviennent publiquement.

Bien entendu, il ne faut pas oublier les détenteurs de vignettes, c'est-à-dire les utilisateurs légitimes des places réservées. Il s'agit tantôt de personnes physiques ayant des limitations, tantôt de personnes morales, telles que les ressources intermédiaires et les établissements publics, qui s'occupent des déplacements de personnes avec limitations. Leur responsabilité est de respecter les règles en place concernant l'utilisation des vignettes de stationnement et des espaces de stationnement.

La raison d'être des places réservées et des vignettes de stationnement

Pour comprendre certains aspects de la problématique du stationnement réservé, il est important de rappeler des faits concernant le processus d'attribution de la vignette de stationnement. Les vignettes sont émises à la suite d'une demande formulée par un usager, suivant les recommandations d'un des professionnels énumérés plus tôt ayant évalué sa condition médicale. Pour y être admissible, il faut avoir un problème de santé en lien avec les systèmes respiratoire, cardiaque, vasculaire, nerveux, squelettique, musculaire, visuel, articulaire et immunitaire. Sont également admissibles les personnes souffrant d'incapacités motrices, intellectuelles, visuelles, auditives et comportementales. Par ailleurs, soulignons que la vignette de stationnement est associée à un utilisateur (celui à qui elle est octroyée) et non à un véhicule. Tant un conducteur qu'un passager peuvent donc s'en prévaloir et la vignette peut se transférer d'un véhicule à l'autre, pourvu que l'utilisateur y soit présent. Un certificat d'utilisateur est également remis à l'usager afin d'éviter qu'un tiers puisse utiliser la vignette illégalement.

Les utilisateurs de stationnements réservés ont généralement de la difficulté à se déplacer et ils doivent suppléer à leurs limitations par l'utilisation d'aides techniques comme un fauteuil roulant ou une rampe installée sur leur véhicule. Les places réservées sont donc la « porte d'entrée obligée » permettant d'accéder de manière sécuritaire à un édifice, ce que les places régulières, de par leur emplacement et leurs dimensions, ne permettent pas. De surcroît, les personnes handicapées sont moins mobiles et moins visibles que les autres. Elles risquent donc davantage de se faire heurter par un véhicule lors de leurs déplacements dans un stationnement. Pour cette raison, les places réservées doivent être situées stratégiquement près d'une entrée et doivent favoriser un trajet sans obstacles jusqu'à celle-ci.

Enjeux

Selon les statistiques fournies par l'OPHQ, au Québec, pour une population de 7,5 millions d'habitants en 2006, on dénombrait quelque 130 000 titulaires de vignette de stationnement pour personnes handicapées. Cela signifie que 1,72 % de la population serait titulaire d'une vignette de stationnement. Selon le Code de construction du Québec, dans un bâtiment où se trouvent 25 emplacements de stationnement ou plus, au moins 1 % de ces emplacements (et au minimum un emplacement) doivent être aménagés à l'intention des personnes handicapées. En comparant le 1 % édicté par la norme et le 1,72 % de la population qui utilise une vignette, nous constatons un écart important. De plus, il est à noter que la norme directrice, entrée en vigueur le 7 novembre 2000, ne s'applique qu'aux installations faites après cette date. Toute construction datant de plus de dix ans n'a pas à se conformer à cette norme. Il résulte de cette situation que le pourcentage réel du total des espaces de stationnement existant attitré aux places réservées est bien en deçà du 1 % prescrit.

Pour être certain que les utilisateurs de vignettes auront des places de stationnement réservées, il faudrait que le nombre réel de places de stationnement réservées se rapproche du ratio de 1,72 % mentionné ci-haut, ce qui n'est pas le cas. La situation est très préoccupante, en particulier dans les grandes agglomérations où la proportion de personnes handicapées est très importante en raison de la grande prévalence de services. De plus, il ne faut pas oublier que la population vieillit et, qu'en raison de leurs difficultés motrices et de leur état de santé, les personnes âgées sont des utilisateurs réguliers des vignettes. En ce moment, les chiffres de la SAAQ indiquent que 65 % des utilisateurs des vignettes sont des gens âgés de 65 ans ou plus.

Jusqu'à maintenant, les démarches que nous avons entreprises à ce sujet auprès des instances municipales n'ont pas porté leurs fruits; nos appels à la collaboration sont pour la plupart restés sans réponse et il suffit de parcourir les plans d'action triennaux en matière d'accessibilité universelle pour constater que le sujet n'y est pour ainsi dire pas abordé. Cela dit, ces constatations sur le nombre déjà largement insuffisant de places en fonction du nombre d'utilisateurs légitimes actuels, dans un contexte de vieillissement de la population, nous amènent à aborder une autre problématique : le manque de civisme des usagers de la route.

Qui n'a pas, autant comme conducteur que piéton, été témoin de comportements faisant preuve d'un manque flagrant de courtoisie de la part des conducteurs? Ce manque de civisme ne fait pas exception lorsque vient le temps de garer sa voiture. Divers comportements fautifs nous ont été rapportés par nos membres et nos conseillers. Dans un premier temps, ils ont constaté que certains conducteurs sans vignette utilisent les places de stationnement réservées en demeurant dans leur véhicule pour attendre une personne qui est allée faire des emplettes. Ils ont aussi remarqué que des conducteurs sans vignette se stationnent dans ces places seulement pour « quelques minutes », sans doute en se disant que cela ne nuit à personne. Enfin, ils ont aussi remarqué que certaines personnes utilisent illégalement la vignette d'une autre personne non présente dans le véhicule. Les raisons ou excuses évoquées par les fautifs sont aussi nombreuses que variées. Certains vont avancer que les places ne sont jamais utilisées et qu'il y en a trop, que c'est un privilège non justifié d'y avoir accès et que, de toute manière, les personnes handicapées ne conduisent pas. D'autres vont argumenter qu'eux aussi ont besoin de ces places parce qu'ils transportent des objets lourds, qu'ils ont mal à un genou ou encore parce qu'il pleut. Enfin, plusieurs banalisent le geste en disant : tout le monde le fait, alors pourquoi pas moi? Si de tels arguments sont possibles, c'est qu'il y a une méconnaissance de la raison d'être des places réservées ainsi que de ce que vivent les utilisateurs.

Les conséquences

Il faut le dire, ces gestes ne sont pas sans conséquences pour les utilisateurs légitimes de vignette. Par exemple, il est possible qu'une personne handicapée qui ne peut pas station-

ner son véhicule ne puisse pas faire son épicerie ou aller à la pharmacie ou encore qu'elle doive renoncer à une sortie alors que le seul fait de se lever et de s'habiller pour s'y rendre lui a demandé deux heures de travail avec l'aide d'un préposé. Devoir stationner son véhicule dans un espace non réservé peut également avoir des conséquences. En effet, les personnes se déplaçant en fauteuil roulant sont souvent trop basses pour être vues par les automobilistes, elles risquent donc plus que les autres de se faire heurter par un véhicule. Par ailleurs, l'utilisation d'un fauteuil roulant nécessite l'usage des mains, ce qui rend très difficile le transport de paquets. Et cela est encore plus vrai durant l'hiver, lorsqu'il y a de la neige et de la glace.

En l'absence de policiers à proximité, un détenteur de vignette désireux d'utiliser une place occupée illégalement devra demander lui-même à la personne de déplacer son véhicule. Dans bien des cas, l'expérience nous a démontré qu'un nombre important de personnes ainsi prises en défaut réagissent avec agressivité, ce qui crée un stress et de l'appréhension chez bien des utilisateurs face à ce type d'intervention.

Le contrôle des places par les forces de l'ordre

La surveillance des places réservées par les corps policiers est un enjeu important. Les agents doivent s'assurer que la réglementation est respectée et donner des contraventions pour dissuader la population d'utiliser illégalement les places réservées. Dans la grande majorité des cas, nous avons constaté que les policiers se contentent de donner une contravention lorsque, au hasard d'une patrouille, ils aperçoivent un véhicule stationné illégalement dans un espace réservé situé dans la rue. Concrètement, il n'y a pas ou presque pas de patrouilles dont le travail est de vérifier les stationnements hors rue. Il est très rare que les policiers prennent la peine de vérifier la validité d'une vignette en place sur un véhicule et encore plus rare qu'un agent prenne le temps de vérifier le certificat d'utilisateur pour s'assurer qu'une personne en train de se stationner est véritablement l'utilisateur légitime de la vignette. Par ailleurs, les utilisateurs de vignette consultés pour la rédaction du présent article nous ont régulièrement mentionné que, lorsqu'ils appelaient leur service de police pour signaler un véhicule stationné illégalement dans une place réservée, leur demande n'était pas considérée comme prioritaire et qu'il pouvait s'écouler de longs délais avant l'arrivée d'une patrouille, laissant au délinquant tout le temps qu'il faut pour filer.

Nous avons consulté les registres du Service de police de la Ville de Montréal (SPVM), afin de prendre connaissance du nombre de contraventions reliées aux stationnements réservés distribuées dans les dernières années. Nous avons été surpris de constater que ce nombre était plutôt constant d'année en année, soit environ six mille contraventions distribuées aux délinquants pris sur le fait. Bien que ce nombre semble relativement élevé, une infime minorité du total des contrevenants ont été mis à l'amende. De plus, le fait que le nombre soit constant corrobore le constat fait sur le terrain par les utilisateurs : les places continuent d'être occupées régulièrement par des véhicules sans vignette.

Pour appuyer cette constatation, nous avons mené pendant tout le mois de février 2010, avec la collaboration de plus de 25 partenaires à travers la province, une activité de sensibilisation visant à remettre aux contrevenants des contraventions de civisme. Cette contravention ressemble à une contravention remise par les forces de l'ordre, mais aucune amende n'y est inscrite; on y trouve plutôt un court texte destiné à sensibiliser les contrevenants. Lors des onze patrouilles effectuées à Montréal et à Québec, nous avons contrôlé 420 places de stationnement réservées situées dans des centres commerciaux. Sur les lieux, nous avons constaté qu'une place sur cinq était occupée par des véhicules sans vignette. Fait à noter : les patrouilles ont été effectuées en début d'après-midi pendant des jours de semaine, donc à des moments où l'achalandage était assez minime. Nous pouvons supposer que le ratio aurait été encore plus grand la fin

de semaine ou lors de périodes plus actives comme le temps des fêtes.

Le manque d'harmonisation dans l'implantation

Tout d'abord, mentionnons qu'il n'existe pas de cadre de référence officiel concernant les normes à respecter dans l'implantation des stationnements réservés. Toutefois, en vertu de l'article 388 du Code de la sécurité routière, les places réservées doivent être identifiées par un panneau de signalisation de type P-150-5. Autrement dit, si un espace réservé n'est pas désigné par ce panneau précis, les policiers ne peuvent émettre de constat d'infraction. La problématique de l'harmonisation de la signalisation est principalement présente dans les stationnements hors rue, qui sont des stationnements privés. Dans les centres commerciaux, par exemple, on utilise encore les panneaux sur fond bleu n'ayant pas de force légale. On néglige aussi d'utiliser le nombre de panneaux nécessaires ainsi que la peinture bleue pour marquer au sol. Cela a pour conséquence de diminuer la visibilité des stationnements réservés et d'augmenter leur utilisation par des personnes non autorisées. En résumé, nous pouvons affirmer que le peu d'encadrement législatif sur les dimensions des stationnements et la façon de les implanter engendre une mauvaise utilisation des stationnements réservés par les usagers de la route.

Pistes de solutions et rôles à assumer

Les constats et problèmes énumérés tout au long de cet article nous amènent à penser que plusieurs mesures doivent être mises de l'avant afin de maximiser l'impact des efforts déjà entrepris pour faire des places réservées un facteur d'inclusion sociale plus efficace. Dans un premier temps, une harmonisation des normes devrait être effectuée à l'échelle provinciale, ce qui permettrait d'avoir un cadre de référence légal. Nous croyons qu'il est du devoir du MTQ, déjà officiellement responsable du programme des vignettes géré par la SAAQ, d'assumer ce rôle. Bien que la gestion au quotidien des stationnements doive demeurer de juridiction municipale, il importe que des directives et normes minimales soient instaurées au niveau ministériel. Une première étape importante serait de faire un recensement des stationnements réservés existants et d'informer les commerçants de la règlementation concernant les panneaux et les normes d'implantation. Nous croyons que le ministère, en partenariat avec les municipalités, pourrait distribuer aux commerçants les panneaux de stationnements réservés règlementaires dont ils ont besoin. Ces mesures favoriseraient la mise en place de stationnements conformes aux normes et, par le fait même, faciliteraient un meilleur respect des espaces réservés.

Par ailleurs, il est nécessaire d'améliorer le contrôle de l'émission des vignettes de stationnement. Il serait opportun de s'assurer qu'un contrôle rigoureux soit effectué dans le traitement interne des demandes pour éviter que des gens n'ayant pas réellement besoin d'une vignette en utilisent une sur une base régulière. Cette recommandation ne saurait être négligée en regard des statistiques officielles fournies par la SAAQ voulant qu'un petit pourcentage des utilisateurs actuels n'ait aucune limitation.

Dans le même ordre d'idée, nous croyons que la liste des professionnels aptes à remplir le formulaire de demande de vignette devrait être revue. Il nous semble discutable qu'un infirmier ou une éducatrice spécialisée puisse remplir et endosser un document où l'on doit répondre à des questions qui demandent de poser un diagnostic sur la personne demanderesse, alors qu'ils n'ont pas légalement le droit d'émettre de diagnostic.

De plus, la gestion des vignettes en circulation est également problématique. En effet, nous avons constaté que peu d'importance était accordée à la récupération des vignettes expirées ou ayant appartenu à une personne décédée. La politique appliquée en ce moment se résume à demander par écrit à l'utilisateur de retourner la vignette à la SAAQ, sans autre suivi. Nous recommandons donc de mettre en place des mesures administratives pour s'assurer que chaque vignette expirée ou attribuée à une personne ne pouvant plus l'utiliser soit

bel et bien retournée afin d'être retirée de la circulation.

Nous croyons que l'OPHQ devrait jouer un rôle de premier plan dans ce dossier. Étant l'organisme responsable de l'actualisation de la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, qui dicte une certaine ligne de conduite pour le droit des personnes handicapées, il devrait se positionner et prendre les devants afin de faire valoir les besoins des personnes handicapées. En conformité avec son guide à l'intention des municipalités, l'OPHQ devrait être proactif et recommander d'augmenter le nombre minimum de stationnements au prorata des places disponibles, comme le suggère Société Logique, qui recommandait à la Régie du bâtiment de modifier le Code de la construction comme suit :

Nombre de places de stationnement	**Nombre minimal de places réservées**
1 à 50	2
51 à 100	4
101 à 200	6
201 à 400	8
401 à 500	10
501 et plus	2 % du total

Nous pensons que les organismes de défense des droits, qui représentent les utilisateurs des vignettes, sont le plus à même de connaître les besoins de leurs membres et les problèmes qu'ils vivent au quotidien. Malheureusement, à ce jour, il n'existe pas de table de concertation sur la question du stationnement réservé et la collaboration entre les différents organismes de défense des droits se fait sur une base ponctuelle. La mise en place d'une telle table donnerait un poids important à leurs revendications, tant au niveau régional que provincial, et serait sans doute efficace; cela l'a d'ailleurs été dans d'autres dossiers.

Pour ce qui est du respect des places par les citoyens, nous préconisons la tenue de campagnes de sensibilisation médiatisées. Notons que nous avons justement mené des campagnes de ce type dans les dernières années. Les actions entreprises et les outils développés ont alors permis de remettre la question des stationnements réservés à l'ordre du jour. Nous invitons les organismes et regroupements du milieu, tout comme les acteurs municipaux et provinciaux, à se joindre à nous afin de travailler sur ce dossier.

Nous croyons qu'une part importante de la solution est dans la sensibilisation. Toutefois, les démarches de ce type devraient être appuyées par une surveillance beaucoup plus systématique des infractions par les agents de la paix. Il est du ressort des instances municipales de mettre en place une politique de contrôle incluant des formations de leurs agents et l'application de procédures spécifiques à la vérification du certificat d'utilisateur de vignette de la personne contrôlée par les patrouilleurs, et ce, même si la vignette est en place. Il est à noter que certaines initiatives locales ont été mises en place en ce sens, par exemple à Place Rosemère, un centre commercial situé dans la ville du même nom. À cet endroit, un policier est attitré à la surveillance systématique des places réservées. Il serait intéressant que ce projet soit repris par d'autres corps de police à travers la province.

De plus, concernant la gestion du stationnement, la juridiction ne devrait pas être laissée aux arrondissements, comme c'est le cas à Montréal, mais devrait faire partie du plan d'action triennal de la ville mère. Une coordination doit être assurée dans le but de développer de manière durable le parc de stationnements en fonction des différentes réalités : vieillissement de la population, développement urbain, lieux d'affluence et services à la population, etc.

Comme nous l'avons vu, beaucoup d'acteurs sont impliqués dans les problématiques abordées, ce qui rend la concertation extrêmement difficile. Pour cette raison, nous pensons qu'il est impératif de former un comité de travail multipartite permanent regroupant tous les acteurs. En plus d'assumer leurs responsabilités dans ce dossier, les intervenants concernés

doivent se coordonner pour parler de leurs difficultés, mettre en commun leurs points de vue et développer des pistes de solutions. Des démarches ont été faites en ce sens par notre organisme mais, à ce jour, peu d'acteurs interpelés ont répondu positivement à la demande. Les solutions ainsi définies pourront alors être instaurées dans les municipalités de toute la province, afin de réellement permettre aux utilisateurs légitimes des places réservées d'avoir accès à cet outil nécessaire à leur participation sociale.

Références

ASSOCIATION DES PERSONNES HANDICAPÉES DE LA RIVE-SUD OUEST. *Espaces de stationnement réservés aux personnes handicapées.* Ensemble... faisons respecter ces espaces en adoptant le panneau d'affichage réglementaire P-150. Repéré à http://www.aphrso.org/pdf/depliant-stationnement.pdf

CODE DE CONSTRUCTION. Loi sur le bâtiment, L.R.Q, c. B-11.

CODE DE LA SÉCURITÉ ROUTIÈRE. L.R.Q., chapitre C-24.2.

LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN VUE DE LEUR INTÉGRATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET SOCIALE. L.R.Q., c. E-20.1.

LOI SUR L'AMÉNAGEMENT ET L'URBANISME. L.R.Q., chapitre A-19.1.

LOI SUR LES COMPÉTENCES MUNICIPALES. L.R.Q., chapitre C-47.1.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009, juin). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité.* Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. 84 p. Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/Politique _a_part_entiere.pdf

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Guide en matière de stationnement pour personnes handicapées à l'intention des municipalités.* Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/Documents/plan_actions/1207_MAJ%202010-03-01_Guide%20stationnement%20ph_062010.pdf

VILLE DE QUÉBEC ET INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE QUÉBEC (IRDPQ). (2003, novembre). *Guide pratique d'accessibilité universelle*. Manuel d'utilisation, 22 p. Repéré à http://www.ville.quebec.qc.ca/citoyens/propriete/amenagements_adaptes.aspx

SOCIÉTÉ LOGIQUE. Repéré en août 2010 à http://www.societelogique.org/dev/contenu/?page=infotech/stationnement

STATIONNEMENT DE MONTRÉAL. Repéré en août 2010 à http://www.statdemtl.qc.ca/index.php?page_id=322&lang=fr

VILLE DE MONTRÉAL. Repéré en août 2010 à http://ville.montreal.qc.ca/portal/page?_pageid=2076,2453845&_dad=portal&_schema=PORTAL août 2010

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 131-143.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique

STÉPHANE MARTINEAU*

Institut de formation en ergothérapie, Université Paris-Est Créteil Val de Marne, France

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative fréquente liée à une dégénérescence progressive des deux neurones de la voie motrice volontaire. Elle entraîne une paralysie, dans un ordre variable, des membres et des muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés et, par voie de conséquence, une impossibilité graduelle de communiquer.

Pour pallier ce handicap progressif, des aides techniques à la communication sont mises à disposition, tout au long de la maladie, au travers de plusieurs processus de préconisations, ce qui entraîne à la fois un travail de deuil quasi continuel et une perte de temps. Dès lors, en quoi la préconisation successive d'aides techniques est-elle bénéfique à la personne alors qu'elle lui rappelle régulièrement l'aggravation constante de sa situation de handicap? Une aide technique à la communication évolutive ne pourrait-elle pas être une solution?

Mots-clés : sclérose latérale amyotrophique, évolution, communication, travail de deuil, ergothérapie, situation de handicap, aide technique à la communication évolutive, souhaits, besoins, acceptation

Abstract

Amyotrophic side sclerosis is a frequent neurodegenerative disease related to a progressive degeneration of the two neurons in the voluntary driving way. It involves a paralysis of the limbs and labio-glosso-pharyngo-laryngo muscles which evolves in an unpredictable way, consequently generating a gradual impossibility to communicate.

In order to compensate for this progressive disability, technical assistance to communication is offered to the patient throughout the evolution of his disease by several processes of recommendation and advice. At the same time, these processes involve quasi continual mourning and a waste of time. Consequently, how can successive recommendation of technical assistance be beneficial to a person while it regularly points out to her the constant aggravation of her disablement situation? Could technical assistance with evolutionary communication be a solution?

Keywords : Amyotrophic side sclerosis, evolution, communication, grieving process, occupational therapy, disabilities, technical assistance to progressive communication, wishes, needs, acceptance

* Adresse courriel pour rejoindre l'auteur du texte ● Email to reach the author of the text : martineaustef@gmail.com.

Introduction

La communication est au cœur de la vie de la société actuelle. Elle en innerve les différents rouages et les agents moteurs que nous sommes tous en sont, il ne faut pas l'ignorer, dépendants. Il n'est donc pas étonnant que frappé, au cours de différents stages, par la difficulté rencontrée par certaines personnes pour communiquer avec leur entourage, j'ai finalement décidé d'approfondir cette question et réfléchir aux améliorations possibles ou potentielles de ce domaine au travers des nouvelles techniques.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) m'est apparue comme un vecteur intéressant pour mener cette étude, en raison de son évolution aléatoire et des troubles au niveau de la communication qu'elle engendre. En effet, en sus de l'acceptation d'aide technique à la communication, la personne SLA est confrontée à un travail de deuil quasi continuel lié à l'évolution constante de la maladie. C'est pourquoi j'ai voulu associer, au sein de cette réflexion, les aides techniques à la communication et la SLA.

Au terme de cette étude, je conclurai en déterminant en quoi la préconisation d'aides techniques à la communication successives est bénéfique à une personne souffrant de SLA alors que cela ne fait que lui rappeler l'augmentation constante de sa situation de handicap.

Approche Théorique

1. Le choix d'une aide technique

1.1 Évaluation et préconisation

1.1.1 Définition d'un modèle conceptuel

Un modèle conceptuel peut être défini comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2009, p. 41-44). La démarche ergothérapique se rattache à un ou plusieurs modèles conceptuels.

L'ergothérapeute en choisit un ou plusieurs en fonction de ses connaissances, de son expérience et du cas à traiter.

Il faut préciser que ces modèles ne sont pas spécifiques à l'ergothérapie et qu'ils servent à d'autres professions, comme la kinésithérapie par exemple.

1.1.2 Modèles conceptuels en réadaptation

Plusieurs modèles conceptuels servent à la rééducation réadaptation. Parmi ceux-ci figurent :

- la Classification international du handicap (CIH);
- le Processus de production du handicap (PPH);
- le Système d'Identification et de mesure du handicap (SIMH);
- la Classification internationale du fonctionnement (CIF) (ibidem).

En choisissant son modèle conceptuel, l'ergothérapeute s'emploie à veiller à ce que la personne en situation de handicap se retrouve au premier plan, autrement dit il fait en sorte de prendre la personne dans son ensemble.

Pour ma part, j'ai choisi pour ce mémoire d'appuyer ma démarche ergothérapique sur le Processus de production du handicap (PPH) qui me semble tout à fait approprié au domaine de la réadaptation, comme j'ai pu le constater au travers des stages que j'ai effectués au sein de services de réadaptation. Ce modèle, établi d'après Fougeyrollas en 1998, met en avant la personne en situation de handicap, ce qui est essentiel en ergothérapie. Il permet d'expliquer la situation de handicap en joignant les interactions d'une maladie ou d'un traumatisme sur les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Le facteur de risque est : « un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. » (ibidem).

Le facteur personnel se décline en deux parties : les systèmes organiques (exemple : le système nerveux) et les aptitudes (exemple : aptitudes reliées aux activités motrices) (ibidem).

Le facteur environnemental est « une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (ibidem). Les facteurs sociaux et physiques sont les deux catégories du facteur environnemental.

L'habitude de vie se définit comme étant « une activité courante. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » (ibidem).

Pour mieux comprendre ce modèle conceptuel, prenons par exemple un obstacle environnemental. Cet obstacle va, d'après le PPH, interagir sur les habitudes de vie, les changer ou gêner leur fonctionnement. Il sera également en interaction avec les facteurs personnels, c'est-à-dire avec les déficiences du système organique et les incapacités.

Ainsi, la situation de handicap se trouve au cœur du PPH ce qui permet à l'ergothérapeute d'analyser la situation et d'apporter des modifications au niveau du système organique, sur les aptitudes, sur les facteurs environnementaux ou sur les habitudes de vie.

Au travers de ce modèle, il nous est alors possible d'identifier la situation de handicap d'une personne et donc ainsi mieux cibler l'intervention ergothérapique.

1.1.3 Les outils d'évaluation

Trois phases découpent le PPH :

- La première est axée sur « l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap mais aussi de l'entourage » (Pouplin et al., 2008, p. 226-234). L'ergothérapeute doit identifier le pourquoi et l'origine de la ou des demandes, ce qui permettra de « hiérarchiser et de préciser les contenus et les implications qu'elle(s) comporte(nt) » (ibidem) et d'amener la phase du plan d'intervention puis la phase de mise en œuvre.

- La seconde phase concerne le plan d'intervention individualisé (ibidem). Cette phase prend en compte l'évaluation des facteurs personnels, environnementaux et des habitudes de vie (ibidem). Le fait d'évaluer ces paramètres va permettre à l'ergothérapeute de déterminer les objectifs à atteindre et de trouver les moyens thérapeutiques adaptés pour y parvenir. Plusieurs évaluations des facteurs personnels concernent les personnes atteintes de SLA. Ces évaluations sont celles :

  - des incapacités (via *l'ALS Functional Rating Scale* (ALSFRS-R) ou la Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) par exemple);
  - des fonctions motrices (via le *Medical Research Concil* (MRC : Testing));
  - de la spasticité (via l'échelle d'Ashworth);
  - des fonctions cognitives, réalisées par un neuropsychologue (via le *Montreal Cognitive Assessment* (MOCA));
  - des aspects psychologiques et psychopathologiques;
  - des facteurs personnels (via le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA))[1].

  Ces dernières intéressent plus l'ergothérapeute qui doit aussi porter son attention sur trois autres évaluations, toutefois moins importantes pour la prise en charge en ergothérapie :

  - celle de la symptomatologie bulbaire effectuée par l'orthophoniste (bilan de la parole, de la voix, des praxies bucco-faciales, de la respiration et de la déglutition);

[1] Disponible à : http://www.cnsa.fr

- celle de la prise alimentaire (quantité et qualité des repas ingérés), réalisée par un diététicien, et de l'état nutritionnel;
- celle de la fonction ventilatoire et du bilan fonctionnel respiratoire réalisé par un pneumologue.

- La troisième phase concerne la mise en œuvre des interventions thérapeutiques visant à atteindre les objectifs donnés lors des différentes évaluations effectuées. Nous y retrouvons donc les essais de l'aide technique, son apprentissage et sa préconisation lorsqu'elle valide les objectifs fixés.

L'ergothérapeute doit prendre en compte bon nombre de facteurs, et il convient d'être attentif aux facteurs environnementaux et aux habitudes de vie de la personne.

L'évaluation des facteurs environnementaux : Deux personnes atteintes de mêmes déficiences n'auront pas la même situation de handicap. Celle-ci se définit selon les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Les facteurs environnementaux s'évaluent en prenant en compte :

Le facteur humain : c'est-à-dire les proches de la personne qui vont soit jouer un rôle facilitateur, soit être un obstacle. Dans la vie quotidienne, l'entourage de la personne joue un rôle prépondérant dans l'aide au quotidien et, de ce fait, contribue à diminuer la situation de handicap. « Mais on observe parfois des relations complexes entre certains individus, notamment au sein des familles, générant des blocages sur certains projets. » (Forestier, 2007, p. 63-76). C'est pourquoi il est important de pouvoir identifier les possibles répercussions de l'entourage sur la personne. Il ne faut pas oublier, non plus, de prendre en compte les aides humaines (tierces personnes, auxiliaires de vie ou assistants de vie) et les personnes soignantes (infirmières, aides-soignantes, etc.).

Le facteur matériel :

- Immobilier : il faut savoir quel type de logement, quelle accessibilité et comment est réparti et aménagé le logement. La cuisine, la salle de bain et les *walter-closet* (WC) sont les pièces dont les descriptions doivent être les plus détaillées. Il est aussi important de savoir si la disposition du mobilier est modifiable. Cet aspect doit être abordé avec tact, car cela peut être difficile à vivre pour la personne en situation de handicap. C'est toucher à son intimité.
- Voiture : la personne possède-t-elle un véhicule? Si oui, de quel type et quel usage veut-elle en faire malgré sa situation de handicap?
- Finances : de quelles ressources dispose la personne, notamment pour acquérir une aide technique qui ne sera pas entièrement remboursée? A-t-elle une mutuelle? Est-elle sous curatelle?

L'évaluation des habitudes de vie : Les habitudes de vie sont différentes d'une personne à l'autre, « chacun établit ses propres habitudes de vie en fonction de ses besoins, de son éducation, de ses valeurs et de critères qui lui appartiennent » (ibidem).

Connaître les habitudes de vie de la personne permet d'avoir une vision globale du déroulement d'une journée type. Identifier les occupations ayant un affect important pour la personne est primordial car sa qualité de vie en dépendra.

« Être à l'écoute de ses besoins fera de l'évaluation une évaluation complète et de qualité. Toutes les habitudes de vie sont importantes à connaître afin de conseiller une aide technique adaptée à la personne » (ibidem).

Pour préconiser une aide technique, l'ergothérapeute se fie à une évaluation des besoins en aide technique. Pour ce faire, il est primordial non seulement de prendre en compte « différentes approches (industrielles, économiques, individuelles, collectives, technologiques, …) » (Pouplin et al., 2008, p. 226-234) mais également de s'aider d'outils et de grilles de recueil d'informations. « Néanmoins, aucun de ces ou-

tils n'est validé ni fait l'objet d'un consensus professionnel. » (ibidem). Des échelles validées d'évaluation du handicap (échelle de Rankin) et de la qualité de vie (SF-36, SIP, ALSAQ-40) existent, mais ont un intérêt que dans les essais cliniques (Desnuelle, 2005, p. 1-72).

« Chaque situation étant unique et spécifique, il faut rester ouvert à tout élément qui pourrait venir enrichir notre évaluation et offrir ainsi une réponse adaptée aux besoins de la personne. » (Forestier, 2007, p. 63-76)

1.2 Les aides techniques et la personne SLA

1.2.1 La Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot

Définition : La SLA ou maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative fréquente, dont la prévalence est de 4 à 6/100 000. L'âge au début de la maladie est en moyenne de 55 ans. Elle atteint 1,5 homme pour une femme et cinq à dix pourcent des cas sont des formes familiales. Liée à une dégénérescence progressive des deux neurones de la voie motrice volontaire, elle associe dans un ordre variable, mais avec une aggravation constante, une paralysie des membres et des muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés. La maladie débute soit par une atteinte dite bulbaire, c'est-à-dire touchant les muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés, soit par une atteinte dite périphérique ou spinale, c'est-à-dire paralysant les membres inférieurs ou supérieurs. L'évolution naturelle aboutit au décès, avec une médiane de quarante mois et des extrêmes de six mois à quinze ans. (Desnuelle, 2005, p. 1-72)

Problématique de la SLA : La SLA est donc une maladie paralysant la personne rapidement. Cela commence soit par la paralysie d'un membre, soit par des troubles de la phonation ou de la déglutition.

Si la paralysie atteint les membres inférieurs, cela engendre une gêne lors de la marche. Quand il s'agit des membres supérieurs, des problèmes de préhension surviennent et rendent plus difficile la prise de nourriture et la communication par écrit. Lorsque la maladie atteint les muscles de la phonation ou de la déglutition, cela entraîne des difficultés pour se nourrir et communiquer oralement. (Brocq, 2008, p. 1-49)

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie qui évolue en s'aggravant, les paralysies s'étendent de façon souvent anarchique tant sur le plan spatial que temporel. D'évolution progressive, elle va toucher « plusieurs territoires sauf les muscles oculo-moteurs et le sphincters ». (Desnuelle, 2005, p. 1-72)

La question du temps est plus que primordiale pour la personne souffrant de SLA, elle est vitale car cette maladie mène au décès très rapidement.

La communication : La communication se définit comme l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse. (Merlet & Berès, 2010, p. 239)

L'Homme est fait pour vivre en société, en cohabitation avec ses semblables. De ce fait, une interaction entre chacun des individus s'installe par le biais de la communication.

La communication s'établit par chacun de nos cinq sens, mais il est clair que le toucher, la vue et l'ouïe sont les principaux atouts dans la communication. (Brocq, 2008, p. 1-49)

Elle peut se faire de manière orale, manuscrite ou gestuelle. Dans le cas d'une personne souffrant de la sclérose latérale amyotrophique, ces trois types de communication vont progressivement devenir impossibles, interdisant de fait l'interaction entre les personnes.

Certaines aides techniques existent pour résoudre ces problématiques relatives à la communication et au déplacement.

Les aides techniques à la communication pour la SLA : Parmi les aides techniques à la communication, il faut distinguer celles qui sont dites technologiques et celles qui ne le sont pas.

Les aides techniques non technologiques sont des aides techniques dites « directes » (ibidem) car il s'agit alors d'une interaction directe avec l'interlocuteur par l'intermédiaire de ce type d'aide. Celle-ci peut être un code de communication, voire un tableau de communication.

Les aides techniques technologiques pour la communication sont principalement des aides à la communication indirectes (ibidem). En effet, l'utilisateur se sert seul de son aide technique et il est ainsi beaucoup plus indépendant dans l'interaction avec les individus qu'il côtoie.

Les synthèses vocales, quant à elles, sont des aides techniques à la communication directes ou indirectes. Tout dépend du support de la synthèse vocale qui peut être par exemple sur un ordinateur, ou sur un téléphone intelligent (Smartphone).

Les aides technologiques à la communication se catégorisent en deux classes : les synthèses vocales et les outils informatiques.

Le deuil

2.1 Les différentes théories

« Le travail de deuil » est une expression freudienne et un processus intrapsychique. Il est consécutif à la perte d'un objet d'attachement et non forcément assimilé à la mort.

Elisabeth Kübler Ross, en 1969, a observé que lorsqu'on annonce à une personne qu'elle est atteinte d'une maladie grave, comme une SLA par exemple, cette personne passe par plusieurs étapes avant de l'accepter. Celles-ci sont le refus et l'isolement; l'irritation; le marchandage; la dépression et l'acceptation.

Michel Hanus, en 1998, décrit trois phases essentielles au travail de deuil : l'état de choc tant psychique que physique; l'état dépressif du deuil et le rétablissement marquant la fin du deuil.

John Bowlby, en 1940, observe quatre phases dans le deuil : l'engourdissement; le languissement; la phase de désorganisation et de désespoir; la réorganisation.

Tous ces auteurs montrent qu'il y a une phase de colère à l'annonce de la maladie et une phase de reconstruction. Cela montre qu'il y a un temps d'adaptation.

2.2 Les cinq états psychiques face à la maladie grave d'Elisabeth Kübler Ross. (Kübler-Ross, Jubert, & de Peyer, 1969)

2.2.1 Le refus et l'isolement

Lors de l'annonce du diagnostic, la personne atteinte de SLA réagit de façon à créer ce qui s'appelle un épisode traumatique. Elle cherche alors à fuir cette réalité et se heurte à un « processus d'errance thérapeutique, de consultations compulsives » (Desnuelle, 2005, p. 1-72).

La personne est en état de choc et ne peut concevoir l'idée d'être atteinte de cette maladie. Elle devient désintéressée, apathique, angoissée et se sent frustrée de ne plus avoir sa bonne santé antérieure.

2.2.2 L'irritation

Après la phase de déni, vient l'étape de la colère. La personne devient contradictoire, opposée à tout ce qui lui est proposé. Son comportement est la traduction de l'angoisse liée à la maladie. Elle n'en veut pas au personnel soignant mais à ce que le soignant représente, c'est-à-dire tous ces soins effectués qui mettent en évidence la présence de la maladie et rappellent le diagnostic établi par le médecin. Cette révolte signifie la prise de conscience de la maladie et le sentiment d'injustice qui l'accompagne. Il faut trouver des coupables.

La personne va être en colère, non seulement contre le personnel soignant, mais également contre ses proches, sa famille, ses amis. L'extériorisation de sa colère envers des personnes est le moyen d'exprimer son angoisse. Cette attitude n'est cependant pas très adéquate. Le thérapeute amène la personne à parler et montrer ses émotions pour se libérer.

2.2.3 Le marchandage

Cette étape est une transition au regard du temps qu'il reste à vivre, c'est-à-dire une notion de distance entre le moi d'aujourd'hui et la mort qui est au bout du chemin. Une idée de culpabilité survient doucement et la personne se sent responsable de ce qui arrive; elle commence à se tourner vers son passé et à regretter bon nombre de choses.

De plus, elle essaye de trouver des contradictions entre les dires de différents médecins, et ainsi arrêter le traitement. Le médecin négocie alors avec la personne le traitement nécessaire.

2.2.4 La dépression

La personne est en proie à la tristesse. Elle commence à prendre conscience qu'il faut assumer sa maladie. Cette réalisation de la situation permet le commencement de la prise en charge. Le personnel soignant renforce alors l'écoute, est attentif aux manifestations des émotions et va à la rencontre de la personne.

La dépression est nécessaire pour arriver au point de l'acceptation de la maladie.

2.2.5 L'acceptation

La personne s'apaise et devient calme, posée, détachée. C'est une étape paisible mais une étape de repos, d'un sentiment de vide. La personne trouve un équilibre émotionnel, fait le deuil de son état antérieur et mise sur sa nouvelle situation.

Elle collabore et s'exprime en prenant en compte sa maladie. Elle ne la laisse plus de côté et vit maintenant avec!

2.3 SLA et deuil

La SLA est, nous l'avons vu, une maladie neurodégénérative, c'est-à-dire qu'elle évolue au fur et à mesure du temps. La question du temps et des aides techniques est fort importante.

2.3.1 L'évolution de la situation de handicap et son approche psychique

L'évolution de la SLA est variable selon les personnes. Il peut y avoir une évolution rapide (six mois) comme plus lente (quinze ans).

L'annonce faite par le médecin anéantit déjà la personne. Le monde s'écroule autour d'elle, ses projets sont réduits à néant, sa vie bascule vers un devenir incertain et effrayant. L'acceptation de la maladie prend du temps et les cinq étapes vues plus haut seront nécessaires à l'acceptation de la maladie.

Le médecin a le devoir de mettre au courant la personne en situation de handicap de l'évolution de sa pathologie. Lors de cette nouvelle annonce, la personne voit de nouveau son monde s'anéantir, car évolution dans la maladie et aggravation de la situation de handicap sont liées.

2.3.2 Le refus de l'aide technique

L'aide technique préconisée par l'ergothérapeute pour réduire la situation de handicap peut être refusée. « L'aide technique peut avoir un effet stigmatisant. Elle souligne et rend plus visible le handicap. Lorsque la personne est engagée dans un travail de deuil pour un accident récent ou voit ses capacités se réduire pour une pathologie évolutive, l'aide technique peut souligner le handicap et engendrer un rejet » (Dumas, Izard, & Nespoulous, 2002, p. 120-124) de l'aide technique. En effet, la personne en situation de handicap, souffrant de SLA, doit d'abord prendre conscience de la maladie. Or, au début de la SLA, elle est en pleine possession de ses moyens et peut penser que cette aide technique est inutile et que le temps passé à en apprendre l'utilisation pourrait être plus utilement et agréablement

employé. C'est aussi une façon d'exprimer le refus de la maladie. Son jugement n'est pas controversé; ni le personnel médical ou paramédical, ni la famille ne peuvent lui imposer l'acceptation de l'aide technique. C'est lorsque le cap de l'acceptation de la maladie est franchi que l'ergothérapeute peut commencer à œuvrer utilement en « négociant » avec elle l'arrivée de l'aide technique dans ses habitudes de vie, notamment en lui montrant tous les bienfaits qu'elle pourrait en retirer. Une grande habileté est nécessaire pour convaincre les plus récalcitrants, mais le choix final reste entre leurs mains.

2.3.3 Conséquences d'une nouvelle aide technique

La SLA évoluant vite, l'aide technique préconisée au début de la maladie ne va être adaptée que peu de temps. Une réévaluation des besoins est nécessaire.

Comme cela a été abordé plus haut, l'arrivée d'une seconde aide technique n'est pas neutre pour la personne en situation de handicap. L'ergothérapeute, conscient des difficultés, va devoir cette fois-ci négocier encore plus pour faire accepter cette seconde aide technique. Il va lui falloir prouver que le temps passé à l'évaluation du besoin, la définition de la nouvelle aide technique, la réalisation des essais et à un nouvel apprentissage n'est pas du temps perdu inutilement et qu'il est rentable de procéder à ce changement d'aide technique. Cette rentabilité peut éventuellement reposer sur des considérations financières, compte tenu des coûts engendrés, mais c'est surtout de la rentabilité de l'utilisation du temps qu'il s'agit. Il faut convaincre que le temps passé à apprendre auprès de l'ergothérapeute est utilisé judicieusement et que le bénéfice final attendu mérite le sacrifice de s'éloigner périodiquement de sa famille, de ses amis, quitte à devoir recommencer ultérieurement pour une nouvelle aide technique avant même d'avoir achevé l'apprentissage de la seconde.

En dépit de ces incertitudes, convaincues par l'ergothérapeute ou leur entourage, certaines personnes acceptent quand même cette deuxième aide technique.

Conclusion : La préconisation d'une première aide-technique permet de regagner en autonomie, en indépendance et au final de diminuer la situation de handicap, rôle primordial de l'ergothérapeute. L'acquisition d'une première aide technique demande à la personne en situation de handicap un apprentissage et du temps pour la maîtriser. D'un autre côté, elle accepte au fur et à mesure sa nouvelle situation et apprend à vivre avec elle. Elle passe par les cinq étapes psychiques face à la maladie grave définies par Elisabeth Kübler Ross, en 1969.

L'une des aides technique préconisées à une personne souffrant de SLA pour diminuer sa situation d'handicap s'oriente vers la communication (Leforestier, Nourisson, & Furby, 2008, p. 1-17). Quand celle-ci n'y parvient plus, l'ergothérapeute réévalue cette aide technique pour en préconiser une seconde plus adaptée à l'évolution de la maladie. L'apport d'une nouvelle aide technique signe un nouveau deuil à passer, ce qui peut conduire à son refus et ainsi empêcher la diminution de la situation d'handicap.

La question qui se pose est donc de savoir en quoi la préconisation d'aides techniques à la communication successives est bénéfique à une personne souffrant de SLA, alors que cela ne fait que lui rappeler l'augmentation constante de sa situation de handicap.

Mon écrit cherchera donc à répondre à la question suivante : « comment réduire la fréquence de la mise en place de nouvelles aides techniques à la communication au cours de l'évolution de la maladie? »

J'appuierai ma démarche sur une pathologie, la SLA. Elle m'amènera, *in fine*, à infirmer ou affirmer cette hypothèse de départ :

L'aide technique évolutive à la communication est une solution qui, en permettant de réduire la fréquence de mise en place d'une nouvelle aide technique, palie les difficultés d'accepta-

tion de celle-ci au cours de l'évolution de la maladie.

Approche expérimentale

Les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de SLA sont répartis dans l'ensemble de la France. Ils sont essentiellement regroupés dans les dix-sept centres SLA. Ne pouvant me déplacer dans l'ensemble de la France, j'ai choisi de réaliser à leur attention un questionnaire qui leur a été adressé par courrier postal ou électronique.

Les réponses reçues me permettront d'étayer ma recherche afin de déterminer si l'aide technique évolutive à la communication est un outil adéquat pour diminuer la situation de handicap d'une personne atteinte de SLA.

Le but de ce questionnaire est de savoir quelles sont les aides techniques à la communication préconisées au cours de la prise en charge de la personne SLA, jusqu'à son décès.

Sachant que les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de SLA sont essentiellement situés dans les dix-sept centres SLA, j'ai choisi d'envoyer mon questionnaire dans chacun de ceux-ci ainsi que dans plusieurs services dédiés aux conseils en aides techniques, à un service d'ergothérapie travaillant à Montréal (Québec, Canada), où j'ai effectué un stage, à la Plate-Forme Nouvelles Technologies à Garches, et à deux ergothérapeutes de l'Association des Paralysés de France (APF) ayant écrit de nombreux articles sur la communication et les aides techniques à la communication.

Je me suis également appuyé sur Internet, et plus précisément sur un groupe ne réunissant que des ergothérapeutes travaillant dans le domaine de la neurologie.

Au total, j'ai envoyé 23 questionnaires et un email au groupe d'ergothérapeutes réuni sur Internet.

Discussion

Les résultats montrent que la majorité des ergothérapeutes possèdent de l'expérience de prise en charge ergothérapique de personnes SLA. Avec plus de cinq ans d'expérience pour plus de la moitié d'entre eux et une majorité de personnes SLA parmi les personnes en situation de handicap qu'ils suivent, ils parlent donc de ce sujet avec une compétence certaine. La population prise en charge a une moyenne d'âge de 56 ans, ce qui est suffisamment jeune pour qu'il n'y ait pas de grand risque de rejet face à la technologie incluse dans l'aide technique, ce qui facilite sa prescription.

Le PPH est le choix de démarche ergothérapique qui ressort le plus (cinq sur onze), ce qui me conforte dans mon choix. Prendre ce modèle permet en effet de mettre en avant les différents facteurs (personnels, environnementaux, humains, matériels) influençant sur la situation de handicap, comme le dit Marie-Chantal Morel-Bracq, en 2009, dans son livre « Approche des modèles conceptuels en ergothérapie ».

Le PPH s'articule comme nous l'avons vu précédemment autour de trois axes : « l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap mais aussi de l'entourage » (Pouplin, 2008, p. 226-234), le plan d'intervention individualisé et les interventions thérapeutiques. Or, les ergothérapeutes ne pratiquent pas tous le PPH dans son ensemble et des omissions sont assez fréquentes pour ceux l'utilisant. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette application approximative du PPH. Il y a tout d'abord l'omission involontaire lors de l'élaboration de la réponse à mon questionnaire. À mon avis, les réponses ont été faites avec sérieux et je pencherais donc plutôt sur cette autre explication : l'ergothérapeute ne fait pas toutes les évaluations, car certaines ont déjà été faites par un collègue, ou alors il connaît déjà certaines choses comme les habitudes de vie antérieures du fait qu'il suit depuis plus ou moins longtemps la personne SLA.

Ma question sur la première aide technique est assez ambiguë. En effet, je demande quelle

est la première aide technique à la communication que préconise l'ergothérapeute questionné. Or, comme l'ont souligné à juste titre six ergothérapeutes, il faut connaître à la fois les besoins évalués et les souhaits de la personne SLA pour déterminer une première aide technique. Les cinq autres ergothérapeutes ont deviné le sens de ma question et ont dressé une liste des aides techniques les plus fréquemment prescrites initialement. La majorité est de nature technologique ce qui donne à penser que la population SLA préfère recourir directement à une aide technique qui peut être qualifiée d'imposante relativement à une aide technique non technologique comme un papier-stylo. L'ergothérapeute anticipe ainsi l'évolution de la maladie et l'aggravation de la situation de handicap de la personne. Cela traduit aussi une adhésion assez spontanée des personnes SLA à l'aide technique technologique au détriment de l'aide technique non technologique qui pourrait être due à leur moyenne d'âge.

Il ressort des réponses, et cela n'est pas surprenant, qu'il n'y a pas de moment précis pour la préconisation de la première aide technique, si ce n'est le début des difficultés pour une personne SLA à se faire comprendre par son entourage ou à la suite de la pose d'un système respiratoire. Outre la forme initiale de la SLA, les individualités différentes conduisent à une évolution aléatoire de cette maladie. De ce fait, nous pouvons juste dire que la première aide technique à la communication n'est pas préconisée à un moment T, mais lorsque la personne en a besoin.

D'après les résultats, la moyenne de préconisations d'aides techniques à la communication se chiffre à environ deux par personne, ce qui se comprend aisément. En effet, une aide technique ne peut tout faire, l'éventail de ses possibilités est forcément limité. De son côté, la SLA évolue indépendamment de l'environnement de la personne SLA. L'ergothérapeute doit donc anticiper au maximum le comportement évolutif de la SLA et préconiser l'aide technique pouvant suivre le plus longtemps possible l'aggravation de la situation de handicap de la personne. Cette situation n'empêche pas toutefois l'ergothérapeute de devoir préconiser une nouvelle aide technique pour compenser cette aggravation, sans pour autant que cela signifie qu'il ait mal anticipé l'évolution de la SLA.

En effet, son évaluation de la situation de handicap de la personne n'est pas la seule partie prenante dans les choix, un manque de ressources financières associé à la longueur du processus d'aide ou même un choix personnel de la personne SLA peut conduire à une aide moins performante. Cela souligne que des contraintes peuvent s'exercer sur l'ergothérapeute dans sa recherche de l'aide technique la mieux adaptée au cas qui lui est confié. Près de la moitié (45 %) des ergothérapeutes interrogés ont répondu en ce sens. Les principales raisons qui ressortent sont les problèmes de financement (38 %) et les contextes environnementaux (15 %).

L'aide technique évolutive à la communication est une solution pour réduire ces contraintes. Elle est bien connue des ergothérapeutes (91 % de l'échantillon ont répondu la connaître) et ceux-ci la préconisent pour son utilité pour les personnes SLA (39 %), son côté évolutif (39 %), mais aussi pour sa facilité d'utilisation (10 %). Parmi celles qui sont le plus souvent préconisées, nous retrouvons l'Echo200 (31 %), le Dialo (20 %), le LightWriter (14 %) et le Mytobii P100 (14 %).

Cependant, les ergothérapeutes de l'échantillon étudié ont souligné les points négatifs de ce type d'aide. Ce sont un coût onéreux (24 % des réponses) pour certaines d'entre elles comme le Mytobii P10 et le côté inadapté dès le début pour les personnes SLA (10 %).

À l'unanimité, les ergothérapeutes sont d'accord sur le fait qu'aucune préconisation n'est nécessaire à la suite d'une aide technique évolutive. En revanche, ils sont presque aussi nombreux à dire (82 %) qu'il ne faut pas la préconiser dès le début pour de nombreuses raisons. On peut citer la disparité des tableaux cliniques au sein de la SLA (inadaptation à la personne non dysarthrique ou ayant peu de problèmes de communication), la réduction de

la personne à ses capacités motrices et bien évidemment en cas de décès avant l'apparition des troubles de la communication. Il en ressort majoritairement qu'un seul type d'aide technique ne peut être la panacée en dépit des arguments avancés par les 18 % d'ergothérapeutes favorables à la prescription dès le début de l'aide technique évolutive à la communication (évolution des moyens d'accès au rythme de la maladie et temps suffisant pour se familiariser aisément avec l'aide).

Compte tenu de ces éléments issus du milieu professionnel, il s'agit maintenant de statuer sur la validité de l'hypothèse que j'ai formulée plus haut : l'aide technique évolutive à la communication est une solution qui, en permettant de réduire la fréquence de mise en place d'une nouvelle aide technique, palie les difficultés d'acceptation de celle-ci au cours de l'évolution de la maladie.

Il est apparu que l'aide technique évolutive est faite pour les personnes ayant des troubles de la communication importants et qu'elle s'adresse donc en priorité aux personnes SLA avec une atteinte bulbaire qui, pour rappel, entraîne en premier une paralysie des muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés. Une certaine évolution dans la maladie est toutefois nécessaire pour préconiser ce type d'aide technique. Mais, les personnes SLA de forme spinale peuvent également en bénéficier dès lors qu'ils souffrent d'un trouble de la communication. Il en est d'ailleurs de même de toutes celles souffrant d'un trouble de la communication.

En conclusion, une aide technique évolutive à la communication est une aide adéquate pour une personne SLA, mais elle ne peut être la première dans le cas d'une prise en charge rapide de la personne SLA. Ramenant à deux, au maximum, le nombre de prescriptions, l'aide technique évolutive réduit la fréquence de mise en place et pallie les difficultés d'acceptation au cours de l'évolution de la maladie. Elle est donc une bonne solution pour les personnes SLA qui l'agréent et qui peuvent l'acquérir nonobstant son coût parfois élevé.

Conclusion

L'appui de différents professionnels (médecins, ergothérapeutes, infirmières, etc.) lors de l'élaboration du mémoire a souligné que la profession d'ergothérapeute est un travail où la pluridisciplinarité et la relation interpersonnelle sont des constituants majeurs. De plus, la partie expérimentation met en avant une méthodologie professionnelle. En effet, nous avons pu voir que les aides techniques évolutives à la communication peuvent être une bonne solution, mais c'est sans compter les facteurs environnementaux et les habitudes de vie de la personne SLA. L'ergothérapeute prend en compte la globalité de la personne SLA qui, *in fine*, aura le dernier mot sur la préconisation de l'aide technique.

Le système *Brain Computer Interface* (BCI) est une aide technique à la communication que je n'ai pas abordée car elle en est encore quasiment au niveau de la recherche. Le système BCI est un système informatique qui capte les signaux électriques du cerveau, et plus précisément au niveau du lobe occipital, via un casque muni d'électrodes sèches. L'interface graphique de cette aide se présente à l'écran sous la forme d'une matrice de lettres dont les lignes et les colonnes sont sélectionnées et mises graphiquement en évidence de façon aléatoire. L'intersection d'une ligne et d'une colonne détermine une lettre qui peut alors être choisie par l'utilisateur. Pour cela, celui-ci, muni d'un casque spécifique, doit fixer cette lettre sur la matrice. Elle est alors *flashée*. Au bout d'un certain nombre de *flashages* que l'on peut réduire au fur et à mesure de la maîtrise de l'utilisateur, le système, à l'aide d'un algorithme, écrit la lettre souhaitée. Ce genre d'aide technique permet non seulement d'écrire mais également de naviguer sur Internet, d'envoyer des e-mails et aussi de communiquer via une synthèse vocale.

Cette aide technique est un espoir pour les personnes SLA car, « du fait du développement des pratiques médicales invasives (trachéotomie, gastrostomie), l'espérance de vie de ces patients s'accroît nettement. Cependant, les atteintes motrices continuent d'évolu-

er malgré tout : alors que l'on pouvait se fier à un mouvement oculaire (voire de paupières) pour permettre l'établissement d'un mode de communication, il semble actuellement que ces possibilités se réduisent elles aussi considérablement, se retrouvant alors dans l'impossibilité de ne pouvoir proposer plus aucune aide technique fiable. » (Witters, Izard, & Nespoulous, 2006, p. 282-285).

L'une des solutions serait alors d'utiliser le système BCI qui ne demande pas de possibilité motrice, mais uniquement une certaine concentration. Un des rôles de l'ergothérapeute, et il est capital, est de rechercher l'aide technique la plus adaptée pour une personne SLA afin de lui permettre d'interagir avec le reste du monde car, comme l'a écrit Aurélie Brocq « il s'agit de lui permettre de s'exprimer, de dire librement et sans entrave ce qu'elle pense, ce qu'elle ressent et surtout lui permettre de faire ses propres choix de vie… » (Brocq, 2008, p. 1-49).

Références

ALECKI, M., & PEREAULT, N. (2007). Quel est le cadre le plus pertinent pour l'évaluation en fonction de la situation de chaque personne? *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs? quel processus?* (p. 77-87). Evry : HAS.

BHATTACHARYA, S., DEBASIS, S., & ANUPAM, B. (2008). *Performance Models for Automatic Evaluation of Virtual Scanning Keyboards.* Baltimore : IEEE Engineering in Medicine and Biology Society.

BIARD, N., & POUPLIN, S. (2009, mars). *Ergothérapie et Gérontechnologies : Tribune libre à l'ANFE*. Repéré le 21 novembre 2010 à http://www.gerontechnologie.net: http://www.gerontechnologie.net/ergotherapie-et-gerontechnologies-anfe/31587

BROCQ, A. (2008). Elaboration d'une évaluation pour le choix d'une aide à la communication pour des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. *Journal ergothérapies*, 1-49.

CATAIX-NEGRE, E. (2007, Novembre). Les nouvelles technologies, oui, mais ne laissons pas le reste au placard! *L'Orthophoniste*, *273*, 19-25.

CATAIX-NEGRE, E., & LEDUC, V. (1993). Orthèse de voix, prothèse vocale, téléthèse de communication ou synthèse de la parole? *Glossa*, *37*, 36-45.

CHAULET, S. (2008). Sclérose Latérale Amyotrophique et troubles de l'articulation temporo-mandibulaire. *Glossa, 103*, 54-58.

CHIRAC, J., SEGUIN, P., & BARZACH, M. (1986). Décret n°86-1195. *Journal officiel*.

COLOMBEL (2008). Déni de quoi, déni de qui? in J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21ème série*, 235-243.

CORCIA, P., & BOURDILLON, F. (2008). *Evaluation du centre de référence national de la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) de Paris.* Vandoeuvre-lès-Nancy : Société française de santé publique.

CORCIA, P., & MEININGER, V. (2008). Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Drugs*, 1037-1048.

COUCI, G. (2006). Sclérose Latérale Amyotrophique la prise en charge des patients, données actuelles en ergothérapie. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 19ème série*, 278-281.

COUCI, G. (2008). Bilan en matière de réadaptation: étude d'une cohorte de 352 patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21ème série*, 146-151.

DE MATTEO, G. (2003). Pour communiquer par Internet : les synthèses vocales. In J., IZARD, M.-H., KALFAT, H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 16ème série*, 171-172.

DESNUELLE, P. C. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. *Conférence de consensus* (p. 1-72). Nice : HAS.

DUMAS, C. (2002). Evaluation des aides techniques en ergothérapie. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 15ème série*, 120-124.

FAGOT, P., CATAIX-NEGRE, E., WOLFE, V., BLANDIN, V., JACQUILLAT, A., BIJAKOWSKI, S. ET AL. (2009). Ergothérapie et Communication Améliorée Alternative : de l'émergence d'un besoin à une communication fonctionelle. *5ème Journée d'Ergothérapie de Garches* (p. 1-87). Garches : ARFEHGA.

FORESTIER, E. (2007). Au-delà du besoin exprimé par la personne, quels sont les champs à explorer dans le cadre de l'évaluation? *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs? quel processus?* (p. 63-76). Evry : HAS.

GORCE, P., ABRAHAM, M., SELDRAN, F., TRUY, E., THAI-VAN, H., BERGER-VACHON, C. ET AL. (2008). *Sciences et Technologies pour le Handicap.* Cachan : Lavoisier.

GUELTON, D. (2000). En situation réelle de vie, suivi spécifique des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 13ème série*, 234-240.

KÜBLER, A., NIJOBER, F., MELLINGER, J., VAUGHAN, T., PAWELZIK, H., SCHALK, G. ET AL. (2005). Patients with ALS can use sensorimotor rhythms to operate a brain-computer interface. *Neurology*, 1775-1777.

KÜBLER-ROSS, E., JUBERT, C., & DE PEYER, E. (1969). *Les derniers instants de la vie.* New York : Labor et Fides.

LECOMTE, P. D., & DE PENANSTER, D. D. (2003). *Rapport Aides techniques Situation actuelle, Données écono-*

miques, Propositions de classification et de prise en charge. Paris.

LEFORESTIER, A., NOURISSON, S., & FURBY, A. (2008). *Communication alternative dans la Sclérose Latérale Amyotrophique Outils actuels et perspectives.* Saint Brieuc : Centre SLA du CH de Saint-Brieuc.

LOUBIERE, B., COSSEGAL, C., DE SEZE, M., LE MASSON, G. (2006). La camptocormie chez le patient atteint de sclérose latérale amyotrophique. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 19ème série*, 286-291.

LOUBIERE, B., GUY, V., & PERRIER, A. (2010). Les maladies génétiques et/ou évolutives : quel accompagnement pour le patient et son entourage? *Journal Ergothérapies*, 21-37.

LOUBIERE, B. (2008). Rôle d'un ergothérapeute au sein de la coordination nationale des centres SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique). In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21ème série,* 141-145.

MEININGER, P. V., POUGET, P. J., & DESNUELLE, P. C. (2008). *La sclérose latérale amyotrophique.* Paris : Orphanet.

MOREL-BRACQ, M.-C. (2009). *Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie.* Arcueil : ANFE.

PEDRETTI, L. W., & EARLY, M. B. (2001). *Occupational Therapy : Practice Skills for Physical Dysfunction 5ème édition.* St.Louis, Missouri : Mosby.

POLETTI, B. (2008). *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap.* Paris : Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

POUPLIN, S. (2008). *Evaluation d'un dispositif de prêt d'aides techniques nouvelles technologies : ADAPTECH IDF.* Paris.

POUPLIN, S., & BOUTEILLE, J. (2009, Novembre/Décembre). Évaluation et aides techniques nouvelles technologies : nécessité d'un outil spécifique pour évaluer la compensation d'une situation de handicap moteur. *Ingénierie et Recherche BioMédicale*, 240-243.

POUPLIN, S., BIARD, N., BOUTEILLE, J., LAFFONT, I., LOFASO, F. (2008). Procédure d'évaluation du dispositif de prêt d'aides techniques nouvelles technologies sur le lieu de vie de l'usager : ADAPTECH IDF. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21ème série*, 226-234.

POUPLIN, S. (1999). Une communication adaptée aux besoins de chacun : expériences dans un service de réanimation médicale. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Experiences en ergothérapie 12ème série, 135-142*.

SEENE, M. (2008). Evaluation écologique. Dans J.-M. CAIRE, J.-M. DESTAILLATS, P. GUILLEZ, H. HERNANDEZ, M.-H. IZARD, P. MARGOT-CATTIN, et al., *Nouveau guide de pratique en ergothéapie : entre concepts et réalités* (p. 168-177). Marseille : Solal.

WANDMACHER, T., ANTOINE, J.-Y., & POIRIER, F. (2008). *SIBYLLE : A system for alternative communication.* Blois : Université de Tours.

WITTERS, E. (2006). Accompagnement à domicile de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique par une équipe médico-sociale. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 19ème série*, 282-285.

http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr, consulté le 9 octobre 2010.

http://www.aides-techniques-cnsa.fr, consulté le 28 octobre 2010.

http://www.intendix.com/, consulté le 28 octobre 2010.

http://www.handicat.com/financement.php, consulté le 28 octobre 2010.

http://www.med.univ-angers.fr/cours/neuroD3/sla.htm, consulté le 2 novembre 2010.

http://vosdroits.service-public.fr/F14745.xhtml, consulté le 20 novembre 2010.

http://www.cofemer.fr/article.php?id_article=355, consulté le 23 novembre 2010.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_409014/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique, consulté le 11 décembre 2010.

http://www.medinfos.com/principales/fichiers/pm-neu-sclelatamyo.shtml, consulté le 14 avril 2011.

http://www.hawking.org.uk/, consulté le 19 avril 2011.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 145-150.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

De la valorisation des rôles sociaux, à la construction d'une société inclusive : des réflexions à poser pour des choix stratégiques au cœur de l'organisation des services

THIERRY BOYER

Pavillon du Parc, Le Centre régional de l'Outaouais pour personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique, Québec, Canada

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Au cours des dernières années, le concept de Valorisation des rôles sociaux a influencé l'évolution des services sociaux au Québec. Cependant, force est de constater que ces changements n'ont pas permis à de nombreuses personnes socialement dévalorisées d'accéder à une « bonne vie ». L'article introduit l'idée que l'atteinte d'un tel objectif passe par une organisation des services sociaux facilitant la construction de communautés inclusives permettant le développement du potentiel, de l'appartenance et de l'expression des capacités des personnes. Plusieurs travaux conceptuels et scientifiques confirment le bien-fondé de telles initiatives. L'article fait état de réflexions sur le concept de Valorisation des rôles sociaux et présente quelques éléments stratégiques à partir desquels pourrait être proposée une organisation renouvelée des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement au Québec.

Mots-clés : services en contexte inclusif, communauté inclusive, valorisation des rôles sociaux, appartenance

Abstract

The evolution of social services has been in recent years particularly influenced by social role valorization (S.R.V.). However there are clearly limits to a "good life" for many socially devalued persons. Undertake the organization of services on the basis of building inclusive communities for the development of potential, sense of belonging and expression of capabilities for people must be considered for the organization of human services in the future. Several conceptual and pragmatic works lead in this direction. This article presents reflections and strategic keys elements to renew services organization for people with an intellectual disability or pervasive developmental disorder.

Keywords : inclusive service environment, inclusive communities, social role valorization, sense of belonging

Quelques constats relatifs à l'évolution des orientations des services aux personnes handicapées

Depuis les trente dernières années, le courant de l'organisation des services sociaux a été très influencé par la Valorisation des rôles sociaux (VRS), principe tirant son origine de celui de la normalisation. Ces deux principes ont tous deux été développés par Wolf Wolfensberger (Flynn & Lemay, 1999) dans les années 1970, lesquels reconnaissaient l'importance d'utiliser des moyens culturellement valorisés pour permettre l'exercice de rôles sociaux valorisés. Ces principes ont été et sont encore des fondements importants dans l'organisation des services s'adressant aux personnes socialement dévalorisées, tout particulièrement les personnes handicapées.

Depuis quelques années, le concept de participation sociale a été popularisé et mis de l'avant dans de nombreuses politiques (Proulx, 2008). Toutefois, la définition de ce concept varie grandement selon les auteurs et se modifie le plus souvent en fonction des intérêts des différents acteurs. Ces derniers insistent surtout sur les caractéristiques personnelles, sans pour autant nier les adaptations requises dans le milieu de vie et les conditions de son exercice (idem).

Malgré une reconnaissance grandissante de ces concepts par les intervenants et les fonctionnaires, la réalité des dernières années nous permet de conclure que des défis structurels majeurs limitent toujours l'exercice des rôles sociaux des personnes handicapées. Les rapports annuels rédigés par le Bureau de la condition des personnes handicapées du gouvernement du Canada intitulés « Vers l'intégration des personnes handicapées » (Gouvernement du Canada, 2006, 2007, 2008, 2009), ainsi que la démarche de révision et d'actualisation de la politique d'ensemble « À part… égale » (Gouvernement du Québec, 1984), laquelle a été suivie par l'adoption de la politique gouvernementale québécoise « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (Gouvernement du Québec, 2009), font état de la situation de l'intégration des personnes handicapées dans des sphères aussi variées que : le soutien offert aux familles, l'accès au travail, l'accès et la qualité aux soins de santé, le logement, le transport, etc. Si les conditions de vie de ces personnes nous apparaissent nettement meilleures qu'il y a trente ans, plusieurs d'entre elles ne sont pas en mesure d'exercer leur droit à l'égalité au même titre que les autres.

Si le principe de la Valorisation des rôles sociaux et l'adoption d'objectifs d'intégration et de participation sociale dans les politiques canadienne et québécoise ont entraîné des progrès significatifs dans la manière de dispenser les services aux personnes, leur portée n'a pas été ressentie pour autant sur le terrain ni n'a permis la construction d'une société inclusive (Bigby & Fyffe, 2010). En effet, la majorité des progrès en matière d'intégration sociale sont venus de l'utilisation des chartes canadienne et québécoise des droits et libertés dans les tribunaux pour exposer des situations de discrimination fondées sur le handicap suscitées par les décisions des acteurs publics, parapublics et privés. Les jugements émis ont « forcé » la société à traduire concrètement le droit à l'égalité dans les législations, les programmes et l'offre de services, de même que réduire les obstacles à l'intégration. Il suffit, par exemple, de penser aux décisions récentes en matière d'obligation d'adaptation architecturale, d'intégration au transport, d'adaptation du parc de matériel roulant, d'intégration scolaire et de la mise en place d'accommodements pour soutenir l'intégration au travail (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse). Les sommes et les énergies déployées pour favoriser le développement de compétences et de mesures de soutien aux personnes handicapées ne sont pas parvenues jusqu'à aujourd'hui à de tels résultats. Ce n'est pas un hasard si les fondements de la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » (Gouvernement du Québec, 2009) sont juridiques et que l'Organisation des Nations Unies a adopté la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » en 2007.

Des enjeux liés à la redéfinition des orientations des services

Selon Crawford, l'inclusion sociale repose sur la reconnaissance que les personnes handicapées sont en mesure de participer à la société et souhaitent réaliser les mêmes activités que les autres. En effet, elles souhaitent :

> « participer de manière valorisée, être appréciées par leurs pairs dans la vie sociale, économique, politique et culturelle de la communauté;
>
> participer dans une confiance mutuelle avec une reconnaissance et un respect dans des relations interpersonnelles au sein de la famille, des pairs et de la communauté. » (2003, p. 5)

De tels constats ont amené le Conseil canadien de développement social à réfléchir sur le développement de sociétés ou de communautés inclusives lors du forum « Qu'avons-nous appris, et qu'allons-nous faire – Bâtir un programme de recherche sur l'inclusion sociale » en 2003. Plusieurs autres groupes et organisations ont contribué à cette réflexion. Le Centre ontarien d'information en prévention (COIP, aujourd'hui Nexus Santé) s'est inspiré des travaux de Paulo Freire dans la « Pédagogie des opprimés », afin de développer la boîte à outils « J'en fais partie. » (titre éloquent NDLR) à l'intention des communautés ontariennes sur l'inclusion sociale et économique des personnes exclues sur la base de la richesse, du handicap et de l'appartenance socioethnique. Une démarche de consultation menée par cette organisation l'a amené à proposer cette définition d'une société inclusive :

> « Une société inclusive est un milieu où l'appartenance est à la fois un sentiment et une réalité qui permet à chacun de réaliser son plein potentiel.
>
> - Le sentiment d'appartenance s'établit grâce aux soins, à la coopération et à la confiance. Il découle des attitudes, des croyances et des comportements. Nous développons le sentiment d'appartenance et de l'entraide;
> - L'appartenance réelle repose sur l'équité, la justice sociale et économique, ainsi que le respect des cultures et des croyances spirituelles. Cette réalité découle des missions, des mandats, des politiques et des programmes. Nous alimentons la réalité d'appartenance en encourageant la société à l'assurer. » (Centre ontarien d'information en prévention, 2005, p. 9)

Le COIP précise aussi que le concept d'inclussion est holistique et qu'il dépasse ses aspects sociaux et économiques. Il fait également référence aux univers culturels et spirituels, ainsi que reprend les notions de justice et d'équité. En ce sens, une société inclusive donne « une valeur égale au "sentiment d'appartenance" et à la "réalité d'appartenir". » (Gouvernement du Québec, 2009). Cette nuance illustre bien toutes les implications et caractéristiques d'une société inclusive.

La Fédération canadienne des municipalités, également soutenue par la Fondation Laidlaw, a contribué à mettre en évidence les caractéristiques d'une société inclusive.

- Intégratives et coopératives - des communautés inclusives rassemblent les gens et sont des lieux où les personnes et organisations travaillent ensemble;
- Interactives – des communautés inclusives sont des espaces communautaires accessibles et ouverts, des lieux publics, ainsi que des groupes et organisations qui soutiennent l'interaction sociale et les activités communautaires. Ils soutiennent la vie de la communauté;
- Investies – des communautés inclusives sont des lieux où les secteurs publics et privés investissent des ressources pour la santé sociale et économique, ainsi que le bien-être de toute la communauté;
- Diversifiées – des communautés inclusives accueillent et intègrent des personnes de dif-

férentes origines et cultures dans les structures, les processus et les fonctions de la vie communautaire quotidienne;

- Équitables – des communautés inclusives s'assurent que tout le monde a les moyens de vivre dans des conditions décentes (soutien du revenu, emploi, logement de qualité) et a la possibilité de développer ses capacités et de participer activement à la vie communautaire;
- Accessibles et adaptées – des communautés inclusives ont un réseau de supports disponibles et facilement accessibles, des services pour le développement social, la santé, et les besoins de développement de leurs populations. Elles instaurent de tels supports de manière culturellement appropriée et sensible (les services essentiels identifiés sont de bonnes écoles, loisirs, bibliothèques, services de garde d'enfants, transport en commun, logement abordable et le logement supervisé, soins à domicile, soutien en situation de crise et d'urgence bien coordonné et offrant un soutien dans une perspective globale);
- Participatives – des communautés inclusives encouragent et soutiennent la participation de tous leurs membres dans la planification et la prise de décisions quant aux conditions du développement communautaire. Elles donnent une voix réelle aux personnes des paliers supérieurs de gouvernement;
- Sécuritaires – des communautés inclusives assurent à la fois la sécurité de chaque personne et de tous les membres de la communauté, afin que personne ne se sente en danger dans leur foyer ou dans leur déplacement dans les quartiers, villes et villages. (Clutterbuck & Novick, 2003)

- Il y a, dans ces caractéristiques, au moins quatre enjeux fondamentaux qui semblent se dégager. Ainsi, une société inclusive est une société :
  - où chacun participe activement, se sent comme en étant un membre et en fait partie prenante (appartenance), que l'on soit un enfant, un adulte ou une famille;
  - où les droits et les conditions d'exercice permettent une réelle citoyenneté;
  - où chacun est apprécié, quelles que soient ses caractéristiques;
  - où toute la communauté partage et s'implique dans l'inclusion.

Sam Sullivan, alors qu'il était maire de Vancouver, donne un sens éloquent à cette société inclusive : « La ville n'est pas accessible parce que je suis un maire handicapé. Je suis un maire handicapé parce que la ville est accessible. D'autres personnes ont travaillé très fort pour que ce soit possible pour moi de prendre ma place dans cette ville.[1] »

L'appartenance basée sur des choix et des relations sociales réelles comme enjeu essentiel de l'organisation des services

À la lumière de la définition et des caractéristiques proposées d'une société inclusive, il apparaît clairement que l'élément clé et fondamental se résume à la capacité des personnes à avoir des relations sociales et significatives comme dans un contexte le favorisant (Bigby & Fyffe, 2010). C'est ce qui permet le sentiment d'appartenance, comme le notait le Centre ontarien d'information en prévention. Les travaux actuels menés conjointement par L'Arche Canada, L'Agora et PLAN Institute vont aussi dans ce sens :

> « L'appartenance est une façon d'être. Elle se révèle autant par notre présence que par nos actions. Nous ne pouvons pas produire l'appartenance, mais nous pouvons créer les conditions lui permettant de s'épanouir. (…) Le sentiment d'appartenance naît de notre bonté, de notre hospitalité et de notre imagination. Le sentiment d'appartenance naîtra de votre vie, de votre amour. Les liens d'appartenance s'accroissent les uns des autres ».[2]

[1] Entrevue avec Patrick Lagacé à l'émission Les Francs tireurs. Télé-Québec, février 2006, traduction libre.

[2] Accessible le 21 février 2010 à : www.appartenance-belonging.org/fr/pages/appartenance-belonging.

Considérer une telle perspective de l'inclusion amène à voir le sentiment d'appartenance dépasser très significativement le seul exercice des rôles sociaux et la participation sociale. Il s'agit ici d'un engagement actif et soutenu pour construire et donner accès aux conditions permettant aux personnes exclues, dont font partie les personnes handicapées, d'être citoyennes, d'appartenir ou de ressentir l'appartenance à une communauté. Ceci implique également que tout le soutien nécessaire à l'exercice de cette citoyenneté soit offert dans des milieux ou conditions identiques à celles des autres membres de la communauté. Ce n'est que de cette façon que nos sociétés pourront garantir l'établissement de relations sociales réelles et réciproques entre les personnes handicapées et les autres acteurs sociaux.

Pour ce faire, l'organisation des services doit s'assurer que les aptitudes nécessaires à l'inclusion soient développées dès l'enfance pour leur permettre de s'exprimer pleinement à l'âge adulte. Plusieurs expériences développées avec des acteurs de la communauté démontrent la pertinence, l'efficacité, l'efficience et le succès de telles interventions, développées avec les communautés. Nous pouvons citer par exemple le développement de programmes d'intervention précoce ou comportementale intensive avec les centres de la petite enfance, le développement de programmes avec le réseau scolaire pour favoriser la transition vers le scolaire, l'intégration aux activités régulières de loisirs municipaux, le développement de logements sociaux axés sur le développement d'une plus grande autonomie, le soutien à la mise en place de coopératives de travail ou de solidarité, la consolidation de services de transport à accessibilité universelle, etc. Ces initiatives indiquent que des changements de valeurs et d'organisation des services sont actuellement en cours et que les différents milieux doivent s'adapter à cette nouvelle réalité.

Ces changements doivent être promus par les décideurs, se traduire en orientations et en engagements concrets. Nous pouvons souligner l'effort de la Conférence régionale des élus de l'Outaouais en ce sens, laquelle définit l'Outaouais comme région inclusive. Une telle déclaration invite tous les citoyens à vivre ce sentiment d'appartenance à la communauté. Elle cherche à dépasser les seules démarches qui visent à façonner les rôles sociaux des personnes dévalorisées et à promouvoir leur participation sociale. L'engagement de la Conférence régionale des élus de l'Outaouais laisse entrevoir non seulement une ouverture aux personnes handicapées, mais cherche à les impliquer de manière proactive et interactive dans le développement du sentiment d'appartenance de l'ensemble des citoyens.

Pour les personnes cela veut dire pouvoir avoir une vraie vie, une « bonne vie[3] », de manière subjective et choisie, mais également des relations interpersonnelles significatives avec des personnes et un milieu qui permet l'appartenance. Ce sont des conditions qui permettent l'expression des « capabilités », idées développées par Martha Nussbaum (2007), dans « Frontiers of Justice », et Amartya Sen (2009), notamment dans « L'idée de justice ». Cette notion de « capabilité »[4] est intimement liée à

[3] Dans le sens aristotélicien du terme et non dans le sens moral.

[4] MICHEL TERESTCHENKO précise : Nussbaum fait ainsi la liste, dans Frontiers of Justice, de dix capacités fondamentales, hétérogènes, plurielles et diverses, qui sont inhérentes à la possibilité de mener une « bonne vie », selon la conception que chacun s'en fait : capacité de vivre une existence qui soit d'une durée « normale », d'avoir une bonne santé (incluant l'accès à la nourriture et à un logement), de pouvoir se déplacer librement et de faire usage de ses facultés (sensibles, imaginatives et intellectuelles), d'entretenir des attachements humains, de se forger une conception du bien (dont résulte la protection de la liberté de conscience et des pratiques religieuses), d'entrer dans des relations avec les autres (de là l'importance du respect de soi et le rejet de toute forme d'humiliation), d'avoir le souci des autres espèces (en particulier animales), de pratiquer des activités ludiques (tels le rire et le jeu), enfin la capacité d'exercer un contrôle sur son environnement. L'absence ou la déficience majeure de l'une de ces capacités ne peut être compensée par l'accroissement de quelque autre; chacune constitue à soi seule une exigence minimale de justice qui, en-deçà d'un certain seuil, n'est pas négociable. Accessible le 17 février 2011 à : http://michel-terestchenko.blogspot.com/2010/10/amartya-sen-martha-nussbaum-et-lidee-de.html. Michel Terestchenko, « Amartya Sen, Martha Nussbaum et l'idée de justice ». Revue du MAUSS permanente, article 719. Accessible le 14 octobre 2010 à : http://www.journaldumauss.net/spip.php?

la dimension de la liberté et à l'exercice réel des choix, tant dans leur mise en œuvre que dans leur finalité vue sous un angle « global ».[5]

Le développement du potentiel, de l'appartenance et l'expression des « capabilités » apparaissent ainsi comme trois clés essentielles à la finalité de l'organisation des services et aux projets cliniques et organisationnels qui en découlent. Ce sont des enjeux majeurs que des communautés inclusives doivent considérer et en favoriser les conditions de manière proactive.

Références

Bigby, C. & Fyffe, J. (2010). *More than community presence, social inclusion for people with intellectual disability*. Bandoora, Vic. Australia : La Trobe university.

CENTRE ONTARIEN D'INFORMATION EN PRÉVENTION (2005). *J'en fais partie.* Toronto, p. 9.

CLUTTERBUCK, P., & NOVICK, M. (2003). *Building inclusives communities : Cross-canada perspectives and strategies*. Fédération canadienne des municipalités et Fondation Laidlaw, adaptation et traduction libre.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. *Le droit à l'égalité : des progrès remarquables, des inégalités persistantes*. Étude numéro 2, Québec.

CRAWFORD, C. (2003). *Toward a common approach, thinking about and measuring social inclusion*. Roeher Institute, p. 5, traduction libre.

FLYNN, R. J., & LEMAY, R. A. (EDS.) (1999). *A quarter-century of normalization and social role valorization, evolution and impact*. Ottawa : University of Ottawa Press.

GOUVERNEMENT DU CANADA (2006, 2007, 2008, 2009). *Vers l'intégration des personnes handicapées*.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1984). *À part… égale, l'intégration sociale des personnes handicapées*.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Québec.

NUSSBAUM, M. (2007). *Frontiers of Justice, Disability, Nationality and Species Membership*. Cambridge, London : The Belknap Press of Havard University Press.

PROULX, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle*. Montréal : LAREPPS/UQAM.

SEN, A. (2009). *The Idea of Justice*. Penguin Books Ltd, London. Édition française, *L'idée de justice*, traduction Paul Chemla, avec la collaboration d'Eloi Laurent. Paris : Flammarion, 2010.

[5] Idem, note 4

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 151-153.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

La boîte à outils pour une participation citoyenne ou le mythe du « super citoyen »

LINE BEAUREGARD[1, 2] ET LAURENCE BRUNELLE-CÔTÉ[1]

[1] Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH), Québec, Canada
[2] Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), Québec, Canada

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Introduction

Le CAPVISH (Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap) est un groupe de défense de droits de personnes qui ont des incapacités de la région de Québec. Cet organisme local est géré **par et pour** des personnes avec des incapacités (motrices); l'idée « d'empowerment » collectif est l'une de ses principales lignes directrices.

Au cours de l'année 2008, un projet visant à favoriser la participation citoyenne a été initié par des membres du CAPVISH. Supporté par une subvention du Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales (SACAIS) qui a permis l'embauche d'une chargée de projet, six « membres-participants » se sont rencontrés dans le but de se mobiliser autour d'actions concrètes qui favoriseraient la participation citoyenne, en ayant à l'esprit que d'autres personnes pourraient bénéficier des fruits de leur travail. L'idée de créer une boîte à outils est vite apparue comme le véhicule à privilégier. L'équipe s'est donc attaqué à la tâche et a accouché, après neuf mois de rencontres et d'expérimentation sur le terrain, d'une boîte à outils, qui a été nommée « La boîte à outils, pour défendre et promouvoir l'accessibilité ». Cette boîte est disponible sur le site Internet du CAPVISH à : www.capvish.org. Elle est constituée de quatorze sections qui sont utiles pour les personnes qui veulent défendre leurs droits en matière d'accessibilité physique. Il s'agit en fait de favoriser la participation citoyenne des personnes qui vivent des situations de handicap en rendant disponibles les connaissances nécessaires à la défense de droits entourant l'accessibilité architecturale et urbanistique. Le mode de fonctionnement municipal, les différentes portes auxquelles on peut cogner pour faire valoir nos droits en tant que citoyen à part entière, des moyens d'actions, des manières de réfléchir nos revendications et des trucs et conseils techniques sont décortiqués en vue de nous permettre d'être des acteurs, des bâtisseurs conscients dans notre ville.

La conviction que l'inclusion des personnes vivant des situations de handicap passe par la participation citoyenne est le point de départ de notre démarche. Mais nous avons vite réalisé l'importance de mettre un bémol à cette affirmation qui frôle le lieu commun puisque la participation citoyenne pourrait aussi être un frein à l'inclusion. En faisant la promotion de la participation citoyenne, nous avons pris conscience encore une fois, de la limite fragile sur laquelle repose l'identité de la personne avec des incapacités qui oscille entre sa différence et sa lutte contre la marginalisation. Dans le présent article, nous présenterons tout d'abord l'idée que la participation citoyenne puisse agir comme moteur à l'inclusion (thèse), qu'elle puisse aussi être un frein (antithèse) et finalement nous aborderons l'évaluation du notre démarche (synthèse).

La participation citoyenne comme moteur

Pour mener une action qui entrainera une transformation sociale, deux choses doivent

être réunies : des déclencheurs (ici, les situations de handicap rencontrées) et une certaine responsabilisation (Brouard, 2009) face au problème. Le projet se veut donc un travail sur la responsabilisation, sur la conscience de notre devoir à faire en sorte que les choses bougent, que notre voix puisse se faire entendre.

Pour se sentir responsable, il est nécessaire de se sentir « capable », d'où l'importance du transfert et de l'appropriation des connaissances. Nous avons travaillé à partir du modèle de l'éducation populaire définit par le Mouvement d'Éducation Populaire et d'Action Communautaire du Québec (MÉPACQ) : « l'ensemble des démarches d'apprentissage et de réflexion critique par lesquelles des citoyens et des citoyennes mènent collectivement des actions qui amènent une prise de conscience individuelle et collective au sujet de leurs conditions de vie ou de travail, et qui visent à court ou à long terme, une transformation sociale, économique, culturelle et politique de leur milieu ». Ainsi, des sections de la boîte à outils ont fait l'objet de formations, mais aussi d'actions plus concrètes dans le milieu (rédaction de lettres, visites terrains, participation à des conseils d'arrondissement et des conseils de villes, prise de parole lors d'une émission de radio, etc.). Nous avons identifié les obstacles à notre participation citoyenne, les manques et les trous dans nos connaissances et nous avons démystifié les mécanismes de participation et ainsi, entamé un véritable processus de transformation sociale.

La boîte à outils était non seulement un moyen de s'approprier les enjeux et les mécanismes de participation citoyenne entourant l'accessibilité, mais aussi une façon de devenir des agents multiplicateurs, de faire en sorte que notre *engagement devienne contagieux.* Nous avons donc mis sur pied des formations que nous nous approprions peu à peu et que nous pouvons donner sur demande. Devenir des formateurs est aussi un moyen de se former nous-même, d'approfondir nos connaissances vis-à-vis du contenu, d'anticiper les questionnements, mais c'est aussi une manière concrète de mettre en jeu nos apprentissages, de faire tourner la roue, de participer activement à notre monde.

La participation citoyenne comme frein

La participation citoyenne des personnes avec des incapacités peut aussi être un piège à une véritable inclusion. Devenir des spécialistes de l'inclusion peut nuire à l'inclusion. Il est dangereux de développer un discours autoréférentiel, de s'enfermer dans un champ d'intérêt étroit et ainsi de nourrir des préjugés. Le spectre des préoccupations des personnes avec des incapacités est plus large que celui se rapportant exclusivement à leurs incapacités. Un citoyen, même s'il a des incapacités, peut intervenir sur la façon dont la ville gère ses budgets, peut participer à une consultation sur l'intégration architecturale ou sur la diminution de la production des gaz à effet de serre. Nous avons choisi de travailler sur les enjeux entourant l'accessibilité parce que les situations de handicap rencontrées devenaient les « déclencheurs », mais il est important de ne pas s'y cantonner. L'inverse est vrai aussi, à quand l'intérêt pour une personne sans incapacités pour les enjeux entourant l'accessibilité? Est-ce qu'une valeur (universelle et non pas propre à un groupe donné), comme celle de la justice sociale, par exemple, peut agir comme « déclencheur » dans le schéma de la participation citoyenne?

En se positionnant comme des spécialistes de l'accessibilité, nous risquons de nous stigmatiser et de déresponsabiliser les véritables experts (par exemple, il faut admettre que même si une personne se déplace en fauteuil roulant, un ingénieur risque de mieux connaître qu'elle la composition du béton de la rampe d'accès qu'elle doit utiliser). Et si, en se responsabilisant, nous en déresponsabilisions d'autres?

La responsabilité peut être lourde à porter. Et si on en demandait trop aux personnes qui ont des incapacités? La plupart des citoyens ne participent pas activement aux instances démocratiques de la ville. Le problème réside peut-être justement dans le fait que le phénomène de la participation citoyenne soit néces-

saire à l'inclusion des personnes avec des incapacités.

Évaluation du projet

Au terme du projet, les participants ont procédé à son évaluation. Ils ont, entre autres, identifié les apprentissages réalisés et les habiletés développées. Ainsi, des connaissances plus techniques au sujet du fonctionnement municipal ou de l'accessibilité architecturale ont été acquises, de même que des connaissances plus générales en ce qui a trait à ses droits en tant que citoyen. Par ailleurs, l'expérience a été enrichissante au point de vue humain. Plusieurs participants notent qu'ils ont apprivoisé la peur de parler en groupe et ont une plus grande confiance en eux lors de réunions ou d'assemblées. Ils se sentent en mesure de poser des actions plus concrètes en faveur de l'accessibilité. Par contre, le groupe était réduit et a vécu un certain essoufflement. Le projet comme tel était limité dans le temps puisque la chargée de projet ne pouvait être embauchée que durant neuf mois avec la subvention. Il fallait donc faire vite pour rencontrer les objectifs et produire la boîte à outils. De plus, les nombreux déplacements pour venir aux rencontres et participer à diverses activités, le manque de temps et de disponibilité des participants, ainsi que des limites au plan des énergies personnelles de chacun, ont été identifiés comme des obstacles.

Conclusion

En conclusion, bien que ce projet fût une belle expérience appréciée des participants, il ressort que la participation citoyenne est un exercice qui demande du temps. Il faut bien se documenter, se préparer, savoir argumenter, connaître les différents points de vue sur la question en litige ou sur l'objet de la revendication, prendre la parole, être bien articulé et finalement, être persévérant puisqu'une seule fois n'est souvent pas suffisant. L'inconstance de l'implication des membres et les difficultés de mobilisation que nous avons rencontrées nous rappelle que vivre des situations de handicap ne transforme personne en « super citoyen ». Les personnes qui ont des incapacités ne sont pas d'emblée mieux outillées que tout autre citoyen pour exercer l'application de leurs droits. Elles peuvent même rencontrer des obstacles supplémentaires puisque les infrastructures ne répondent pas toujours aux besoins des personnes. L'objet de la revendication peut donc constituer un obstacle lui-même.

Les participants bénévoles poursuivent leur implication dans le groupe, mais d'une manière moins soutenue, sans la présence d'une chargée de projet, et sans le cadre restrictif d'un projet ayant un début et une fin. Les outils développés dans la boîte à outils et les formations élaborées demeurent toutefois du matériel fort utile et accessible à tous (www.capvish.org).

Références

BROUARD, F. (13-14 mai 2009). *Essai de représentation et de définition du concept de participation citoyenne*. Ottawa : ACFAS.

Revue Développement humain, handicap et changement social, 2011, **(19)**, 3, p. 155-157.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Projet LIENS

Pour des citoyens à part entière et non des citoyens entièrement à part…

MICHEL RÉHEL

Association de loisir des personnes handicapées de Rivière-des-Prairies/Pointe-aux-Trembles (ALPHA), Québec, Canada

Écho de la communauté • Echoes of the Community

« *Fort de l'expérience acquise lors des formations du Projet LIENS, nous avons présenté un dossier sur l'amélioration de l'accessibilité architecturale au conseil d'arrondissement. Le conseil y a donné suite. Comme quoi, prendre sa place, ça rapporte*! »

Le Projet LIENS est né, en 2004, de l'initiative des regroupements de personnes handicapées à Montréal, en l'occurrence le Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), le Comité régional des associations en déficience intellectuelle (CRADI) et AlterGo. Ensemble, ces trois regroupements représentent plus de 100 organismes de personnes handicapées physiques ou sensorielles, intellectuelles ou psychiques.

Deux événements d'importance ont favorisé la création du Projet LIENS. Le premier a été la fusion municipale qui, aujourd'hui, regroupe dix-neuf arrondissements et les quinze services corporatifs de la ville centre. Le milieu associatif des personnes handicapées réfléchissait alors sur ses façons d'intervenir dans le contexte de la décentralisation et de la localisation des lieux d'influence. Il faut préciser que la Ville intervient dans les différents domaines de la vie des personnes handicapées et de leur famille; il s'avérait donc nécessaire que celles-ci puissent faire connaître leurs besoins lors de représentations auprès des instances municipales.

Le deuxième événement d'importance est le virage amorcé par la Ville de Montréal en faveur de l'accessibilité universelle, lors du Sommet de Montréal en 2002. À ces événements, il faut ajouter le besoin de former une relève. Ce besoin se conjuguait au développement de la capacité d'agir (empowerment) des personnes handicapées.

Ce contexte était donc fertile pour que le milieu associatif des personnes handicapées, à Montréal, décide de mettre en place un projet qui permettrait aux citoyens handicapés de s'affirmer et de prendre leur place.

Des partenaires qui ont cru au projet

Initialement, ce projet a reçu l'appui de la Ville de Montréal. Ensuite, Centraide et la Conférence des élus (CRÉ) de Montréal ont accepté d'appuyer le projet. Le Projet LIENS permet donc à des personnes ayant des limitations fonctionnelles, quelles qu'elles soient, à exercer leurs responsabilités citoyennes et à prendre la parole aux assemblées publiques de leur arrondissement, dans un contexte où…

…les personnes handicapées travaillent à changer et à ajuster leurs façons de faire face à la nouvelle organisation municipale;

…la plupart des thèmes touchés par les conseils d'arrondissement concernent le quotidien des personnes handicapées à titre de citoyens;

…les regroupements fournissent aux personnes des occasions favorisant la prise de parole citoyenne dans les arrondissements;

…le milieu associatif expérimente l'intervention par arrondissement et s'engage à relever le défi d'influencer les élus, avec l'aide des émissaires dans les arrondissements.

À ces partenaires financiers, il faut ajouter :

- les trois regroupements d'organismes de personnes handicapées, promoteurs du projet, qui assument les volets réseau et mobilisation;
- l'Institut du Nouveau Monde qui collabore au volet éducatif;
- la Coopérative communautaire CLÉ, qui a pris la responsabilité d'accompagner les partenaires du projet dans leur processus d'évaluation;
- le Groupe DÉFI Apprentissage de l'Université de Montréal, qui adapte le contenu en langage simplifié pour les personnes ayant des difficultés à lire.

> (…) C'est un projet où les solutions sont les personnes elles-mêmes, parce qu'elles décident d'agir ensemble en-deçà et au-delà du leadership exercé par des personnalités reconnues.
>
> *Sylvie Gravel, coordonnatrice du Projet LIENS jusqu'en 2007*

Comment tout cela fonctionne?

De façon concrète, les trois regroupements développent la vision du projet, alors que les organismes de base de personnes handicapées invitent leurs membres intéressés à suivre la formation pour devenir des aspirants émissaires. La formation comporte quatre volets : la prise de parole, la préparation de dossiers, la connaissance des rouages de la municipalité et la compréhension du concept d'accessibilité universelle.

> « Au long de ces journées de formation, j'ai senti que beaucoup de personnes ont pris un réel plaisir à participer (…) C'est ce qui se passe souvent lorsque chacun apporte autant qu'il reçoit et surtout que le dialogue s'installe, que de nouvelles idées émergent. »
>
> *Aude Leconte*
> *Institut du Nouveau Monde*

Cette étape franchie, les émissaires expérimentent sur le terrain ce qu'ils ont appris lors des sessions de formation. Par exemple, souvent constitués en groupe de deux ou trois, ils se rendent dans les conseils d'arrondissement pour faire des représentations sur les dossiers à portée municipale qui concernent les personnes handicapées ou leur organisme dans une perspective d'accessibilité universelle. Tout cela se fait en collaboration avec le Comité des partenaires en accessibilité universelle de la Ville de Montréal.

Un projet unique en plein développement

Le Projet LIENS est unique dans le sens qu'il n'existe aucune expérience similaire à ce jour. Il a donc créé de toutes pièces ses outils et son fonctionnement. Comme l'empowerment individuel et collectif est au centre des actions du Projet LIENS, tout le processus de création doit tenir compte des recommandations du milieu. Cela rend le processus plus long avec sa part de difficultés que cela implique, mais d'un autre coté, il est plus solide et est issu de la volonté réelle du milieu, c'est là que réside sa force. Et comme le dit l'adage : « Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin. »

Les projets pour l'année à venir…

Déjà sept ans que le Projet LIENS, avec son laboratoire de participation citoyenne – (sessions de formation Osez prendre la parole!) – fait progresser l'inclusion sociale et l'accessibilité universelle. Les trois regroupements persistent et signent! Les expérimentations visant la prise de parole citoyenne des personnes ayant des limitations fonctionnelles, l'implantation d'un réseau concerté d'émissaires capables d'intervenir sur la scène municipale et les liens à développer avec les organismes de base sont au cœur des actions du Projet LIENS. Nous en sommes maintenant à l'étape de consolidation des acquis pour créer une structure de fonctionnement qui va durer dans le temps.

Au cours des prochains mois, divers projets seront menés, notamment la création d'un site Web servant de lieu d'échanges au réseau pour l'accessibilité universelle. Par ailleurs, la définition de l'accessibilité universelle sera revue afin de la rendre plus simple, plus accessible, si on peut dire, et plus facile à expliquer et à comprendre.

Une nouvelle session de formation va débuter à l'automne 2010. Le Projet LIENS vise à permettre de donner une voix au chapitre à ceux qui ne l'ont pas à Montréal, mais nous espérons l'étendre à d'autres municipalités au Québec et, pourquoi pas, ailleurs au Canada. Nous sommes ouverts à partager nos expériences pour que la participation citoyenne des personnes handicapées ne demeure pas un vœu pieux, mais une réalité de tous les jours.

Liste de titres disponibles • List of Available Books

Recension de livres pour la revue *Développement humain, handicap et changement social*

Books for review - *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*

La revue ***Développement humain, handicap et changement social*** est actuellement à la recherche de personnes intéressées à réaliser une recension de livre dans le cadre de ses prochains numéros. Veuillez trouver ci-dessous quelques-uns des titres disponibles :

The ***Journal of Human Development, Disability, and Social Change*** is calling for people interested in reviewing a book for one of its next issues. You will find below books available for review :

- BROM, D., PAT-HORENCZYR, R., & FORD, J. D. (eds) (2009). *Treating Traumatized Children : Risk, Resilience and Recovery*. New York : Routledge. 286 pages.
- MORVAN, J.-S. (2010). *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*. Toulouse : ERES. 255 pages.
- POIZAT, D. (2011). *Le handicap, les lieux et la mémoire*. Toulouse : Éditions ÉRÈS. 224 pages.
- SHAH, S. & PRIESTLEY, M. (2010). *Disability and Social Change : Private Lives and Public Policies*. Bristol, United Kingdom : The Policy Press. 217 pages.

Une invitation à devenir membre et à collaborer au RIPPH…

- Vous aurez droit à des réductions de prix lors des activités du RIPPH (colloques, formations, séminaires…);
- Vous pourrez consulter en ligne, via notre site Internet au www.ripph.qc.ca, les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront pendant un an;
- Vous aurez accès à la section Intranet du site du RIPPH, laquelle contient des articles, des rapports de recherche et divers autres documents en format électronique;
- Vous serez à la fine pointe de l'information internationale concernant l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap et le PPH;
- Vous ferez partie et soutiendrez un réseau d'experts et d'utilisateurs contribuant au développement des travaux et à la mission du RIPPH et bénéficierez d'une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches et commentaires;
- Vous pourrez également bénéficier des conseils et de l'expertise de l'équipe du RIPPH, sur les plans de l'utilisation et de l'application du PPH et des outils de mesure de la participation sociale.

An invitation to join and collaborate with the INDCP…

- You will have the opportunity to participate to our various activities at a discount price (seminar, colloquiums, training sessions…);
- You will have access to the ''Journal of Human Development, Disability, and Social Change'' issues for one year;
- You will be granted access to the Intranet section of our website, which contains articles, research reports, and many other documents of interest;
- You will be at the cutting edge of the international conceptual evolution in the disability field;
- You will be part of and will support an international network of experts and users collaborating to INDCP's works and objectives and be invited to participate in an open forum to share your opinions, questionings, field applications, researches and comments;
- You will benefit from INDCP's advices and expertise concerning the utilization and the application of the DCP Model and measurement tool for assessing the quality of social participation.

Coûts • Costs (* taxes en sus, si applicable • taxes, if applicable)

- Membre individuel • Individual Member : **55,00* CA$**
- Membre corporatif • Corporate Member : **145,00* CA$**
- Organisme communautaire • Voluntary Association : **55,00* CA$**
- Étudiant • Student : **35,00* CA$**

Vous pouvez vous abonner via notre site Internet

www.ripph.qc.ca

You can subscribe via our website

D'autres numéros de cette revue (depuis 1988) sont en vente sur notre site Internet

Other issues of the journal (since 1988) are available on our website