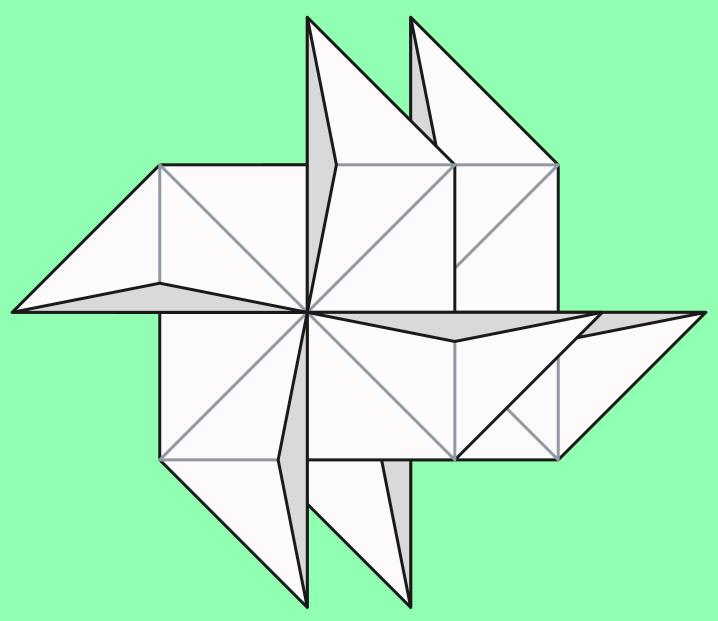
Programme du congrès

Transformations des pratiques et nouvelles représentations du handicap



28, 29 et 30 août 2024

Université du Québec à Montréal Montréal, Québec



Organisation

Victoire Bajard, Université du Québec à Montréal Mouloud Boukala, Université du Québec à Montréal Jean Horvais, Université du Québec à Montréal Katia Marcovecchio-Briand, Université du Québec à Montréal Matthieu Meignan, Université du Québec à Montréal Mireille Tremblay, Université du Québec à Montréal

Comité scientifique

Sandrine Amaré, Ocellia
Mouloud Boukala, Université du Québec à Montréal
Thierry Bordignon, Gestion Psycho-Social SRL
Denis Cerclet, Université Lumière Lyon 2
Jean-Philippe Cobbaut, Université Catholique de Lille
Jennifer Fournier, Ocellia
Spyros Franguiadakis, Université Lumière Lyon 2
Lise Lemoine, Université Rennes 2
Joseph Josy Lévy, Université du Québec à Montréal
Francine Julien-Gauthier, Université Laval
Jean Horvais, Université du Québec à Montréal
Manon Masse, Haute école de travail social de Genève
Michel Mercier, Université de Namur
Rachel Sermier Dessemontet, Haute école pédagogique de Lausanne

Partenaires

Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM) Centre de recherche Cultures – Arts – Sociétés (CELAT)

Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations (CRCMHA)

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)

Mireille Tremblay, Université du Québec à Montréal

École des médias (UQAM)

Faculté de communication (UQAM)

Fondation Mirella et Lino Saputo

La Cinémathèque québécoise

Radio-Canada

Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ)

Université du Québec à Montréal (UQAM)

Adresse de l'événement

Université du Québec à Montréal (UQAM) Pavillon Judith-Jasmin (J) 405, rue Sainte-Catherine Est, Montréal, H2L 2C4 (métro Berri-UQAM)



UQAM Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations















Ce congrès convie les personnes issues des milieux universitaire, communautaire, culturel, artistique et de l'intervention à **réfléchir aux diverses manières de transformer les pratiques afin de susciter de nouvelles représentations du handicap**. En présentant des expériences de recherche réalisées ou en cours, il se propose de faire un état des lieux des pratiques contemporaines et plurielles autour du handicap via un large éventail d'approches, de méthodes et d'outils développés au Canada et à l'international.

Quatre axes complémentaires, contribuant à l'examen des liens entre pratiques transformatrices et nouvelles représentations du handicap, pourront être explorés :

Axe 1 : Aspects théoriques, éthiques et méthodologiques des pratiques

Il s'agira dans cet axe d'apprécier comment s'opèrent théoriquement et concrètement ces dynamiques collaboratives entre les milieux universitaires, communautaires, culturels et artistiques et de l'intervention. Les travaux pourront

- 1) aborder les apprentissages et formations mutuels entre pairs, l'apprentissage et l'exercice de la recherche par les personnes de la diversité capacitaire ou encore le transfert de connaissance ;
- 2) revenir sur les outils et les connaissances développés, leur portée démocratique et performative en termes de capacité, de pouvoir d'action (*empowerment*) et d'autodétermination ;
- 3) interroger les liens entre la théorie, la pratique, l'éthique et l'action en mettant l'accent sur les concepts, attitudes et approches déployés qui apparaissent essentiels en termes d'inclusion, d'équité et de changement de culture.

Axe 2 : Pratiques artistiques et culturelles

Cet axe se propose d'examiner l'émergence de dynamiques de recherche et de création susceptibles de développer la participation et les expressions culturelles et artistiques propres aux personnes de la diversité capacitaire (*Mad Art*, art sourd, art inclusif, etc.). À l'opposé d'approches centrées sur les situations de handicap, il s'agira de privilégier des situations de création où des personnes autrement capacitées interrogent les rapports de l'art aux corps, aux espaces, aux temporalités (*crip time*), aux mobilités et aux sensorialités. Il s'agira d'observer comment ces pratiques émergentes et actuelles redessinent les conditions et les contours de la création et suscitent de nouveaux discours et représentations. Un intérêt particulier pourra être porté aux coreprésentations, autoreprésentations et pratiques permettant la reconnaissance, le soutien et la promotion des expressions artistiques et culturelles des personnes de la diversité capacitaire.

Axe 3 : Pratiques liées aux technologies et aux communications numériques

Cet axe porte sur les nouvelles technologies et communications numériques (oculométrie, réalité virtuelle, technologies prothétiques, espaces immersifs, etc.) transforment profondément les pratiques entourant le handicap. Grâce à des apports multimodaux (visuel, sonore, gestuel et corporel), elles permettent de comprendre finement les perceptions des individus. Elles renseignent ainsi sur la qualité de l'accessibilité des programmes, des pratiques, des formations, des lieux et des objets, et offrent une fenêtre privilégiée aux diverses expériences des personnes de la diversité capacitaire, à leur rapport à leur environnement (physique, social, professionnel, etc.) et aux médiations inclusives susceptibles d'améliorer la qualité de cette expérience. Une attention particulière pourra être portée aux apprentissages (cognitifs, techniques, sociaux) permis par des technologies et communications numériques et aux enjeux identitaires, corporels et représentationnels suscités pour les personnes de la diversité capacitaire et pour la société.

Axe 4 : Pratiques d'accompagnement et de soins

Qu'il s'agisse d'accompagnement (citoyen, psychologique, institutionnel, sexuel, etc.) des personnes de la diversité capacitaire ou de leur vieillissement, ces pratiques « d'accompagnement » ne cessent de se multiplier et conduisent les chercheur·e·s, les praticien·ne·s intervenant·e·s, les organismes communautaires ainsi que les institutions de soins et de services à les réfléchir. Accompagner des personnes handicapées revêt plusieurs significations et recouvre une pluralité de pratiques qu'il serait nécessaire de présenter. Les travaux pourront explorer ces pratiques contemporaines au travers de registres éclectiques (vie quotidienne, soutien civique, etc.), de situations de handicap et/ou de perte d'autonomie plurielles, d'attentes d'accompagnement (ressources financières, structuration des services, etc.) ou encore de la formation des personnes accompagnatrices (qualités professionnelles, aptitudes relationnelles, etc.). Les travaux pourront notamment porter sur les pratiques de soin de plus en plus prégnantes et sur le rôle joué par le design dans ces domaines (design accessible, inclusif, social, éthique ou encore design with care).

JOUR 1 - MERCREDI 28 AOÛT 2024

8h30 Accueil des personnes participantes (local R-M110)

9h00

(Eg

Mots de bienvenue

Catherine Montgomery (Université du Québec à Montréal), Faculté de communication

9h15 Sylvain Le May (Université du Québec à Montréal), Bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante

9h15



Conférences d'ouverture - Panel 1 Axe 1

Pratiques transformatrices et nouvelles représentations du handicap: enjeux et perspectives

10h15 Présidence de séance : Manon Masse (HETS-Genève HES-SO)

Mouloud Boukala (Université du Québec à Montréal), « Des représentations sociales du handicap aux pratiques médiatiques inclusives »

Normand Boucher (Université Laval), « Analyse sociologique critique des pratiques sociales dans le champ du handicap en contexte EDI. Rupture ou continuité? »

10h15 Pause

10h30 -

12h00



Panel 2 Axe 1 (local R-M110)

Pratiques inclusives et éducation

Présidence de séance : Camille Gauthier-Boudreault (Université du Québec à Trois-Rivières)

Edith Jolicoeur, Sylvain Letscher, Josianne Caron, Pauline Beaupré (Université du Québec à Rimouski) « Potentiel de pratiques novatrices visant à modifier les rapports sociaux d'élèves en situation de handicap intellectuel »

Daniela Gäng Pacifico et **Laura Rusconi** (Université de Fribourg, Suisse)

« Traduction et validation française et italienne de l'"UDL - Observation Measurement Tool", outil de mesure de l'implémentation de la conception universelle de l'apprentissage (CUA) dans les classes et les écoles » Panel 19 Axe 3 (local J-1200)

Dispositifs techniques: environnements, (trans)mobilité et virtualité

Présidence de séance : Anne Marcellini (Université de Lausanne)

Paul-Fabien Groud, Lucie Dalibert, Valentine

Gourinat (Université Lyon 1)

« Faire avec et sans prothèses dans la multiplicité des environnements de vie : adaptations, transmobilités, créativités des personnes amputées »

Thierry Boissière, Mouloud Boukala, Denis Cerclet, Spyros Franguiadakis (Université Lyon 2) « Fluidité des déplacements des personnes utilisant un fauteuil roulant en milieu urbain : l'apport de l'eye tracker (oculomètre) »

Martyna Kozlowska, Suzanne Springer, Matthieu Meignan (Université du Québec à Montréal)

« Collaborons pour l'inclusion significative au niveau postsecondaire et universitaire »

Amélie Rossier, Geneviève Piérart, Marine Capallera, Robin Cherix, Francesco Carrino, Omar Abou Khaled (HETS-FR - HES-SO)

« La réalité virtuelle permet-elle d'apprendre ? Étude sur l'utilisation de scénarios en réalité virtuelle dans des programmes d'apprentissage pour jeunes ayant une déficience intellectuelle »

12h00

Lunch

13h30

15h00



Panel 12 Axe 2 (local R-M110)

Pratiques et potentialités artistiques

Présidence de séance : Isabelle Mahy (Université du Québec à Montréal)

Sabine Gadrat (Sorbonne Nouvelle, Paris 3) « Côtoyer, apprendre, (s')impliquer : altérité visuelle et création artistique. Le cas du spectacle vivant »

Naila Kuhlmann, Aliki Thomas, Rebecca Barnstaple, Stefanie Blain-Moraes, Collectif *Piece* of *Mind* (Université McGill)

« *Piece of Mind* : les arts de la scène pour unir les savoirs scientifiques et expérientiels de la maladie de Parkinson et la démence »

Sabrina Grosperrin (Fondation de Vernand)
« Art et autodétermination : le lien relationnel et son
appareillage dans un espace de création combiné.
Autres paradigmes et changements de mentalité »

Panel 22 Axe 4 (local J-1200)

Accompagnement et autodétermination

Présidence de séance : Normand Boucher (Université Laval)

Anne-Françoise Cannella, Anne-Gaëlle Petit, Jonathan Esteves de Sousa, Christel Luc (Agence pour une Vie de Qualité)

« Initiatives en matière d'évolution des pratiques d'accompagnement inclusives et autodéterminées en Wallonie (Belgique) »

Camille Gauthier-Boudreault, Mélanie Couture, Martin Caouette, Audrée Jeanne Beaudoin, Annie Carrier, Marie-Jane Robitaille, Véronique Rochon (Université du Québec à Trois-Rivières, Université de Sherbrooke)

« Un plateau de travail en milieu universitaire : comment favoriser les capacités d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle et leur pleine inclusion sociale? »

Brendan Reuillon (Fondation de Vernand)

« Pour la construction d'un modèle d'accompagnement permettant l'autodétermination des personnes en situation de handicap mental : dépasser le matérialisme et prendre en compte la relation comme outil d'émancipation »

Panel 8 Axe 1 (local J-1450)

Prise de parole pour l'éducation aux droits et à la citoyenneté démocratique

Michel Beraud, Marcel Blais, Andrea Cudini, Marie-Lee Houde, Jacques Lequien, Pierre-Alexis Pelosse, Jacques Phellion, Fabrice Richard, François-Noël Tissot, Camille Vincent, Angélique Rousseaux.

Sandrine Amaré, François Anizan, Céline Brison, Simon Claerbout, Jean-Philippe Cobbaut, Martine Dutoit, Jennifer Fournier, Barbara Fontana-Lana, Marie-Martine Gernay, Tarik Guenane, Jean Horvais, Michel Mercier, Melia Ouahbi, Marie-Claude St-Pé, Tara Stivalet, Mireille Tremblay, Aurélien Troisoeufs.

15h00

Pause

15h15

16h15



Panel 13 Axe 2 (local R-M110)

Danse, corps et traces

Présidence de séance : Denis Cerclet (Université Lyon 2)

Carole Lanoix (Université de Genève) « Ce que la danse fait au handicap. Cartoethnographie et pratique immersive à *dansehabile*, Genève ».

Jannick Niort (Université Centrale de Catalogne) « Influence de la danse sur la représentation du corps et du mouvement chez des personnes ayant une déficience intellectuelle »

Panel 25 Axe 4 (local J-1200)

Paroles et expériences (audio)visuelles

Présidence de séance : Spyros Franguiadakis (Université Lyon 2)

Malorie Yawenda Picard (Université du Québec à Montréal)

« Comment et pourquoi la parole poétique peut permettre d'offrir une expérience de l'art visuel aux personnes non-voyantes? »

Justine Scheidegger (Université de Lausanne) « Au seuil de la parole: infélicités en situation et nouvelles représentations » Panel 9 Axe 1 (local J-1450)

Transformations des (auto)représentations et des relations interpersonnelles par la prise de parole et le dialogue citoyen

Michel Beraud, Marcel Blais, Andrea Cudini, Marie-Lee Houde, Jacques Lequien, Pierre- Alexis Pelosse, Jacques Phellion, Fabrice Richard, François-Noël Tissot, Camille Vincent, Angélique Rousseaux.

Sandrine Amaré, François Anizan, Céline Brison, Simon Claerbout, Jean-Philippe Cobbaut, Martine Dutoit, Jennifer Fournier, Barbara Fontana-Lana, Marie-Martine Gernay, Tarik Guenane, Jean Horvais, Michel Mercier, Melia Ouahbi, Marie-Claude St-Pé, Tara Stivalet, Mireille Tremblay, Aurélien Troisoeufs.

17h30

Panel 14 Performance Axe 2 (nombre de places limité) (local J-1200)

Jean-Paul Quéinnec, Andrée-Anne Giguère, Laurence Brunelle-Côté, Julie C. Delorme, Marion Bibeau, William Pedneault (Université du Québec à Chicoutimi, Université Laval, Bureau de l'APA), « Performer en co-paysage c'est écrire avec le vivant différent de toustes »

JOUR 2 - JEUDI 29 AOÛT 2024

8h30

Accueil des personnes participantes (local R-M110)

9h00

-10h30

(6g

Conférences d'ouverture Panel 20 Axe 4 (local R-M110)

Méthodes, outils et stratégies d'accompagnement

Présidence de séance : Jennifer Fournier (Ocellia)

Francine Julien-Gauthier, Julie Ruel, Colette Jourdan-Ionescu, Sylvain Letscher, Marie-Lee Houde (Université Laval, Université du Québec à Trois-Rivières, Université du Québec en Outaouais, Université du Québec à Rimouski), « Stratégies d'accompagnement novatrices pour favoriser l'accès et le maintien en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle »

Jean-Philippe Cobbaut et Noémie Chataigner (Université Catholique de Lille, Université Paris-Saclay), « Une démarche de formation dans le champ du handicap à la rencontre de l'éthique et du design »

Céline Brison, Morgane Selves, Dorothée Van Avermaet, Aurore Galloy, Angélique Rousseaux, Kimmy Willy (La Boulaie, Heureux Abri, Garance), « "J'ai le droit d'être forte, en sécurité et libre" ou comment les ateliers sécurité PAR et POUR les femmes vivant avec un handicap intellectuel peuvent changer nos représentations et diminuer leur vulnérabilité »

10h30

Pause

10h45

-12h15 Panel 21 axe 4 (local R-M110)

Perceptions, perspectives et expériences vécues : parents et médecins

Présidence de séance : Jean Horvais (Université du Québec à Montréal)

Charlotte Serrano, Evelina Pituch, Coralie Mercerat, Laura Pacheco, Marjorie Aunos (Université McGill, University of Toronto, Université TÉLUQ, University Memorial, IASSIDD) « Perception de la capacité parentale et de l'actualisation du rôle parental des personnes en situation de handicap »

Marieke Hassell-Crépeau (Université du Québec à Montréal)

« Les temporalités handicapées (*crip time*) à l'intersection des temporalités genrées – Apports de la mise en commun de ces concepts dans une recherche sur les mères et les parents de la diversité de genres qui ont des douleurs chroniques »

Panel 5 axe 1 (local J-1450)

Autodétermination et pratiques inclusives en éducation: Espagne, Québec, Brésil

Présidence de séance : Marie-Lee Houde

Miguel David Guevara Espinar (Université de Salamanque)

« Projet RUMBO, personnes ayant la paralysie cérébrale et vie indépendante : que pensent les protagonistes ? »

Mônica Maria Farid Rahme et Francine Julien-Gauthier (Université Fédérale de Minas Gerais, Université Laval)

« Le défi de transformer les pratiques éducatives dans un contexte inclusif: approches entre le Brésil et le Québec »

Marie-Eve Lefebvre (Université de Montréal) « Un portrait inattendu des étudiant·e·s autistes aux études postsecondaires : pratiques et réflexions visant l'inclusion »

	Elise Batselé, Laurie Lucassen et Romina Rinaldi (Université de Mons) « DI-moi Santé! Un projet inclusif visant la sensibilisation des médecins à la déficience intellectuelle »				
12h15	Lunch				
14h00	Panel 18 axe 3 (local R-M110)	Panel 6 axe 1 (local J-1450)	Panel 15 axe 2 (local J-1110)		
- 15h30	Perspectives critiques des images du handicap	Empowerment et recherche participative	Pratiques inclusives à la télévision et au cinéma		
	Présidence de séance : Francine Julien-Gauthier (Université Laval)	Présidence de séance : Sabrina Grosperrin (Fondation de Vernand)	Présidence de séance : Alexa-Carle Hébert Table-ronde:		
	Julie-Anne Perrault (Université du Québec à Montréal) « Handicap : l'hypersegmentation de marché au	Sandrine Amaré et Jennifer Fournier (Ocellia) « Tensions, conflits et confrontations dans les recherches participatives »	Jérôme Bergeron (Radio-Canada), Geneviève Bouchard et Anne Tremblay (Les Muses) Mouloud Boukala (Université du Québec à Montréal) Guillaume Lafleur (Cinémathèque québécoise)		
	service d'une publicité plus inclusive » Bachir Sirois-Moumni (Université du Québec à Montréal) « Méga-Évènement et (re)présentation du handicap: analyse critique de la mise en récit des athlètes paralympiques canadiens et racisés à l'approche des Jeux de Paris 2024 »	Manon Masse et Dylan Yenni (HETS-Genève			
		HES·SO, Association FACI) « Les coulisses de la réalisation d'une rechercheaction sur une formation au métier de pairfacilitateur et paire-facilitatrice d'inclusion » François Bouharmont et Justine Dehon (ARAPH, Belgique), « Et si publier n'était que le début d'une recherche ? Retour d'expérience sur une démarche de restitution des résultats vers des participants en situation de handicap »			
	Anne Marcellini, Robin Guyot, Justine Scheidegger (Université de Lausanne) « Images télévisuelles du handicap en territoire helvétique (1956-2020). Analyse critique d'un dispositif de recherche collaboratif à visée inclusive »				
5h30	Pause	•			
5h45	Panel 23 axe 4 (local R-M110)	Panel 7 axe 1 (local J-1450)	Panel 16 axe 2 (local J-1110)		
- 16h45	Pratiques d'accompagnement et de codéveloppement	Engagements juridiques et participation politique	Pratiques inclusives en télévision et au cinéma		
	Présidence de séance : Denis Cerclet (Université	Présidence de séance : Céline Brison	Activité de maillage		
	Lyon 2) Anne-Sarah Kertudo (Droit Pluriel) « Empowerment des femmes et hommes en situation de handicap au moyen du droit »	Kim-Khanh Pham (Université Paris-Panthéon- Assas), « La place des juristes dans la consolidation des associations de personnes en situation de handicap plaideuses: perspectives de France »	Présidence d'activités : Mireille Tremblay (Université du Québec à Montréal)		

	· · ·	Barbara Fontana-Lana (Université de Fribourg), « De la recherche participative à l' <i>empowerment</i> individuel et collectif. Une exemplification à partir de la thématique du droit de vote »	
18h00	Panel 17 Spectacle musical (nombre de places limité : 50 personnes) Le spectacle a lieu à La Gang à Rambrou : 3920 rue de Rouen (métro Joliette)		

JOUR 3 - VENDREDI 30 AOÛT 2024

8h30

Accueil des personnes participantes (local R-M110)

9h00

- (6)

(Eg

(6g)

Conférences d'ouverture Panel 10 Axe 2 (local R-M110)

Créativités, accessibilité et espaces de représentativité

Présidence de séance : Naila Kuhlmann (Université McGill)

Marie Ayotte et Andrée-Anne Giguère (Théâtre Déchaînés), « L'accessibilité créative comme processus de création »

Isabelle Mahy et Evelyne Bouchard (Université du Québec à Montréal), « Contribuer à changer les représentations du handicap invisible par la pratique artistique : le projet de recherche participative "Dessine-moi" »

10h15

Pause

10h30

-12h00 Panel 4 axe 1 (local R-M110)

Expériences collaboratives et diversité des apprentissages

Présidence de séance : Romina Rinaldi (Université de Mons)

Elena Anger, Jean-Philippe Després, Francine Julien-Gauthier, Flavie Bédard-Bruyère (Université Laval)

« *Le Camp musical extra-ordinaire* : apprentissage informel de la musique et contribution à une éducation musicale renouvelée »

Nathanaël Labrèche (Université du Québec à Montréal)

« L'évolution de l'éthique et des pratiques d'un éducateur accompagnant des personnes autistes désignées comme ayant un "trouble grave du comportement" en milieu institutionnel : une tentative d'autoethnographies »

Claire Richard, Céline Chatenoud, Carmen Zurbriggen (Université de Genève, Université de Fribourg) « Autodétermination et pratique d'une activité physique : entendre la voix de jeunes adultes de la diversité capacitaire au sujet de leurs expériences sportives » Panel 11 axe 2 (local J-1450)

Explorations perceptives et enjeux participatifs

Présidence de séance : Thierry Boissière (Université Lyon 2)

Romain Bécourt et Florian Grond (RAAMM) « Peindre à l'oreille »

Robin Guyot (Université de Lausanne) « Réécrire les rôles? Quelle place des personnes concernées par une déficience dans la fabrication des représentations télévisuelles du handicap? » Panel 6 axe 2 (local R-J-1200)

Cinéma et handicap

Présidence de séance : Viva Paci (Université du Québec à Montréal)

Anne Marcellini (Université de Lausanne) Projection du film *INEXCLUSIO. Une histoire, des images, des visages* (2023, Suisse, 73 mn) 12h00

Lunch

14h00

15h30

_



Panel 3 axe 1 (local R-M110)

Dynamiques terminologiques et approches éducatives

Présidence de séance : Barbara Fontana-Lana (Université de Fribourg)

Michel Mercier (Université de Namur) « Au-delà du concept d'inclusion, envisager les capacitations des personnes en situation de handicap, dans une perspective d'engagement éthique et politique »

Geneviève Lamoureux, Alexandra Tessier, Sébastien Finlay, Ingrid Verduyckt (Université de Montréal, Université du Québec à Trois-Rivières) « Frictions terminologiques en orthophonie : analyses et actions pratiques »

Marie-Jane Robitaille et Noémi Cantin (Université du Québec à Trois-Rivières)

« Réinventer l'éducation : Montessori en action »

Panel 24 axe 4 (local J-1450)

Engagements, savoirs expérientiels et transformations professionnelles

Présidence de séance : Sandrine Amaré (Ocellia)

Marjorie Désormeaux-Moreau et Noé Carrière-B

(Université de Sherbrooke, Autisme Soutien) « Autisme Soutien, ou lorsque l'engagement autiste se pose en rupture par rapport aux pratiques neuronormatives et transforme les pratiques d'accompagnement et de soutien »

Catherine Bouchard-Tremblay (Université du Québec à Montréal)

« Suivre la voie tracée par les communautés autistiques en ligne pour une transformation des pratiques dans la collecte de données qualitatives »

15h30

-16h30 Eg

Conclusions et perspectives du Congrès (local R-M110)

Michel Mercier (Université de Namur)

16h30

Assemblée générale de l'AIRHM (local R-M110)

18h30

Mots de bienvenue

Catherine Montgomery est professeure au département de communication sociale et publique et Vicedoyenne à la recherche et création de la Faculté de communication à l'UQAM. Ses champs d'expertise touchent aux questions liées à l'immigration, l'intervention sociale et la communication interculturelle. Ses travaux de recherche actuels portent sur les savoirs et pratiques dans les organismes communautaires d'aide aux personnes migrantes et sur les parcours d'insertion des professionnels migrants hautement qualifiés.

Sylvain Le May est responsable du Service d'accueil et de soutien aux étudiants en situation de handicap à l'UQAM de 2007 à 2021. Il a été Président de l'Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap de 2008 à 2016. Il est actuellement co-président du Comité national des personnes ayant un handicap pour le syndicat canadien de la fonction publique (SCFP). Depuis 2017, il siège à titre de membre de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et depuis 2022, au conseil d'administration de la Société de transport de Montréal (STM), où il représente les usagers du transport adapté.

Résumés des communications et notices biographiques des conférencier ères

Axe 1 : Aspects théoriques, éthiques et méthodologiques des pratiques

Panel 1 · Pratiques transformatrices et nouvelles représentations du handicap: enjeux et perspectives

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Manon Masse est docteure en sciences de l'éducation et psychologue. Elle est professeure à la Haute école de travail social de Genève (HES·SO) et fut présidente de l'AIRHM (2017-2019). Ses enseignements et recherches portent sur l'accompagnement à l'autodétermination et à l'empowerment, la participation sociale et l'inclusion dans différents domaines de la vie (habitat, travail, loisirs) des personnes ayant un trouble du développement intellectuel ainsi que sur la prévention de la maltraitance en milieu institutionnel.

Des représentations sociales du handicap aux pratiques médiatiques inclusives

Au Canada, les statistiques montrent qu'une personne âgée de 15 ans et plus sur cinq vit avec une incapacité (liée à l'ouïe, la vision, la mobilité, la flexibilité, la dextérité, la douleur, l'apprentissage, la santé mentale, la mémoire et le développement) (Statistique Canada, 2019), ce qui représente 6.2 millions de personnes, soit 22,3% de la population. Malgré l'importance numérique de cette population, celle-ci reste sous-représentée dans les médias et lorsqu'elle l'est, ce sont souvent par des perceptions condescendantes, misérabilistes, voire déshumanisantes. À partir de la création d'une base de données sur les productions médiatiques du handicap et de la sourditude, de la réalisation de courts-métrages audiovisuels, d'enquêtes sur les pratiques des artistes handicapés ou sourds, de la création d'un programme de second cycle *Handicap et sourditude* jusqu'au développement de programmes de scénarisation accessible, il s'agira de réfléchir aux diverses manières de transformer les pratiques de recherche, de création et d'enseignement afin de susciter de nouvelles représentations du handicap.

Mouloud Boukala est anthropologue et professeur à l'École des médias (Université du Québec à Montréal). Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations, il inscrit ses recherches au sein d'une anthropologie des médias, privilégiant l'étude des situations de handicap et d'(auto)représentations du handicap au cinéma, à la télévision et en bande dessinée. Il est à l'origine de la première base de données sur les productions médiatiques québécoises représentant un ou des personnages en situation de handicap, sourd et/ou neurodivergent.



Analyse sociologique critique des pratiques sociales dans le champ du handicap en contexte EDI. Rupture ou continuité?

Les enjeux des rapports individus/sociétés ont été dynamisés par un ensemble de luttes sociales qui se définissent par une reconnaissance socio-politique différenciée au cours des trois dernières décennies. Parmi ceux-ci, les regards portés sur le handicap et leurs évolutions constituent un prisme singulier pour saisir ces mutations et leurs effets qui vont au-delà des frontières toujours floues du handicap. Les dernières années sont également marquées par l'émergence d'un discours orienté vers une production d'environnement inclusif singulièrement à propos du travail et de l'activité académique (formation et recherche). Ces luttes contre les discriminations et en faveur de cette reconnaissance revendiquée de l'altérité se caractérisent par le déploiement de différents outils comme la Convention internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU ou, encore à l'échelle organisationnelle, des procédures administratives visant à soutenir l'inclusion par la mise en place de mesures correctives concrètes d'exercice des droits. L'articulation récente des notions d'équité, diversité et inclusion (EDI) qui s'accompagne souvent d'une préoccupation intersectionnelle constitue le « nouveau » cadre de référence en matière d'exercice des droits. De quelle (s) manière (s) ce courant de pensée insuffle-t-il une transformation du handicap surtout dans les définitions des enjeux entourant l'exercice des droits? Est-ce qu'il s'inscrit dans un processus de rupture ou de continuité des luttes émancipatoires dans le champ du handicap? Ces questions constituent la trame de fond de cette conférence.

Normand Boucher est politologue et sociologue, diplômé de l'Université Laval où il a obtenu son Ph. D. en 2001. Ses intérêts touchent la problématique de la recherche participative dans l'analyse des transformations des pratiques et des politiques entourant le phénomène du handicap et la citoyenneté. Il a poursuivi des études postdoctorales au Centre for Disability Studies de l'Université de Leeds en Angleterre. Il est au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) depuis 2003 où il développe un programme de recherche portant sur les politiques sociales, le handicap et la citoyenneté en mettant l'accent sur les domaines du travail, de l'habitation, du transport et des services aux personnes ayant des incapacités.

Panel 2 · Pratiques inclusives et éducation

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Camille Gauthier-Boudreault est ergothérapeute, professeure au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et chercheuse au sein de la Chaire Autodétermination et Handicap. Elle est également affiliée à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale. Son expérience personnelle comme sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle profonde l'a motivé à développer divers projets de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ses intérêts de recherche ciblent notamment l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes

présentant un polyhandicap, le soutien à offrir à leur famille (dont les membres de la fratrie) ainsi que les transitions de vie qu'elles auront à vivre.



Potentiel de pratiques novatrices visant à modifier les rapports sociaux d'élèves en situation de handicap intellectuel

Depuis 2017, des efforts concertés ont favorisé la création de matériel pédagogique s'adressant aux personnes ressources qui enseignent dans différents programmes axés sur l'éducation à travers le réseau de l'Université du Québec. Se déclinant sous diverses formes, comme des capsules vidéo, un guide d'implantation de <u>stage de travail adapté en milieu universitaire</u> (STAMU), des récits pédagogiques illustrés ou la version adaptée de l'outil Incluvis, l'objectif commun est la promotion de la participation sociale ainsi que l'inclusion de personnes vivant différentes situations de handicap. Cette communication sera l'occasion d'aborder la place occupée par ces dernières à l'intérieur de ces différents projets.

Plus spécifiquement, des capsules vidéo ont documenté d'une part le quotidien d'un élève ayant une déficience intellectuelle (Letscher et al., 2021-2022) et d'autre part celui d'une élève Sourde signeure (Letscher et al., 2023). D'autres capsules vidéo donnent la parole à des élèves autistes du secondaire (Jolicoeur et al., 2023). Le guide d'implantation de STAMU (Caron et al., 2023), il renseigne sur la mise en place de stages s'adressant à des élèves d'un programme de formation préparatoire au travail. Les récits pédagogiques (Beaupré et al., 2023) imagent le parcours de jeunes vivant des situations complexes, donnant la parole à plusieurs jeunes. Dans ce projet, parlent aussi en leur nom leurs familles et des intervenantes. Enfin, le guide d'accompagnement pour l'enseignement *L'inclusion scolaire, sociale et professionnelle : De la vidéo pédagogique à Incluvis employé* (Letscher et al., 2023) piste sur des outils pédagogiques auprès de personnes en situation de handicap dans différents domaines de vie : école, travail, etc. Ce guide inclut l'outil Incluvis employé rédigé en langage simplifié visant à évaluer les milieux de travail inclusifs (ex. stage-école, entreprise, etc.).

Edith Jolicoeur est professeure-chercheuse en fondement de l'adaptation et en intervention auprès des élèves handicapés, à l'Université du Québec à Rimouski (campus de Lévis). Ses projets actuels portent sur les personnes ayant des besoins particuliers, plus particulièrement les élèves ayant une déficience intellectuelle, les personnes autistes, l'accès à la littératie ainsi que l'inclusion scolaire, professionnelle et sociale.

Sylvain Letscher est professeur titulaire en sciences de l'éducation à l'Université du Québec à Rimouski. Il a enseigné plusieurs années en adaptation scolaire et en classe ordinaire, au primaire et au secondaire. Il a siégé à plusieurs comités stratégiques sur l'inclusion scolaire, sociale et professionnelle ou la participation sociale des élèves (p. ex., comité scientifique du Laboratoire international sur l'inclusion scolaire).

Josianne Caron est professeure-chercheuse en gestion de classe au sein de l'Unité départementale des sciences de l'éducation à l'Université du Québec à Rimouski (campus de Lévis). Ses intérêts portent particulièrement sur la formation à la gestion de classe au primaire et en adaptation scolaire et sociale ainsi que sur l'articulation entre théorie et pratique.

Pauline Beaupré est psychologue et psychopédagogue. Sa thèse de doctorat a porté sur les conditions d'inclusion des élèves ayant une déficience intellectuelle. Elle s'est toujours intéressée aux services à leur offrir, aux autistes et aux élèves présentant des problématiques complexes. Ses recherches portent sur l'éducation inclusive, la participation des personnes vulnérables et de leur famille, ainsi qu'à la collaboration intersectorielle.



Traduction et validation française et italienne de l'"UDL - Observation Measurement Tool", outil de mesure de l'implémentation de la conception universelle de l'apprentissage (CUA) dans les classes et les écoles

Si le bien-fondé de l'inclusion scolaire pour tous les apprenants a été scientifiquement reconnu, l'hétérogénéité de leurs capacités demeurent un défi majeur pour les enseignants. La conception universelle d'apprentissage (CUA), dont le but est d'aménager l'environnement d'apprentissage et de mettre en place des pratiques pédagogiques variées, pourrait être une réponse à la diversité des apprenants à besoins éducatifs particuliers. La CUA est une alternative pour aider les enfants présentant un TDI à avoir des possibilités d'apprentissage enrichissantes dans un environnement agréable, sans différences et sans obstacles. La littérature scientifique confirme les effets positifs d'un environnement CUA sur les compétences scolaires, sociales et comportementales chez les apprenants tout-venant et les apprenants présentant un TDI. En vue d'établir des évaluations cohérentes de l'environnement CUA, Basham et al. (2020) ont développé un outil d'observation (Universal Design for Learning-Observation Measurement Tool [UDL-OMT]) qui mesure l'implémentation de la CUA en classe. Il permet d'analyser et d'évaluer la manière dont les apprenants interagissent avec l'environnement pédagogique mis en place par l'enseignant lors de séquences d'enseignement. Cet outil a été traduit et adapté culturellement en français et en italien. L'objectif de cette contribution est de présenter les résultats du prétest, passation réalisée auprès de la population cible (enseignants ordinaires et spécialisés, collaborateurs scientifiques) afin de vérifier si les items sont clairs, sans ambiquïté et compréhensibles pour les futurs utilisateurs, ainsi que les résultats préliminaires de la validation de l'UDL-OMT. En plus d'être un outil pratique pour l'observation, l'évaluation et l'autoévaluation de l'application de la CUA en classe, l'UDL-OMT a aussi l'avantage de définir des critères d'observations communs sur l'utilisation de cette approche dans les recherches futures.

Daniela Gäng-Pacifico est lectrice au Département de Pédagogie Spécialisée, orientation Enseignement Spécialisé, à l'Université de Fribourg. Elle est au bénéfice d'un doctorat en pédagogie spécialisée. Ses travaux scientifiques portent sur l'évaluation, la gestion, la prévention des troubles émotionnels et comportementaux en classe, le rôle des fonctions exécutives dans l'apprentissage chez les élèves à besoins éducatifs particuliers, la conception universelle d'apprentissage.

Laura Rusconi est lectrice au Dipartimento Formazione Apprendimento de la SUPSI (CH) et dirige le programme de Master en pédagogie spécialisée et en didactique inclusive. Elle est active dans la formation et la recherche dans le domaine de la pédagogie spécialisée, avec un intérêt particulier pour les thèmes de l'inclusion, de la différenciation didactique et de la conception universelle de l'apprentissage.



Collaborons pour l'inclusion significative au niveau postsecondaire et universitaire

La présente étude porte sur un projet mené dans un établissement d'enseignement postsecondaire et met l'accent sur les expériences des étudiant.e.s en situation de handicap et ceux qui les soutiennent au sein de l'établissement. Elle documente les résultats des consultations avec ces parties prenantes au sujet d'un test de compétences en anglais. Le test détermine un cheminement personnalisé dans les programmes d'anglais ou permet de certifier le niveau de compétence de l'étudiant.e à des fins d'admission, de diplomation ou d'échange international. Ce test offre les accommodements minimaux pour les étudiant.es en situation de handicap. L'objectif est de transformer le test actuel en outil d'évaluation porté par les principes de la conception universelle (1997), comportant un large éventail de

fonctionnalités et de mesures adaptatives disponibles de façon autonome pour les participant.es au test.

Notre objectif est de préserver la validité du test, d'en maintenir l'accessibilité à la population étudiante de la diversité capacitaire et d'intégrer le savoir expérientiel des participant·e·s au test et comment ils souhaitent l'éprouver. Afin de rendre une telle transformation optimale, nous avons consulté trois groupes des parties prenantes : (1) des personnes expertes en évaluation linguistique et en conception universelle en contexte d'apprentissage de langue (n=5), (2) des personnes conseillères spécialisées au niveau universitaire (n=2) et (3) les potentiels participants au test eux-mêmes, représentant diverses communautés de personnes en situation de handicap ou neurodivergentes (n=20).

La consultation a été réalisée par le biais d'une version adaptée du questionnaire Delphi (Liu & Anderson, 2008) basée sur les principes de la conception universelle et modifiée pour notre contexte à la suite des travaux de Frey, B. (2014). Les questionnaires ont été suivis d'une série de groupes de discussion avec les répondant·e·s au questionnaire. La proposition actuelle est un rapport sur ce processus de co-apprentissage, co-construction, co-conception et co-décision et comment la pratique de faire avec, par et pour offre des aperçus sur les savoirs expérientiel et d'usage des personnes concernées.

Martyna Kozlowska est professeur d'anglais à l'Université du Québec à Montréal. Elle a obtenu un doctorat en linguistique à l'Université McGill. Ses domaines de recherche comprennent principalement l'évaluation linguistique, les questions d'identité dans l'apprentissage de la langue seconde et la pédagogie inclusive de l'enseignement de l'anglais langue seconde.

Suzanne Springer est professeure d'anglais à l'École de langues de l'UQAM. Ses recherches portent principalement sur des questions liées à l'évaluation linguistique, plus récemment sur la conception universelle des tests de langue et les aménagements des tests, en particulier pour les étudiant.e.s en situation de handicap.

Matthieu Meignan est étudiant à la maîtrise en communication (études médiatiques) à l'UQAM. Ses intérêts de recherche incluent la représentation de la diversité capacitaire dans la culture populaire.

Panel 3 · Dynamiques terminologiques et approches éducatives

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Barbara Fontana-Lana obtient un diplôme professionnel d'éducatrice spécialisée au Département de Pédagogie spécialisée (DPS) de l'Université de Fribourg (UNIFR). Elle poursuit ses études, toujours au DPS, avec une licence, pour terminer avec un doctorat sur la prise de décision. Elle complète sa formation avec un diplôme pour la pratique du Programme d'Enrichissement Instrumentale de Feuerstein de l'UNIFR et de l'International Center for Enhancement of Learning Potential de Jerusalemme. Elle travaille, depuis de nombreuses années, en tant que maître d'enseignement et de recherche (MER) au sein du DPS. Ses projets de recherche concernent la participation citoyenne, en particulier l'exercice des droits civiques, et l'autodétermination des personnes présentant une DI.



Au-delà du concept d'inclusion, envisager les capacitations des personnes en situation de handicap, dans une perspective d'engagement éthique et politique

Dans ce qui suit, nous tentons de proposer un cadre référentiel qui devrait orienter les recherches scientifiques dans le champ du handicap. Nous avons formulé le présupposé que ces recherches devraient se situer dans une orientation d'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

Nous suggérons des approches théoriques qui dépassent les conceptions classiques de l'inclusion, tels que formulées par différents auteurs : Philip Wood, dans sa définition du handicap ; Henri-Jacques Stiker, dans Corps infirme et société ; Wolf Wolfensberger sur le concept de valorisation des rôles sociaux ; Jean-Sébastien Morvan sur les représentations sociales du handicap ; Jurgen Habermas, en éthique de la communication ; etc.

Les conceptions théoriques de chacun de ces auteurs aboutissent à une approche qui respecte davantage les spécificités de la personne, débouchant sur une conception de l'inclusion. Cependant, il s'agit d'aller au-delà d'une simple conception de l'inclusion, en tant que reconnaissance de la personne par une société dont les stéréotypes restent dominants. Nous tentons de dépasser cette conception par les concepts de capabilité et de capacitation, développés par Amartya Sen, prix Nobel d'économie. Ces concepts ont une portée novatrice dans le sens où ils obligent les chercheurs à remettre la

personne handicapée et ses capacités au centre des processus d'inclusions sociales. Le handicap socialement inclus nécessite la mise en œuvre de processus d'autodétermination des personnes en situation de handicap. Les recherches telles que prônées par les Disability studies vont dans le sens de cette ouverture du concept d'inclusion.

Michel Mercier a bénéficié d'une formation pluridisciplinaire : doctorat en Psychologie et diplôme d'Etudes approfondies en Sociologie (EHESS-Paris) ; master en Sciences économiques, baccalauréat et licence en Philosophie (UCLouvain). Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Namur ; Professeur associé, Département d'Ethique médicale, UCLille ; Professeur invité, Certificat de sexologie clinique, Université Libre de Bruxelles. Il a développé de nombreuses recherches-actions dans le champ du handicap et de la vulnérabilité sociale et psychosociale, ayant donné lieu à la publication d'articles et d'ouvrages scientifiques de renommée internationale. Il a été attentif à la formation des jeunes chercheurs et à la collaboration avec le monde associatif et les services publics. Il a été Président de l'AIRHM (1988-2001).



Frictions terminologiques en orthophonie : analyses et actions pratiques

L'orthophonie, traditionnellement centrée sur le dépistage et la correction des variations de la communication telles que le bégaiement, puise ses fondements dans une approche médicale qui cherche à rectifier ce qui était autrefois considéré comme des « vices de la parole ». L'étymologie du terme « orthophonie », qui signifie littéralement « redresser la parole », témoigne de cette orientation. Le lexique actuellement utilisé en orthophonie reflète toujours cette tendance à normaliser les capacités, avec des termes tels que « troubles de la fluidité », « dyslexie », « sévérité » ou « atteinte ». Or, tant les professionnel.le.s que les personnes présentant des traits stigmatisés tels que le bégaiement remettent en question cette approche médicalisée. Mettant en lumière l'importance des facteurs sociaux comme vecteurs d'exclusion, iels privilégient des pratiques cliniques qui perçoivent les handicaps comme un apport à la diversité sociétale, ce qui rend l'emploi de termes médicalisés obsolète dans ce contexte. Cette perspective est d'autant plus appuyée par les analyses épistémologiques de la psycholinguistique et la notion de violence symbolique selon Bourdieu, qui montrent que l'utilisation d'un vocabulaire médicalisé peut altérer l'auto-perception, accentuer les stéréotypes négatifs et le sentiment d'altérité. Ces réflexions mettent en avant le rôle du langage comme outil de maintien des structures de pouvoir et soulignent la nécessité de repenser la terminologie comme une démarche cruciale vers la reconnaissance et l'inclusion.

Notre présentation examinera ces frictions terminologiques en orthophonie, leur origine, et le caractère essentiel de ces questionnements. Nous nous appuierons sur des exemples illustratifs de dynamiques terminologiques en mutation, notamment au sein des communautés autistes et bègues. En tenant compte des tensions découlant de l'opposition entre des termes centrés sur la personne ou sur l'identité, nous réfléchirons à des alternatives lexicales. Nous discuterons également des stratégies de

création et d'implémentation de nouveaux termes, expressions, et pratiques adaptées aux contraintes des milieux cliniques.

Geneviève Lamoureux*, M. Sc., orthophoniste et doctorante à l'Université de Montréal, est elle-même une personne qui bégaie. Elle travaille sur des stratégies pour réduire la stigmatisation des différences communicationnelles, en particulier le bégaiement, et pour promouvoir la fierté. Elle utilise la recherche-action participative pour transformer les représentations médiatiques des handicaps de la communication.

Alexandra Tessier* est stagiaire postdoctorale à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle s'intéresse aux pratiques inclusives et au déploiement du champ d'action des orthophonistes dans les environnements sociaux. Elle privilégie les méthodes de recherche partenariales et les projets concrets pour une société plus inclusive à l'égard des personnes sourdes ou handicapées, notamment sur le plan de la communication.

Sébastien Finlay termine sa maîtrise professionnelle en orthophonie afin de poursuivre un doctorat en sciences de l'orthophonie à l'Université de Montréal. Il s'intéresse au développement de pratiques innovantes, sociales et inclusives dans la prise en charge orthophonique des troubles de la communication et de la parole.

Ingrid Verduyckt, Ph. D., est professeure agrégée à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain. Elle étudie la participation sociale des personnes avec des modalités de communication variées ainsi que le rôle professionnel des orthophonistes dans la société et les contextes transdisciplinaires. Elle a obtenu son doctorat en sciences psychologiques et de l'éducation à l'Université Catholique de Louvain (Belgique) et sa maîtrise en orthophonie à l'Université de Lund (Suède).

*Geneviève Lamoureux et Alexandra Tessier sont co-premières autrices



Réinventer l'éducation : Montessori en action

Introduction: Le taux de prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) augmente de plus en plus à travers les années, passant à environ 1 enfant sur 50 en 2019 (Agence de la santé publique du Canada, 2022). De même, le nombre d'élèves présentant ce diagnostic dans les classes de maternelle et de première année au Québec augmente également, laissant plus de difficultés académiques pour ces individus, leurs proches et leurs enseignants.

<u>Problématique</u>: Les personnes diagnostiquées avec un trouble du spectre de l'autisme, peu importe leur niveau de fonctionnement, vivent une situation de handicap majeure en ce qui concerne le milieu scolaire. En effet, nos établissements ne sont pas adaptés pour répondre aux besoins de ces jeunes, ce qui les placent majoritairement en situation de difficultés d'apprentissage, qui s'élargissent sur des incapacités à plusieurs niveaux.

<u>Réflexions/considérations</u>: L'approche Montessori a fait ses preuves dans la littérature scientifique comme favorisant plusieurs aspects académiques et non-cognitifs des enfants d'âge préscolaire. Toutefois, la relation entre ces deux concepts n'est pas concrètement abordée. Une recension des écrits sera effectuée afin de statuer sur les besoins des autistes, leurs difficultés de fonctionnement et leurs incapacités, puis sur les bénéfices/inconvénients de l'approche Montessori afin d'en retirer les liens et les relations qu'il est possible de faire à la suite de cette revue de littérature exhaustive.

<u>Objectifs de recherche</u>: Ce projet de recherche tente de répondre à la question de l'applicabilité de l'approche Montessori pour les élèves autistes, plus précisément, afin de vérifier si l'approche Montessori pourrait aider ces élèves à mieux fonctionner dans leur classe, améliorer leur rendement académique et développer de meilleurs contacts sociaux avec leurs pairs.

<u>Implications cliniques</u>: Les principes de l'approche Montessori présentent un espoir de changement dans le milieu de l'éducation afin de limiter la situation de handicap des enfants autistes. Les résultats de cette étude pourraient être pertinent pour modifier le système d'éducation afin de soutenir tous les élèves, indépendamment de leur niveau de besoin et de handicap et, ainsi, transformer la vision que nous avons de cette population dans le milieu scolaire.

Marie-Jane Robitaille est étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et auxiliaire de recherche au sein de cette même institution, puis auprès du Centre interdisciplinaire de recherche en intégration sociale. Elle a à cœur l'inclusion des minorités et des personnes présentant un handicap, ce qui s'illustre, notamment, par ses implications auprès d'Amnistie International et du Comité Justice-Équité-Diversité-Inclusion de l'Association Canadienne des Ergothérapeutes. Ses intérêts de recherche se situent au niveau de l'éducation inclusive et de l'inclusion des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Noémi Cantin est ergothérapeute et professeure au département d'ergothérapie de l'UQTR. Au cours des dernières années, elle a mené différents projets en milieux scolaires dont l'animation de communautés de pratique, l'élaboration d'offres de service et la réalisation de projets de recherche en lien avec la pratique professionnelle en milieu scolaire.

Panel 4 · Expériences collaboratives et diversité des apprentissages

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Romina Rinaldi est docteure en Sciences Psychologiques et de l'Education, chargée de cours et cheffe du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons. Après avoir réalisé une thèse et orienté sa pratique clinique dans le champ de la psychopathologie adulte, elle a allié durant plusieurs années les projets de recherche sur le thème de l'autodétermination et de la santé globale des personnes en situation de handicap, et une pratique clinique en tant qu'orthopédagogue au sein d'un service résidentiel pour personnes adultes avec trouble de santé mentale chronique et double diagnostic. Ses recherches concernent principalement l'ajustement des pratiques d'accompagnement vers la qualité de vie et les besoins émotionnels des adultes avec déficience intellectuelle.



Le « *Camp musical extra-ordinaire* » : apprentissage informel de la musique et contribution à une éducation musicale renouvelée

La recherche sur les effets de la musique est riche et abondante. Alors que certains bénéfices sont associés aux activités d'écoute musicale, *faire de la musique* apporte un plus grand nombre de bienfaits (Peretz, 2018). Une recension des écrits récente portant sur l'enseignement-apprentissage musical chez les jeunes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) montre que les interventions musicales ont le potentiel de favoriser leur développement global dans tous les domaines, incluant un éventail d'habiletés fonctionnelles. Cette présentation porte sur le *Camp musical extra-ordinaire* (CMEx-O), un projet de recherche participative qui a été élaboré afin d'enrichir les connaissances sur les retombées d'une approche informelle d'apprentissage de la musique chez des jeunes vivant avec une DI, et de favoriser l'accessibilité de telles expériences. Plus précisément, ce projet a pour objectifs (1) d'offrir un environnement de création musicale adapté pour les jeunes vivant avec une DI et (2) d'étudier l'impact

d'activités de création musicale participatives, informelles et adaptées sur leur développement. Il s'agit d'une étude exploratoire de type participatif, utilisant une approche méthodologique mixte.

À la suite d'une première édition du *Camp musical extra-ordinaire* dispensée en ligne en raison de la pandémie (été 2020), la 2e édition s'est déroulée en présentiel dans un camp de jour de Québec (été 2022). Un groupe de 9 jeunes extra-ordinaires (enfants de 9 à 16 ans vivant avec une déficience intellectuelle ou physique) a bénéficié de cours de musique à raison de trois séances d'une heure par semaine pendant 7 semaines. Des séances inclusives ont été mises en place avec les jeunes des groupes *réguliers* du camp. Notre *instrumentarium* comprenait des instruments de musique traditionnels (œufs, claves, boomwhackers) et des instruments technologiques (<u>Orba</u> et tablettes dotées de logiciels de création musicale).

Dans un premier temps, le programme pédagogique, les interventions avec les jeunes et les instruments de musique seront présentés. Dans un second temps, les mesures réalisées et les résultats concernant les habiletés musicales, sociales et technologiques ainsi que la communication et l'autodétermination des jeunes seront exposés. Enfin, les défis rencontrés et les suites envisagées pour le projet seront discutés, notamment quant à l'accessibilité à des jeunes issus de milieux variés et la différenciation des outils de mesure.

Elena Anger est doctorante en éducation musicale à l'Université Laval sous la direction de Jonathan Bolduc et titulaire de deux maîtrises en musique (interprétation et pédagogie instrumentale). En tant qu'enseignante en harpe, elle a pu constater sur le terrain le manque d'outils pédagogiques pour enseigner aux enfants ayant un trouble d'apprentissage, ce qui a amorcé son projet de doctorat. Ses intérêts de recherche portent ainsi sur l'enseignement de la musique aux enfants ayant un trouble d'apprentissage ou un handicap. Son projet de recherche de doctorat vise plus particulièrement à développer des outils pédagogiques destinés aux enfants atteints du trouble de la coordination motrice. En parallèle, Elena Anger poursuit sa carrière d'enseignante en harpe, ainsi que de harpiste au sein de plusieurs orchestres professionnels québécois.

Jean-Philippe Després (Ph. D.), professeur agrégé à la Faculté de musique de l'Université Laval, dirige notamment les projets de recherches subventionnés *Le Lab extra-ordinaire* (CRSH) et *L'improvisation musicale : Une approche ludique pour soutenir la littératie musicale* (FRQ-CS). Ses principaux centres d'intérêt sont les approches innovantes et inclusives en pédagogie musicale, la créativité, l'improvisation et l'apprentissage par le jeu.

Francine Julien-Gauthier est professeure titulaire au département des fondements et pratiques en éducation de la faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Elle détient un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal. Ses travaux portent sur le développement, l'éducation et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle conduit des recherches sur la transition de l'école à la vie adulte, l'inclusion en services de garde, l'information accessible, les approches informelles d'apprentissage de la musique et la planification de l'intervention dans les milieux éducatifs, de même que le développement et le renforcement de la résilience des personnes et des communautés.

Flavie Bédard-Bruyère est candidate au doctorat en psychopédagogie à l'Université Laval, est titulaire d'un baccalauréat en enseignement primaire et d'une maîtrise en éducation musicale. Ses intérêts de recherche portent sur les interventions musicales pour soutenir les apprentissages des enfants autistes vivant avec une déficience intellectuelle. Lors de son projet doctoral, elle évaluera les retombées d'activités musicales sur les apprentissages des élèves.



L'évolution de l'éthique et des pratiques d'un éducateur accompagnant des personnes autistes désignées comme ayant un "trouble grave du comportement" en milieu institutionnel : une tentative d'autoethnographies

La recherche collaborative qui cherche à faire participer les personnes diversement capables peine à octroyer une vraie place à ces dernières. C'est particulièrement net en ce qui concerne les personnes ayant reçu un diagnostic de déficience intellectuelle et/ou d'autisme dont les comportements parfois troublants ont – semble-t-il – justifié institutionnellement une mise à l'écart discriminatoire et stigmatisante. En effet, dans ces contextes ségrégués, l'approche biomédicale prédomine et privilégie une épistémologie inspirée du comportementalisme (INESSS, 2021; Mottron, 2016).

En tant qu'éducateur spécialisé et chercheur, j'ai acquis de l'expérience dans plusieurs milieux (familial, scolaire, communautaire, hospitalier) accueillant des personnes autistes désignées institutionnellement comme ayant un « trouble grave du comportement ». J'ai ressenti des contradictions entre la culture éducative prédominante dans ces milieux et l'orientation que je souhaitais donner à ma pratique. Bien qu'un grand nombre de ces personnes ne soient pas en mesure de participer à des interactions verbales telles que répondre à des questions, j'ai constaté qu'une posture méthodologique d'intervention adaptée permet d'entrer en relation conviviale avec elles et d'avoir entre nous le sentiment de se comprendre. Cette action accompagnée de réflexions, s'inscrivant dans une autoethnographie de la rencontre de l'Autre et de cultures éducatives contrastantes – voire antithétiques – à la mienne, est une méthodologie pertinente. Elle permet de sortir du comportementalisme pour dépasser les biais psycho-médicaux dont la fonction est de pointer un ensemble d'anomalies non déterminantes en ce qui concerne le désir d'apprendre des personnes. Elle fait appel de manière pragmatique à une éthique qui vise à favoriser l'émergence des capabilités des personnes dans une perspective réellement émancipatrice en faisant le pari d'éducabilité au sens fort du terme en vue d'une contribution sociale et culturelle.

Nathanaël Labrèche est musicien professionnel, médiateur musical et éducateur spécialisé. De plus, il termine prochainement les études de maîtrise en recherche en éducation à l'Université du Québec à Montréal et y poursuivra un doctorat dès l'automne 2024. Depuis 2006, il s'implique dans la conception et la réalisation de projets d'éducation destinés à des personnes (enfants, adolescents et adultes) ayant reçu un diagnostic de déficience intellectuelle et/ou d'autisme, parmi lesquelles certaines sont désignées comme ayant un « trouble grave du comportement ». En s'inspirant de ces expérimentations éducatives, il a cofondé en 2018 un service éducatif et artistique pour des personnes autistes et leurs familles, en collaboration avec le centre communautaire artistique La Gang à Rambrou et le CIUSSS du Centre-Sud-de l'Île-de-Montréal.



Autodétermination et pratique d'une activité physique : entendre la voix de jeunes adultes de la diversité capacitaire au sujet de leurs expériences sportives

Diverses recherches ont mis en évidence une plus faible participation des personnes de la diversité capacitaire aux activités de loisirs, une moindre activité physique et leur sous-représentation dans les associations sportives (Albrecht et al., 2019; Merrells et al., 2018). Il est pourtant établi que l'engagement dans une activité physique est bénéfique pour tous, favorisant une bonne santé, l'autonomie quotidienne, l'estime de soi, le bien-être et la participation sociale. Les loisirs et le sport constituent ainsi une zone de discrimination notable pour ces personnes. Par ailleurs, plusieurs études ont examiné l'efficacité des programmes spécifiquement conçus pour encourager la participation des personnes différemment capables dans le sport, mettant en évidence leur inefficacité et le manque de bases théoriques. De plus, peu de recherches s'intéressent au sens attribué par ces sportifs à leurs

expériences. Leurs voix apparaissent généralement négligées par les chercheurs qui doutent de leur capacité à exprimer un point de vue significatif. Pourtant, reconnaître la voix des personnes et considérer leur opinion répond aux principes de la CDPH, garantissant leur droit d'expression et de décision sur toutes les questions qui les concernent.

Pour pallier cette situation, le projet de recherche présenté vise à mobiliser une méthodologie créative et innovante permettant d'explorer les expériences de sportifs de la diversité capacitaire ayant reçu un diagnostic d'autisme ou de déficience intellectuelle en contexte suisse romand. La présente contribution permettra d'une part de présenter l'état de la littérature sur la question mettant en avant le peu de recherches existantes à l'interstice du concept de l'autodétermination et du sport. D'autre part, il s'agira d'exposer le dispositif méthodologique mis à l'épreuve auprès des sportifs, leur permettant de s'exprimer face à l'offre proposée en mobilisant les principes de l'approche Mosaïque (Clark & Moss, 2001), de l'approche guidée Photovoice (Overmars-Marx et al., 2018) et des questionnaires en ligne adaptés fondés sur l'Experience Sampling Method (Larson & Csikszentmihalyi, 2014).

Claire Richard a obtenu en 2020 une maîtrise en approches psycho-éducatives et situations de handicap à l'Université de Genève dont le mémoire portait sur la promotion de l'activité physique pour des personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle a décidé d'approfondir cet intérêt de recherche en tant qu'assistante-doctorante dans l'équipe du professeur M. Hessels. Sa thèse porte sur l'autodétermination des jeunes ayant un trouble neurodéveloppemental dans le sport, testant une méthodologie innovante permettant de bien saisir leur voix et la faire entendre. Elle travaille sous la direction des professeures C. Chatenoud et C. Zurbriggen. Claire est également active dans le service d'intervention à domicile de l'association Autisme Genève, qui vise à promouvoir l'inclusion, le bien-être et l'autonomie des personnes autistes.

Carmen Zurbriggen est professeure titulaire en éducation spécialisée à l'Université de Fribourg, en Suisse. Ses recherches portent principalement sur l'intégration et la participation sociale, ainsi que sur le bien-être subjectif des jeunes en situation de handicap ou ayant des besoins particuliers. En outre, elle s'intéresse à l'élaboration et à la mise à l'essai d'instruments d'enquête empiriques dans le contexte de l'éducation spécialisée et inclusive.

Panel 5 · Autodétermination et pratiques inclusives en éducation: Espagne, Québec, Brésil

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Marie-Lee Houde est conseillère en déficience intellectuelle pour la Fondation Famille Jules Dallaire, à Québec. Ses expériences personnelles et professionnelles l'ont amené à s'impliquer dans l'inclusion en employabilité des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Son travail consiste à donner des formations sur le comportement, l'attitude et l'autodétermination des travailleurs vivant avec une déficience intellectuelle, afin de devenir de meilleurs employés.



Projet RUMBO, personnes ayant la paralysie cérébrale et vie indépendante : que pensent les protagonistes ?

Le droit à la vie indépendante reconnaît la liberté des personnes en situation de handicap de choisir comment, où et avec qui vivre, en tenant compte des moyens nécessaires à cet effet. Afin de garantir ce droit, la Confédération espagnole des associations d'aide aux personnes ayant la paralysie cérébrale

(ASPACE), organisme de référence en Espagne, participe au développement du Projet Rumbo, vers la vie indépendante des personnes vivant avec la paralysie cérébrale (PC), en collaboration avec l'Institut universitaire d'intégration dans la communauté (INICO) de l'Université de Salamanque.

Dans ce projet, les personnes vivant avec la PC ont été mises en avant, en organisant une étude qualitative où elles ont été interrogées sur leur conception et leur motivation envers la vie indépendante, la possibilité réelle de l'atteindre et de la développer, les limitations qu'elles rencontrent pour l'obtenir, les différentes ressources dont elles disposent et la formation qu'elles aimeraient recevoir. L'objectif de la présente communication est d'exposer les résultats de cette étude. Plus précisément, les données de l'entretien de groupe réalisé en ligne avec 70 personnes de toute l'Espagne sont analysées, où, avec un système de réponse adapté et avec l'aide de leurs aidants, les personnes ont abordé les différents points proposés.

Les résultats montrent une forte motivation envers la vie indépendante avec des différences dans la manière de la comprendre entre les personnes résidant en établissement et celles vivant avec leur famille, les personnes institutionnalisées étant plus réticentes à mener une vie indépendante et demandant davantage de soutien. En général, elles désignent l'auto-efficacité perçue et la motivation comme des facteurs principaux et soulignent le rôle des aidants familiaux et des professionnels. Elles définissent la vie indépendante comme la possibilité de prendre leurs propres décisions et soulignent l'importance d'avoir une occupation, qu'elle soit professionnelle ou de loisirs.

Miguel David Guevara Espinar, né à Madrid, a étudié la psychologie à l'université de Salamanque. Il a obtenu une bourse de recherche qu'il a partiellement réalisée à Montréal à l'UQAM, a obtenu le prix du doctorat extraordinaire à l'USAL. Il est professeur associé au département de personnalité, d'évaluation et de traitements psychologiques, activité qu'il combine avec celle de psychologue clinicien.



Le défi de transformer les pratiques éducatives dans un contexte inclusif : approches entre le Brésil et le Québec

Cette présentation vise à interroger les changements survenus dans les politiques éducatives au Brésil et au Québec, dans le but d'offrir une éducation scolaire aux personnes en situation de handicap dans un contexte inclusif, en modifiant les pratiques professionnelles et en favorisant l'expansion des processus d'enseignement et d'apprentissage. Compte tenu des particularités historiques et sociales vécues dans les deux pays, la question se pose de savoir comment une plus grande mobilisation du mouvement social des personnes handicapées et de leurs familles, ainsi que leur affirmation en tant que groupe identitaire cherchant à modifier les perspectives sociales traditionnellement associées à leurs manières d'être, peuvent favoriser l'émergence de pratiques plus démocratiques et égalitaires dans le domaine éducatif. Au Brésil, ce processus a gagné en visibilité dans les années 1980, lorsque le mouvement social des personnes handicapées s'est organisé et a commencé à lutter pour le droit à l'éducation dans un environnement commun, promouvant des ruptures avec une histoire d'éducation ségréguée dans les classes et les écoles spéciales. Avec le renforcement du mouvement inclusif et du principe d'autodétermination, de nouveaux ordres sont établis par la politique éducative. Cette politique est suivie d'une série de réglementations qui tenteront, petit à petit, d'organiser un système éducatif inclusif. Cependant, comme le prévient Plaisance (2019), le « spécial » résiste dans l'éducation des personnes handicapées au Brésil, et de nombreuses questions demeurent quant à la dimension inclusive des pratiques éducatives. Au Québec, les efforts publics ont permis d'améliorer l'accessibilité de l'éducation mais un objectif reste inachevé, celui de conduire tous les élèves vers la réussite en permettant à chacun de développer son plein potentiel. Autrefois ségrégatif, le système scolaire québécois s'est tourné progressivement vers l'intégration scolaire des élèves, puis vers leur inclusion scolaire. Malgré une volonté manifeste, des disparités existent entre les régions, en lien avec

l'éloignement géographique, la disponibilité de ressources et les caractéristiques des élèves. Et malgré des initiatives inspirantes, dont quelques-unes seront abordées, l'éducation inclusive tarde à s'implanter.

Mônica Maria Farid Rahme est psychologue et professeure à la Faculté d'éducation de l'Université Fédérale de Minas Gerais, située au sud-est du Brésil, où elle travaille dans l'enseignement, la recherche et l'extension universitaire. Dans le 2° et le 3° cycle, elle oriente des étudiants en master et en doctorat. Ses recherches se rapportent à l'insertion scolaire des étudiants en situation de handicap.

Francine Julien-Gauthier est professeure titulaire au département des fondements et pratiques en éducation de la faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Elle détient un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal. Ses travaux portent sur le développement, l'éducation et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle conduit des recherches sur la transition de l'école à la vie adulte, l'inclusion en services de garde, l'information accessible, les approches informelles d'apprentissage de la musique et la planification de l'intervention dans les milieux éducatifs, de même que le développement et le renforcement de la résilience des personnes et des communautés.



Un portrait inattendu des étudiant-e-s autistes aux études postsecondaires : pratiques et réflexions visant l'inclusion

Depuis la dernière décennie, une reconnaissance grandissante des personnes autistes s'opère dans les ordres d'enseignement d'études postsecondaires, incluant le cégep et l'université. La recherche s'intéresse ainsi depuis peu à cette population étudiante (Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap [AQICESH], 2020). Néanmoins, la plupart de la recherche en autisme adopte une perspective déficitaire, mettant l'accent sur leurs défis plutôt que leurs atouts (Chown, 2017). Par exemple, il n'est pas rare qu'elles soient décrites avec un langage connoté négativement, comme ayant des « difficultés » sociales ou des intérêts « restreints ». La compréhension générale de l'autisme en est ainsi grandement affectée.

En nous inspirant des études critiques du handicap, cette recherche s'ancre dans une perspective et une méthodologie visant à coconstruire un portrait des personnes autistes aux études postsecondaires. Notre recherche repose sur la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, qui sont généralement exclus des recherches à leur sujet, qui sont « sur » elles plutôt qu'« avec » elles. Dans cette présentation, nous nous appuyons sur notre recherche doctorale pour expliciter les réflexions et pratiques ayant mené à une collaboration avec les douze personnes participantes inscrites au cégep et à l'université, soit en les impliquant dans les phases de coconstruction et d'analyse des données.

Les résultats de cette recherche participative mettent en lumière le développement de compétences clés aux études postsecondaires et l'impact de l'autisme dans une compréhension, et une acceptation, bienveillante de soi. La méthodologie participative choisie permet de souligner les atouts des personnes autistes. Cette recherche appuyée par leurs savoirs expérientiels conduit à un portrait inattendu des étudiant.e.s autistes, c'est-à-dire qui détonne des représentations habituelles quant à cette condition neurodéveloppementale.

Marie-Eve Lefebvre a obtenu son baccalauréat en psychologie à l'Université Concordia, en 2019. Son doctorat en sciences de l'éducation à l'Université de Montréal repose sur les principes fondamentaux de l'approche participative auprès de personnes étudiantes en situation de handicap. Dans le cadre de sa recherche, elle explore la transition vers les études postsecondaires, c'est-à-dire le cégep et l'université, en particulier en ce qui concerne la communauté étudiante autiste. Dans sa perspective

andragogique et socioécologique, elle a développé une expertise du soutien offert aux personnes autistes, tant de la part de l'entourage, des milieux scolaires que des regroupements communautaires.

Panel 6 · Empowerment et recherche participative

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Sabrina Grosperrin: Le dessin est un compagnon de toujours, la peinture et les techniques mixtes plus tard s'y sont jointes, en pointillé, en parallèle et en complément de son métier d'éducatrice. Après deux années aux Beaux-arts puis la formation d'éducateur spécialisé, Sabrina Grosperrin a travaillé en pédopsychiatrie et foyer de vie, au sein d'équipes pluridisciplinaires, et depuis 2022, dans un centre de jour pour des personnes autistes, à la fondation de Vernand. L'accompagnement des bénéficiaires permet une pluralité d'activités et ateliers réfléchis autour de leurs besoins respectifs. Elle a pu participer à plusieurs micro-festivals artistiques, soit en tant qu'exposante ou bénévole, avec des ateliers participatifs. De jeux d'écriture en projets d'arts plastiques, elle débute une validation des acquis en arthérapie, axée sur la cocréation et l'assemblage des pratiques interpersonnelles.

Tensions, conflits et confrontations dans les recherches participatives

Dans le cadre de cette communication, nous nous intéresserons à la réalisation de recherches participatives rassemblant des acteurs non-académiques (personnes en situation de handicap, professionnels de terrain ou cadres, parents, etc.) et des chercheurs. Si ces expériences de recherche, intégrant des savoirs de natures différentes, mobilisent souvent un imaginaire lié à la collaboration, au consensus, et à la coproduction des savoirs, n'est-ce pas là une représentation à dépasser ? En effet, la divergence de points de vue au sein des démarches participatives est fréquemment source de tensions. Celles-ci peuvent concerner les finalités politiques, la gestion des ressources, les dynamiques de pouvoir, les méthodologies de recherche, l'interprétation des données et le type de connaissances produites, ...

Lors de cette présentation, nous proposerons d'apporter des éléments de réflexion à ce sujet. Ainsi, nous appréhenderons en quoi il serait nécessaire de réintroduire les notions de conflit et de confrontation dans nos discussions car elles jouent un rôle crucial dans la clarification des désaccords et des différences d'opinion. Les situations de tensions offrent une opportunité de mieux comprendre les divergences entre les points de vue, ce qui nous permet à la fois de saisir les enjeux liés à notre propre positionnement mais aussi de mieux cerner les perspectives des autres acteurs impliqués. A partir du récit de différentes situations de tensions, nous réfléchirons à certaines problématiques finalement assez fréquentes de la démarche dite « participative » et tenterons de cerner quelles seraient les conditions nécessaires pour parvenir à ce que la recherche puisse devenir plus inclusive ?

En écho à une pluralité d'expériences de recherche, nous intègrerons à notre communication les divers points de vue via la présence de membres de collectifs de recherche auxquels nous contribuons et/ou via des capsules vidéo.

Sandrine Amaré est Directrice Formation supérieure, Recherche et International à Ocellia, et chercheuse au TransLab' Azimut. Docteure en sciences de l'éducation, elle s'intéresse aux logiques inclusives et au processus coopératif, notamment dans le cadre de recherches participatives.

François Anizan est Directeur Général Adjoint de l'association La Roche. Il est engagé dans une recherche participative intitulée « Racontons ensemble nos histoires » qui vise à rendre compte des parcours et expériences de personnes composant avec des troubles psychiques. Dans le cadre d'un

projet d'innovation numérique en santé mentale pour réduire la réitération hospitalière, il pilote un travail de recherche avec un comité scientifique là aussi sur un mode participatif et pluridisciplinaire. Le comité scientifique conduit une revue de littérature et mènera des essais cliniques.

Jennifer Fournier est responsable Formation supérieure et recherche à Ocellia, et chercheuse au TransLab' Azimut. Docteure en sciences de l'éducation, elle s'intéresse entre autres à l'accès à la sexualité, à la conjugalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap à travers la mise en œuvre de démarches de recherche participatives et appliquées.

Pierre-Alexis Pelosse est pair-chercheur et travailleur en Établissement et Service d'Accompagnement par le Travail au sein de l'association La Roche, il est engagé dans une recherche participative intitulée « Racontons ensemble nos histoires » qui vise à rendre compte des parcours et expériences de personnes composant avec des troubles psychiques.



Les coulisses de la réalisation d'une recherche-action sur une formation au métier de pair-facilitateur et paire-facilitatrice d'inclusion

Cette communication expose la démarche de recherche-action menée pendant 2 ans par une équipe de la Hets de Genève avec des personnes en situation de handicap et des professionnel·le·s lors de la réalisation du projet européen "Mainstream for the empowerment of disabled people in an inclusive approach" (MEDIA). Ce projet visait à développer et mettre en œuvre une formation au métier de facilitateur et facilitatrice d'inclusion.

Nous présenterons les conditions qui ont favorisé la participation des personnes en situation de handicap aux différentes étapes de la recherche, les avantages et limites de cette participation, les résultats de cette démarche ainsi que les enjeux identifiés à propos de l'exercice du nouveau métier de facilitateur-facilitatrice d'inclusion dans le domaine de l'habitat en Suisse romande et comment ce métier se développe en Suisse.

Manon Masse est docteure en sciences de l'éducation et psychologue. Elle est professeure à la Haute école de travail social de Genève (HES·SO) et fut présidente de l'AIRHM (2017-2019). Ses enseignements et recherches portent sur l'accompagnement à l'autodétermination et à l'empowerment, la participation sociale et l'inclusion dans différents domaines de la vie (habitat, travail, loisirs) des personnes ayant un trouble du développement intellectuel ainsi que sur la prévention de la maltraitance en milieu institutionnel.



Et si publier n'était que le début d'une recherche ? Retour d'expérience sur une démarche de restitution des résultats vers des participants en situation de handicap

L'étude « Répercussions de la crise sanitaire sur le secteur du handicap » effectuée en 2022 par le service Handicap & Santé (ASBL ARAPH) a permis de mettre en lumière le vécu d'une centaine de personnes concernées par le secteur du handicap. Dès sa publication, le désir du service a été de rendre accessible le rapport aux 75 personnes en situation de handicap y ayant participé. Par cette démarche, le service poursuit plusieurs objectifs : 1) Sortir d'une vision « utilisatrice » de la parole de la personne en situation de handicap, qui donne un témoignage, parfois intime, et a le droit d'avoir un retour sur ce qui en a été fait ; 2) Impliquer les personnes en situation de handicap à toutes les étapes de la recherche, y compris après la publication ; 3) Rendre les résultats des études compréhensibles et accessibles à

ces personnes ; 4) Discuter avec elles des résultats de l'étude et en faire le point de départ de travaux ultérieurs.

Pour concrétiser cette démarche, le service a créé un outil sous la forme d'une vidéo de 7 minutes en Facile à Lire et à Comprendre (oral et visuel). Il a été co-créé avec une personne en situation de handicap intellectuel formée au langage Facile à Lire et à Comprendre.

Sur le fond, la vidéo se concentre sur le vécu de la crise sanitaire en milieu institutionnel résidentiel. Elle débute par une présentation d'Handicap & Santé, revient sur la manière dont l'enquête s'est déroulée et synthétise les principaux résultats de la recherche. Certains témoignages du rapport sont également repris pour illustrer les propos. Elle se conclut sur un appel à revenir sur les résultats présentés et invite à en discuter ensemble après le visionnage.

Actuellement diffusé auprès des publics ciblés, l'outil vidéo est en cours d'expérimentation.

À l'occasion de ce Congrès, notre service propose de présenter cette méthodologie de retour vers les participants, présenter et diffuser l'outil vidéo, échanger sur l'expérience de co-construction de l'outil avec une personne en situation de handicap et partager les retours des publics ciblés sur la démarche et la pertinence de l'outil.

François Bouharmont est un ancien éducateur spécialisé qui a travaillé une dizaine d'années dans un service résidentiel pour personnes en situation de handicap. Après un Master en Ingénierie et Action sociales, il a pu mettre à profit son expertise de terrain et du handicap dans différents projets de deuxième ligne (étude sur le droit de vote dans le secteur du handicap pour UNIA, mémoire dans le cadre d'un échange à Montréal sur la question de l'art et handicap ainsi qu'une recherche sur le cinéma et le handicap avec l'UNamur).

Justine Dehon est diplômée en Communication et en Sciences politiques, avec une orientation marquée vers les travaux de recherche (dédiés aux réseaux collaboratifs d'innovation). Sa lecture structurelle des problématiques, ainsi que son expérience du handicap, est mise à profit au sein des différents travaux menés dans le service.

Panel 7 · Engagements juridiques et participation politique

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Céline Brison est docteur en psychologie clinique et psychologue dans un Service d'Accueil de Jour pour Adultes en situation de handicap, La Boulaie, en Belgique. Elle y co-anime notamment des ateliers VRAS et accompagne Angélique Rousseaux pour l'animation d'ateliers de sécurité par et pour les femmes en situation de handicap intellectuel en partenariat avec l'ASBL Garance et L'AVIQ.



La place des juristes dans la consolidation des associations de personnes en situation de handicap plaideuses: perspectives de France

L'engagement des juristes pour la justice sociale grâce à leur maitrise du droit, en particulier dans le cadre du contentieux stratégique (CS) est un phénomène ancré dans les mouvements de droit des étrangers, féministes ou antiracistes. S'agissant des associations de personnes en situation de handicap, le développement du CS reste balbutiant et n'est pas perçu comme un outil ordinaire de la militance. Certes, les frais de justice expliquent partiellement cela mais compte tenu des diverses sources de financement accessibles aux associations, cette explication n'est pas suffisante. Un autre facteur réside dans les modalités généralement improvisées, de collaboration entre les associations et les professionnels du droit, de l'avocat à l'universitaire en passant par le juriste de clinique juridique.

Dès lors, la stratégie d'émancipation reposant sur le CS soulève la problématique de l'émergence d'un marché labelisé « secteur handicap » pour les professionnels du droit. Une telle logique reproduit des représentations sociales plaçant la personne en situation de handicap dans le registre de l'anormalité et de la passivité vis-à-vis d'experts. La spécialisation récente de certains juristes revendiquant un « droit du handicap » risquant de créer une sorte de modèle juridique du handicap qui ne serait qu'un ersatz du modèle médical, historiquement portés par certains médecins.

Dans notre communication, après avoir rappelé brièvement les raisons historiques du retard culturel en France du CS comme outil militant ordinaire, nous nous attacherons à conceptualiser le rôle du juriste dans l'émergence de cette pratique. Enfin, nous esquisserons un processus de collaboration entre associations et juristes qui respecte, ou à tout le moins, s'inscrit dans une dynamique inclusive ne reproduisant pas le schéma d'appropriation culturelle et de réification par la technique, en l'occurrence non plus médicale, mais juridique.

Kim-Khanh Pham est doctorant en droit au Centre d'Études et de Recherches de Sciences Administratives et Politiques (CERSA) de l'Université Panthéon-Assas et du CNRS. Ses travaux portent sur le concept d'inclusion en droit et les situations de handicap. En parallèle, il conseille l'association française Droit Pluriel qui milite pour une justice plus accessible aux situations de handicap.



De la recherche participative à l'empowerment individuel et collectif. Une exemplification à partir de la thématique du droit de vote.

L'article 29 de la CDPH (ONU, 2006) incite à garantir des conditions contextuelles soutenant la participation à la vie politique et publique des personnes en situation de handicap. Les recherches scientifiques internationales mentionnent des discriminations directes et indirectes, concernant l'exercice des droits civiques, à l'égard de cette population et en particulier des personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI).

L'étude *Vote4All* s'est déroulée de janvier 2021 à juillet 2022 en Suisse romande. Elle a souhaité : 1) Faire le point de la littérature scientifique internationale sur le sujet et sur les législations en vigueur sur le territoire (la Suisse étant un état fédéral, chaque canton possède sa propre réglementation en plus de la législation nationale) ; 2) Mettre en évidence quelles variables déterminent l'accès au droit de vote et son exercice ; 3) Clarifier les obstacles et les facilitateurs rencontrés par les personnes directement concernées. Pour ce faire 1) une scoping review de littérature a eu lieu (N= 48 articles) ; 2) 300 questionnaires auprès de onze services socio-éducatifs ont été recueillis et 3) cinq interviews et quinze focus groupes ont été réalisés impliquant 60 personnes présentant un TDI.

L'étude mixte (quantitative et qualitative) a, dès le départ, élaboré sa démarche en co-construction entre l'équipe de recherche de l'UNIFR, les divers acteurs de terrain et les personnes présentant un TDI. Cette contribution souhaite illustrer, avec quelques exemples tirés de l'étude, la méthodologie utilisée afin de mettre en évidence la dynamique circulaire de co-construction du projet entre les acteurs (scientifiques et communautaires) et ses implications en termes de validité des résultats et de pertinence sociale (inclusive). Elle veut aussi montrer certains signes d'émancipation observés chez des participant·e·s, en particulier au sein des focus groupes. Cette contribution souhaite illustrer le principe selon lequel lorsque des occasions de participation et d'apprentissage sont offertes aux personnes présentant un TDI, celles-ci développent leur *empowerment*. Elle entend aussi discuter les conditions nécessaires à cette émergence, ainsi que les limites constatées.

Barbara Fontana-Lana obtient un diplôme professionnel d'éducatrice spécialisée au Département de Pédagogie spécialisée (DPS) de l'Université de Fribourg (UNIFR). Elle poursuit ses études, toujours au DPS, avec une licence, pour terminer avec un doctorat sur la prise de décision. Elle complète sa

formation avec un diplôme pour la pratique du Programme d'Enrichissement Instrumentale de Feuerstein de l'UNIFR et de l'International Center for Enhancement of Learning Potential de Jerusalemme. Elle travaille, depuis de nombreuses années, en tant que maître d'enseignement et de recherche (MER) au sein du DPS. Ses projets de recherche concernent la participation citoyenne, en particulier l'exercice des droits civiques, et l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Panel 8 · Prise de parole pour l'éducation aux droits et à la citoyenneté démocratique



Atelier 1 - Quelles sont nos expériences de prise de parole pour l'éducation aux droits et à la citoyenneté démocratique ?

Quelles sont les pratiques et les stratégies de prise de parole et d'expression en groupe, inscrites dans l'approche fondée les droits (AFD), pour l'éducation à la citoyenneté démocratique et l'émancipation des personnes en situation de handicap? Lors de cette première partie les personnes en situation de handicap font part et discutent d'expériences et de projets d'éducation à la citoyenneté démocratique, auxquels elles ont participé.

Michel Beraud, Marcel Blais, Andrea Cudini, Marie-Lee Houde, Jacques Lequien, Pierre-Alexis Pelosse, Jacques Phellion, Fabrice Richard, François-Noël Tissot, Camille Vincent, Angélique Rousseaux. Sandrine Amaré, François Anizan, Céline Brison, Simon Claerbout, Jean-Philippe Cobbaut, Martine Dutoit, Jennifer Fournier, Barbara Fontana-Lana, Marie-Martine Gernay, Tarik Guenane, Jean Horvais, Michel Mercier, Melia Ouahbi, Marie-Claude St-Pé, Tara Stivalet, Mireille Tremblay, Aurélien Troisoeufs.

Panel 9 · Transformations des (auto)représentations et des relations interpersonnelles par la prise de parole et le dialogue citoyen



Atelier 2 - Quelles transformations des (auto)représentations et des relations interpersonnelles par la prise de parole et le dialogue citoyen?

À partir de ces expériences, quelles en sont les fondements et les conditions pour la transformation des (auto)représentations et des dynamiques relationnelles au sein du groupe et dans la communauté? Cette seconde partie complète la première, et s'inscrit dans l'évaluation et l'analyse des expériences, notamment en ce qui concerne leur effet sur l'image de soi, des autres et des relations interpersonnelles. On s'intéressera également aux effets attendus et aux conditions de pratique favorisant l'empowerment, l'appropriation des droits, l'engagement social et la participation politique des personnes.

Michel Beraud, Marcel Blais, Andrea Cudini, Marie-Lee Houde, Jacques Lequien, Pierre-Alexis Pelosse, Jacques Phellion, Fabrice Richard, François-Noël Tissot, Camille Vincent, Angélique Rousseaux. Sandrine Amaré, François Anizan, Céline Brison, Simon Claerbout, Jean-Philippe Cobbaut, Martine Dutoit, Jennifer Fournier, Barbara Fontana-Lana, Marie-Martine Gernay, Tarik Guenane, Jean Horvais, Michel Mercier, Melia Ouahbi, Marie-Claude St-Pé, Tara Stivalet, Mireille Tremblay, Aurélien Troisoeufs.

Axe 2 : Pratiques artistiques et culturelles

Panel 10 · Créativités, accessibilité et espace de représentativité

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Naila Kuhlmann est post-doctorante à McGill et chercheuse associée au Centre de recherche, d'innovation et de transfert en arts du cirque. Suite à un doctorat en neuroscience à l'université de la Colombie Britannique, Naila s'est réorientée pour explorer comment les arts peuvent servir comme lien entre la recherche scientifique et l'expérience vécue des conditions neurodégénératives. Elle a mené le projet de mobilisation de connaissances, *Piece of Mind*, dans lequel des neuroscientifiques, des artistes, et des personnes touchées par la maladie de Parkinson ou la démence ont co-créé deux spectacles interdisciplinaires pour susciter un dialogue avec un public varié. Sa recherche actuelle questionne comment les expériences corporelles et ressenties puissent être partagées à travers les arts et les technologies immersives.

L'accessibilité créative comme processus de création

Basé sur le concept d'« access intimacy » de l'activiste et autrice Mia Mingus (2011) et dans l'esprit d'une vision plus globale de la justice pour les personnes dites de la diversité fonctionnelle, il faut amener l'accessibilité au-delà des notions de logistiques, de lieux et d'éléments fonctionnels afin de penser l'accessibilité aussi dans ses aspects créatifs, humains et interpersonnels. Notre proposition se déploiera en deux temps. D'abord, nous présenterons le concept de « l'accessibilité créative » que nous développons à-travers l'écriture de notre guide et depuis les recherches de Théâtre Déchaînés. En pensant l'accessibilité comme une richesse à la création plutôt qu'un frein, nous prônons une approche pour/par et avec, en proposant des spectacles accessibles. Pour nous, l'adaptation d'une œuvre dès le début du processus de création au public marginalisé est un moteur à la réflexion sur les nouvelles dramaturgies. C'est pourquoi nous réfléchissons constamment nos productions en termes de « scènes parallèles » (Ayotte et Giguère 2024) et de théâtre à distance.

Puis, nous présenterons les résultats des premiers laboratoires de *Les Souliers Pleins de Sables*, un projet de Théâtre Déchaînés en collaboration avec Les Muses qui s'adresse à un public adolescent et aux personnes de la communauté de l'a/Autisme ainsi que celleux ayants un TDA(H). Une expérience de co-création dont le processus est basé sur le principe de « l'accessibilité créative ». Nous devons inclure dans nos processus créatifs les conditions d'écriture qui « dépend[ent] toujours de la collaboration, de la coopération ou de l'interférence interactive de nombreux corps et forces » (Bennett, 2010 : 21). Avec ce projet, nous tentons de concevoir comment nos processus de co-écriture du plateau tiennent compte du « crip-time » et du « energy limiting condition » et ce de manière éthique et responsable.

À l'aube de ses cinq années d'existence, Théâtre Déchaînés, un organisme de recherche, de création et de diffusion d'expérience théâtrales accessibles et inclusive a pour mandat de donner accès au théâtre au plus grand nombre et croit que « Tout le monde mérite d'avoir accès à du théâtre ».

Marie Ayotte est une artiste multidisciplinaire dont le travail explore les notions d'accessibilité, de vulnérabilité et de participation éthiques en arts vivants. Elle est la fondatrice de Théâtre Déchaînés, un organisme de recherche, création et diffusion d'expériences théâtrales accessibles et inclusives conçues dès leur idéation pour être aussi adaptées à divers publics dits de la diversité fonctionnelle ou marginalisés.

Artiste interdisciplinaire, **Andrée-Anne Giguère** a une pratique active de comédienne, performeuse, conceptrice vidéo pour la scène, metteure en scène et formatrice. Elle base ses recherches sur

l'intégration sensible et performative de la technologie sur la scène. Elle s'intéresse aux scènes sans bord et les nouvelles scènes théâtrales. Son travail a récemment été présenté en France, Colombie et au Mexique.



Contribuer à changer les représentations du handicap invisible par la pratique artistique : le projet de recherche participative "Dessine-moi"

La présente communication interroge les représentations du handicap invisible dans la sphère publique. En ce qui a trait à la migraine, par exemple, la représentation visuelle qui prévaut dans les médias se résume au portait d'une femme adulte blanche au physique élancé et gracile se tenant les tempes. Sachant que la prise en charge de cette maladie laisse à désirer et que le vécu des personnes est loin de cette image réductrice, nous prenons position d'emblée pour favoriser les autoreprésentations de cette maladie. À cette fin, nous avons initié le projet de recherche "Dessine-moi ta migraine/ta douleur/ton handicap", vivant nous-mêmes avec la migraine. Mené par et pour des personnes de la diversité capacitaire vivant avec des handicaps ainsi que des limitations fonctionnelles invisibles, le projet vise à contribuer au changement des perceptions, à une meilleure diffusion d'information et ultimement à une meilleure reconnaissance et prise en charge des personnes touchées par la maladie.

À partir d'une perspective engagée et participative d'autodétermination, le projet Dessine-moi cherche à dégager des connaissances sur : 1. les formes concrètes d'autoreprésentations de la maladie/condition issues d'une démarche de création artistique conçue à cet effet ; 2. les aspects de l'identité des personnes concernées qui s'en trouvent affectés, par exemple le rapport à soi, à la maladie, à la douleur, le rapport aux autres, le sentiment d'inclusion dans la société ; 3. le bien-être éprouvé personnellement et collectivement par la participation à l'expérience de création ainsi que 4. les caractéristiques du dispositif (démarche, animation de celle-ci) qui contribuent à permettre une expérience sensible bénéfique. Initié au printemps 2023, Dessine-moi procède dans un premier temps par une série d'ateliers de création visuelle destinés aux personnes vivant avec la migraine, en partenariat avec l'OBNL Migraine Québec. Un survol des données fait ressortir initialement que : 1. l'expérience vécue est perçue comme une source de vitalité ; 2. le bien-être éprouvé est associé à l'exploration de l'intériorité permettant de ressentir de manière attentive ce qui se produit en soi ; 3. la présence des autres participant.es crée un espace de parole sécuritaire, solidaire ; 4. le dispositif est associé à la qualité de l'espace créé pour les participant.es.

Isabelle Mahy, Ph.D., professeure pendant 16 ans au département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal, vit avec la migraine depuis 2012. Elle s'intéresse aux phénomènes de changement à travers l'art et dans l'action. Elle a notamment publié le récit visuel de sa transformation professionnelle : « La Vertigineuse ou quand le handicap fait du récit graphique un processus de recherche » en 2022.

Evelyne Bouchard est titulaire d'une maîtrise interdisciplinaire en art de l'Université Laval. Ses recherches-création portent sur la malléabilité interhumaine par la création de situations dialogiques, furtives, performatives et liées à l'écriture. La posture expérientielle sensible fonde son approche en invitant l'indécidabilité à devenir la trace d'autoreprésentations des relations. Elle enseigne également les arts visuels au collégial.

Panel 11 · Explorations perceptives et enjeux participatifs

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Thierry Boissière est anthropologue, maître de conférences à l'Université Lumière Lyon 2, membre de l'UMR CNRS 5600 « Environnement, Ville, Société » et chercheur associé à l'Institut français du Proche-Orient. Ses activités de recherche portent sur les sociétés urbaines du Proche-Orient ainsi que sur les questions de la perception et du corps en mouvement.

Peindre à l'oreille

Peindre à l'oreille est un projet artistique financé dans le cadre de l'entente culturelle entre la ville de Montréal et le gouvernement du Québec, qui fait le pont entre le monde des personnes ayant une déficience visuelle et celui des personnes voyantes. Ce projet fut initié par Romain Bécourt, artiste pédagogue et médiateur culturel, en collaboration avec le Regroupement des Aveugles et Amblyopes du Montréal Métropolitain (RAAMM) et Dr. Florian Grond, artiste médiatique et concepteur sonore.

Grâce à une démarche encadrée, un groupe de personnes aveugles et malvoyantes a eu l'opportunité d'explorer ses habiletés artistiques à travers des ateliers de peinture et de poésie donnés entre septembre 2023 et décembre 2023. Le projet s'est déroulé en 3 volets : exploration en peinture intuitive avec 4 ateliers, écriture poétique sonore avec 2 ateliers et pour finir, une exposition.

Destinés aux personnes aveugles et amblyopes, nous avons proposé un processus d'exploration artistique adapté à leurs besoins et leurs capacités. Nous avons choisi l'audio immersif comme support pour documenter le processus. Les enregistrements capturent les conversations entre les artistes et les assistants sur l'intention artistique générale en passant par le choix de couleurs et des textures. Ainsi, le son des coups de pinceau crée une immersion et traduit l'interaction intime avec les propriétés tactiles de la toile. L'exposition présentée dans les bibliothèques de Rosemont et Marc-Favreau invitait le grand public à découvrir l'art autrement. En petits groupes de 5, les visiteurs étaient guidés à l'aveugle à l'intérieur de l'exposition.

Romain Bécourt est un artiste pédagogue visuel et poète multidisciplinaire, médiateur culturel, initiateur du projet Peindre à l'oreille. Sa recherche et création met en relief et explore divers médias visuel, sonore et poétique pour documenter et médiatiser les processus de cocréation à travers les capacités. Il a notamment participé à plusieurs expositions et résidences à Montréal et au Québec.

Florian Grond est professeur adjoint en Design et Computation Arts à l'Université Concordia. Ses recherches portent sur le design participatif, les médias immersifs, et les technologies d'assistance. Artiste des nouveaux médias et concepteur sonore, il a exposé ses œuvres à l'échelle internationale et a collaboré sur divers projets intégrant son expertise en enregistrement sonore 3D et en reproduction immersive.



Réécrire les rôles? Quelle place des personnes concernées par une déficience dans la fabrication des représentations télévisuelles du handicap?

Les médias, et plus particulièrement la télévision, sont de véritables vecteurs de représentation des personnes de la diversité capacitaire. Les productions cinématographiques récentes les plus populaires ont souvent un point en commun: les représentations du handicap demeurent fabriquées et interprétées par des personnes qui ne sont pas directement concernées par une déficience. Cependant, depuis 2012, Vestiaires, une shortcom diffusée de manière hebdomadaire à la télévision publique

française, renverse ces normes de fabrication des pratiques culturelles : d'une part, les personnages sont incarnés (ou interprétés) par des comédiennes directement concerné·e·s par une déficience. Et d'autre part, des personnes concernées par une déficience participent directement à l'élaboration du processus de fabrication du produit culturel. Partant de ce constat, nous traitons ici la question suivante : Quelle est la place des personnes directement concernées par une déficience au sein du processus de production de *Vestiaires*?

À travers une approche inductive, nous avons mené une série d'observations directes de l'ensemble des étapes du processus de production d'une saison entière de *Vestiaires*, de l'écriture et de l'étude des textes à la livraison du produit au commanditaire et diffuseur. Nous observons que les personnes directement concernées par une déficience occupent successivement des fonctions de scénaristes, de directeurs d'écriture, de réalisateurs et, enfin, de comédiens. À travers une analyse du contenu des discussions (accords/désaccords) entre les différents acteurs, nous avons fait émerger les rôles qu'ils occupent pour chacune des étapes. Nos résultats montrent que les personnes directement concernées par une déficience jouent essentiellement un rôle durant la fabrication des textes par les scénaristes : ils rédigent directement 50% des textes et, pour le reste, ils agissent en qualité de directeurs d'écriture. L'analyse suggère que, malgré la participation active des personnes concernées par une déficience dans le processus de production, le contenu de *Vestiaires* est principalement déterminé par les systèmes de représentations du handicap propres aux producteurs. Ces derniers, en tant qu'arbitres, orientent les discussions vers une vision du handicap principalement comme une déficience.

Robin Guyot est doctorant en sciences du mouvement et du sport au sein de l'Institut des Sciences du Sport de l'Université de Lausanne (ISSUL). Ses travaux de recherche se concentrent sur la représentation de l'altérité (genre et handicap) dans les médias, principalement dans le cadre sportif. Son intérêt se porte spécifiquement sur la sociologie du travail de production audiovisuelle. Pour ce faire, il explore les dynamiques et les processus de fabrication de ces dites productions audiovisuelles.

Panel 12 · Pratiques et potentialités artistiques

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Isabelle Mahy, Ph.D, professeure pendant 16 ans au département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal, elle vit avec la migraine depuis 2012. Elle s'intéresse aux phénomènes de changement à travers l'art et dans l'action. Elle a notamment publié le récit visuel de sa transformation professionnelle : « La Vertigineuse ou quand le handicap fait du récit graphique un processus de recherche » en 2022.



Côtoyer, apprendre, (s')impliquer : altérité visuelle et création artistique. Le cas du spectacle vivant

On associe rarement altérité visuelle et spectacle vivant. On commence à penser spectateurs ayant une altérité visuelle, notamment grâce à l'audiodescription, mais qu'en est-il des artistes ? Cette communication souhaite illustrer la richesse des possibilités artistiques nées de la rencontre entre artistes issus de divers arts vivants et personnes ayant une altérité visuelle, les rôles pouvant s'inverser ou se cumuler.

La vie invisible de Lorraine de Sagazan et Guillaume Poix n'aurait probablement jamais existé sous cette forme sans la rencontre et les échanges avec des spectateurs ayant une altérité visuelle à la Comédie de Valence (France). Créé en 2020, ce spectacle met en scène trois comédiens dont un issu de ce groupe de spectateurs. Pour *More-Than-Things*, Émile Pineault a consulté un artiste et des spectateurs-experts ayant une altérité visuelle pour travailler la (multi)sensorialité (sonorisation,

matières textiles) du spectacle autant que la scénographie pour une immersion totale. Audrey-Anne Bouchard, elle-même altercapacitée, fait de la recherche-action pour créer des « spectacles interdisciplinaires et immersifs [n'impliquant] pas la vue des spectateurs mais bien tous leurs autres sens ». La Tierce, compagnie de danse bordelaise (France), a réalisé plusieurs ateliers avec des personnes ayant une altérité visuelle, pratiquant la danse ou étudiant la physiothérapie. Ces temps de recherche nourrissent la réflexion de la compagnie sur ce qu'est la danse, comment elle peut être transmise. C'est aussi cette question que se pose Nathan Arnaud (France), danseur et chorégraphe ayant une altérité visuelle lorsqu'il crée un spectacle.

À travers ces exemples français et québécois, nous montrerons combien cet apport mutuel, entre artistes et personnes ayant une altérité visuelle, offre une opportunité infinie dans la création artistique et sa réception. Cela souligne également la nécessité d'imaginer un espace pour les artistes ayant une altérité visuelle ainsi qu'une place dans la formation professionnalisante qui reste problématique, notamment en France, faute de ressources pédagogiques et/ou financières. Si celle-ci est abordée de façon périphérique dans cette communication, elle ne peut être tue.

Sabine Gadrat, architecte de formation, spécialisée dans l'accessibilité, est doctorante à la Sorbonne Nouvelle – Paris 3 en études théâtrales, au sein de l'IRET. Dans le cadre de sa thèse, elle s'intéresse particulièrement à l'esthétique de l'accès au prisme de l'altérité visuelle dans les arts de la scène. Qu'il s'agisse des spectateurs ou des artistes, de médiation ou de création, elle regarde ce que la semivoyance ou la cécité induisent dans la réception d'une œuvre. Elle coordonne également le développement du dispositif Dans Tous Les Sens, agenda culturel recensant les spectacles accessibles aux personnes déficientes sensorielles en région Nouvelle-Aquitaine (France) et réseau professionnel sur l'accessibilité au/du spectacle vivant.



« *Piece of Mind* : les arts de la scène pour unir les savoirs scientifiques et expérientiels de la maladie de Parkinson et la démence »

Malgré les avancées importantes en recherche sur les conditions neurodégénératives, les barrières de communication continuent de limiter les échanges fructueux entre chercheurs, cliniciens et personnes ayant une expérience vécue. L'accent mis sur la maladie et la guérison marginalise l'expérience subjective des conditions comme la maladie de Parkinson (MP) et la démence, et contribue ainsi à leur stigmatisation sociale. Les arts participatifs constituent une stratégie innovante pour intégrer des expériences et savoirs divers dans le processus de recherche et pour communiquer les résultats à des publics plus larges. Dans deux projets parallèles, *Piece of Mind* a réuni des neuroscientifiques, des personnes atteintes de MP ou de démence, des proche-aidants et des artistes pour 1) faciliter l'échange de savoirs et l'empathie par le biais des arts participatifs et 2) co-créer deux performances qui mettent en valeur à la fois les savoirs scientifiques et expérientiels.

Les participants se sont rencontrés sur Zoom pendant neuf mois, au cours desquels des approches créatives et basées en mouvement ont été utilisées pour partager des concepts scientifiques, faciliter la discussion et identifier comment les médias artistiques peuvent représenter la recherche scientifique et les expériences vécues. Nous avons mené des entretiens semi-structurés pour relever l'expérience des participations à la co-création, et des questionnaires anonymes ont servi à recueillir les réactions des spectateurs. Résultats: Deux performances bilingues combinent la danse, le cirque, le théâtre, la poésie et les témoignages pour intégrer de multiples perspectives sur la MP et la démence. Filmées et diffusées sur YouTube, avec des matériaux supplémentaires pour compléter le contexte, elles ont suscité un fort engagement émotionnel du public. Pour cette communication, nous partagerons des exemples du processus qui soulignent les temporalités de la MP et la représentation de différentes expériences corporelles et ressenties sur scène, ainsi que l'évolution du projet.

Naila Kuhlmann est post-doctorante à McGill et chercheuse associée au Centre de recherche, d'innovation et de transfert en arts du cirque. Suite à un doctorat en neuroscience à l'université de la Colombie Britannique, Naila s'est réorientée pour explorer comment les arts peuvent servir comme lien entre la recherche scientifique et l'expérience vécue des conditions neurodégénératives. Elle a mené le projet de mobilisation de connaissances, *Piece of Mind*, dans lequel des neuroscientifiques, des artistes, et des personnes touchées par la maladie de Parkinson ou la démence ont co-créé deux spectacles interdisciplinaires pour susciter un dialogue avec un public varié. Sa recherche actuelle questionne comment les expériences corporelles et ressenties puissent être partagées à travers les arts et les technologies immersives.

Aliki Thomas est professeure agrégée à l'École d'ergothérapie et physiotherapie, l'Institut d'éducation en sciences de la santé (IHSE) de McGill et chercheuse au Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation. Titulaire d'une Chaire de recherche du Canada sur l'éducation, la pratique et la politique en matière de soins de santé fondés sur des données probantes, elle dirige un programme de recherche qui porte sur la sous-utilisation des données probantes dans la pratique. L'objectif de sa recherche est d'amener les principaux acteurs de l'éducation, de la pratique et de la politique de santé à développer, mettre en œuvre et tester en synergie des stratégies innovantes qui conduiront à des services de réadaptation équitables, centrés sur la personne et fondés sur des données probantes.

Rebecca Barnstaple (doctorat d'études en danse ; programmes d'études supérieures en neuroscience 2020, Université York) et boursière postdoctorale à l'Institut international d'études critiques en improvisation à l'Université de Guelph. Diplômée du Centre national de danse thérapie (CNDT) aux Grands Ballets Canadiens (2015), Rebecca offre l'éducation en danse-thérapie et en recherches connexes à l'échelle mondiale.

Stefanie Blain-Moraes est titulaire de la Chaire de recherche du Canada en technologie des signaux physiologiques et de la personnalité. En plus de sa formation multidisciplinaire en ingénierie biomédicale (Université de Toronto) et en sciences de la réadaptation (Université du Michigan), sa recherche incorpore l'anesthésiologie et les neurosciences. Stefanie est également titulaire d'un ARCT en piano du Conservatoire royal de musique.



Art et autodétermination : le lien relationnel et son appareillage dans un espace de création combiné. Autres paradigmes et changements de mentalité

Tout d'abord, un trait. Ou un mouvement peut-être, la première danse du tout petit, charmé, ravi par une musique.

Un charme, un sort, un envoûtement, un ravissement.

Les mots échappés d'un conte, d'une histoire d'amour entre les êtres, de quelque manière et qui crée la relation, puisqu'adressée à l'Autre.

Parfois, c'est moi, lui, l'autre, d'ailleurs, qui vient là, impulser le jaillissement, le révéler, en co-création, pour que tu adviennes, t'extirpes, te manifestes, car tu l'avais décidé et souhaité.

Le lien, interrelationnel, entre le monde et la vie intérieure. Les liens sociaux, inter et intrasubjectifs. L'ajustement intra-lien. On s'allie à une personne, quel que soit l'âge, des traits autistiques, un TDAH, un handicap physique, des handicaps pluriels. Car l'alliance participe au nœud relationnel. J'apprends par toi, pour toi, et tu me guides par tes possibles. Je ne te vois pas comme un être avec des manques, j'aide à pallier ce qui te manque dans un contexte pour inventer et réviser tes productions.

Lorsque j'écris et dis « tu » c'est que « je », co-auteur, suis à tes côtés. Chevillé à tes possibles sans t'étouffer. Cette distance, cette connivence a lieu parce que je t'accompagne dans mes propres vecteurs

de création personnelle, mes acquis techniques, ma facilité à te laisser la place au bon moment, dans l'espace qui a été préparé pour et avec toi.

Lorsqu'Arno Stern invente le Closlieu, un « servant » œuvre à permettre sans entrave le jeu de peindre, il réfléchit au cadre dans l'atelier, sobre, efficace, qui devient organisation d'un espace comme suspendu dans le temps, offrant la possibilité de peindre sans retenue, sans attente ou remplissage des pots de couleurs.

Le servant veille à cette fluidité, invisible et présent à la fois. Il peut aussi, comme le père de Frida Kahlo ou la fille d'Emile Ferris, ingénieux ingénieurs, se faire outils et concepteurs.

Cet exemple, transposé notamment en atelier d'arthérapie ou d'ateliers plus « classiques » (art plastiques, danse, écriture, théâtre...), doit être pensé et établi selon les possibles immédiats, simples et pragmatiques, de la personne accompagnée telle qu'elle se présente. C'est elle qui nous en donne les principales indications.

Ainsi l'atelier, symbolique et réel, est cet espace spécifique en adéquation avec la partition intime de la personne accompagnée. On tend vers le plus juste, en termes de spatialité et de matériel, de jeux, prenant en compte que la co-création permettra de laisser advenir un monde de possibles et d'opportunités.

Nous nous épaulons, nous co-créons, tu te détermines.

Le dessin est un compagnon de toujours, la peinture et les techniques mixtes plus tard s'y sont jointes, en pointillé, en parallèle et en complément de son métier d'éducatrice. Après deux années aux Beauxarts puis la formation d'éducateur spécialisé, **Sabrina Grosperrin** a travaillé en pédopsychiatrie et foyer de vie, au sein d'équipes pluridisciplinaires, et depuis 2022, dans un centre de jour pour des personnes autistes, à la fondation de Vernand. L'accompagnement des bénéficiaires permet une pluralité d'activités et ateliers réfléchis autour de leurs besoins respectifs. Elle a pu participer à plusieurs microfestivals artistiques, soit en tant qu'exposante ou bénévole, avec des ateliers participatifs. De jeux d'écriture en projets d'arts plastiques, elle débute une validation des acquis en arthérapie, axée sur la cocréation et l'assemblage des pratiques interpersonnelles.

Panel 13 · Danse, corps et traces

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Denis Cerclet est professeur émérite en anthropologie, université Lumière-Lyon 2, membre de l'UMR CNRS 5600 « Environnement, ville, société » (EVS), membre associé du CELAT (Canada). Ses travaux portent actuellement sur le social appréhendé à partir du corps en mouvement, de la perception-action, selon une approche pluridisciplinaire et dans les domaines de la ville et des arts.



Ce que la danse fait au handicap. Carto-ethnographie et pratique immersive à dansehabile, Genève

En 1968 dans les Cévennes, Fernand Deligny et ses compagnons éducateurs se livrent à une expérimentation inédite : tracer, répertorier et consigner systématiquement les trajets d'enfants autistes. À l'initiative des difficultés rencontrées pour décrire ce qu'il se tramait tous les jours sous leurs yeux, ils ont tracé plus de trois cents « lignes d'erre » sur près de douze années, à défaut d'un autre langage. Tels des journaux de bord, une forme de récit non verbal s'est peu à peu dégagée pour permettre d'objectiver ce qui s'observait et de partager ce qui révélait l'humain.

Un seul geste, parfois si infime ou discret, suffit à se connecter à l'autre, pour se raconter, pour rendre explicite ce qui nous retient, pour échanger sur nos vulnérabilités. Nous parlons ici des effets de la communication non-verbale, notamment la danse, sur nos corps en situation de handicap. L'expérience

se déroule à Genève auprès d'une association de danse ouverte à tous dansehabile fondée en 2001. Chaque mercredi soir depuis une dizaine d'années, des ateliers de danse inclusive privilégient la mixité entre danseurs et permettent non seulement de franchir les barrières entre les différentes formes de handicap, mais aussi de favoriser la rencontre entre danseurs avec ou sans handicap. En suivant ce rendez-vous hebdomadaire d'une poignée d'amateurs, il s'agit de montrer comment la pratique chorégraphique crée un pont nécessaire entre individus au-delà des handicaps.

En remontant à l'essence même de la danse, nous observons, le temps des ateliers, un espace de dialogue possible, un contexte propice à l'échange pour instaurer des situations de rencontre singulière: la co-spatialité féconde des corps en mouvement. Il s'agit par une démarche carto-ethnographique de mettre en valeur et au premier plan les spatialités des interactions intersubjectives. A l'instar des explorations cartographiques de Deligny, nous allons découvrir ce qui fait de la danse un acte tant politique, nous engageant en faveur d'une relation spatiale avec les personnes présentant un handicap. Par une proximité renouvelée des corps, nous chercherons à travers une ethnographie de la danse inclusive à déceler l'infrapolitique de pratiques corporelles centrées sur le mouvement sans compter les bienfaits réciproques, combinés et plurifactoriels de ces rencontres dansées.

Carole Lanoix est enseignante-chercheuse en science du social à l'Université de Genève (UNIGE). Architecte-urbaniste de formation (ENSAS), elle complète son parcours in-disciplinaire par une approche mêlant anthropologie et géographie (EHESS) qui l'amènera à réinterroger la production cartographique actuelle telle une « science dans l'enfance », dont le potentiel langagier reste à explorer (Chôros). Elle propose notamment de combiner les méthodes ethnographiques à la cartographie en proposant des carto-ethnographies (EPFL), afin d'ouvrir le champ des représentations à des impensés cartographiques, telles que l'urbanité, la mobilité des corps, les temporalités, les situations de handicap... Elle enseigne enfin le projet urbain en Europe et dans les villes d'ailleurs (Inde, Canada) avec une approche centrée sur le travail de terrain et l'exploration par expérimentation.



Influence de la danse sur la représentation du corps et du mouvement chez des personnes ayant une déficience intellectuelle

Dans cette étude sur la représentation du corps et du mouvement chez des sujets ayant une déficience intellectuelle, le dessin a été utilisé comme un véhicule pour tenter de saisir la facon dont les personnes ayant une déficience intellectuelle comprennent le corps et le mouvement à travers la représentation graphique. Il a été proposé de savoir s'il existe des différences avant et après un cours de danse, c'està-dire l'influence de la danse sur la représentation du corps et du mouvement. L'expérimentation se concentre sur deux activités: la danse et le dessin, deux activités qui facilitent la communication, notamment chez les personnes ayant des difficultés de langage. La population, composée de 22 personnes au total, est divisée en 3 groupes: 9 personnes atteintes du syndrome de Down, 5 personnes atteintes de troubles profonds du développement et 8 personnes atteintes de lésions cérébrales. L'échantillon est à son tour divisé en deux groupes, 8 jeunes d'âge scolaire et 14 adultes. L'expérimentation se déroule sur 6 semaines. Les résultats montrent que le corps et la représentation du corps sont des concepts qui appartiennent à des processus différents et que le mouvement et la représentation du mouvement sont liés à la vie émotionnelle et affective des sujets. Il est plus facile de représenter le mouvement que le corps. La connaissance du schéma corporal n'implique pas la représentation correcte de la figure humaine. Le mouvement peut se représenter de différentes façons, abstraite, symbolique ou figurative.

Après une formation artistique et une activité professionnelle en danse (classique, contemporaine et jazz) et dans le spectacle en général, **Jannick Niort** se forme comme psychologue (Université Paris 8). Résidente à Barcelone, elle fonde et dirige la "Fundació Psico-Art de Catalunya" (1984-2017). Elle

obtient le titre de Docteur en Théories et Sciences de l'Education en 2012 par l'Université de Barcelone, et est acréditée comme Professeur Docteur par le Ministère de l'Education de Madrid en 2018. Elle complète sa formation par différents masters en Neuropsychologie, en Programmation neurolinguistique (PNL) et Intelligence émotionnelle, en Neurocommunication et avec un diplôme en Psychopathologie clinique. Elle est auteure de nombreuses publications en relation avec le développement cognitif, moteur et psychologique des enfants (articles de presse et de revue, chapitres de livres et livres). Elle est spécialisée dans le domaine de la latéralité et dans le domaine du handicap intellectuel. Actuellement, elle est professeur à l'Université de Manresa (Espagne) et membre du groupe de recherche GISEAFE de INEFC (Université de Barcelone).

Panel 14 · Performance Axe 2

Performer en co-paysage c'est écrire avec le vivant différent de toustes

Pour la première étape d'une recherche création sur l'écriture dramatique en co-paysage et la scène écologique, nous sollicitons les co-directrices du Bureau de l'APA, Laurence Brunelle-Côté et Julie C. Delorme, performeuses exceptionnelles reconnues sur la scène québécoise et ailleurs. À leur demande, nous organisons pour cohabiter (Morizot, 2018) avec le fleuve Saint Laurent à partir d'une traversée sur le Bella Desgagnés. En raison d'une maladie neuromusculaire évolutive, Laurence se déplace en fauteuil électrique, ce qui nécessite des infrastructures adaptées. Durant les six mois de préparations, la compagnie maritime se montre coopérative. Mais une semaine avant d'embarquer, le capitaine refuse l'accès à Laurence en raison des risques qu'elle et son fauteuil impliquent en cas de sauvetage... certes un mauvais prétexte qui reste à contester. Alors que faire? Reporter? Avec Andrée-Anne, notre position est très claire. Ce n'est pas avec le traversier que nous voulons travailler mais avec la vision poétique, politique, esthétique de Laurence et Julie. Aussi, en quelques heures, nous nous « virons de bord » : Nous partons explorer les quais de la Haute-Gaspésie. Ces voies entre terre et mer stimulent tout à chacune et s'avèrent accessibles pour Laurence. Nous ne voulons plus que les modalités de recherche soient un frein pour collaborer avec elle. Nous trouvons l'environnement, le motel et le transport (qu'elle-même fournit) pour mettre en place et en commun une expédition artistique. On passe alors une semaine à vivre les quais, à faire quai. Nous ne nions pas la situation de handicap de Laurence. C'est avec et selon ses conditions que nous nous ouvrons à une approche singulière de l'espace, du temps, des relations humaines et du quotidien, que nous remettons en question nos normes de création et que nous produisons un processus pour une écriture qui nous relie, parce qu'en co-écoute entre nous et avec le paysage.

Pour le congrès, nous souhaitons présenter une courte performance *Faire quai*, qui témoigne de notre aventure collective vers une écriture en co-paysage, engagée pleinement dans un *en commun* de vivants différents.

Jean-Paul Quéinnec est professeur de théâtre à l'UQAC et directeur du CELAT-UQAC. De 2010 à 2021, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en dramaturgie sonore au théâtre, sa recherche-création interroge les processus et dispositifs d'écritures dramatiques et scéniques à partir d'une approche plurielle et performative. Ses publications comme ses créations au Québec et à l'étranger sont consultables sur dramaturgiesonore.com.

Artiste interdisciplinaire, **Andrée-Anne Giguère** a une pratique active de comédienne, performeuse, conceptrice vidéo pour la scène, metteure en scène et formatrice. Elle base ses recherches sur l'intégration sensible et performative de la technologie sur la scène. Elle s'intéresse aux scènes sans bord et les nouvelles scènes théâtrales. Son travail a récemment été présenté en France, Colombie et au Mexique.

Laurence Brunelle-Côté est une poète et performeure de Québec. Elle cherche à réinventer (un peu) le langage des arts vivants. Heureusement, son handicap l'a amenée à développer de nouveaux vocabulaires et à emprunter d'autres chemins. Elle est aussi co-directice artistique du Bureau de l'APA. Dernièrement, elle co-met en scène *Pompières et Pyromanes* de Martine Delvaux au théâtre du Trident à Québec.

Julie C. Delorme, codirectrice artistique du Bureau de l'APA est conceptrice sonore, performeure et dj. Ses poésies sonores explorent voix, vibrations, craquements ou bruits de moteurs et silences. Elle réinvente le paysage audio par la superposition d'enregistrements collectés dans son environnement depuis 20 ans. Dernièrement, elle co-met en scène *Pompières et Pyromanes* de Martine Delvaux au théâtre du Trident à Québec.

Marion Bibeau étudie les arts visuels, le théâtre et la littérature à l'Université du Québec à Chicoutimi. À travers différents médiums et disciplines qui s'alternent et/ou se cumulent, son art cherche à rendre compte d'un univers sensible et enchanteur dans lequel corps et paysages sont lieux d'une même subjectivité et vitalité.

William Pedneault, artiste et étudiant à l'Université du Québec à Chicoutimi, travaille les sons pour tisser des paysages sonores, des trames sonores (pour théâtre et cinéma) et des installations immersives. De plus, il utilise le son comme un prétexte pour extrapoler les arts visuels de manière générative. Enfin, il garde un œil attentif sur le monde grâce à son travail photographique.

Panel 15 · Pratiques inclusives à la télévision et au cinéma

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Alexa Carle-Hébert est une actrice et scénariste vivant avec un handicap à la suite d'un accident de la route en 2012. Elle a obtenu un baccalauréat en communication à l'Université Concordia, suivi d'un microprogramme en scénarisation et production de films. Au fil des années, Alexa a développé une passion pour le jeu d'acteur. Elle a suivi une formation intensive à l'American Academy of Dramatic Arts et a fait ses débuts au cinéma en 2023 dans le film *Le Jour où le Dromadaire est Parti*. Que ce soit à la radio, à la télévision ou au cinéma, Alexa milite pour la normalisation du handicap dans les médias et s'engage à sensibiliser la société aux besoins de sa communauté.

Table-ronde : **Jérôme Bergeron** (Radio-Canada), **Geneviève Bouchard et Anne Tremblay** (Les Muses), **Mouloud Boukala** (Université du Québec à Montréal), **Guillaume Lafleur** (Cinémathèque québécoise)

Jérôme Bergeron est conseiller en accessibilité chez Radio-Canada, où il assure le déploiement de la stratégie nationale sur l'accessibilité du diffuseur public. À l'emploi de CBC/Radio-Canada depuis 10 ans, il a été journaliste et journaliste-présentateur à Radio-Canada Ottawa-Gatineau, puis au Réseau de l'information (ICI RDI). Son travail a été récompensé par ses pairs, remportant un prix Judith Jasmin dans la catégorie Société, distinction qui récompensent les meilleures œuvres journalistiques au Québec. À l'automne 2022, Jérôme a coordonné les consultations publiques de CBC/Radio-Canada d'un bout à l'autre du pays, allant à la rencontre de son auditoire en situation de handicap. Ces consultations ont jeté les bases de la stratégie *Un avenir sans obstacles*, visant à faire de CBC/Radio-Canada un chef de file mondial en matière d'accessibilité, propulsé par la contribution des personnes en situation de handicap.

Détentrice d'une maîtrise en théâtre, **Geneviève Bouchard** est autrice et comédienne. Elle a co-fondé le Collectif [dif]FRACTION, une compagnie de créations et de productions théâtrales axée sur

l'interdisciplinarité, l'image et la parole des femmes, qu'elle a co-dirigé pendant 10 ans. Geneviève travaille aux Muses: centre des arts de la scène depuis 2013, une école qui offre une formation professionnelle multidisciplinaire en arts de la scène à des personnes vivant avec un handicap, plus particulièrement, mais sans s'y restreindre, celles qui sont issues de la neurodiversité (déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, autres défis physiques ou sensoriels). Aux Muses, Geneviève élabore et supervise des projets artistiques dans le but d'offrir des opportunités d'inclusion professionnelles stimulantes pour les étudiant.es avancé.es et diplômé.es des Muses. Elle les accompagne et les conseille aussi dans leur choix de carrière afin qu'iels s'épanouissent le plus possible en exerçant leur métier d'artiste. Geneviève agit aussi comme lien entre le milieu artistique et les étudiant.es et diplômé.es de la formation.

Étudiante aux Muses, centre des arts de la scène depuis 2014, **Anne Tremblay** y développe ses aptitudes en danse et en théâtre. Elle se fait rapidement remarquer par la compagnie de théâtre Joe Jack et John et décroche un premier rôle au sein de la pièce de théâtre en réalité virtuelle Violette. Elle incarne le personnage de Violette depuis 2018 et a présenté la pièce à Kingston (Ontario), Winnipeg, Toronto, Calgary, Vancouver, Montréal et Québec. En 2022, Anne prend également part au spectacle Les Waitress sont tristes, une autre production de Joe Jack et John qui a été présentée à Espace Libre. En 2024, elle fait une petite apparition dans Stat. Elle intègre également deux processus de création, l'un en danse avec Corpuscule Danse, et l'autre en théâtre avec Théâtre Déchaînés.

Mouloud Boukala est anthropologue et professeur à l'École des médias (Université du Québec à Montréal). Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations, il inscrit ses recherches au sein d'une anthropologie des médias, privilégiant l'étude des situations de handicap et d'(auto)représentations du handicap au cinéma, à la télévision et en bande dessinée. Il est à l'origine de la première base de données sur les productions médiatiques québécoises représentant un ou des personnages en situation de handicap, sourd et/ou neurodivergent.

Guillaume Lafleur est directeur de la diffusion, de la programmation et des publications à la Cinémathèque québécoise. Il a publié de nombreux articles sur le cinéma contemporain, l'histoire du cinéma québécois et le cinéma expérimental. Il est l'auteur de *Pratiques minoritaires, fragments d'une histoire méconnue du cinéma québécois* (1937-1973), publié chez Varia, en 2015. Il a aussi co-dirigé avec Ralph Elawani, en 2020, *XPQ : traversée du cinéma expérimental québécois*, chez Somme toute et publié *Va voir ailleurs*, chez le même éditeur, en 2024. Il a obtenu un doctorat en Littérature comparée de l'Université de Montréal, en 2007.

Panel 16 · Pratiques inclusives en télévision et au cinéma - Activité de maillage

PRÉSIDENCE D'ACTIVITÉS

Mireille Tremblay est professeure associée au Département de communication sociale et publique à l'UQAM, membre honoraire de l'AIRHM et collaboratrice à la Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto-représentations). Elle est membre fondatrice du Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique (PIECD) et ses recherches et publications récentes portent sur l'éthique de la citoyenneté et la participation démocratique des personnes en situation de handicap et des personnes issues de l'immigration.

Panel 17 · Spectacle musical de La Gang à Rambrou

La mission de la **Gang à Rambrou** est de permettre la participation sociale, l'intégration, l'inclusion des personnes ayant un handicap intellectuel ou un trouble du spectre de l'autisme en offrant à sa clientèle la possibilité d'accroître leurs habiletés sociales, de développer des compétences et sur un plan personnel, d'augmenter leur estime de soi, savoir s'exprimer et exercer ses droits. La Gang à Rambrou a choisi le médium artistique, tel les arts de la scène et les arts visuels pour répondre à sa mission. Par des démonstrations publiques et concrètes de leurs talents, par son implication dans le milieu culturel montréalais, l'organisme a aussi comme mission d'éduquer le public et faire tomber les préjugés à l'égard des personnes ayant des handicaps.

Axe 3: Pratiques artistiques et culturelles

Panel 18 · Perspectives critiques des images du handicap

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Francine Julien-Gauthier est professeure titulaire au département des fondements et pratiques en éducation de la faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Elle détient un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal. Ses travaux portent sur le développement, l'éducation et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle conduit des recherches sur la transition de l'école à la vie adulte, l'inclusion en services de garde, l'information accessible, les approches informelles d'apprentissage de la musique et la planification de l'intervention dans les milieux éducatifs, de même que le développement et le renforcement de la résilience des personnes et des communautés.



Handicap: l'hypersegmentation de marché au service d'une publicité plus inclusive

Encore récemment, les personnes ayant des incapacités sont présentes dans 1 % des publicités grand public. Ce faible nombre s'explique : pour atteindre sa cible, la publicité requiert que son public s'y identifie. Les personnages sont représentatifs d'une majorité idéalisée, sans handicap visible. Récemment, grâce à l'évolution des communications, la diversité a commencé à faire son chemin. Dans les années 80, le rôle des personnes ayant une incapacité en publicité se limitait à celui de vecteur d'émotions. Ce rôle visait à inspirer un consommateur à faire un don, pour une « cause marketing ». À partir des années 90, les personnes ayant des incapacités commencent à apparaître dans des publicités commerciales grand public, bien que leur rôle soit toujours celui de vecteur d'émotions, cette fois pour créer un lien entre le consommateur et la marque.

Avec la démocratisation d'Internet à partir des années 2000, ce portrait évolue lentement. Le marketing se tourne de plus en plus vers l'hypersegmentation de marché. Les personnes ayant des incapacités sont de plus en plus considérées comme des consommatrices à part entière ! On constate une prolifération des publicités de niche mettant en valeur des produits et services adaptés ou accessibles, notamment dans les secteurs de la mode, de la santé, des technologies et du tourisme.

Parallèlement à l'hypersegmentation, les pratiques d'équité, diversité et inclusion (EDI) mènent à une meilleure qualité de représentation des diversités, dont les personnes ayant des limitations, dans les publicités grand public. Ces nouvelles formes de publicités visent désormais à présenter des personnes ayant des incapacités en situation de réussite, dans une approche d'*empowerment*.

S'appuyant sur des exemples concrets d'une panoplie d'industries, la présentation proposera différents types de représentation de personnes ayant des incapacités en publicité d'hier à aujourd'hui. La présentation se clôturera par une vision du futur de l'inclusion en publicité. Un futur où le handicap

n'est plus seulement un vecteur d'émotions, ni un marché de niche, mais aussi simplement une partie inhérente de la diversité.

Julie-Anne Perrault (École des sciences de la gestion de l'UQAM). Diplômée en administration des affaires œuvrant depuis près de 10 ans dans le milieu du handicap, Julie-Anne Perrault accompagne les organisations qui souhaitent rendre leurs pratiques inclusives. Elle s'intéresse particulièrement à l'intégration de l'accessibilité universelle dans les politiques publiques, les stratégies organisationnelles et les plans d'action en lien avec le handicap.



Méga-Événement et (re)présentation du handicap: analyse critique de la mise en récit des athlètes paralympiques canadiens et racisés à l'approche des Jeux de Paris 2024

Si l'indissociabilité entre les médias, le sport et la nation est aujourd'hui bien établie, le peu d'études à l'intersection des méga-événements, des études sur le handicap et des approches critiques de la race et du nationalisme est particulièrement notable. Cette omission est d'autant plus importante dans le contexte de la commercialisation du spectacle paralympique par des institutions canadiennes qui détiennent les droits de diffusion et qui, de surcroît, font de ces jeux un site important de la (re)présentation du handicap dans l'espace national canadien. Dans cette communication, je m'intéresse à ouvrir des perspectives sur la mise en récit spectaculaire de certain.e.s athlètes canadien.ne.s racisé.e.s dans l'anticipation des Jeux Paralympiques de Paris en 2024. L'analyse vise à explorer les significations culturelles véhiculées par les récits médiatiques construits autour du Canada et de ses figures sportives racisées et vivant avec un handicap.

Dans cette communication, je soutiens que les athlètes paralympiques canadiens tels que Blaise Mutware et Sheriauna Haase sont des exemples de la « production du handicap et de la diversité » dans le paysage sportif/médiatique canadien. J'argumente qu'en tant que formes culturelles intégrant le sport-spectacle, sa marchandisation et la création de mythes collectifs, ils représentent tous deux des points nodaux autour de la (re)définition de la citoyenneté et de l'appartenance. D'un point de vue méthodologique, à partir du contenu des médias traditionnels canadiens, de ceux de la fédération paralympique canadienne et des autoreprésentations sur les pages personnelles d'athlètes euxmêmes de 2019 à 2024, une analyse de la narrativisation médiatique de Mutware et Haase a été réalisée. J'anticipe également que le contexte des Jeux Paralympiques de Paris sera un moment « vortextuel » (Whannel, 2006) de production de texte important sur les deux athlètes sélectionnés qui seront ajouté à notre corpus de base (78 entrées de 2019 à 2024) au moment de l'évènement.

En explorant notamment leur mise en récit paradoxale comme « immigrants/handicapés idéaux » au prisme de leur racisation et de leur handicap, cette communication vise à éclairer les récits sportifs dominants dans la représentation des athlètes racisés vivant avec un handicap au Canada.

Bachir Sirois-Moumni, docteur en communication de l'UQAM, est stagiaire post-doctoral à l'Université d'Ottawa (FRQSC, 2022-2025). Ses travaux explorent les liens entre culture, médias et sport notamment à travers les athlètes et les méga-événements. Son ouvrage *La Star de soccer, figure de "la diversité" au Canada* est paru en 2023.



Images télévisuelles du handicap en territoire helvétique (1956-2020). Analyse critique d'un dispositif de recherche collaboratif à visée inclusive

Ce « double » de la société suisse romande qu'est la télévision suisse romande (RTS) est un environnement médiatique à la fois produit et producteur de représentations sociales sur les personnes qui vivent avec des in/capacités. De la paléo-télévision jusqu'à la post-télévision, la persuasion par la télévision est restée forte, ce qui peut servir toute propagande, au sens de David Colon (2019). Elle peut, de toute évidence, orienter nos représentations et nos comportements vis-à-vis des personnes qui vivent avec des in/capacités. Mais quelles sont les configurations télévisuelles du handicap en suisse romande ? Peut-on envisager d'agir sur cet environnement médiatique pour transformer les rapports sociaux au handicap ?

Pour répondre à ces questions nous avons d'abord mené une analyse sociologique des contenus du fonds d'archives de la RTS sur les sept dernières décennies, dans une perspective de « sociologie de l'image ». Celle-ci a montré la diversité des acteurs individuels et collectifs que la RTS convoque pour parler des personnes ayant des in/capacités. Les églises, la famille, l'école, le monde du travail, les instances publiques et politiques, les institutions médicales et médico-sociales, mais aussi les associations sportives et de loisirs, et celles qui représentent les personnes concernées forment le paysage institutionnel des mises en scène dans lesquelles des personnes désignées comme handicapées apparaissent dans le petit écran. Les rôles qu'elles peuvent y jouer sont en nombre très limité, et le vocabulaire journalistique mobilisé apparaît sensible aux évolutions culturelles locales.

Pour tenter d'agir sur cet environnement médiatique, c'est une recherche collaborative et participative « par l'image » qui a ensuite été menée. Au travers d'une collaboration avec le service des archives de la RTS s'est enclenché un système d'interactions entre documentalistes, journalistes et chercheurs, interrogeant le système d'archivage mais aussi les formes historiques et actuelles du traitement télévisuel du handicap. Puis c'est avec des associations de défense des droits des personnes handicapées qu'une recherche participative s'est poursuivie durant deux années. Une période d'ateliers inclusifs avec projection d'archives, un temps de restitution des réalisations audiovisuelles *in progress* (un film documentaire et une plateforme numérique), puis une dernière période de médiation scientifique collaborative ont structuré ce programme.

La communication propose une analyse critique des dynamiques collaboratives travaillées entre les milieux universitaires, communautaires, médiatiques et artistiques, en interrogeant particulièrement leur potentiel de transformation sociale.

Anne Marcellini est professeure de Sciences sociales du sport et de l'Activité Physique Adaptée. Ses recherches s'inscrivent dans le domaine de la sociologie visuelle des pratiques corporelles, et interrogent les dynamiques identitaires et la participation sociale et politique des personnes ayant des in/capacités. Elle vient de réaliser le film *INEXCLUSIO*. Une histoire, des images, des visages (2023, 73 minutes- https://cheminsinclusion.ch/film).

Robin Guyot est doctorant en sciences du mouvement et du sport au sein de l'Institut des Sciences du Sport de l'Université de Lausanne (ISSUL). Ses travaux de recherche se concentrent sur la représentation de l'altérité (genre et handicap) dans les médias, principalement dans le cadre sportif. Son intérêt se porte spécifiquement sur la sociologie du travail de production audiovisuelle. Pour ce faire, il explore les dynamiques et les processus de fabrication de ces dites productions audiovisuelles.

Justine Scheidegger est docteure en sociologie du sport et a soutenu en février 2024 sa thèse : *Des corps cadrés. Le handicap à la télévision suisse romande au prisme d'une microsociologie de la rencontre médiatique (1956-2019).*

Panel 19 · Dispositifs techniques: environnements, (trans)mobilité et virtualité

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Anne Marcellini est sociologue, professeure de sociologie du sport et des activités physiques adaptées. Elle enseigne à l'Institut des Sciences du Sport et est membre du *Centre de recherche sur les parcours de vie et les inégalités* (LIVES) de la Faculté des Sciences Sociales et Politiques de l'Université de Lausanne (Suisse). Ses recherches portent sur les représentations sociales, les pratiques corporelles, les dynamiques identitaires et la participation sociale et politique des personnes ayant des limitations de capacités, et plus largement sur la gestion sociale des différences. Depuis 2006, elle réalise des courts-métrages, et filme ses enquêtes de terrain, dans une perspective de sociologie visuelle.



Faire avec et sans prothèses dans la multiplicité des environnements de vie : Adaptations, transmobilités, créativités des personnes amputées

Les prothèses peuvent être définies comme des dispositifs techniques visant à remplacer un membre manquant et/ou à restaurer des fonctions défaillantes. L'utilisation d'une prothèse constitue - en centre de réadaptation - tout autant le balisage du parcours thérapeutique que le but à atteindre. Le corps amputé y est entraîné et façonné dans le but d'être appareillable. Les prothèses de bras et de jambes sont généralement considérées comme des objets qui se suffisent à eux-mêmes, et que les amputés portent en toute autonomie. Cependant, une fois sorties de l'institution de soin, les personnes amputées sont confrontées, à leur domicile et en société dite "ordinaire", à des environnements qui s'accordent mal avec leur nouvelle condition corporelle.

Cette communication s'articule autour d'un travail ethnographique longitudinal et multi-site réalisé auprès et avec des personnes amputées, soignants, pairs et proches (Recherche APADIP : Amélioration du Parcours d'Appropriation des Dispositifs Prothétiques - 2020-2023). Son objectif est de cartographier et d'interroger les façons dont les personnes amputées utilisent (ou non), transforment et créent activement des dispositifs matériels et techniques pour rendre leur environnement (domestique et social) vivable et adapté aux possibilités de leur corps, qu'il soit équipé d'une prothèse ou non. À cet égard, nous nous appuyons sur les travaux de Liz Jackson, membre fondatrice de The Disabled List, un collectif de design critique dirigé par des personnes handicapées, qui a fait valoir que si, dans les discours dominants, les personnes handicapées ne sont que des bénéficiaires du design, et non des conceptrices actives de technologies, en pratique elles sont pourtant les "premières lifehackers" (Jackson, 2018). Nous nous appuyons également sur la notion de "transmobilité" élaborée pour théoriser l'idée selon laquelle, pour la mobilité et le mouvement, les personnes en situation de handicap, précisément des personnes amputées dans le cadre de notre recherche, recourent de manière créative à de nombreuses options.

Paul-Fabien Groud (S2HEP - Université Claude Bernard Lyon 1) est docteur en anthropologie. Ses travaux de recherche portent sur le corps amputé, les prothèses, les situations de handicap, l'accompagnement et le soutien par les pairs, ainsi que l'anthropologie audiovisuelle.

Lucie Dalibert (S2HEP - Université Claude Bernard Lyon 1) est maîtresse de conférences en philosophie et humanités médicales. Ses recherches portent sur la transformation des corps et de l'être au monde par les technologies biomédicales. Elles questionnent également les normes et les valeurs qui sont inscrites et véhiculées par les objets technologiques.

Valentine Gourinat (S2HEP - Université Claude Bernard Lyon 1) est docteure en sciences de l'information et de la communication et en sciences de la vie. Ses recherches portent sur les

représentations et les imaginaires autour de la réparation du corps par les prothèses ainsi que sur les vécus au quotidien des personnes amputées appareillées.



Fluidité des déplacements des personnes utilisant un fauteuil roulant en milieu urbain : l'apport de l'eye tracker (oculomètre)

Cette recherche exploratoire mené à Lyon et ses alentours prend pour objet d'étude la fluidité des déplacements de personnes utilisant un fauteuil roulant (manuel ou électrique). S'inscrivant dans une approche relationniste attentive à l'action de se déplacer en interaction étroite avec l'environnement urbain, elle vise à comprendre comment s'élabore et s'entretient la fluidité en milieu urbain. Il s'agit d'étudier la complexité des multiples registres (compétences, habiletés, perceptions, sensorialité, orientation dans l'espace, etc.) mobilisés par ces personnes dites « à mobilité réduite" pour initier un déplacement, un « roulé », et le poursuivre. Afin d'analyser au plus près cette action en train de s'effectuer et de se maintenir, une ethnographie incarnée fondée sur la captation du regard et du cheminement avec un *eye tracker* (oculomètre) a été privilégiée. Cet outil technologique permet d'appréhender la mobilité comme une expérience de la personne et à la première personne (vue subjective), puis d'en partager l'analyse avec les personnes participantes par des entretiens d'explicitation et d'auto-confrontation à partir des matériaux visuels et sonores recueillis.

Thierry Boissière est anthropologue, maître de conférences à l'Université Lumière Lyon 2, membre de l'UMR CNRS 5600 « Environnement, Ville, Société » et chercheur associé à l'Institut français du Proche-Orient. Ses activités de recherche portent sur les sociétés urbaines du Proche-Orient ainsi que sur les questions de la perception et du corps en mouvement.

Mouloud Boukala est anthropologue et professeur à l'École des médias (Université du Québec à Montréal). Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations, il inscrit ses recherches au sein d'une anthropologie des médias, privilégiant l'étude des situations de handicap et d'(auto)représentations du handicap au cinéma, à la télévision et en bande dessinée. Il est à l'origine de la première base de données sur les productions médiatiques québécoises représentant un ou des personnages en situation de handicap, sourd et/ou neurodivergent.

Denis Cerclet est professeur émérite en anthropologie, université Lumière-Lyon 2, membre de l'UMR CNRS 5600 « Environnement, ville, société » (EVS), membre associé du CELAT (Canada). Ses travaux portent actuellement sur le social appréhendé à partir du corps en mouvement, de la perception-action, selon une approche pluridisciplinaire et dans les domaines de la ville et des arts.

Spyros Franguiadakis est maître de conférences en sociologie à l'Université Lumière Lyon 2 et chercheur au Centre Max Weber (UMR 5283). Ses travaux consistent à questionner des enjeux politiques sous l'angle des dimensions corporelles et sensibles. Il s'appuie sur l'expérimentation des dispositifs méthodologiques de recherche et de création pédagogique déployés autour d'approches sensoriels et sensibles de l'espace, de la mobilité, du mouvement permettant d'explorer des techniques de description ethnographique gestuelles, audiovisuelles et narratives.



La réalité virtuelle permet-elle d'apprendre ? Étude sur l'utilisation de scénarios en réalité virtuelle dans des programmes d'apprentissage pour jeunes ayant une déficience intellectuelle

Dans l'accompagnement des jeunes avec déficience intellectuelle (DI), les déplacements dans l'espace public occupent une place importante. Il s'agit de situations d'apprentissage complexes, car elles impliquent de tester des compétences cognitives, instrumentales et sociales en milieu réel. Elles soulèvent des enjeux importants en termes de sécurité, de ressources matérielles et humaines. La réalité virtuelle (VR) permet de réaliser une partie de ces apprentissages en autonomie et dans un environnement sécuritaire. L'étude ID-TECH visait à développer un programme d'apprentissage basé sur la VR pour des jeunes ayant une DI ainsi qu'à évaluer dans quelle mesure l'apprentissage fait en VR permet le transfert et la généralisation dans un contexte réel des compétences apprises. L'étude a utilisé la méthodologie des protocoles expérimentaux à cas unique (PCU). Au total, 18 jeunes de 11 à 16 ans réparti-e-s dans 5 écoles différentes ont participé à l'étude ID-TECH. Durant 10 séquences agendées sur 7 mois, les jeunes ont réalisé des exercices en VR et en réalité. Des analyses visuelles et statistiques, une analyse de l'impact ainsi qu'une analyse de la confiance de l'entourage envers le programme d'apprentissage ont été effectuées.

Au terme du projet, dans 11 cas, les jeunes ont réalisé un apprentissage, dans 4 cas partiellement et dans 1 cas il n'y a pas eu d'apprentissage. Douze jeunes ont fait le passage de la VR à la réalité, 4 étaient complètement autonomes dans leurs déplacements et 2 ont quitté le projet. Les résultats de l'impact démontrent une stabilité de l'auto-évaluation des jeunes alors que les 17 questionnaires confiance complétés au début et à la fin du programme montrent des changements dans la confiance de l'entourage. La présente communication propose de discuter ces résultats en analysant la place de la VR au sein d'un dispositif d'apprentissage destiné à développer l'autonomie de jeunes avec une Dl.

Amélie Rossier est collaboratrice scientifique la Haute école de travail social de Fribourg - HES-SO et diplômée d'un Master en travail social. Son intérêt se porte sur le champ du handicap, des professionnalités du travail social et des méthodologies participatives. Elle débutera sa thèse sur la thématique de l'autodétermination des jeunes avec déficience intellectuelle lors de la transition à l'âge adulte.

Geneviève Piérart est professeure à la Haute école de travail social de Fribourg, HES-SO. Dans le champ des déficiences intellectuelles, ses enseignements et recherches portent sur les méthodes d'accompagnement, l'autodétermination, les technologies numériques et la transition vers la vie adulte. Elle est également spécialisée dans les approches participatives et l'implication des usagers et usagères du travail social dans la formation.

Marine Capallera est chercheuse postdoctorale à la Haute École Spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) de Fribourg. Sa thèse portait sur la conduite conditionnellement automatisée, et plus particulièrement sur le modèle d'interaction multimodale homme-véhicule pour la supervision. Actuellement, elle se consacre au développement d'applications en réalité virtuelle principalement destinées à la formation.

Robin Cherix est doctorant à la Haute École Spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) de Fribourg. Il s'intéresse à la conception et au développement d'interactions humain-machine, et plus particulièrement dans le cadre des technologies immersives telles que la réalité virtuelle ou la réalité augmentée

Francesco Carrino a obtenu un diplôme en ingénierie informatique à l'Université de Florence, Italie, en 2008, et un doctorat en informatique à l'Université de Fribourg, Suisse, en 2016. Francesco est spécialisé dans plusieurs domaines de recherche liés à la réalité virtuelle/augmentée et l'apprentissage automatique. Depuis 2021, Francesco est professeur assistant à la Haute Ecole d'Ingénierie de Sion, Suisse.

Omar Abou Khaled est professeur d'informatique à la HES-SO de Fribourg au HumanTech Institute. Il est titulaire d'un doctorat en informatique obtenu au sein du Groupe Perception et Contrôle Automatique du Laboratoire HEUDIASYC de l'Université de Technologie de Compiègne. Il est impliqué dans l'enseignement de plusieurs cours liés aux systèmes d'information, aux technologies Web et aux interfaces multimodales.

Axe 4 : Pratiques d'accompagnement et de soin

Panel 20 · Méthodes, outils et stratégies d'accompagnement

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Jennifer Fournier est responsable Formation supérieure et recherche à Ocellia et chercheuse au TransLab' Azimut. Docteure en sciences de l'éducation, elle s'intéresse entre autres à l'accès à la sexualité, à la conjugalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap à travers la mise en œuvre de démarches de recherche participatives et appliquées.



Stratégies d'accompagnement novatrices pour favoriser l'accès et le maintien en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, le travail est une voie privilégiée pour une participation sociale active et valorisée dans leur collectivité. Elles percoivent le travail comme une façon de devenir des membres productifs de leur communauté et une source de fierté, de même qu'un accès à davantage d'autonomie par le biais de la rémunération. Toutefois, pour intégrer le marché du travail, ces personnes doivent composer avec plusieurs situations d'adversité occasionnées par leurs caractéristiques ou celles de leur environnement. Cette communication présente les résultats d'une étude québécoise visant à identifier des stratégies d'accompagnement et d'intervention novatrices pour faciliter leur accès au travail et le maintien en emploi. Ses objectifs consistent à (1) identifier les éléments favorisant l'intégration au travail de ces personnes et les défis qui risquent de l'entraver, (2) répertorier les meilleures pratiques d'accompagnement pour favoriser l'accès et le maintien en emploi et (3) dégager des pratiques novatrices développées ou applicables au Québec pour faciliter l'intégration au travail de personnes en situation de handicap. Il s'agit d'une étude qualitative de type participative, qui s'appuie sur le modèle écosystémique axé sur la résilience. Les données ont été recueillies auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle en emploi, de parents, d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, d'enseignants en adaptation scolaire au secondaire, de conseillers en emploi d'un organisme d'aide à l'emploi et d'employeurs qui accueillent des personnes en situation de handicap dans leur entreprise. Ces personnes ont été rencontrées lors d'entretiens individuels et de groupes de discussion focalisée. Les résultats présentés décrivent sept pratiques novatrices mises en place dans plusieurs régions du Québec. Ils sont illustrés par une courte vidéo d'une pratique en émergence reconnue dans littérature pour son impact à la fois sur la formation au travail et sur l'intégration en emploi de ces personnes.

Francine Julien-Gauthier est professeure titulaire au département des fondements et pratiques en éducation de la faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Elle détient un doctorat en sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal. Ses travaux portent sur le développement, l'éducation et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Elle conduit des recherches sur la transition de l'école à la vie adulte, l'inclusion en services de garde, l'information accessible, les approches informelles d'apprentissage de la musique et la planification de l'intervention dans les milieux éducatifs, de même que le développement et le renforcement de la résilience des personnes et des communautés.

Colette Jourdan-Ionescu est professeure titulaire au Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et membre du Centre de Recherche et d'intervention sur la réussite scolaire. Auteure de nombreuses publications, titulaire du Prix d'excellence en recherche des Universités du Québec, ses travaux portent sur les facteurs de protection pour favoriser la résilience dans un cadre écosystémique.



Une démarche de formation dans le champ du handicap à la rencontre de l'éthique et du design

Nous proposons de revenir dans cette communication sur une expérience d'enseignement réalisée depuis trois années, au sein d'un Master 2 Référent Handicap, au cours duquel a été proposé aux étudiants d'effectuer une démarche d'enquête à partir de situations problèmes rencontrées par des personnes de la diversité capacitaire au sein de différentes institutions (école, établissement de soin...). Cette méthodologie prend pour appui la démarche contextuelle et pragmatique d'analyse éthique développée ces dernières années. Réalisée à partir d'un dispositif collectif, évolutif et réflexif, conduite par les acteurs concernés, la démarche vise à comprendre ce que requiert ce type de démarche pour permettre de prendre en compte les points de vue des différentes personnes concernées et de leur permettre d'élaborer des dispositifs pour résoudre les problèmes soulevés.

Associée à la pratique et discipline de conception qu'est le design, la méthodologie élaborée au cours de l'enseignement prend pour hypothèse une complémentarité intéressante entre les deux disciplines que sont l'éthique et le design. Tout d'abord, le design ajoute un prisme de problématisation par l'attention qu'il prête aux dispositifs socio-techniques et notamment à leurs implications dans une fabrique du handicap. Ensuite, le design a établi au cours des dernières décennies des dispositifs de conception faisant pour, avec ou encore « depuis », ainsi la discipline permet de penser les dispositifs collectifs d'enquête à partir desquels s'établit la démarche proposée. La communication propose donc de partager cette méthodologie, certaines de ses mises en œuvre, son intérêt pour la transformation des représentations du handicap et des personnes en situation de handicap à partir de pratiques initiées par cette rencontre de l'éthique et du design dans un contexte de formation.

Jean-Philippe Cobbaut est juriste, philosophe, docteur HDR en Santé Publique. Il est directeur du Centre d'Ethique Médicale de l'Université Catholique de Lille qui est un centre de recherche, de formation initiale et continue ainsi que d'interventions dans le champ sanitaire et médico-social. Il est professeur d'Ethique médicale dans cette même université et enseigne l'éthique et le droit de la santé à la Faculté de Médecine et de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain. Ses travaux de recherche portent sur les mutations de la médecine contemporaine et les questions éthiques qui en découlent du point de vue des relations de soins, des organisations et des politiques de santé.

Noémie Chataigner est agrégée d'arts appliqués et doctorante en éthique et en design à l'Université Paris-Saclay. Elle est diplômée en design et ancienne élève normalienne du département design de

l'École Normale Supérieure Paris-Saclay. Sous la direction de Jean-Philippe Cobbaut et de Cynthia Fleury, elle réalise son doctorat, intitulé « Design capacitaire : dispositif et conception en contexte de soin », au sein de l'équipe de Recherches en éthique et épistémologie du Centre de Recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, depuis septembre 2020. Elle conduit une enquête autour des rencontres entre design et éthiques du *care*, de l'intérêt croissant et réciproque entre design et soin.



"J'ai le droit d'être forte, en sécurité et libre" ou comment les ateliers sécurité PAR et POUR les femmes vivant avec un handicap intellectuel peuvent changer nos représentations et diminuer leur vulnérabilité

Même s'il a fallu longtemps pour que les femmes en situations de handicap apparaissent dans les statistiques gouvernementales, les chiffres actuels sont sans appel. En Europe, 4 femmes en situation de handicap sur 5 subissent des violences et/ou maltraitances de tout type. Les femmes vivant avec un handicap intellectuel sont particulièrement vulnérables aux violences sexuelles. Ces femmes sont doublement discriminées par leur handicap ET par leur sexe, plus que si elle était une femme sans handicap ou un homme avec un handicap.

En 2018, face à ce constat alarmant une association féministe belge, Garance, a voulu construire, en partenariat avec l'AVIQ, un projet d'ateliers sécurité par et pour les femmes vivant avec un handicap intellectuel. En effet, si les ateliers d'autodéfense féministe pour les femmes en situation de handicap ont montré leur efficacité en Belgique et dans plusieurs pays d'Europe. Il semblait qu'un outil encore plus puissant pour changer les représentations que ces femmes ont d'elles-mêmes se devait d'être testé: l'animation par des animatrices-paires c'est-à-dire, ici, vivant aussi avec un handicap intellectuel. Le point fort de cet outil est que les participantes se reconnaissent davantage dans l'animatrice : elle vit la même réalité, les mêmes difficultés et préjugés.

La mise en place des groupes n'a pas été évidente et les doutes étaient énormes sur la capacité de ces femmes à devenir animatrices. Pourtant, 5 ans après, ce sont 17 femmes formées et plus d'une centaine d'ateliers qui ont été donnés en Belgique. Certaines de ces animatrices sont devenues bénévoles pour l'ASBL Garance et sont rémunérées pour leurs ateliers.

Lors de notre exposé, nous témoignerons de notre expérience: femmes « animatrice —paire », professionnelles « assistante » et directrice d'institution. Nous exposerons les résultats de l'étude pilote menée par CapSmile en montrant comment ces ateliers changent profondément nos représentations en mettant en lumière la force et la créativité de ces femmes avant leur handicap.

Docteur en psychologie clinique, **Céline Brison** est psychologue dans un Service d'Accueil de Jour pour Adultes en situation de handicap, La Boulaie, en Belgique. Elle y co-anime notamment des ateliers VRAS et accompagne Angélique Rousseaux pour l'animation d'ateliers de sécurité par et pour les femmes en situation de handicap intellectuel en partenariat avec l'ASBL Garance et L'AVIQ.

Psychologue pendant 5 ans dans un Service d'Accueil de Jour pour Adultes en situation de handicap, La Boulaie, en Belgique, **Aurore Galloy** en est devenue directrice en 2016. Elle a initié la mise en place des groupes VRAS. Elle a coordonné l'organisation de soirées inter-institutions pour célibataires et encourage tout projet de sensibilisation aux droits des personnes en situations de handicap.

Angélique Rousseaux vit dans une maison coordonnée par l'ASBL La Boulaie. Elle a été formée par l'ASBL Garance à animer des ateliers de sécurité par et pour les femmes en situation de handicap intellectuel. Angélique intervient dans des écoles secondaires et supérieures, dans des salons et conférences pour sensibiliser aux droits de la personne en situation de handicap intellectuel.

Panel 21 · Perceptions, perspectives et expériences vécues: parents et médecins

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Jean Horvais est professeur au département éducation et formation spécialisées de l'UQAM. Ses travaux de recherche portent essentiellement sur ce qui concerne les attentes et le désir d'apprendre des personnes ayant reçu un diagnostic de déficience intellectuelle ou d'autisme. Ses engagements pédagogiques directs dans le milieu communautaire où se développent des propositions artistiques visant la reconnaissance des personnes comme artistes à part entière alimentent sa réflexion et ses recherches.



Perception de la capacité parentale et de l'actualisation du rôle parental des personnes en situation de handicap

Nos sociétés nord-américaines soutiennent l'autodétermination des personnes en situation de handicap depuis plusieurs décennies. Les milieux universitaires et de soins quant à eux encouragent les chercheur.es et les professionnel.les à réfléchir et à mettre en pratique les principes fondamentaux de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cependant, socialement et scientifiquement, encore très peu d'initiatives évoquent le rôle parental comme étant un rôle désiré et actualisé par plusieurs personnes en situation de handicap. À ce jour, très peu de pratiques professionnelles mettent de l'avant la nécessité d'adapter les soutiens aux familles pour les parents qui ont une diversité capacitaire. Ces constats appellent donc à une transformation des pratiques et des nouvelles représentations du handicap qui tiennent compte de la parentalité. Notre équipe de recherche en parentalité en situation de handicap est composée de personnes en situation de handicap, professionnelles de la santé et des services sociaux et chercheures en psychologie, travail social et ergothérapie. Nos études portent notamment sur l'expérience vécue des parents (pères et mères) ayant une déficience intellectuelle et une déficience physique et des enfants d'âges variés, incluant leur situation de coparentalité et l'adéquation entre les services offerts et nécessaires au Québec. Pour susciter une transformation, nos recherches partenariales sont réalisées autant avec des organismes communautaires dont la mission est la promotion et la défense des droits des personnes en situation de handicap que la valorisation du rôle parental. À travers l'analyse de diverses bases de données scientifiques et des données empiriques, nos travaux mettent en lumière que ces familles sont surreprésentées dans les services de la protection de la jeunesse, mais qu'elles sont sous représentées (voire non représentées) dans les politiques publiques et les services destinés aux familles. À la lumière de nos résultats et alors que beaucoup de préjugés persistent sur la capacité parentale des personnes en situation de handicap, des pistes doivent être examinées pour transformer certaines pratiques professionnelles, outiller les professionnelles et favoriser une représentation plus positive du handicap qui inclut le rôle parental.

Charlotte Serrano est titulaire d'un master en psychologie du développement de l'Université de Picardie Jules Verne (France) et d'un master en santé publique de McGill University (Canada). Très intéressée par la recherche en santé mentale en périnatalité et en parentalité, elle est actuellement assistante de recherche sur l'expérience des pères en situation de handicap.

Evelina Pituch (elle), erg., Ph.D., est chercheure postdoctorale au Département Santé et Société de la University of Toronto Scarborough. Ses travaux de recherche s'intéressent à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Coralie Mercerat (Ph.D/Psy.D) est professeure en psychologie et santé mentale à l'Université TELUQ. Ses recherches portent principalement sur la parentalité en contexte de handicap et sur les injustices

reproductives vécues par les femmes en situation de handicap. Elle a également une pratique clinique auprès d'individus et de couples.

Marjorie Aunos, Ph.D. est psychologue et chercheure dans le domaine de la parentalité des personnes en situation de handicap. Elle est aussi une mère et paraplégique.

Laura Pacheco (elle/elles) est professeure adjointe à l'École de travail social de Memorial University (Terre-Neuve et Labrador) et professeure auxiliaire à l'École de travail social de l'Université McGill. Elle est une femme en situation de handicap et possede une décennie d'expérience communautaire, pratique et riche connaissance scientifique de la réalité des femmes présentant des déficiences intellectuelles.



Les temporalités handicapées (*crip time*) à l'intersection des temporalités genrées – Apports de la mise en commun de ces concepts dans une recherche sur les mères et les parents de la diversité de genres qui ont des douleurs chroniques

Une personne sur quatre aurait des douleurs chroniques au Canada, majoritairement des femmes. Pourtant, peu de recherches en études féministes, du handicap ou en sciences sociales s'intéressent aux vécus des femmes et des personnes de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques. Dans le cadre de notre maitrise, en partant d'un point de vue personnel de femme migraineuse chronique, nous avons décidé de mettre en lumière, à travers un cadre féministe du handicap et *crip*, les vécus des mères et des parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques en mobilisant, entre autres, les concepts de temporalités handicapées (*crip time*), de *unhealthy disabled*, de *misfit* de double journée de travail et de *care*.

Dans une société marquée à la fois par l'accélération sociale et par une double journée de travail des femmes, les personnes qui ont des douleurs chroniques doivent également conjuguer avec une troisième injonction temporelle : celle du bousculement de leurs temporalités handicapées (*crip time*). Le concept polysémique de temporalités handicapées désigne une pluralité de manières dont les personnes handicapées peuvent vivre le temps différemment des personnes capacitées. Ce concept a été mis en lien avec le concept de temporalités genrées pour la première fois, à notre connaissance, de manière formellement écrite et académique, dans le contexte de notre mémoire de maitrise.

Sept personnes (six mères et un parent trans non binaire) qui ont des douleurs chroniques ont été interviewées dans le cadre d'entretiens semi-dirigés variant entre 50 minutes et deux heures.

Plusieurs résultats intéressants ressortent de la mise en commun des concepts de temporalités handicapées et des temporalités genrées. Notamment, plusieurs personnes interviewées relèvent que la gestion de la douleur, à travers le temps d'anticipation (anticipation time) ajoute un poids considérable à leur charge mentale. Également, toutes les personnes participantes relèvent avoir vécu un temps d'incrédulité (crip time as disbelief), à travers lequel elles n'étaient pas crues, et donc non diagnostiquées, à des injustices épistémiques présentes dans le système médical et social. Finalement, plusieurs personnes participantes subvertissent les temporalités normatives, capitalistes et néolibérales, et embrassent leurs temporalités handicapées, en acceptant d'être plus lentes dans leur travail rémunéré ou d'effectuer moins de travail ménager.

Marieke Hassell-Crépeau est candidate à la maîtrise en travail social à l'UQÀM, sous la codirection de Myriam Dubé et de Véro Leduc. Migraineuse chronique et neurodivergente, elle s'intéresse à la création de ponts entre les études critiques du handicap, les études féministes et les études queer. Sa recherche de maîtrise, financée par le CRSH, porte sur les rapports au temps des mères et des parents de la diversité des genres qui ont des douleurs chroniques. Elle met en lien, entre autres, les concepts de temporalités handicapées (*crip time*) et genrées. Elle débutera bientôt des études doctorales en analyse

sociale et culturelle à l'Université Concordia, où elle explorera les rapports des communautés douloureuses chroniques au suicide et à la suicidalité.



DI-moi Santé! Un projet inclusif visant la sensibilisation des médecins à la déficience intellectuelle

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle font souvent face à des inégalités en matière de santé et sont plus vulnérables aux déterminants sociaux de celle-ci (e.g., l'inclusion sociale et la non-discrimination, l'accès à des services de santé, l'emploi et l'éducation). Ainsi, malgré l'augmentation de leur espérance de vie, elles rencontrent toujours des difficultés liées à la gestion de la morbidité, dont un sous-diagnostic des problématiques somatiques et/ou psychologiques qui peuvent les concerner. De ce fait, ces personnes présentent généralement des besoins spécifiques et plus complexes en matière de soins de santé. Le projet "DI-moi santé!" a pour principal objectif de développer un outil de sensibilisation à la déficience intellectuelle pour les médecins afin de favoriser l'inclusion de ce public dans les soins de santé mainstream. Il s'organise en trois axes : (1) l'axe 1, visant à mieux comprendre les représentations et pratiques en santé inclusive des professionnels de la santé à l'égard des personnes avec déficience intellectuelle, (2) l'axe 2, qui a pour but d'explorer le vécu des consultations médicales et les besoins des personnes avec déficience intellectuelle en faisant appel à des co-chercheurs, (3) l'axe 3, ayant pour objectif de développer un outil de sensibilisation à la déficience intellectuelle et aux spécificités des consultations avec ce public à destination des médecins. L'inclusion de personnes avec déficience intellectuelle dans la recherche fait partie intégrante de ce projet, à travers un paradigme innovant en Belgique. A cet égard, des auto-représentants de l'ASBL Mouvement Personne D'abord (i.e., personnes avec déficience intellectuelle) ont été formés au rôle de co-chercheur, avec pour missions de co-construire un quide d'entretien à destination de personnes avec déficience intellectuelle et de co-animer des focus-groups avec ce public sur la thématique du vécu des consultations médicales et des besoins en matière de santé. Ces données permettront, in fine, de développer une sensibilisation à la déficience intellectuelle pour les médecins en Belgique francophone qui intégrera les besoins et attentes de ce public dans le but de favoriser des soins de santé plus adéquats et inclusifs.

Elise Batselé est docteure en Sciences Psychologiques et de l'Éducation et actuellement chargée de cours à l'Université de Mons au sein du service d'Orthopédagogie Clinique. Ses activités de recherche concernent principalement l'accès aux soins de santé pour les personnes avec déficience intellectuelle et les interventions favorisant leur autodétermination avec une attention particulière au développement de la recherche inclusive dans ces domaines.

Laurie Lucassen est assistante et doctorante au service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons. Sa thèse de doctorat porte sur l'accessibilité des soins de santé des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, avec un accent plus particulier sur la formation des étudiants dans les soins de santé et des médecins.

Romina Rinaldi est docteure en Sciences Psychologiques et de l'Education, chargée de cours et cheffe du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons. Ses recherches concernent principalement l'ajustement des pratiques d'accompagnement vers la qualité de vie et les besoins émotionnels des adultes avec déficience intellectuelle.

Panel 22 · Accompagnement et autodétermination

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Normand Boucher est politologue et sociologue, diplômé de l'Université Laval où il a obtenu son Ph. D. en 2001. Ses intérêts touchent la problématique de la recherche participative dans l'analyse des transformations des pratiques et des politiques entourant le phénomène du handicap et la citoyenneté. Il a poursuivi des études postdoctorales au Centre for Disability Studies de l'Université de Leeds en Angleterre. Il est au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) depuis 2003 où il développe un programme de recherche portant sur les politiques sociales, le handicap et la citoyenneté en mettant l'accent sur les domaines du travail, de l'habitation, du transport et des services aux personnes ayant des incapacités.



Initiatives en matière d'évolution des pratiques d'accompagnement inclusives et autodéterminées en Wallonie (Belgique)

Comment garantir une équité dans l'accès à mes propres droits ? Comment favoriser mon épanouissement ; m'impliquer dans tous les choix qui me concernent et dans ma capacité à décider, à agir, à garder un contrôle sur les évènements qui concernent ma propre vie et dans l'établissement et la réalisation de mes objectifs propres ? Comment me permettre de rester acteur.actrice de ma vie tout en étant accompagné.e ponctuellement ou de manière plus rapprochée par un.e aidant.e, un.e professionnel.le, en vivant ou en étant accueilli.e au sein d'un service, d'une collectivité ?

Ces questions et ces enjeux, sont des points de départ essentiels afin de garantir une qualité de vie et d'accompagnement des personnes. Dans cette optique, l'Agence Pour une Vie de Qualité soutient les initiatives qui permettent le meilleur accès possible à l'information, à la communication, à l'accompagnement de certains besoins, à la représentation des personnes en situation de handicap et/ou de perte d'autonomie; mais contribue aussi à la formation des professionnels, à la participation et à la détermination des cadres réglementaires et des subventions propre au fonctionnement des services aux personnes en Wallonie (Belgique).

Ces dernières années, ces services sont amenés à un changement de paradigme en incluant la désinstitutionalisation au cœur des projets permettant de favoriser les choix personnels et l'accompagnement dans l'expression et l'autodétermination des personnes. Les thématiques propres à la Vie Relationnelle Affective et sexuelle, à l'accompagnement à la parentalité et à la représentativité seront déclinées dans des présentations d'initiatives innovantes, avec l'appui de divers opérateurs. Initiatives qui seront présentées : le salon enVIE d'amour, un évènement permettant de faire vivre la thématique de la VRAS (Vie Relationnelle Affective et Sexuelle) des personnes à besoins spécifiques ; les nouvelles pratiques d'approches transversales et intersectorielles autour de la parentalité des personnes à besoins spécifiques ; ainsi que les nouveaux paradigmes soutenus par l'Agence pour une Vie de Qualité en vue de favoriser l'autodétermination et la représentativité des personnes à besoins spécifiques.

Anne-Françoise Cannella est docteure en Philosophie et Lettres, orientation Histoire de l'art. Après une carrière dans le monde universitaire, elle a été active dans le secteur de l'emploi et de la formation, à la tête de différentes administrations publiques. Détentrice d'un certificat en management public et en change management ; elle est Administratrice Générale adjointe à l'AVIQ où elle a également dirigé le Département Handicap.

Anne Gaëlle Petit est psychologue clinicienne, détentrice d'un certificat en management public. Elle a exercé en tant que psychologue dans un service d'accueil de jour pour adultes pour ensuite exercer en

tant que responsable d'un bureau régional et de la coordination des bureaux régionaux à l'AVIQ ; elle est actuellement responsable du Département Handicap.

Jonathan Esteves De Sousa est assistant social, il travaille au sein de l'AVIQ et a de l'expérience dans l'accompagnement socio-professionnel des personnes en situation de handicap. Il co-construit actuellement des projets et des formations autour notamment de la VRAS des personnes en situation de handicap.

Christel Luc est ergothérapeute, chargée de projets au sein de l'ASBL Esenca (Mutualité Solidaris) qui développe des activités en éducation permanente dans le but de renforcer la capacitation individuelle, collective et sociétale et la défense et l'exercice des droits des personnes. Elle travaille sur le droit à la VRAS et à la parentalité des personnes en situation de handicap.



Un plateau de travail en milieu universitaire : comment favoriser les capacités d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle et leur pleine inclusion sociale?

Les options d'intégration socioprofessionnelle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sont encore grandement limitées dans la société. Dans la visée de favoriser une plus grande diversité capacitaire et l'inclusion sociale dans leur communauté universitaire, une université québécoise à implanter un plateau de travail qui permet à un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle de réaliser diverses activités professionnelles sur le campus. Notre équipe de recherche a mené un projet dans l'objectif de mieux cerner les possibilités d'autodétermination et d'inclusion sociale offertes au plateau de travail. Elle a réalisé un entretien individuel auprès des huit personnes présentant une déficience intellectuelle participant au plateau de travail en milieu universitaire ainsi qu'une rencontre de groupe avec celles-ci pour valider et bonifier les résultats des entretiens. Les données qualitatives issues de ces rencontres ont été analysées par deux analystes selon le modèle fonctionnel de l'autodétermination.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle apprécient leur participation à la vie sur le campus universitaire et se sentent fières de leur accomplissement au sein du plateau de travail. Cependant, peu d'occasions de développer et mettre de l'avant leurs capacités d'autodétermination leur sont proposées, limitant la (re)connaissance de leurs intérêts et préférences ainsi que l'adaptation de l'offre d'activités socioprofessionnelles en fonction de ceux-ci. Plusieurs défis au développement de leur autonomie sont également identifiés, tels que le manque de temps et d'intervenants pour les accompagner dans l'atteinte de leurs objectifs. Au travers de leur discours, différentes stratégies pour soutenir leur développement dans les quatre composantes du modèle d'autodétermination sont proposées. Le vécu des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein du plateau de travail en milieu universitaire sera abordé dans cette communication ainsi que les stratégies proposées pour favoriser leur autodétermination et leur pleine inclusion sociale.

Camille Gauthier-Boudreault est ergothérapeute, professeure au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et chercheuse au sein de la Chaire Autodétermination et Handicap. Elle est également affiliée à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale. Son expérience personnelle comme sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle profonde l'a motivé à développer divers projets de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ses intérêts de recherche ciblent notamment l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes présentant un polyhandicap, le soutien à offrir à leur famille (dont les membres de la fratrie) ainsi que les transitions de vie qu'elles auront à vivre.

Mélanie Couture est professeure titulaire à l'école de réadaptation de l'Université de Sherbrooke et co-directrice du Réseau pour Transformer les Soins en Autisme. Elle s'intéresse à la participation sociale des personnes autistes à travers des recherches participatives avec la communauté.

Martin Caouette est psychoéducateur et professeur titulaire au département de psychoéducation et travail social de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Il est titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap. Ses travaux portent principalement sur l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle ou autistes en contexte scolaire, socioprofessionnel et résidentiel.

Audrée Jeanne Beaudoin est ergothérapeute et professeure associée à l'Université de Sherbrooke. Tant dans en clinique qu'en recherche, Audrée Jeanne s'intéresse à la promotion de la santé et au bienêtre des enfants, des jeunes et de leur famille. La majorité de ses travaux de recherche se sont intéressés aux clientèles neurodivergentes.

Annie Carrier est professeure agrégée à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke et chercheure régulière au Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie-CHUS.

Marie-Jane Robitaille est étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et auxiliaire de recherche au sein de cette même institution, puis auprès du Centre interdisciplinaire de recherche en intégration sociale. Elle a à cœur l'inclusion des minorités et des personnes présentant un handicap, ce qui s'illustre, notamment, par ses implications auprès d'Amnistie International et du Comité Justice-Équité-Diversité-Inclusion de l'Association Canadienne des Ergothérapeutes. Ses intérêts de recherche se situent au niveau de l'éducation inclusive et de l'inclusion des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Véronique Rochon travaille comme ergothérapeute en pédiatrie depuis plusieurs années. En parallèle, elle a complété une maîtrise de recherche en sciences de la santé afin de documenter les éléments-clés des services de répit, de gardiennage et de dépannage qui répondait aux besoins des familles de personnes autistes ou présentant une DI ou une DP. En plus d'être ergothérapeute, Véronique est actuellement coordonnatrice de recherche au CIRRIS pour Pre Gauthier-Boudreault.



Pour la construction d'un modèle d'accompagnement permettant l'autodétermination des personnes en situation de handicap mental : dépasser le matérialisme et prendre en compte la relation comme outil d'émancipation

Dans la relation accompagnant - accompagné, la sujétion d'un individu à un autre est partout au sein du monde institutionnel. Le comportementalisme a donné suite au modèle psychanalytique sans permettre la remise en question et l'évolution de modèles situant les individus dans une forme de hiérarchie statique et immuable. A défaut d'être parvenu à proposer des modèles de soin et d'accompagnement à destination de la population en situation de handicap mental, incluant les différents paradigmes de la psychologie, nos modèles d'accompagnement en sont restés à une approche matérialiste de l'individu. Il devient aujourd'hui urgent de développer, sans pour autant renier les acquis de ces dernières décennies, un nouveau paradigme permettant de placer la relation au cœur des pratiques d'accompagnement et de soins. S'il arrive fréquemment que des personnes en situation de handicap puissent rencontrer des difficultés d'ordres sociales et relationnelles, c'est avant tout par tant d'occasions manquées de développer ces compétences. Le rapport managérial entre accompagnant et accompagné deviendra alors un frein à la construction de ces expériences manquées, à offrir à l'individu accompagné les opportunités de s'épanouir et de se déterminer, à pouvoir admettre

ses forces et ses faiblesses sans se rendre vulnérable, à accepter que chacun a à apprendre de l'autre et que la relation est l'objet central du travail qui les réunis.

Des mots comme « projet », « cadre », « qualité », « analyse fonctionnelle » sont aujourd'hui omniprésents dans notre champ professionnel, renvoyant l'individu à ses capacités et ses incapacités, à ce que l'on doit lui apporter ou ce qu'il peut apporter. En finir avec le management dans le soin et l'accompagnement reviendra alors à considérer l'individu dans une autre dimension, dimension qui pourra peut-être permettre enfin de l'accompagner comme acteur de son propre parcours, accordant plus d'importance à son vécu et à ses aspirations qu'à une forme d'évaluation des critères qui le composent. Une évolution des modèles, nécessaire pour remettre au cœur des métiers de l'accompagnement et du soin ce qui semble le premier objet de ce qui unit deux individus : leur relation.

Travaillant dans l'éducation spécialisée depuis 12 ans, le parcours de **Brendan Reuillon** lui a permis de traverser différents milieux d'accompagnement (école, lieux d'hébergement, centre de jour) et d'intervenir auprès d'enfants et d'adultes porteurs de Troubles du Développement Intellectuel (TDI) et ces 10 dernières années auprès des personnes avec Troubles du Spectre Autistique (TSA). Tout d'abord, dans une « unité renforcée », spécialisée dans la régulation des comportements violents auprès d'adolescents, puis dans une microstructure, auprès d'adultes dits « en situations complexes ». Il est aujourd'hui coordinateur d'un centre de jour dédié à cette population et Personne Ressource Autisme pour sa Fondation. Passionné par les Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC), son appétence pour la psychologie le pousse dans la recherche d'une approche plurielle et intégrative de différents courants et suit actuellement une formation en neurosciences.

Panel 23 · Pratiques d'accompagnement et de codéveloppement

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Denis Cerclet est professeur émérite en anthropologie, université Lumière-Lyon 2, membre de l'UMR CNRS 5600 « Environnement, ville, société » (EVS), membre associé du CELAT (Canada). Ses travaux portent actuellement sur le social appréhendé à partir du corps en mouvement, de la perception-action, selon une approche pluridisciplinaire et dans les domaines de la ville et des arts.

Empowerment des femmes et hommes en situation de handicap au moyen du droit

La convention internationale relative aux personnes handicapées et la loi française imposent l'égalité de droits entre les personnes en situation de handicap et les autres. Le handicap ne doit être ni source ni cause de discrimination. La réalité montre chaque jour le décalage, en France, entre ces principes et le vécu des personnes concernées, quel que soit le handicap : enfants non scolarisés, refus d'accès aux études ou formations, difficultés à trouver un emploi...

Également, l'environnement urbain et les services publics tardent à se mettre en conformité avec les exigences d'accessibilité légales à l'exécution systématiquement reportée. Toutes les statistiques montrent que les 12 millions de personnes en situation de handicap sont traitées en citoyens de seconde zone.

Dans ce contexte, l'association Droit Pluriel veut renforcer l'*empowerment* des femmes et hommes en situation de handicap au moyen du droit, qu'il s'agit de s'approprier et d'utiliser. Le rapport « Professionnels du droit et handicap » réalisé avec le Défenseur des droits, a montré que le public en situation de handicap n'a pas recours au droit. Il sait la justice peu accessible, les professionnels peu familiers du droit du handicap et rarement sensibilisés. L'association s'est donc fixée comme objectif de rendre le droit et la justice accessibles, convaincue que l'autodétermination passe par la voie juridique. Droit Pluriel a ouvert la toute première permanence juridique 100% accessible et gratuite en 2020, Agir Handicap : il suffit d'envoyer un mail, un message téléphonique, une vidéo en langue des

signes et les personnes en situation de handicap sont informées et guidées dans la défense de leurs droits par une équipe de juristes et avocats. Cette étape s'accompagne d'une action de formation des professionnels de la justice aux situations de handicap et à l'accessibilité grâce à des partenariats avec les métiers de la justice. Enfin, l'association expertise les lieux d'accès au droit afin que ces structures deviennent inclusives.

A partir de 2024, Droit Pluriel entre dans une démarche de contentieux, convaincue qu'après des décennies de pédagogie, la patience des mots ne gagnera pas si elle ne se double pas d'actions en justice. Ces procédures donneront le signal qu'il faut agir maintenant pour l'égalité des droits et ne plus reporter les échéances. Elles redonneront aux personnes honteuses de leur statut inférieur, la dignité de la revendication d'une égalité juste.

Anne-Sarah Kertudo est juriste. Elle a fondé la première permanence juridique française pour les Sourds en 2002 à la Mairie de Paris. Ce service a rendu possibles l'accès à la justice des sourds, la sensibilisation des professionnels de la justice au handicap et l'adoption d'une législation permettant la mise à disposition gratuite d'un interprète en audience. Malentendante depuis l'adolescence, elle devient aveugle et son action pour l'accès au droit s'ouvre à toutes les situations de handicap : elle fonde Droit Pluriel, association nationale de défense des droits des personnes en situation de handicap. Autrice, réalisatrice, elle contribue à la visibilité du handicap pour la fierté de toutes les personnes concernées et une société plus inclusive.



Le développement émotionnel comme concept de soutien aux pratiques centrées sur la qualité de vie

La façon dont nos sociétés considèrent les Personnes avec déficience intellectuelle a évolué au cours du temps et les prismes qui structurent l'accompagnement restent en mouvance. D'une tradition purement médicale et protectionniste, ont progressivement émergé une tradition plus développementale- centrée sur la stimulation et le développement des compétences- puis une tradition citoyenne- centrée sur le respect des droits civiques et humains fondamentaux et le processus d'inclusion. Dans cette perspective, la qualité de vie et singulièrement, la façon dont les environnements dans lesquels les Personnes vivent et se développent peuvent tenir compte de leurs besoins de façon sensible et dynamique, s'est imposée comme un cadre de référence. Toutefois, les pratiques et cadres théoriques et cliniques qui permettent de reconnaître ces besoins impliquent des changements de cultures importants et des moyens pour les professionnels du secteur médico-social, l'entourage, les enseignants, etc. La reconnaissance de l'expérience et des ressources émotionnelles des Personnes fait partie intégrante de ces cadres et pratiques.

Le concept de développement émotionnel regroupe différents aspects du fonctionnement émotionnel, tels que la différenciation et la régulation des émotions, les relations avec les pairs, l'exploration et les relations avec le monde matériel, la gestion des changements et transitions, etc. Pour chaque stade de développement émotionnel, l'individu acquiert des comportements au sein de divers contextes et chacun de ces stades regroupe différents besoins émotionnels, ainsi que diverses motivations et ressources pour s'adapter à l'environnement.

Dans cette présentation, nous proposons de revenir sur la façon dont l'intérêt pour ce concept a émergé et s'est consolidé à travers des réseaux scientifiques et de pratiques, les outils actuels pour l'inclure dans les pratiques d'accompagnement, ainsi que- à la lumière d'illustrations cliniques- les apports sur l'ajustement des pratiques d'accompagnement vers la qualité de vie des Personnes avec déficience intellectuelle.

Romina Rinaldi est docteure en Sciences Psychologiques et de l'Education, chargée de cours et cheffe du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons. Ses recherches concernent

principalement l'ajustement des pratiques d'accompagnement vers la qualité de vie et les besoins émotionnels des adultes avec déficience intellectuelle.

Panel 24 · Engagements, savoirs expérientiels et transformations professionnelles

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Sandrine Amaré est directrice Formation supérieure, Recherche et International à Ocellia et chercheuse au TransLab' Azimut. Docteure en sciences de l'éducation, elle s'intéresse aux logiques inclusives et au processus coopératif, notamment dans le cadre de recherches participatives.



Autisme Soutien, ou lorsque l'engagement autiste se pose en rupture par rapport aux pratiques neuronormatives et transforme les pratiques d'accompagnement et de soutien

Du fait des stéréotypes sur l'autisme, une division artificielle importante a historiquement séparé les prestataires de services et d'accompagnement (allistes ou présumés comme tels) des personnes considérées ayant besoin d'être aidées ou accompagnées (personnes autistes). Cette dichotomie renforce les pratiques neuronormatives et celles basées sur une logique de "pitié-charité", teintant la nature des pratiques existantes. Au Québec, très peu de services de soutien sont disponibles pour les adultes autistes. Lorsqu'ils existent, ceux-ci ciblent des soi-disant "déficits" et "comportements indésirables", reflétant la compréhension pathologisante dominante de l'autisme, l'influence des paradigmes médicaux et cliniques sur les services de soutien. Les initiatives développées par et pour des a/Autistes sont quant à elles souvent confrontées à des questionnements insidieux ou explicites, voire à des pressions pour se soumettre à l'autorité alliste et médicale. Bien qu'abusives et invalidantes, ces tensions peuvent néanmoins avoir un effet catalyseur.

Une recherche-action participative relevant d'une approche émancipatrice a été menée. Partant du principe que les besoins à l'origine de l'étude (c.-à-d. le manque de soutien social adapté aux besoins des adultes autistes) et ses réponses seraient tirés et situés dans les préoccupations et les expériences quotidiennes des adultes autistes, relève de la recherche pratique située. Retombées et pratiques d'accompagnement et de soutien: <u>Autisme Soutien</u> est un organisme sans but lucratif (OSBL) dont la création représente l'application concrète et tangible des résultats de cette étude qui a pris sa source dans un croisement de savoirs expérientiels, pragmatiques et scientifiques. Les savoirs expérientiels des a/Autistes y sont légitimisés et valorisés, de manière à réellement représenter et servir les communautés autistes. Nous explorerons en quoi Autisme Soutien offre des opportunités d'engagement signifiantes et valorisantes pour les Autistes qui s'y impliquent et comment leur contribution constitue un engagement communautaire et politique. Dans une perspective ontologique et épistémique, nous discuterons du rôle des bénévoles d'Autisme Soutien dans la transformation des services et des savoirs relatifs à l'autisme.

Marjorie Désormeaux-Moreau est professeur-e agrégé-e au programme d'ergothérapie de l'Université de Sherbrooke. Ses activités de recherche se situent à l'intersection des sciences de l'occupation et des études critiques de l'autisme – et plus largement du handicap et ses travaux s'enracinent dans des approches participatives. S'identifiant Autiste, Marjorie a co-fondé Autisme Soutien, un OSBL au sein duquel elle est très engagé-e.

Noé Carrière (iel/elle) détient une maîtrise en Études féministes et de genre où iel s'est spécialisée entre en études critiques du handicap, en études critiques de l'autisme, en théories de l'affect et en

théories intersectionnelles. Iel-même autiste, Noé a le privilège de s'impliquer pour Autisme Soutien tant dans le conseil d'administration que dans le développement et l'offre des différents services.



Suivre la voie tracée par les communautés autistiques en ligne pour une transformation des pratiques dans la collecte de données qualitatives

Bien que l'autisme soit souvent perçu comme une condition affectant la communication sociale, les personnes autistes sont activement présentes sur les réseaux sociaux tels que TikTok, exprimant leur identité collective avec des hashtags comme #autistiktok et #neurodivergent. Ce phénomène, enraciné depuis les années 1990 avec des collectifs comme Autism NetWork International, démontre la richesse du savoir expérientiel autistique sur le web, largement sous-documenté dans la littérature scientifique. Dans notre recherche qualitative, inspirée par ces communautés web, nous avons exploré l'utilisation novatrice du "cultural probe" pour étudier la perception sensorielle des adultes autistes dans le contexte de la sexualité. Un espace créatif sécuritaire a été établi, permettant aux participants de documenter leurs expériences par écrit ou audio. Les participants ont reçu 100% des droits d'auteurs, garantissant un accès continu à leurs créations.

Intitulé "Mon corps, mes sens," notre projet s'inscrit dans une dynamique collaborative entre les milieux universitaires, culturels et artistiques. En tant que chercheuse principale autiste, j'ai effectué une revue des écrits et testé moi-même le journal, détectant les failles et ajustant la méthode. Les commentaires des premiers participants lors du recrutement ont permis d'adapter le processus de collecte de données, de manière à faire place à un large éventail de style communicationnel et à la créativité des participants.

Cette recherche met en lumière la nécessité de repenser les méthodologies de recherche qualitative pour inclure activement les voix autistes. Nous aspirons à encourager une réflexion plus large sur l'inclusion des personnes autistes dans le processus de recherche, reconnaissant leur capacité à contribuer significativement à la création et à l'évolution des méthodes de recherche. Ces avancées sont cruciales non seulement pour notre compréhension de l'autisme, mais également comme modèle inspirant pour d'autres domaines de recherche, soulignant l'importance de placer les communautés concernées au cœur du processus scientifique.

Catherine Bouchard-Tremblay est finissante à la maîtrise en sexologie, profil recherche-intervention à l'UQAM. Son projet porte sur l'influence des particularités sensorielles sur la sexualité des personnes autistes adultes. Elle-même autiste, développer une méthode de collecte de données qui respecte les préférences communicationnelles des participants était impératif. Elle coopère dans le projet de recherche Connexion Spectrum à l'implantation d'un programme d'éducation sexuelle pour les personnes autistes adultes ainsi qu'au projet de recherche « S'attaquer aux injustices reproductives » qui vise à mieux comprendre les embûches vécues par les personnes en situation de handicap pour accéder à des services en santé sexuelle et reproductive.

Panel 25 · Paroles et expériences (audio)visuelles

PRÉSIDENCE DE SÉANCE

Spyros Franguiadakis est maître de conférences en sociologie à l'Université Lumière Lyon 2 et chercheur au Centre Max Weber (UMR 5283). Ses travaux consistent à questionner des enjeux politiques sous l'angle des dimensions corporelles et sensibles. Il s'appuie sur l'expérimentation des dispositifs méthodologiques de recherche et de création pédagogique déployés autour d'approches sensoriels et sensibles de l'espace,

de la mobilité, du mouvement permettant d'explorer des techniques de description ethnographique gestuelles, audiovisuelles et narratives.



Comment et pourquoi la parole poétique peut permettre d'offrir une expérience de l'art visuel aux personnes non-voyantes?

Ayant une pratique de poésie à partir d'œuvres d'art visuel depuis des années, j'ai pu découvrir les pratiques actuelles en termes d'accessibilité de l'art visuel dédiées à ce public, notamment l'audiodescription. Personnellement, j'ai trouvé que cette forme de « traduction » des œuvres visuelles ne donne pas accès à une expérience de l'art, celle qui touche, remue, élève, etc.

Dans mon mémoire en études littéraires, je souhaite, par la réflexion et la création, et avec la participation de personnes non-voyantes à titre de « personne-conseil », répondre à la problématique suivante : comment et pourquoi la parole poétique peut permettre d'offrir une expérience de l'art visuel aux personnes non-voyantes ? J'entends par « parole poétique » une expérience poétique mise en voix, sous format audio, qui prendra la forme d'un parcours avec casque audio dans une exposition; et, par « expérience de l'art visuel », je mets de l'avant que, s'il y a l'œuvre visuelle et qu'on peut la décrire objectivement, il y a aussi, même « surtout » son existence subjective : les univers de réflexions et d'émotions qu'elle ouvre. Cette idée s'inscrit dans le courant philosophique de la phénoménologie. Mon travail est donc de mettre en valeur une nouvelle ekphrasis qui est une œuvre en elle-même et qui a une visée destinataire particulière : les personnes non-voyantes. Ceci soulève divers enjeux auxquels j'aimerais co-réfléchir, notamment : comment offrir une expérience d'art visuel par les mots ? Quelle voix est souhaitable : une voix plus universelle, une voix intime et personnelle ? À quel point les œuvres doivent rendre compte d'éléments descriptifs et de la démarche de l'artiste visuel ? Quel est le rapport qu'ont les personnes non-voyantes avec la poésie ? Comment les rejoindre par la poésie ?...

À fréquenter les musées et les galeries, j'ai pu observer que les personnes non-voyantes n'étaient pas les seules à « ne pas voir» les œuvres d'art. Mon travail questionne donc également nos manières de « voir » et d'avoir un sentiment de « connaitre », l'hégémonie du sens de la vue et de l'objectivité. Il met finalement de l'avant que les personnes non-voyantes ont à nous apprendre en termes de « comment appréhender le monde ».

Membre de la nation wendat, mère à 19 ans et âgée de 39 ans, **Malorie Yawenda Picard** est née à Trois-Rivières, a grandi à Sherbrooke et œuvre pieds nus sur le territoire non cédé Tiöhtià:ke (Montréal). Après diverses études et multiples emplois en journalisme, en linguistique, en relations internationales et interculturelles, en bien-être holistique et en enseignement aux adultes, elle est présentement à la maîtrise recherche-création en études littéraires à l'UQAM. Autrice, musicienne, artiste visuelle et performeuse, elle a présenté, en mai 2024, une première étape de création de sa pièce de théâtre *Les rouges pour la fin* écrite *in situ* dans un centre d'art wendat au Théâtre Prospero, dans le cadre du OFFTA - Festival d'arts vivants.



Au seuil de la parole: infélicités en situation et nouvelles représentations

Dans le cadre du projet de recherche collaboratif et participatif Sur les chemins de l'inclusion..., cette communication investigue plus spécifiquement les diverses résistances au « parler de soi » en questionnant les enjeux de la représentation filmique des personnes concernées par une déficience lorsqu'il y a résistance à « trop parler de soi » ?

Dans le cadre de ce projet, sociologues, membres d'associations de défense de droits des personnes handicapées, journalistes et archivistes, cadreur et monteur se sont rencontrés à de multiples occasions lors d'ateliers collectifs ou d'entretiens individuels filmés afin d'échanger, de partager, de

discuter et de débattre autour des représentations télévisuelles des personnes dites handicapées produites par la RTS (Radio Télévision Suisse). De ces rencontres, un film ainsi qu'une plateforme internet ont été produits. Pour aborder les enjeux représentationnels issus de ce riche dispositif qui réfléchit et crée des représentations, il s'agira de présenter trois situations de tournage dont chacune contient un trouble qui interrompt les échanges et qui les fait basculer vers la question des « territoires de l'intimité ». La première situation contient le refus d'une personne ayant une déficience de répondre à la demande d'une sociologue de parler de son enfance. La seconde révèle deux perspectives différentes sur ce qui peut être considéré comme un « récit personnel », cette fois-ci c'est par la demande du caméraman qu'émerge une discussion autour de la manière de se raconter. Enfin, la troisième situation de tournage concerne la demande de la part de la présidente d'une association de personnes ayant des déficiences intellectuelles de ne pas utiliser une partie du récit fait par une membre. Ainsi ces trois interactions sont trois moments forts du dispositif de recherche qui interrogent les pratiques de la sociologie visuelle collaborative. Néanmoins, loin d'être des échecs ces infélicités en situation offrent de nombreuses prises à de nouvelles représentations des personnes avec déficience, quand celles-ci sont rendues publiques au travers d'un film, elles renforcent l'agentivité en présentant en action l'autodétermination des personnes concernées.

Justine Scheidegger est docteure en sociologie du sport et a soutenu en février 2024 sa thèse : *Des corps cadrés. Le handicap à la télévision suisse romande au prisme d'une microsociologie de la rencontre médiatique (1956-2019).*

Conclusions et perspectives du Congrès

Michel Mercier a bénéficié d'une formation pluridisciplinaire : doctorat en Psychologie et diplôme d'Études approfondies en Sociologie (EHESS-Paris) ; master en Sciences économiques, baccalauréat et licence en Philosophie (UCLouvain). Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Namur ; Professeur associé, Département d'Ethique médicale, UCLille ; Professeur invité, Certificat de sexologie clinique, Université Libre de Bruxelles. Il a développé de nombreuses recherches-actions dans le champ du handicap et de la vulnérabilité sociale et psychosociale, ayant donné lieu à la publication d'articles et d'ouvrages scientifiques de renommée internationale. Il a été attentif à la formation des jeunes chercheurs et à la collaboration avec le monde associatif et les services publics. Il a été Président de l'AIRHM (1988-2001).