

**L'(IN)ACCESSIBILITÉ ET L'INCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP BÉNÉFICIAIRES DE CHIENS-GUIDES ET DE CHIENS D'ASSISTANCE :
UNE RECHERCHE PHOTOVOIX**

VIRGINIE ABAT-ROY

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
dans le cadre des exigences du programme
de doctorat en éducation

Département d'éducation
Faculté d'éducation
Université d'Ottawa

© Virginie Abat-Roy, Ottawa, Canada, 2024



TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	III
LISTE DES TABLEAUX	III
LISTE DES FIGURES	VIII
LÉGENDE	XI
DÉDICACE	XII
REMERCIEMENTS	XIII
RÉSUMÉ	XVII
AVANT-PROPOS	XVIII
CHAPITRE 1 - LE CONTEXTE ET LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE ..	1
1.1 Portrait des Canadiennes et Canadiens vivant avec un handicap	1
1.2 Les écoles de chiens-guides et d'assistance	4
1.2.1 La Fondation Mira.....	5
1.3 Être bénéficiaire de chien-guide ou d'assistance	6
1.3.1 Les types de chiens-guides et d'assistance.....	7
1.4 Les droits des bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance	9
1.4.1 Tour d'horizon de la législation de l'Ontario et du Québec.....	10
1.4.2 La sensibilisation auprès du grand public	12
1.4.3 L'inclusion des enfants vivant avec un handicap.....	22
1.5 Les enjeux d'accessibilité	24
1.5.1 L'accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance	25
1.5.2 L'accès à l'école.....	26
1.5.3 Processus de plainte	32
1.6 Contexte historique : la pandémie de la COVID-19	32
1.6.1 Conséquences de la crise sanitaire sur les bénéficiaires	34
1.7 Pertinence d'une recherche sur l'expérience de l'accessibilité	36
CHAPITRE 2 - LE CADRE CONCEPTUEL	37
2.1 Transformation historique du handicap	37
2.2 Du modèle médical au modèle social du handicap	41
2.2.1 Critique du modèle social.....	44
2.2.2 Vers une définition actuelle du handicap	45
2.3 Approche écosystémique de Bronfenbrenner	45

2.4	Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH2)	47
2.4.1	Présentation du MDH-PPH2	49
2.5	Le continuum de l’inclusion	53
2.5.1	L’intégration scolaire	53
2.5.2	L’inclusion scolaire	55
2.5.3	L’éducation inclusive (l’éducation pour tous)	56
2.5.4	La conception universelle de l’apprentissage.....	57
2.6	L’accessibilité	58
2.7	Question de recherche	61
CHAPITRE 3 - LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE		63
3.1	La posture épistémologique	63
3.2	Les recherches basées sur les arts (<i>art-based research/methods</i>)	64
3.2.1	Distinguer les formes de recherche basée sur les arts	65
3.2.2	Les différents médiums créatifs	67
3.2.3	Les productions initiées par les chercheurs ou chercheuses [<i>research-initiated productions</i>]	69
3.2.4	Les productions initiées par les personnes participantes [<i>participatory productions</i>]	70
3.2.5	(Re) donner une voix aux sujets vulnérables	70
3.2.6	Le photovoix [<i>photovoice</i>]	71
3.3	La méthodologie de la recherche	73
3.4	Le recrutement des personnes participantes	74
3.4.1	Portrait des personnes participantes	77
3.5	Les procédures de collecte de données	90
3.5.1	La plateforme d’échanges de photos sur Facebook	90
3.5.2	Les entretiens non structurés	93
3.5.3	Le journal de bord	98
3.6	L’analyse des données	99
3.6.1	Stratégie d’organisation des données	100
3.6.2	L’analyse conceptuelle et l’analyse de contenu	100
3.7	Regard réflexif sur le processus de recherche	102
3.7.1	Mener et être dans une recherche photovoix.....	102

3.7.2	Faire de la recherche accessible et technologique.....	104
3.8	Contribution de la recherche à l'avancement des connaissances	107
3.8.1	Enjeux éthiques	108
3.8.2	Limites de l'étude.....	109
	CHAPITRE 4 - RÉSULTATS : L'EXPÉRIENCE DE L'ACCESSIBILITÉ	111
4.1	Le rôle du chien-guide et d'assistance dans l'expérience de l'accessibilité...112	
4.2	Situer l'accessibilité.....	113
4.2.1	Les définitions de l'accessibilité	113
4.2.2	Une accessibilité plurielle, ou les différentes facettes de l'accessibilité.....	114
4.2.3	Une accessibilité présentée sous forme de facilitateurs, d'obstacles et de recommandations	115
4.3	Les facteurs et leurs facilitateurs, obstacles et recommandations	117
4.3.1	Facteurs physiques : l'environnement.....	118
4.3.2	Facteurs sociaux : les interactions sociales	125
4.3.3	Facteurs politico-économiques : l'école.....	144
4.3.4	Facteurs politico-économiques : les législations	153
4.3.5	Facteurs politico-économiques : les organismes de chiens d'assistance.....	161
4.4	Expériences de l'accessibilité en temps de crise sanitaire COVID-19.....	170
4.4.1	Facilitateurs à l'accessibilité	172
4.4.2	Obstacles à l'accessibilité.....	173
	CHAPITRE 5 - DISCUSSION	176
5.1	Une définition en mouvance de l'accessibilité pour les bénéficiaires	177
5.2	Sous-question #1 : Quels sont les facilitateurs, obstacles et recommandations à l'accessibilité dans les facteurs environnementaux pour les bénéficiaires et quelles sont leurs retombées sur ces derniers?	178
5.2.1	L'accessibilité selon les facteurs environnementaux	180
5.2.2	L'accessibilité selon la théorie des systèmes	188
5.3	Sous question #2 : Quelle est l'expérience des élèves bénéficiaires? Une expérience scolaire sur un vaste continuum d'inclusion.....	198
5.4	Sous questions #3 : Quelles sont les retombées de la pandémie de COVID-19 sur les bénéficiaires?	202
5.5	Contexte historique et facteur de temps.....	204
5.6	Résumé de la discussion	204
	CHAPITRE 6 - CONCLUSION	206

6.1	Contribution scientifique de la thèse	206
6.2	Prérequis de l’accessibilité : dialogue « par, pour et avec » les bénéficiaires et suggestions d’application	207
6.2.1	Considérations législatives	210
6.2.2	Considérations pour les organismes	210
6.2.3	Considérations pour le milieu scolaire	211
6.2.4	Considérations pour les bénéficiaires.....	212
6.3	Représentativité : présents et absents de la recherche.....	213
6.4	Limites de l’étude et recommandations pour de futures recherches.....	214
	RÉFÉRENCES	218
	ANNEXES.....	239
	Annexe A : Exemples d’aides techniques.....	239
	Annexe B : Règles de fonctionnement sur la présence d’un chien d’assistance dans un établissement (Centre de service scolaire de la Capitale, 2019)	243
	Annexe C : Les définitions du MDH-PPH2 (RIPPH, 2017)	244
	Annexe D : Message d’invitation aux personnes participantes.....	249
	Annexe D1 : Certificat éthique.....	251
	Annexe D2 : Lettre d’appui de la Fondation Mira	252
	Annexe E : Affiche de recrutement	254
	Annexe F : Questionnaire sociodémographique.....	257
	Annexe G : Formulaire de consentement pour la participation au groupe Facebook (format traditionnel)	259
	Annexe H : Formulaire de consentement pour la participation au groupe Facebook (format accessible pour les lecteurs d’écran).....	262
	Annexe I : Formulaire de consentement pour la participation à l’entrevue	267
	Annexe J : Instructions pour le groupe Facebook	270
	Annexe K : Guide d’entretien	272
	Annexe L : Entente de confidentialité (services SIVET)	276

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Population canadienne âgée de 15 ans et plus ayant une incapacité, selon le type de handicap et le sexe (Statistique Canada, 2017b, paragraphe 8)	2
Tableau 2 : Comparaison entre l'accès à l'école pour les bénéficiaires au Québec et en Ontario ..	27
Tableau 3 : Crédit d'impôt pour personnes handicapées	33
Tableau 4 : Les familles de recherche basée sur les arts	66
Tableau 5 : Les approches et méthodes relatives à la recherche basée sur les arts	68
Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques des personnes participantes	78
Tableau 7 : Thèmes ayant émergé des données sur l'accessibilité	117

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Photo de Toulouse et moi devant un lac	xviii
Figure 2 : Photo prise le 26 juillet 2020 indiquant que la « porte automatique défectueuse » sera réparée la semaine du 3 août 2020	xix
Figure 3 : Une porte indiquant l'interdiction de chien. Le reflet nous révèle, Toulouse et moi, devant la porte	xxi
Figure 4 : Population canadienne âgée de 15 ans et plus ayant une incapacité, selon le groupe d'âge et le sexe (Statistique Canada, 2017b, p. 7).....	3
Figure 5 : Symboles représentant des exemples d'aides techniques et animales (source inconnue)	4
Figure 6 : Affiche de la Semaine québécoise des personnes handicapées (OPHQ, 2019)	13
Figure 7 : Affiche pour la Semaine manitobaine de sensibilisation à l'accessibilité (gouvernement du Manitoba, 2021)	14
Figure 8 : Image de la Commission canadienne des droits de la personne pour la Journée internationale du chien-guide (Commission canadienne des droits de la personne, 2020).....	15
Figure 9 : Image de la Commission canadienne des droits de la personne pour la Journée internationale du chien-guide (Commission canadienne des droits de la personne, 2021).....	16
Figure 10 : Image d'un autocollant (Gouvernement de l'Alberta, s.d.)	17
Figure 11 : Code QR à scanner avec l'appareil photo de votre téléphone pour visualiser la vidéo « le Rampeur » (Fondation Mira, 2019)	18
Figure 12 : Première image de la publicité « Ça ne se fait pas » (Publicis, 2019)	19
Figure 13 : Deuxième image de la publicité « Ça ne se fait pas » (Publicis, 2019)	20
Figure 14 : Troisième image de la publicité « Ça ne se fait pas » (Publicis, 2019)	21
Figure 15 : Capture d'écran d'un message publié sur un groupe Facebook pour bénéficiaires de chiens-guides ou d'assistance le 26 mai 2020.....	34
Figure 16 : Campagne de sensibilisation de l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA) sur la distanciation sociale pour les bénéficiaires de chiens-guides (Fondation INCA, 2020, dans Abat-Roy, 2020).....	35
Figure 17 : Le « problème » eugénique, tiré de Zylberman (2004).....	40
Figure 18 : Visualisation du modèle médical et du modèle social du handicap, tiré de PCUA (2020)	42
Figure 19 : Visualisation des conséquences d'une société handicapante (source inconnue).....	43
Figure 20 : Modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) traduit et adapté de Rivara et Le Menestrel (2016, p. 73) par Beaulieu et al. (2021)	46
Figure 21 : Le MDH-PPH de 1998 (RIPPH, 2020)	48
Figure 22 : Le MDH-PPH2 (RIPPH, 2020)	49

Figure 23 : Le continuum de l'inclusion (source inconnue)	53
Figure 24 : Le continuum vers une éducation inclusive pour tous (Conseil supérieur de l'éducation, 2017).....	54
Figure 25 : Lignes directrices de la conception universelle de l'apprentissage (CAST, 2011)	58
Figure 26 : La pyramide d'accessibilité de Ebersold (2022, p. 8)	60
Figure 27 : La création des données photovoix.....	74
Figure 28 : La spirale d'analyse des données (Creswell et Poth, 2018, adaptée par Déri, 2022)	100
Figure 29: Code QR pour accéder au vidéo explicatif sur la prise de photo à l'aide de VoiceOver sur iPhone (Abat-Roy, 2021)	106
Figure 30 : Les facteurs environnementaux selon le MDH-PPH2 (RIPPH, 2020).....	115
Figure 31 : Détaillé des facteurs environnementaux du MDH-PPH2 (RIPPH, 2022, paragraphe 6)	116
Figure 32 : Gallix sur l'asphalte chaude (Suzanne)	120
Figure 33 : Moka en sortie au parc nature (Geneviève).....	122
Figure 34 : La rampe d'accès et la rampe de seuil de porte au travail de Geneviève.....	123
Figure 35 : Gallix de reculons dans une allée (Suzanne)	124
Figure 36 : Gallix dans une boutique (Suzanne).....	126
Figure 37 : Anne-Marie et Machine à la clinique de vaccination	127
Figure 38 : Bibi et Mia à la crèmerie et l'affiche « j'attends mon maitre »	128
Figure 39 : Kalluk à l'épicerie (Antoinette)	129
Figure 40 : La fille de Vanessa et son chien	131
Figure 41 : Sweety aux urgences 2 (Sam).....	132
Figure 42 : Thérèse (Maria)	135
Figure 43 : Sweety dans l'escalier roulant du métro (Sam)	138
Figure 44 : Xavier et Prao (Diane).....	145
Figure 45 : Capriny à l'école (Annie)	146
Figure 46 : Autocollant souhaitant la bienvenue au chien-guide et d'assistance (Virginie).....	155
Figure 47 : Bibi et Mia à l'épicerie	165
Figure 48 : Gallix à l'extérieur (Suzanne).....	167
Figure 49 : L'interaction entre les trois facteurs physiques de l'accessibilité	182
Figure 50 : L'interaction des facteurs environnementaux selon l'expérience de Sam.....	184
Figure 51 : L'écosystème et l'accessibilité	189
Figure 52 : Les influences des systèmes	194

Figure 53 : L'influence des systèmes extérieurs vers les systèmes intérieurs	195
Figure 54 : Représentation des mouvements d'influences bidirectionnels et leurs limites	196
Figure 55 : Obstacles et facilitateurs en milieu scolaire sur le continuum d'inclusion.....	200

LÉGENDE

Voici les acronymes qui seront à l'occasion utilisés dans la thèse, notamment en respect de l'appellation de certains sujets (comme le programme de chien d'assistance TSA tel qu'intitulé par la Fondation Mira, ou encore le modèle du MDH-PPH2).

INCA	Institut national canadien pour les aveugles (fondation)
MDH-PPH	Modèle de développement humain – processus de production du handicap
MDH-PPH2	Modèle de développement humain – processus de production du handicap version bonifiée
OMS	Organisation mondiale de la Santé
RIPPH	Réseau international sur le Processus de production du handicap
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

DÉDICACE

À maman,
mon ange gardien, ma confidente.

À mes personnes participantes, vous m'inspirez chaque jour.

Enfin, à Natacha Pouliot qui a eu la brillante idée d'intégrer son labrador Moka dans sa classe de 2^e année. Tu as inspiré un enfant à devenir l'enseignante et la professeure que je suis. Au nom de mes élèves et personnes étudiantes passés, présents et futurs, de Toulouse et du mien : merci.



REMERCIEMENTS

Cette thèse vient marquer la fin de ce long marathon ponctué de péripéties. En juin 2020, je fis le constat que la recherche que je préparais depuis trois ans ne pourrait pas se concrétiser due à la pandémie de COVID-19. J'ai ainsi pris la décision difficile de remiser ce premier projet en septembre 2020 après mon examen de synthèse, afin de devancer un projet de recherche que je chérissais et que j'envisageais pour le futur. Je remercie d'ailleurs mon comité de thèse et la Fondation Mira pour leur confiance et leur appui immédiat lors de l'annonce de ce changement.

Je tiens premièrement à remercier ma directrice de thèse, Nathalie Bélanger. Depuis 2018, elle m'a guidée dans ce long parcours, ce qui a contribué à ma formation en tant que chercheuse, mais aussi professeure. Nathalie, merci d'avoir été là tout au long de ces années d'études et pour ta confiance sans limites. Je garderai longtemps en poche nos discussions enrichissantes et tes conseils, tant pour la recherche que l'enseignement. Je tiens également à souligner l'appui et la contribution inestimables de mon comité de thèse : Isabelle Bourgeois, Phyllis Dalley, Éliane Dulude et Stéphanie Fecteau. Chacune à votre façon, vous avez marqué mon parcours et je suis incroyablement reconnaissante de votre accompagnement. Enfin, un grand merci à Mariette Théberge, alors directrice des études supérieures, qui m'a prodigué de judicieux conseils, Toulouse bien installée à ses pieds.

Je continuerai avec ma belle Toulouse, mon chien Mira St-Pierre de 60 livres d'amour et de joie. Tu m'as accompagnée partout depuis mars 2019. Au travers de mon parcours professionnel, dans mes cours universitaires la tête sur mon genou, en train vers Québec ou Toronto, à l'Université d'Ottawa, à l'Université de Moncton, à l'Université de l'Ontario français, en congrès, dans mon petit bureau, en retraite d'écriture dans un chalet, tu es partout avec moi. Depuis 2019, Toulouse a accompagné les élèves d'une école élémentaire, puis des élèves suspendus, renvoyés ou ayant des besoins médicaux et, enfin, des personnes étudiantes en éducation (et parfois aussi des collègues). À ce jour, elle a marqué plus de 1000 élèves, personnes étudiantes et collègues. Elle a su apporter une dose d'amour et de douceur pour des jeunes et moins jeunes avec de grands besoins. Sa présence réconfortante et son affection ont pansé bien des blessures invisibles et ont favorisé l'établissement de liens harmonieux avec mes élèves. Ma belle Toulouse, ma partenaire, l'irrésistible... Merci d'avoir été si vaillante toutes ces années à mes côtés. Puisseons-nous en avoir encore beaucoup devant nous !

Un énorme merci à l'équipe de la Fondation Mira, qui a été un partenaire exceptionnel de recherche. Vous m'avez ouvert la porte dès le début de ce projet et avez continué de m'appuyer toutes ces années. Sans vous, Toulouse n'aurait pas été à mes côtés ni là pour mes élèves. Merci à Nicolas Saint-Pierre, Noël Champagne, Nathe Lefrançois et la dernière, mais non la moindre, Charlotte Moses-Bélanger. Merci également à Laurence d'avoir formé une irrésistible « Toutie ».

Ce doctorat fut financé par de nombreuses sources, dont des bourses et des prix de recherche. Je remercie premièrement le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) et les Fonds de recherche du Québec — Société et culture (FRQSC) pour les généreuses bourses doctorales obtenues en 2022, les Bourses d'études supérieures de l'Ontario (BESO, déclinée), ainsi que la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa pour le financement complet de ces études doctorales. Je remercie aussi les donateurs et donatrices à la bourse commémorative Marie-Jeanne Rossier née Roulet, la bourse Marjolaine-et-Rodrigue-Gagné, ainsi que l'Association des étudiant.es diplômée.s (GSAÉD) pour la bourse de recherche inclusive. Ces fonds m'ont permis de créer une recherche accessible grâce au matériel et aux mesures d'accessibilité nécessaires. J'offre aussi mon appréciation à la Fondation Trudeau qui m'a conviée en demi-finale de leur concours 2021-22. Enfin, un grand merci à la généreuse équipe de Canisource, plus particulièrement Stéphanie et Karine; grâce à vous, Toulouse a été nourrie comme une reine.

Ma transition vers une carrière professorale s'est faite en douceur et avec bienveillance avant la fin de mon doctorat. Je tiens à remercier toute l'équipe de la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Moncton de nous avoir ouvert leurs portes et de nous avoir accueillies avec une joie évidente. Je suis choyée de poursuivre ma carrière dans vos rangs. Merci aussi à l'équipe du RÉVERBÈRE de m'avoir ajoutée au groupe avec enthousiasme.

Mon doctorat et d'autres projets connexes n'auraient pas pu se concrétiser sans l'appui de plusieurs personnes à divers moments de ma vie. J'ai tout de même enseigné avec un chien dans des écoles ! Je pense notamment à Jean-François « boss » Thibodeau qui m'a embauché pour enseigner auprès d'élèves suspendus, exclus ou à besoins médicaux. Tu m'as ouvert un nombre de portes incalculables. Ta confiance inébranlable et ton appui ont fait une immense différence dans mon parcours. Je ne serais pas l'enseignante, l'intervenante et la professeure que je suis sans toi.

Lorsque nous commençons un doctorat, nous nous faisons immédiatement lancer plusieurs avertissements : c'est long, c'est difficile, tu vas vouloir abandonner, mais surtout, *tu te sentiras seule une fois les cours terminés*. Si mon doctorat venait avec une liste de synonymes, *solitude* n'en

ferait pas partie. Au contraire, j'ai tissé des amitiés qui me seront chères longtemps. La première personne qui me vient en tête est immédiatement Catherine Déri. Nous nous sommes rencontrées à mon entrée à l'Université d'Ottawa et sommes devenues de proches amies au début de la pandémie. À l'aide de messages sur Slack, de « Bizoom » et de tomates, tu m'as permis de traverser les premiers mois de cette période avec un peu plus de douceur, mais surtout d'espoir. Une source infinie d'encouragements, d'appui et de fous rires. Je suis choyée d'avoir développé une aussi belle amitié avec toi. Merci pour tout Catherine. Sincèrement, mon cheminement n'aurait pas été le même sans toi, je suis chanceuse de te compter parmi mes plus proches amies.

Plusieurs autres amitiés ont parsemé mon doctorat de moments de bonheur et d'appui, bien au-delà des discussions de recherche. Merci à ma chère Janelle, une amie précieuse avec qui je me sens toujours proche, peu importe de quoi nous discutons. À Amélie, Adrien, Hortense et Étienne : vous êtes des amies et amis en or. Merci pour votre écoute et votre porte toujours ouverte. Merci à Audrey Dupuis avec qui une grande amitié a été si facile à tisser dans notre belle Acadie. Enfin, je salue la *dreamteam*, les chevaliers de la rédaction, avec qui j'ai passé des centaines d'heures en retraites de rédaction ou dans des cafés : Amélie Champagne, Jean-Sébastien Landry, Annie Montpetit, Emmanuelle Walsh-Viau, Patricia Bérubé, Marthe Foka, Dominique Bomans, Mélanie Dutemple, Josianne Parent, Isabelle Lefrançois, François Pays, et tous les autres en personne ou en ligne. Une pensée finale pour Isabelle Bruneau avec qui j'ai fait ce dernier sprint d'écriture en excellente compagnie : nos « tomates » sur Zoom m'ont tellement fait du bien, autant personnellement qu'académiquement.

De retour dans « le monde normal » comme on dit souvent, j'ai aussi pu compter sur de nombreuses amitiés et relations qui m'ont encouragée et appuyée au fil des années. Merci aussi à mes amies et amis qui ne comprennent pas nécessairement en détail ce que je fais, mais qui étaient toujours prêtes et prêts à m'écouter quelques minutes. La première est ma chère Sarah Mansour. Merci pour ton amour, tes câlins, ton écoute, tes gorgées de café volées, ta porte de classe et ta boîte de réception toujours disponibles pour moi. Merci à Josée Labrosse avec qui nous avons si souvent pris des cafés pour accompagner nos nombreuses discussions, nos pauses sociales à trois m'ont tellement fait du bien. Merci aussi à Anne-Marie Doyle; ton amitié de longue date a contribué à mon bien-être. Merci aussi à Shan An Morin, Josiève Rajotte, Philippe Zajak, Véronique Cayer, Miche-Lyne Chagnon, Véronique Dion, Mylène Renaud, Geneviève B.C., et les autres.

Entamer un doctorat demande une quantité d'appui infinie de la part de nos familles qui apprennent rapidement à ne pas nous demander trop souvent si la fin approche et à s'exclamer de joie lorsqu'on leur lance des mises à jour de recherche sans trop de contexte ou d'explication, du genre « j'ai enfin établi la relation entre ma posture épistémologique et ma méthode de collecte de données ! ». Je suis chanceuse d'être entourée de ma famille de qui je me sens si proche, malgré la distance. Maman et papa, merci pour l'appui incommensurable depuis toujours et de m'avoir accueillie à la maison si souvent (dont ces dernières semaines de rédaction de thèse). Laurent, Guillaume, André (mon jumeau cosmique), Émilie, Julie, Amy et Zoe, vous êtes mes amours pour toujours. Chanceuse comme je suis, j'ai aussi pu compter sur les encouragements de ma belle-famille : Grandma, Sebastien, Claudine, Ericka, Seb. You guys were always the best supporters for Adam and I through the years. We couldn't have made it without you. Thanks for the love, patience, and jokes about moving to Montréal (sorry!).

La fin des remerciements approche et j'en ai gardé deux bien particuliers pour la fin. Adam, my love. What did we think when we decided to both start our doctorate at the same time? What a rollercoaster it has been. Between the houses, the fur babies (Toulouse, Edwin and Mousse), and travelling between Quebec, Montréal, Gatineau, Ottawa, Toronto and lately Moncton, we still figured out a way to be together, to support each other. You were and still are my number one pillar in life. My home. I can't thank you enough for supporting me, listening to my daily (sometimes hourly) updates. Your presence, love, and music accompanied me through this PhD. We cross the finish line together, hand in hand. How lucky are we? I love you, and I am so proud of you.

En réfléchissant à ces remerciements, j'avais écrit ce paragraphe en premier, pour finalement le garder pour la fin. Bien qu'il soit le dernier, cette personne est en tête de file dans ma vie. Une personne qui m'a toujours encouragée, écoutée, avec qui j'ai passé d'innombrables heures au téléphone à discuter ou à ventiler. Maman. Tu m'as donné quelque chose d'incalculable pendant ce doctorat : ton amour et une confiance inébranlables. Merci de m'avoir offert ces milliers d'heures, répondant toujours avec enthousiasme même lorsque je t'appelle pour la 5^e fois en commençant avec « je cherche un mot, peux-tu m'aider ? ». Merci pour tout. Ce doctorat, cette recherche, cette thèse, cette carrière, est en grande partie grâce à toi. Je t'aime.

RÉSUMÉ

Malgré la nouvelle Loi canadienne sur l'accessibilité C-81 de 2019 visant à rendre le Canada accessible pour tous et exempt d'obstacles pour les personnes en situation de handicap, les problèmes d'accessibilité demeurent courants. Ceci accroît nettement les difficultés d'inclusion, y compris chez les élèves que cela concerne. Parmi les mesures de soutien offertes aux personnes en situation de handicap, les chiens-guides et d'assistance constituent l'un des moyens efficaces de pallier leur handicap et d'augmenter leur autonomie. Toutefois, ils rendent également visible la différence qui les stigmatise. Ainsi, les bénéficiaires sont fréquemment victimes d'une double discrimination : envers leurs attributs personnels et envers leur chien-guide ou d'assistance.

Cette recherche de nature qualitative descriptive vise à mieux comprendre l'expérience de l'accessibilité pour les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance. Cette accessibilité a été mise en relation avec les facteurs environnementaux du MDH-PPH2, le modèle écosystémique et le continuum d'inclusion scolaire, tout en considérant le facteur historique de la pandémie de COVID-19. Pour ce faire, un devis descriptif allié à la méthode photovoix a été menée avec 15 bénéficiaires de chiens-guides ou d'assistance. Dans un premier temps, le groupe a fait paraître des publications et des photos sur un groupe Facebook, puis 10 personnes ont pris part à des entretiens individuels non dirigés pour approfondir la compréhension des thèmes soulevés.

Les résultats de recherche permettent de comprendre que les obstacles à l'accessibilité sont nombreux et complexes pour les bénéficiaires. Ceci s'explique entre autres par les interactions entre les facteurs environnementaux et différents systèmes, ce qui place les personnes en accessibilité intégrée ou correctrice, plutôt qu'universelle. Plusieurs élèves en situation de handicap ont d'ailleurs vécu des situations d'exclusion ou de ségrégation pendant leur parcours scolaire, que ce soit avec ou sans le chien d'assistance. Enfin, un thème émergent de cette recherche touche les interactions sociales, qui semblent être l'un des facteurs entraînant des conséquences importantes sur la participation sociale des bénéficiaires, bien qu'elles soient peu étudiées à ce jour. Les considérations formulées visent à soutenir des changements au niveau du macro-système, ou macro-environnement, dont une clarification des lois et une plus grande implication dans les efforts de sensibilisation de la part des instances gouvernementales ou décisionnelles, afin de retirer la responsabilité de militer aux personnes en situation de handicap.

Mots-clés : accessibilité, inclusion, handicap, chien-guide, chien d'assistance, photovoix

AVANT-PROPOS

« T'as pas l'air handicapée. C'est quoi ton problème ? » - Individu dans un café



Figure 1 : Photo de Toulouse et moi devant un lac

En mars 2019, j'ai quitté la Fondation Mira avec Toulouse, un chien d'assistance de race St-Pierre, soit un mélange de labrador et de bouvier berinois. Organisme spécialisé dans l'entraînement des chiens d'assistance, la Fondation Mira est reconnue à l'international. Elle a spécialement entraîné des cohortes de chiens d'assistance pour les intervenants dans différents milieux. En effet, j'étais, à ce moment-là, une enseignante ressource pour élèves suspendus, renvoyés ou à besoins médicaux qui peuvent bénéficier de la présence d'un tel animal, mais qui ne sont pas dans une situation socioéconomique le permettant. Ils avaient ainsi accès à un chien d'assistance lorsqu'ils travaillaient avec moi. Les douces oreilles de Toulouse et ses yeux pétillants ont fait fondre mon cœur instantanément lorsque je l'ai vu arriver à la séance d'attribution, la première à traverser la porte. Toulouse m'en a fait voir de toutes les couleurs cette semaine-là : elle est magnifique, mais également très têtue ! Développer un langage commun m'a pris de la patience et de l'humilité. Après sept jours de leçons, de pratiques, de frustrations et de bonheur, nous sommes devenues inséparables — je sais qu'elle sera toujours de la partie pour mes aventures

d'enseignement et de recherche. Je me permets de préciser que j'ai obtenu Toulouse dans le cadre de mes fonctions professionnelles, que ce soit pour mes interventions éducatives ou mes activités de recherche. Son mandat est donc pluriel, contrairement à la plupart des chiens Mira en service. Je croyais que le plus difficile serait derrière moi une fois la semaine d'entraînement terminée.



Figure 2 : Photo prise le 26 juillet 2020 indiquant que la « porte automatique défectueuse » sera réparée la semaine du 3 août 2020

Moins de 24 heures après mon retour à la « vie normale », la réalité me choque. Je réalise que la présence de Toulouse change mon statut en société : plus rien ne sera pareil. Dès ma première entrée dans un commerce, un homme s'arrête devant moi, regarde le harnais de mon chien où le logo de Mira est en évidence, et me lance bien fort : « T'as pas l'air handicapée ! C'est quoi ton problème ?! ». Je suis choquée. Réalité, à l'assaut.

Les semaines qui suivent bouleversent ma vision de la société et de la vie telles que je les percevais à l'origine. Chaque jour, je me demande si je devrai éduquer un inconnu dans la rue ou revendiquer les droits d'accès aux lieux publics, si je devrai ignorer un commentaire passif-agressif lancé à mon égard. Je dois constamment être sur mes gardes à l'endroit des gens qui pourraient

tenter de toucher mon chien malgré les consignes claires et les campagnes de sensibilisation. Je me heurte à des obstacles physiques, psychologiques, culturels, architecturaux, moraux et mentaux. Les portes automatiques de mon université ne sont pas fonctionnelles, des gens nous bloquent le passage dans les corridors et les autocollants « pas d'animaux » ou « chien-guide seulement » sur les portes me sautent aux yeux. Étant bénéficiaire de chien d'assistance Mira, je fais partie d'un groupe Facebook privé. J'y constate que je ne suis pas seule à vivre cette réalité : sur une base quotidienne, les obstacles, l'incompréhension, le rejet ou l'exclusion y sont dénoncés.

Alors qu'un chien d'assistance consiste en une mesure d'aide permettant à un individu d'augmenter son autonomie, le succès de ce travail réside dans le travail d'équipe entre le bénéficiaire et son chien. Or, notre société semble ajouter des obstacles et des barrières malgré les discours et les lois prônant l'accessibilité. L'arrivée de Toulouse dans ma vie m'a fait découvrir une réalité différente de celle que je vivais et m'a ouvert la porte de la réalité des Canadiennes et Canadiens en situation de handicap. Pourtant, je constate que leurs voix sont rarement entendues sur la place publique et en contexte de recherche. Cette recherche n'aurait pu être possible sans ce nouveau regard, ce changement de perspective. Malgré ces difficultés, je ne retournerais pas en arrière, car la présence rassurante de Toulouse a changé ma vie à jamais.



Figure 3 : Une porte indiquant l'interdiction de chien. Le reflet nous révèle, Toulouse et moi, devant la porte

Le sujet de cette recherche aurait pu être abordé de nombreuses façons. Or, je suis en paix avec ma posture de chercheuse *in situ* qui m'a permis de créer une banque de données incroyablement riches et authentiques. Je me positionne ainsi avec sérénité entre ces différents mondes, voguant entre l'éducation, la sociologie, les études critiques du handicap, le militantisme et les récits de vie. Je me permets de vous aviser que certaines sections de cette thèse ne sont pas nécessairement faciles à lire ou à écrire. J'ai été émue plusieurs fois par les événements ou les traitements réservés aux personnes présentant une différence, selon la société. Je ne suis pas une

historienne, et ce doctorat ne se campe pas dans l'histoire de l'humanité. J'ai utilisé des mots neutres et je me suis limitée à l'essentiel. Or, il est important de survoler cette histoire afin de comprendre les postures et systèmes actuels d'inclusion. En prévision de la lecture de cette thèse, je vous invite à vous décentrer afin d'accueillir cette réalité, qu'elle soit connue ou nouvelle, et à vous immerger dans les récits des personnes participantes. Bonne lecture !

CHAPITRE 1 LE CONTEXTE ET LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Ce premier chapitre vise à faire un tour d’horizon du contexte et de la problématique de cette recherche. Il permettra également de saisir la pertinence de ce choix de sujet et l’état de la situation sur l’accessibilité et l’inclusion des personnes en situation de handicap au Canada. Comme suggéré par Boyer et Martineau (2018), cette problématique intégrera «une contextualisation historique visant à faire comprendre l’origine du phénomène à l’étude ou l’évolution des perceptions à son égard, de même que la description de documents officiels ou un compte rendu d’une couverture médiatique» (p. 103-104). Sur un premier temps, un portrait de la population sera présenté, particulièrement pour le groupe constitué des bénéficiaires de chiens-guides et d’assistance. Bien que les études critiques du handicap prennent de l’ampleur, les bénéficiaires semblent sous-représentés dans les recherches et enquêtes. Une section sera d’ailleurs consacrée à la compréhension des caractéristiques de ce groupe et du travail de leur animal. Les droits de ces duos, tant sur les plans de la législation, du milieu scolaire que de la sensibilisation, seront identifiés afin de saisir dans quel contexte législatif s’est déroulée cette recherche. Par la suite, les enjeux d’accessibilité rencontrés au quotidien seront présentés. Il sera aussi question du contexte historique marqué par la pandémie de COVID-19, puisqu’elle a eu des retombées sur cette population ainsi que sur les circonstances de la recherche. Ce chapitre se terminera sur la pertinence de la recherche sur les plans sociaux et scientifiques.

1.1 Portrait des Canadiennes et Canadiens vivant avec un handicap

Selon une enquête sur l’incapacité (Statistique Canada, 2017a), une Canadienne et un Canadien sur cinq vivent avec un handicap, ce qui représente 22 % de la population de 15 ans et plus, ou plus de 6,2 millions de personnes, sans compter les enfants de 0 à 14 ans. Or, l’on soupçonne que cette statistique est en réalité bien plus élevée, puisque l’identification du handicap n’est pas encore bien comprise, notamment dans les cas de douleurs chroniques ou de santé mentale. L’enquête sur l’incapacité du Canada considère que le handicap, ou plutôt le terme « incapacité » tel qu’adapté et traduit du terme anglais *disability* :

comprend toute personne ayant déclaré avoir été « parfois », « souvent » ou « toujours » limitée dans ses activités en raison d'un état ou d'un problème de santé à long terme, ainsi que toute personne ayant déclaré être « rarement » limitée si elle était également incapable d'effectuer certaines tâches ou ne pouvait les faire qu'avec beaucoup de difficulté. (Statistique Canada, 2017a, paragraphe 25)

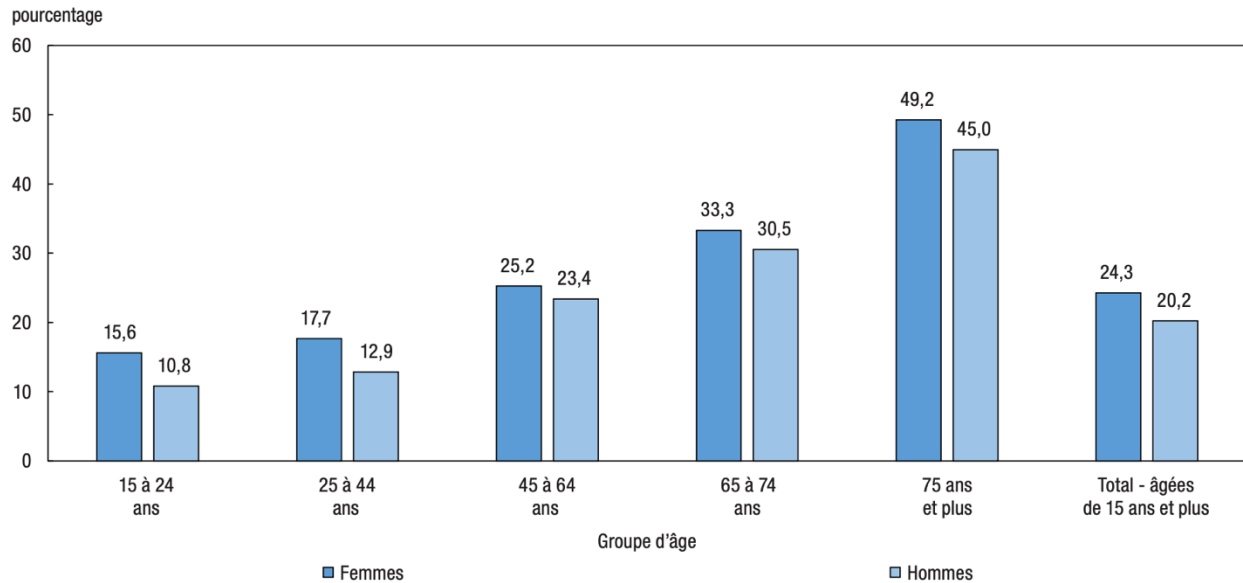
Chez les répondantes et répondants de l'enquête mentionnée précédemment, le handicap est principalement lié à la douleur, à la flexibilité, à la mobilité et à la santé mentale, mais la prévalence varia selon le groupe d'âge. Par exemple, 60 % des jeunes de 15 à 24 ans identifient la santé mentale comme étant le handicap prévalent (8 %), selon le tableau suivant :

Tableau 1 : Population canadienne âgée de 15 ans et plus ayant un handicap, selon le type d'incapacité et le sexe (Statistique Canada, 2017b, paragraphe 8)

Type d'incapacité	Les deux		Femmes		Hommes	
	nombre	pourcentage	nombre	pourcentage	nombre	pourcentage
Total – personnes âgées de 15 ans et plus	28 008 860	100,0	14 345 330	100,0	13 663 530	100,0
Douleur*	4 062 000	14,5	2 374 230	16,6	1 687 770	12,4
Flexibilité*	2 795 110	10,0	1 568 970	10,9	1 226 140	9,0
Mobilité*	2 676 370	9,6	1 601 010	11,2	1 075 350	7,9
Santé mentale*	2 027 370	7,2	1 272 490	8,9	754 880	5,5
Vision*	1 519 840	5,4	903 040	6,3	616 800	4,5
Ouïe*	1 334 520	4,8	619 360	4,3	715 160	5,2
Dextérité*	1 275 610	4,6	784 120	5,5	491 490	3,6
Apprentissage	1 105 680	3,9	560 970	3,9	544 700	4,0
Mémoire*	1 050 840	3,8	575 760	4,0	475 080	3,5
Développement*	315 470	1,1	123 310	0,9	192 160	1,4
Inconnu	155 810	0,6	75 150	0,5	80 660	0,6

* valeur significativement différente entre les femmes et les hommes à $p < 0,05$

Il est à noter que la prévalence du handicap augmente également avec l'âge et est plus importante auprès des femmes (24 %) que des hommes (20 %) dans tous les groupes d'âge concernés. Cette statistique a une retombée importante sur l'emploi et la précarité économique puisque 59 % des personnes de 25 à 64 ans ayant un handicap sont sur le marché du travail versus 80 % pour celles n'ayant pas d'incapacité. Ce chiffre diminue drastiquement lorsque l'on prend en considération la sévérité du handicap — le taux d'emploi s'abaissant à 31 % dans le cas des individus ayant une incapacité très sévère.



Note : Les différences entre les femmes et les hommes sont significativement différentes pour tous les groupes d'âges ($p < 0,05$).

Figure 4 : Population canadienne âgée de 15 ans et plus ayant une incapacité, selon le groupe d'âge et le sexe (Statistique Canada, 2017b, p. 7)

La Loi canadienne sur les droits de la personne de 1985 stipule que tous les individus ont droit « à l'égalité des chances d'épanouissement et à la prise de mesures visant à la satisfaction de leurs besoins » (paragraphe 2), indépendamment des caractéristiques personnelles comme le handicap. Or, ces quelques statistiques permettent rapidement de comprendre que les personnes vivant avec un handicap rencontrent des défis importants qui viennent ainsi faire obstacle à cette égalité des chances de participation sociale. Afin d'augmenter leur autonomie et leur indépendance ainsi que d'assurer leur sécurité, 62 % de ces individus ont recours à des mesures d'aide (Statistique Canada, 2017b). Ces mesures sont définies comme étant « un appareil qui est adapté et spécialement conçu pour soutenir, maintenir ou remplacer une partie du corps ou une fonction déficiente » (gouvernement du Québec, 2021, paragraphe 1).



Figure 5 : Symboles représentant des exemples d'aides techniques et animales (source inconnue)

Une liste partielle de ces dispositifs se trouve en annexe A, mais voici tout de même quelques exemples. Ils peuvent être de nature technologique : un ordinateur, une tablette, un téléphone intelligent adapté ou un dispositif technologique spécifique, par exemple. Ils peuvent également être techniques, comme une marchette, un fauteuil roulant, de l'écriture braille sur les affiches ou un lit adapté. Les personnes vivant avec un handicap peuvent également profiter d'aide humaine afin de les soutenir dans leurs tâches du quotidien ou d'hygiène personnelle, etc. Enfin, il existe également les aides animales, ce qui implique principalement les chiens-guides et les chiens d'assistance (McIver et al., 2020). Ces derniers sont spécifiquement entraînés pour répondre aux besoins médicaux, cognitifs et de mobilité de leur maître.

1.2 Les écoles de chiens-guides et d'assistance

Généralement, un chien d'assistance provient d'une école spécialisée dans l'entraînement, le placement et le suivi de ces animaux particuliers. On peut retrouver certains de ces établissements sur les sites des grands organismes internationaux qui sont responsables de l'établissement des normes et du développement des écoles de chiens d'assistance. Les plus connus et renommés sont l'Assistance Dogs International (ADI) et l'International Guide Dog Federation (IGDF). Ils régissent les normes de formation des chiens et leur bien-être, la formation des

entraîneurs, les collectes de fonds, et s'assurent que les chiens sont remis gratuitement¹ aux individus en question (Assistance Dogs International, s.d.-a). Cette liste de critères est essentielle à l'accréditation des écoles membres. De plus, les établissements sont également responsables de la promotion des documents en lien avec les normes d'accès aux lieux publics (International Guide Dog Federation, s.d.). Au Canada, certains organismes se retrouvent sur les listes des écoles reconnues par l'ADI et le IGDF, soit le Canadian Guide Dog for the Blinds, le Dog Guides Canada (Lions Foundation of Canada) et, enfin, le seul organisme œuvrant en français et étant au cœur de cette recherche, la Fondation Mira. Or, notons qu'il n'existe pas de programme d'accréditation fédéral ou provincial au Canada.

1.2.1 La Fondation Mira

La Fondation Mira est un organisme formant des chiens-guides et des chiens d'assistance pour les individus vivant avec un handicap. Fondée en 1981, il s'agit du premier centre francophone offrant des chiens-guides aux Canadiennes et Canadiens en situation de handicap qui devaient jusqu'alors s'adresser aux écoles américaines (Fondation Mira, 2021). La Fondation est à but non lucratif et fonctionne donc intégralement avec les dons du public et des entreprises de la région qui appuient la cause. Dans les années 1990, elle prend rapidement de l'expansion avec la construction de nouvelles installations, ce qui lui permet d'offrir un nouveau programme de chiens-guides pour les jeunes aveugles de moins de 15 ans, une première mondiale. Jusqu'à présent, ces derniers devaient se contenter de la canne ou encore d'un accompagnateur. La Fondation Mira commence également à expérimenter avec les races de chiens labrador et bouvier bernois, ce qui donne le labernois, un croisement entre les deux, et plus tard le Saint-Pierre, un labernois de deuxième

¹ La Fondation Mira estime que chaque chien-guide ou d'assistance représente un investissement moyen de 30 000 \$, mais ce montant varie selon la formation de l'animal (les chiens-guides sont les plus longs et complexes à former), les frais de vétérinaire, les suivis lorsqu'ils sont en famille d'accueil, les établissements, l'administration, les frais de logement lors des semaines d'attribution des chiens, les déplacements des entraîneurs une fois l'animal placé, etc. (Fondation Mira, 2022) Il est digne de mention que ce ne sont pas toutes les écoles de formation qui reçoivent suffisamment de dons du public afin d'offrir gratuitement ses chiens formés, ce qui engendre un nouveau débat sur la reconnaissance et l'accréditation des plus petites écoles ou des organismes concernés.

génération. Cette nouvelle race est vive d'esprit, intelligente, affectueuse et indulgente, spécifiquement équilibrée pour travailler avec des enfants.

Au milieu des années 1990, un service de chien d'assistance pour les individus vivant avec un handicap physique et les enfants ayant un diagnostic de handicap est développé, ce qui mène à la création du programme de chien d'assistance. Dix ans plus tard, au début des années 2000, un programme de recherche sur l'impact des chiens pour enfants autistes est réalisé au sein de l'organisme, ce qui mène à la création de la Schola Mira en 2010, le centre d'intervention et de formation pour les enfants autistes et leur famille. Enfin, depuis une dizaine d'années, la Fondation Mira développe des programmes offrant des chiens d'assistance partenaires en intervention pour différents milieux, tels les écoles, les centres jeunesse, ou pour les corps policiers et les ambulanciers paramédicaux. Elle est également active dans le milieu de la recherche, ouvrant la porte à de nombreuses études avec plusieurs universités et centres hospitaliers, notamment une recherche sur les chiens d'assistance pour personnes ayant un diagnostic d'Alzheimer.

La Fondation Mira offre désormais trois programmes de chiens d'assistance pour individus vivant avec un handicap : le chien-guide, le chien d'assistance à la mobilité et le chien pour enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle est accréditée par l'International Guide Dog Federation. En comptant l'année 2021, plus de 3000 chiens-guides et chiens d'assistance ont été attribués gratuitement à des personnes vivant avec un handicap, pour une moyenne de 200 par année. Entre eux et au sein de la Fondation, ces personnes se font appeler « bénéficiaires de chiens d'assistance ».

1.3 Être bénéficiaire de chien-guide ou d'assistance

Afin d'augmenter leur autonomie et leur indépendance, et ainsi pallier leur handicap, plusieurs ont recours à une mesure d'aide, dont les chiens d'assistance (McIver et al., 2020). Le titre du chien dans ce partenariat peut prendre différents noms, que ce soit le chien-guide pour la cécité, le chien d'alerte médicale pour le diabète ou l'épilepsie, le chien de mobilité, le chien d'assistance psychiatrique ou encore le chien d'assistance pour enfants autistes. Ces animaux sont spécifiquement entraînés pour répondre aux besoins de leur maître, autant sur le plan cognitif que sur le plan de la mobilité, et leur offrir une plus grande autonomie (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2013).

Au-delà des avantages pratiques associés aux tâches spécifiques pour lesquelles l'animal a été entraîné (comme l'action d'ouvrir une porte, guider son maître dans une foule ou encore l'aviser d'une alarme sonore), il a été établi que la présence de l'animal d'assistance permet d'augmenter la qualité de vie de la personne en situation de handicap à titre de soutien affectif et facilitateur social (Modlin, 2000; Sachs-Ericsson et al., 2002; Winkle et al., 2012). Il est connu que les chiens d'assistance pour les enfants sur le spectre de l'autisme les aident à diminuer leur stress et leur anxiété (Viau et al., 2010), ce qui peut être constaté par leur faible taux de cortisol — l'hormone du stress — dans leur salive en présence de leur animal. Il semblerait que des effets positifs sur la santé psychologique, le bien-être ainsi que le fonctionnement social d'une grande diversité de bénéficiaire soient également présents. Selon des études effectuées auprès de bénéficiaires de chiens-guides ou d'assistance, ces derniers rapportent des bénéfices sur les plans sociaux, affectifs et psychologiques (Hart et al., 1987; Lane et al., 1998; Rodriguez et al., 2018; Shintani et al., 2010; Valentine et al., 1993), ce qui serait présent dès trois à six mois de placement d'après des études longitudinales (Allen et Blascovich, 1996; Guest et al., 2006; Vincent et al., 2017). Ainsi, la présence du chien-guide ou d'assistance vient non seulement améliorer la santé sur plusieurs plans, mais augmente également le bien-être selon une vision plurielle. Enfin, la relation entre le maître et son chien-guide ou d'assistance semble être mutuelle et réciproque (Fallani et al., 2006; Kwong et Bartholomew, 2011) ce qui viendrait s'ancrer comme élément essentiel au fonctionnement socioaffectif selon la théorie de l'attachement de Bowlby (1997).

1.3.1 Les types de chiens-guides et d'assistance

Le chien d'assistance est formé pour répondre aux besoins d'un individu vivant avec un handicap ou ayant des besoins médicaux (Assistance Dogs International, s.d.-a). En raison des diversités d'appellation, Assistance Dogs International a créé une terminologie internationale pour créer un consensus, soit le « chien-guide » (pour personne avec une déficience visuelle), le « chien pour malentendant » (pour personne vivant avec un problème d'audition) et, enfin, le « chien d'assistance » (pour tous les autres diagnostics) (Assistance Dogs International, s.d.-b). Cette dernière catégorie couvre plus particulièrement les chiens travaillant avec une personne utilisant un fauteuil roulant (manuel ou électrique), ayant des problèmes d'équilibre, étant autiste, ayant besoin d'un service d'alerte ou de réponse pour les crises de convulsions, ayant besoin d'être alertés

pour un problème de santé tel le diabète, ou encore vivant avec une maladie mentale (Assistance Dogs International, s.d.-b).

1.3.1.1 Le chien-guide

Le chien-guide est le chien d'assistance le plus caractéristique de tous, puisqu'il s'agit de la profession canine la plus ancienne et la plus typiquement représentée (Fondation Mira, 2018b), soit le chien portant un harnais doté d'une grande poignée pour guider une personne malvoyante. Cette dernière est une personne ayant une acuité visuelle basse après correction (chirurgie ou lentilles), un champ visuel limité, ou étant complètement aveugle, et ce, de façon permanente. Le chien-guide, pour sa part, est défini comme suit par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2013) : « Le chien-guide est une aide technique qui permet à une personne non voyante ou ayant une déficience visuelle de pallier ses limitations fonctionnelles sur les plans de l'orientation et la mobilité. (p. 2) » Son rôle est celui d'un guide afin d'aider son bénéficiaire à se diriger et à se mouvoir plus facilement dans les endroits connus ou méconnus (éviter les obstacles, traverser aux passages piétonniers, trouver la porte, etc.).

1.3.1.2 Le chien d'assistance pour personne à mobilité réduite

Le chien d'assistance travaille avec une personne à mobilité réduite afin d'accroître son autonomie et d'améliorer sa mobilité en tirant son fauteuil roulant, en l'aidant à conserver son équilibre, en prenant des objets, en appuyant sur des boutons, en l'aidant à se déplacer, etc. (Assistance Dogs International, s.d.-b). Dans le cas d'une personne malentendante, le chien peut l'alerter lors de bruits ou de signaux sonores importants (Fondation Mira, 2018b). Ces chiens sont spécifiquement entraînés afin de pallier le handicap et répondre aux besoins de leur bénéficiaire (Assistance Dogs International, s.d.-b). Ils peuvent être entraînés par une organisation ou par le bénéficiaire lui-même.

1.3.1.3 Le chien d'assistance pour enfant autiste

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse définit et identifie le travail de ce chien comme suit : « [L]e chien d'assistance peut modifier positivement le comportement des enfants présentant un trouble [du spectre de l'autisme] [...], augmenter les interactions sociales et améliorer leur sécurité tant à la maison qu'en public » (2013, p. 2). L'animal travaille donc principalement avec des enfants autistes et il est utilisé comme un outil en partenariat

avec le parent afin d'augmenter la sécurité et les interactions sociales avec l'enfant. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) représente un ensemble complexe et varié de présentation du développement qui se manifeste par des besoins en communication sociale, des champs d'intérêts limités et des comportements répétitifs (American Psychiatric Association, 2022, traduction libre).

1.3.1.4 Les autres chiens d'assistance et de travail

Enfin, il est possible de retrouver d'autres types de chiens d'assistance, soit le chien de soutien psychiatrique, le chien d'alerte pour personne diabétique et le chien d'alerte pour personne épileptique. De plus, certains de ces chiens sont formés afin d'accompagner un intervenant en milieu judiciaire, policier, scolaire ou en protection de la jeunesse. Malgré l'intérêt des médias et du public pour cette catégorie, il existe très peu de documentation pour témoigner de l'incidence de ces chiens. Dans ces cas, la terminologie change et, à ce jour, il ne semble pas y avoir de consensus, que ce soit « chien d'assistance en milieu d'intervention », « chien partenaire », « chien de support », ou encore « chien d'établissement » (*facility dogs*). Par exemple, des chiens partenaires d'intervention en milieu juridique accompagnent les enfants victimes d'abus sexuels qui doivent témoigner au tribunal (Gendarmerie royale du Canada, 2015), un service dont comptent se doter tous les tribunaux spécialisés du Québec dans les prochaines années. Ils sont également appelés à intervenir lorsque les policiers doivent annoncer une nouvelle difficile à des enfants (décès d'un parent, etc.). Enfin, une dernière catégorie de chiens de travail est prévalente dans certains domaines techniques, mais ne fera pas partie de cette thèse. Ces animaux travaillent généralement avec certaines professions afin de mettre à profit leurs capacités physiques ou de détections, tels que les chiens policiers, les chiens de guerre, les chiens détecteurs d'odeur ou pisteurs (de cadavres, de substances illicites, de bombes, etc.).

Pour faciliter la lecture de cette thèse, le terme « chien d'assistance » sera parfois privilégié la plupart du temps, à l'exception du terme « chien-guide », qui sera utilisé lors d'un contexte spécifique à ce type d'animal.

1.4 Les droits des bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance

Afin de protéger les droits des personnes en situation de handicap, les Nations Unies (2020, octobre) ont créé un accord international intitulé « la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées ». Composée de 50 articles, la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées a été élaborée par des groupes gouvernementaux

travaillant avec les personnes concernées, les organismes et organisations de personnes en situation de handicap, ainsi que des commissions des droits de la personne. Certains de ces articles couvrent notamment « le droit de vivre sans discrimination, le droit à une éducation inclusive, le droit à l'emploi [et] le droit de prendre ses propres décisions » (Commission canadienne des droits de la personne, 2021, paragraphe 6). En 2010, le Canada a signé cet accord et accepté de suivre les règles de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées, et est surveillé par la Commission canadienne de la personne depuis 2019. Cet exercice est fait en partenariat avec les personnes en situation de handicap directement concernées, ainsi que leurs aidants et proches, et les organisations de défense des droits.

La *Loi canadienne sur les droits de la personne* de 1985 stipule que tous les individus ont droit « à l'égalité des chances d'épanouissement et à la prise de mesures visant à la satisfaction de leurs besoins », et ce, indépendamment des caractéristiques personnelles tel le handicap. En complément à cette législation datant de près de 30 ans, la nouvelle *Loi canadienne sur l'accessibilité* C-81 de 2019 vise à rendre le Canada un endroit exempt d'obstacles pour les personnes en situation de handicap et, donc, « accessible pour tous » : « L'accessibilité au Canada englobe la création de communautés, de milieux de travail et de services qui permettent à tout le monde de participer pleinement à la société, et ce, sans avoir à surmonter d'obstacles » (gouvernement du Canada, 2020, août, paragraphe non disponible). Selon la loi C-81, chaque province est tenue de mettre en place une législation garantissant l'accès aux lieux publics des duos bénéficiaire-chien d'assistance. Dans le cadre de cette recherche, il est important de spécifier que la Fondation Mira offre principalement des chiens à des résidents du Québec — notamment pour son programme TSA qui y est limité étant donné une trop grande demande selon eux ainsi que la distance à parcourir pour les entraîneurs qui doivent faire des suivis —, mais couvre également l'Ontario et, à l'occasion, les autres provinces. Ainsi, il était attendu que ce fait fut reflété dans le portrait sociodémographique des personnes participantes à cette étude.

1.4.1 Tour d'horizon de la législation de l'Ontario et du Québec

Les lois varient grandement entre les provinces et ne sont pas nécessairement reconnues entre elles. En Ontario, les animaux d'assistance sont reconnus, ouvrant ainsi la définition à d'autres espèces sans délimitation. Par exemple, le cas d'une femme ayant un lapin comme un animal d'assistance pour son handicap et ayant rencontré des difficultés d'accès à un transporteur régi par

l'Acte de transport du Canada, soit une législation fédérale imposée seulement aux modes de transports canadiens surpassant la législation provinciale (Vialette, 2018, 27 juillet). Selon la législation ontarienne, un animal d'assistance est donc reconnu dans l'un des deux cas suivants : 1) la personne l'utilise de toute évidence en réponse à son handicap médical, ou 2) elle fournit une lettre d'une personne médecin ou infirmière confirmant son besoin pour un tel animal. Dans le cas où un commerçant désire vérifier le statut de l'animal, il est en droit de demander un des trois documents suivants selon le *Règlement de l'Ontario 58 (Loi sur les droits des aveugles)* et le *Règlement de l'Ontario 429/07* :

- une lettre d'un ou une médecin, d'une infirmière ou d'un infirmier confirmant la nécessité d'utiliser un animal d'assistance en raison d'un handicap;
- une carte d'identité valide signée par le procureur général du Canada (*N. B. : seulement pour un chien-guide*); ou
- un certificat de formation d'une école reconnue de dressage de chiens-guides ou d'animaux d'assistance. (OCAS, s.d., p. 6)

Au Québec, il est spécifié que seuls les chiens d'assistance entraînés dans un programme, une fondation ou une organisation reconnue sont acceptés dans les lieux publics et doivent être identifiables grâce à des identificateurs visuels, tels qu'un harnais, une cape ou un foulard (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2013). Or, il n'y a pas de définition associée à cette reconnaissance et aucune liste de programmes, d'organisations ou d'écoles répondant à ces critères n'est disponible. Cette situation augmente le risque de mésinterprétation de la loi et de refus d'accès, notamment face à des chiens qui ne sont pas formés dans des écoles aussi reconnues que la Fondation Mira, qui a bénéficié d'une bonne représentation dans les médias — allant jusqu'à dire qu'elle fait partie de la culture populaire —, et peut également créer des tensions entre usagers de diverses écoles. Il est aussi à noter que les parents d'un enfant bénéficiant d'un chien d'assistance bénéficient des mêmes droits d'accès, que l'enfant soit présent ou non : « l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne accorde les mêmes droits aux parents qu'aux enfants « ... » en effet, les parents sont responsables de l'animal et du maintien de sa formation. » (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2015, paragraphe 4)

Selon les forums de discussion et articles médiatiques consultés pendant la durée de cette thèse, des frictions entre les membres des organisations sont identifiées, par exemple, ceux qui

désirent une meilleure reconnaissance malgré l'émergence de l'organisme de chiens d'assistance (Lechasseur, 8 septembre), ou encore des personnes qui tentent de profiter de la grande demande pour un chien d'assistance en chargeant un haut prix, en donnant de faux papiers pour un chien mal formé ou en ne fournissant pas les services pour lesquels les usagers paient (Fleury, 8 septembre). Des stratégies de sensibilisation du public sont d'ailleurs utilisées pour faciliter l'accès en public et offrir un outil supplémentaire aux bénéficiaires selon Geneviève Baron-Courcy : « On a développé des petites cartes pour sensibiliser les propriétaires d'entreprises, et qui expliquent le rôle du chien. De cette manière, les propriétaires n'ont pas à expliquer leur problématique invisible. » (Lechasseur, 2022, 8 septembre, paragraphe 6).

1.4.2 La sensibilisation auprès du grand public

Afin de favoriser la pleine participation sociale des bénéficiaires et de contribuer à l'éducation des entreprises et du grand public aux lois d'accès, certains organismes ont créé des campagnes de publicité et de sensibilisation. Dans les dernières années, l'éducation du grand public au travail des chiens d'assistance est l'une des recommandations des chercheuses et chercheurs, des organismes de chiens d'assistance et des bénéficiaires afin de favoriser l'accessibilité des bénéficiaires de chiens-guides ou d'assistance (Mills, 2017). Voici quelques exemples ayant circulé dans les dernières années au Canada jusqu'en 2022.

Notre premier exemple vient de l'Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], qui a ajouté une affiche à son répertoire pour la Semaine québécoise des personnes handicapées en 2019. Elle représente un jeune adulte autiste, accompagné de son chien d'assistance TSA qui l'aide à contrôler son anxiété et à développer son autonomie. Ils attendent l'autobus et l'affiche s'intitule « Samuel s'engage pleinement dans la société ». Le message permet de comprendre le rôle du chien d'assistance TSA et la participation sociale de Samuel.



Figure 6 : Affiche de la Semaine québécoise des personnes handicapées (OPHQ, 2019)

Le deuxième exemple représente l'une des six affiches créées par le gouvernement du Manitoba pour la Semaine manitobaine de sensibilisation à l'accessibilité 2021. Elle représente une personne avec une canne blanche pour personne aveugle, ainsi qu'un labrador blond avec une laisse attachée au milieu d'un harnais noir. Cet exemple nous permet d'identifier une campagne qui, bien qu'elle se veuille accessible, peut contribuer à une désinformation du grand public. En effet, cette affiche vise à représenter une personne avec un chien-guide. Or, l'utilisation des deux

moyens, soit le chien-guide et la canne blanche, est rarement de mise pour les personnes utilisatrices. Cette représentation de la double utilisation de la canne et du chien-guide est reprise par des créateurs et créatrices de campagnes de publicité telles que cette celle-ci :



Figure 7 : Affiche pour la Semaine manitobaine de sensibilisation à l'accessibilité (gouvernement du Manitoba, 2021)

Les troisième et quatrième images proviennent de la page Facebook de la Commission canadienne des droits de la personne, qui a partagé ces images d'un chien avec un harnais de travail pour la Journée internationale du chien-guide. L'image de 2020 était accompagnée de ce message : « C'est la #JournéeInternationaleDuChienGuide ! Les chiens-guides sont spécialement formés pour aider les personnes aveugles ou malvoyantes. 🐕 » (Commission canadienne des droits de la personne, 2020) L'image partage le message suivant : « Les personnes ayant une déficience au Canada ont le droit d'utiliser un chien-guide ou d'assistance ! Les employeurs et fournisseurs de services doivent s'adapter à ce droit. »



Figure 8 : Image de la Commission canadienne des droits de la personne pour la Journée internationale du chien-guide (Commission canadienne des droits de la personne, 2020)

Le message de 2021 indiquait pour sa part :

Bonne #JournéeInternationaleDuChienGuide ! Les chiens-guides sont des animaux d'assistance spécialement entraînés pour aider les personnes aveugles ou malvoyantes à naviguer dans le monde. Les personnes handicapées ont le #DroitDeLaPersonne d'utiliser un chien de service — au travail, à l'école, dans les magasins, dans les transports en commun et à peu près partout où vous pouvez penser ! Aujourd'hui, nous reconnaissons ces très bons chiots (et leurs maitres !). (Commission canadienne des droits de la personne, 2021)



Figure 9 : Image de la Commission canadienne des droits de la personne pour la Journée internationale du chien-guide (Commission canadienne des droits de la personne, 2021)

La cinquième image nous vient d'une initiative de l'Alberta qui vise à sensibiliser le public et « montrer que votre entreprise est accueillante et inclusive envers les personnes handicapées et les chiens d'assistance » [traduction libre] (Gouvernement de l'Alberta, s.d.). Il s'agit d'un autocollant qui s'appose sur la vitre ou la porte d'un commerce sur lequel on voit un chien avec un harnais et les mots suivants en traduction libre : « Les chiens d'assistance qualifiés sont les bienvenus ici », suivi du site Internet de l'Alberta offrant des informations sur la législation concernant ces derniers (alberta.ca/servicedogs). À ce jour, il s'agit de la seule province à avoir mis en œuvre un tel projet.



Figure 10 : Image d'un autocollant (Gouvernement de l'Alberta, s.d.)

Enfin, en 2019, la Fondation Mira a lancé une campagne de sensibilisation choc autour du message « Ça ne se fait pas » afin de faire comprendre aux gens que le chien-guide ou le chien d'assistance est aussi essentiel qu'un fauteuil roulant ou une prothèse. Selon le message véhiculé par la campagne, demander à un bénéficiaire de se séparer de son chien-guide ou de son chien d'assistance est ainsi comparable à demander à une personne de se séparer de son fauteuil roulant ou de sa prothèse. Les images créées par Publicis Montréal (voir les pages suivantes) ont été largement distribuées, ainsi qu'une séquence vidéo qu'il est possible de visionner en scannant ce code QR à l'aide d'un appareil intelligent, ou encore en entrant le lien suivant dans un navigateur Internet : https://www.youtube.com/watch?v=oa_Q-irQQqw. Une description de la vidéo est disponible sous le code QR.



Figure 11 : Code QR à scanner avec l'appareil photo de votre téléphone pour visualiser la vidéo « le Rampeur » (Fondation Mira, 2019)

Nous apercevons un homme en train de ramper à plat ventre dans une épicerie, traverser une allée pour récupérer un pain en hauteur et passer à la caisse, toujours en rampant. La porte de l'épicerie ouverte montre son fauteuil roulant laissé à l'extérieur. La voix hors champ dit : « Demander à quelqu'un de se séparer de son fauteuil roulant, ça ne se fait pas. » Puis l'image de la chaise change pour un jeune homme qui tient un chien en laisse, puis une dame en fauteuil roulant avec un chien de traction et, enfin, un homme aveugle avec un chien-guide, pendant que la voix hors champ dit : « Demander à quelqu'un de se séparer de son chien d'assistance Mira, ça ne se fait pas non plus. C'est la loi. »



SÉPARER QUELQU'UN DE L'INDISPENSABLE, ÇA NE SE FAIT PAS.
— LA LOI AUTORISE LES CHIENS D'ASSISTANCE PARTOUT. —

mira

Figure 12 : Première image de la publicité « Ça ne se fait pas » (Publicis, 2019)



Figure 13 : Deuxième image de la publicité « Ça ne se fait pas » (Publicis, 2019)



Figure 14 : Troisième image de la publicité « Ça ne se fait pas » (Publicis, 2019)

Malgré ces campagnes de sensibilisation, en respect des recommandations de Mills (2017), il reste beaucoup à faire afin de sensibiliser les entreprises et le grand public aux droits d'accès des bénéficiaires. Selon une étude de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) au sujet des campagnes de prévention du tabagisme, par exemple, il a toutefois été démontré que des « études solides de bonne qualité démontrent l'efficacité des campagnes médiatiques bien développées diffusées pendant plusieurs années » (2017, p. 45). L'efficacité de ces campagnes sur les droits d'accès des bénéficiaires n'ayant pas fait l'objet d'une étude à ce jour, elles semblent cohérentes avec les stratégies recommandées par l'INSPQ. Or, il a été reconnu « [qu'un] certain niveau d'exposition à une campagne médiatique est nécessaire pour en observer les effets; [par exemple,] les quatre campagnes médiatiques ayant démontré leur efficacité ont duré au moins trois ans » (INSPQ, 2017, p. 1). Il en reste beaucoup à faire pour avoir un impact à long terme sur une diversité et une quantité de gens afin d'initier un changement dans l'accessibilité sociétale.

1.4.3 L'inclusion des enfants vivant avec un handicap

Comme la société, l'école a vécu de nombreux changements au cours des 50 dernières années afin d'améliorer ses conditions d'accessibilité et la qualité de ses services. Par exemple, le Conseil supérieur de l'éducation [CSE] (2017) a contribué à une réorganisation importante du système éducatif du Québec afin de favoriser l'accessibilité pour tous les élèves. Cette transformation éducative, bien présente sur la scène de l'éducation canadienne, américaine (Anderson, 2016) et internationale (Conseil national d'étude des systèmes scolaires, 2016) vise précisément à ce que tous les élèves à besoins particuliers, y compris ceux avec un handicap, soient intégrés à l'école. Ainsi, les provinces canadiennes adoptent progressivement des projets de loi afin de favoriser l'intégration scolaire, telles que le Nouveau-Brunswick avec son projet de loi 85 de 1986 qui élimine la *Loi sur l'enseignement spécial* (Trépanier et Paré, 2010) ainsi que l'Ontario et le Québec avec la loi E-20.1 assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Légis Québec, 2023). Toutefois, certains auteurs mettent en évidence les effets ségrégatifs de l'intégration scolaire (Bélanger et Duchesne, 2010; Plaisance, 2010) dans un contexte où il est perçu qu'il est du ressort du système scolaire régulier d'éduquer tous les enfants (UNESCO, 1994). L'inclusion scolaire est donc apparue comme étant mieux adaptée à la réussite pour tous (UNESCO, 1994, 2000). Plutôt que d'insister sur le fait que les élèves doivent s'adapter à l'école, l'éducation inclusive est une approche qui se penche sur

la façon de transformer le système éducatif afin de répondre à la diversité des apprenants et apprenantes (UNESCO, 2000). Les pratiques pédagogiques sont alors orientées progressivement de l'intégration scolaire des élèves handicapés et à besoins particuliers dans une salle de classe spécifique à cette clientèle dans une école dite « normale » vers l'inclusion scolaire, soit l'inclusion des élèves à besoins particuliers dans la salle de classe « normale ou ordinaire », tout en ayant accès à des services spécialisés selon leurs besoins (Bélanger, 2006; Dionne et Rousseau, 2006).

L'inclusion scolaire étant désormais prônée, le système scolaire canadien fait aujourd'hui face à un nouveau défi : la réussite pour tous, incluant non seulement les élèves à besoins particuliers, mais aussi les élèves dits « normaux ». Il s'agit de permettre à chacun d'atteindre leur plein potentiel, et ce, malgré la diversité des profils d'apprenants et apprenantes (CSE, 2017). C'est ainsi que le discours sur l'intégration scolaire fait désormais place à l'inclusion scolaire, aussi appelée la « pédagogie de l'inclusion » (Rousseau, 2015), reconnaissant ainsi le rôle crucial du système scolaire dans l'adaptation nécessaire aux besoins des apprenants et apprenantes. L'éducation pour tous s'exprime donc maintenant en matière d'éducation inclusive. Celle-ci dépasse l'intégration des enfants à besoins particuliers et cible le plein potentiel de tous les élèves, en respectant leurs différences et intérêts afin de les faire se sentir uniques et accomplis (Campbell, 2016).

Malgré ces avancées du système d'éducation, on constate un déséquilibre entre le discours et la pratique, notamment chez les élèves vivant avec un handicap. En effet, des enjeux prédominent toujours, ceux-ci pouvant créer des obstacles à la mise en place de pratiques inclusives. Le système scolaire d'aujourd'hui mise sur la performance et le rendement cognitif des élèves, visant une réussite bien plus scolaire (se référant au succès académique des élèves) qu'éducative (adoptant une vision d'ensemble de l'éducation) (CSE, 2017; Demers, 2016; ministère de l'Éducation du Québec, 2018). À l'instar du Conseil supérieur de l'éducation au Québec, quelques auteurs canadiens, dont Talbot (2012) et Demers (2016), soulèvent les limites du système éducatif actuel, qui se concentre sur l'aspect cognitif de l'apprentissage et adopte une vision de la « réussite » en termes d'efficacité et de rendement. Alors que l'inclusion devrait miser sur une école riche de la diversité de ses élèves, elle continue d'être une machine de performance dont l'efficacité est calculée à l'aide de tests standardisés et de cote scolaire, et ce, à la grandeur du Canada (Demers, 2016), limitant par le fait même la portée de l'accessibilité. Par exemple, des agentes et agents de rendement en Ontario (qu'on appelle maintenant des agentes et agents d'éducation) ont toujours

pour rôle de s'assurer que les écoles parviennent à améliorer le rendement scolaire des élèves en littératie et en numératie (ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2006). Bien que cet objectif soit louable, il ne met l'accent que sur le rendement scolaire et la réussite académique et ne tient pas compte du développement global de l'enfant (dont le développement socioaffectif), ni de sa réussite éducative, ni des pratiques d'inclusion à favoriser en classe. L'école peut ainsi contribuer à accroître les inégalités sociales entre les enfants, ce qui va directement à l'encontre de la pédagogie de l'inclusion (Rousseau, 2015).

1.5 Les enjeux d'accessibilité

Dans les années 1970, des initiatives et mouvements de défense des droits des personnes en situation de handicap ont permis de contribuer à une sensibilisation de la société par rapport au handicap visible, particulièrement le handicap physique. Toutefois, pendant plusieurs décennies, la sensibilisation aux handicaps invisibles, particulièrement ceux qui ont trait à la santé mentale ou à la psychiatrie, a été ignorée ou stigmatisée (Brohan et al., 2010). Ces mouvements d'inclusion et d'exclusion sont ainsi affectés par la construction et la déconstruction du handicap par la société, notamment avec les changements de modèles du handicap, qui seront détaillés dans le chapitre 2. Au-delà du temps et de l'histoire, ces modulations de l'acceptation du handicap sont aussi influencées par le lieu et la culture de la société et ne sont donc pas ontologiques ni inhérentes à l'individu (Goffman, 1973). Le handicap serait plutôt un stigmate social associé à des facteurs tels que le degré ou le type de handicap ou encore sa visibilité (Goffman, 1975). Ainsi, en guise de protection, les personnes vivant avec un handicap visible peuvent être tentées de dissimuler cette différence, cette identité stigmatisée, afin de faciliter les interactions sociales (Goffman, 1975). Or, cette présentation de soi, bien qu'elle puisse contribuer à une diminution de la discrimination, risque également d'avoir des effets négatifs sur la santé mentale des personnes concernées (Chaudoir et al., 2013).

La visibilité ou l'invisibilité du handicap peut donc être le sujet d'une discrimination ou d'un stigmate dans notre société, et l'utilisation des technologies d'assistance est propice à cette même dynamique. Plusieurs personnes utilisatrices ont rapporté avoir abandonné ou refusé l'utilisation d'une assistance, car bien qu'elle leur facilite la vie et augmente leur autonomie, elle peut devenir une barrière ou un obstacle à l'interaction sociale (Pape et al., 2002; Shinohara et Wobbrock, 2011 dans Mills, 2017). Dans le cas du handicap invisible, l'utilisation d'une

technologie d'assistance vient nourrir cette dynamique d'inclusion et d'exclusion citée plus haut, puisque l'adoption de cet outil ou de cette technologie vient changer leur statut d'identité, l'individu devenant ainsi plus facilement identifiable, voire une cible de discrimination (Goffman, 1975; Mills, 2017; Shinohara et Wobbrock, 2011). Dans le cas d'une présentation du handicap moins visible, les gens peuvent être plus sceptiques face au handicap, ce qui les amène à questionner l'individu sur l'authenticité de sa situation (Carey, 2013; Davis, 2005).

1.5.1 L'accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance

L'adoption du chien-guide ou du chien d'assistance comme technologie d'assistance est de plus en plus répandue en Amérique du Nord. Bien que l'existence du chien-guide remonte à une soixantaine d'années, les autres types de chiens d'assistance demeurent malgré tout une « nouvelle » approche, ce qui est particulièrement le cas si l'on considère que les fauteuils roulants ont été inventés au 16^e siècle, par exemple (Altergo, 2021). De toutes les technologies d'assistance, les chiens de travail sont également les seuls étant vivants et pourvus de sentiments et de besoins, ce qui peut contribuer à cette incompréhension face à leur statut d'aide médicale (Mills, 2017). Ainsi, bien que le chien d'assistance aide le bénéficiaire à naviguer en société, il rend cependant visible la différence qui le stigmatise auprès des autres personnes (Mills, 2017). Selon une recherche américaine en sociologie menée auprès de bénéficiaires adultes, les résultats des questionnaires ont révélé que plus de 50 % des bénéficiaires interrogés ont subi de la discrimination liée à leur chien d'assistance, et plus de 75 % ont vécu des situations où la légitimité de leur chien était remise en question, voire déniée (Mills, 2017). Ainsi, les bénéficiaires des chiens-guides et d'assistance sont fréquemment victimes d'une double discrimination : envers leurs attributs personnels et envers leur chien d'assistance (Mills, 2017; Rodriguez et al., 2020b).

Malgré la législation et le travail de sensibilisation, les problèmes d'accessibilité sont très courants, comme on peut facilement le constater sur les forums en ligne de bénéficiaires ou dans les médias, ce qui accroît nettement les difficultés d'inclusion des individus vivant avec un handicap (Graham et al., 2019; Rodriguez et al., 2020a; Rodriguez et al., 2020b). Les exemples ciblent aussi bien les restaurants, les lieux touristiques, les taxis et les commissions scolaires que les hôpitaux. Une recherche basée sur une revue des médias effectuée par Graham et al. (2019) a identifié que les chiens-guides, suivis des chiens d'assistance, sont fréquemment au cœur de la discrimination des bénéficiaires. Les raisons peuvent être regroupées en cinq thématiques : 1) les

risques associés à la santé, 2) l'ignorance, 3) les désagréments, 4) les croyances culturelles ou les convictions religieuses et 5) les agressions. Récemment, certains cas de discrimination de bénéficiaires de chiens d'assistance Mira ont été médiatisés, ainsi que leurs retombées sur les plans légaux. Par exemple, le propriétaire d'un logement à Montréal a refusé de le louer à la famille d'un jeune adulte autiste ayant une déficience intellectuelle en 2016 (Marin, 2020). Quatre ans plus tard, le Tribunal des droits de la personne du Québec a conclu que la famille a été victime de discrimination sur la base d'un moyen utilisé pour pallier un handicap et le locateur fut condamné à payer 14 000 \$ à ces derniers. Dans un deuxième exemple, une personne vivant avec un handicap visuel et bénéficiant d'un chien-guide s'est vu refuser l'entrée à un hôtel, en raison du fait que le propriétaire avait une phobie sévère des chiens (Lafortune, 2021). Malgré l'implication de la police et les tentatives de négociation, le bénéficiaire a été contraint de trouver un nouvel hôtel pour son séjour, et a porté plainte. Six ans plus tard, le Tribunal des droits de la personne condamnait le propriétaire de l'hôtel à payer une amende de plus de 6600 \$ puisque « [l]'hôtel avait une politique généralisée d'exclusion des chiens, mais on ne peut pas appliquer de manière généralisée une telle politique quand l'animal ou le chien pallie le handicap d'une personne » (Lafortune, 2021, paragraphe 7). Pour répondre à ces obstacles, Graham et al. (2019) ont d'ailleurs recommandé de mettre en place des programmes d'éducation pour le grand public, de favoriser la collaboration intersectorielle, et de modifier les politiques et lois. Aucune autre recherche canadienne ne s'est depuis intéressée à cette situation.

1.5.2 L'accès à l'école

Dans le contexte scolaire, chaque province a élaboré ses propres lois pour règlementer la présence des chiens d'assistance dans ses écoles. Dans le cadre de cette thèse, et par souci de concision, les politiques scolaires du Québec et de l'Ontario seront examinées. Le tableau comparatif suivant permet de mettre en lumière rapidement certaines différences entre les deux provinces, tout en identifiant les niveaux où des interprétations différentes des droits et libertés sont possibles. D'autres différences ou ressemblances n'ont pas été ajoutées au tableau par souci de concision.

Tableau 2 : Comparaison entre l'accès à l'école pour les bénéficiaires au Québec et en Ontario

Composante	Québec	Ontario
Nom de la politique	Variable selon les centres de service scolaire	Note Politique/Programmes [NPP] no 163
Documents-cadres concernés	<ul style="list-style-type: none"> • Loi sur l'instruction publique • Code civil du Québec • Charte des droits et libertés de la personne • Jurisprudence 	<ul style="list-style-type: none"> • Code des droits de la personne de l'Ontario • Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario • Loi sur les droits des aveugles • Politique sur l'éducation accessible aux élèves handicapés
Est-ce que la politique est accessible au grand public?	Rarement	Oui
Politique élaborée par...	Centres de service scolaire (une par CSS)	Ministère de l'Éducation
Politique élaborée pour...	Centres de service scolaire et leurs écoles	Conseils scolaires et leurs écoles
Y a-t-il présence de ressources pour la mise en application dans les écoles?	Oui	Oui
Est-ce que la présence du chien qui répond aux critères est garantie?	Non	Oui
Une fois acceptée, est-ce que la présence du chien est un droit acquis pour les prochaines années (sous certaines conditions)	Non Demande à refaire intégralement chaque année	Oui

1.5.2.1 Les écoles du Québec

Au Québec, il relève de la responsabilité de centres de services scolaire d'élaborer une « règle de fonctionnement sur la présence d'un chien d'assistance dans un établissement » selon trois documents fondamentaux, soit la *Loi sur l'instruction publique*, le *Code civil du Québec* ainsi

que la *Charte des droits et libertés de la personne* (Centre de services scolaire de la Capitale, 2019). Chaque centre de services scolaire doit élaborer sa propre politique selon les documents fondamentaux – il n'existe donc pas de politique provinciale générale. Les objectifs de la règle sont de « partager une vision commune quant aux balises et modalités d'admission et d'intégration du chien, [d]éterminer les rôles et responsabilités de chaque intervenant [et] s'assurer du respect des droits de chacun » (Centre de services scolaire de la Capitale, 2019, p. 3). Elle est constituée de principes généraux et de règles de fonctionnement pour l'élève lors de sa fréquentation scolaire, mais également à l'extérieur des heures de classe. Ces principes sont énumérés ainsi :

- Le Centre de services scolaire de la Capitale reconnaît la possibilité pour un élève d'être accompagné d'un chien d'assistance dans ses établissements ou dans le transport scolaire, étant donné les bienfaits qu'il pourrait procurer à l'élève.
- Le Centre de services scolaire reconnaît la possibilité pour un membre de son personnel d'avoir un chien d'assistance ou d'en entraîner un.
- La demande d'un parent ou d'un membre de son personnel doit être déposée annuellement à la direction d'établissement puisque la décision doit tenir compte des contraintes rencontrées et, notamment, mais non limitativement, celles en lien avec la santé et la sécurité des autres élèves et des membres du personnel ainsi que de l'organisation scolaire de l'établissement.
- Le droit pour un élève d'être accompagné d'un chien d'assistance n'est pas absolu et dans certaines circonstances, le Centre de services scolaire peut refuser l'accès au chien. Il en est de même pour ce qui est de l'entraînement d'un chien d'assistance par un membre du personnel.
- En ce qui a trait à l'élève, les modalités d'intégration du chien d'assistance doivent être annexées au plan d'intervention de l'élève. (Centre de services scolaire de la Capitale, 2019, p. 3-4)

Le quatrième point retient l'attention puisqu'il soulève une certaine précarité du droit d'être accompagné d'un chien d'assistance, ce qui ouvre la porte à diverses interprétations de cette règle. Or, notons aussi qu'il présente des consignes et des suggestions afin d'assurer le bien-être du duo et le succès du travail de l'animal, tel que « Les autres élèves et le personnel ne doivent pas toucher le chien ou parler au chien » (p. 12). Le document cité est ajouté à l'annexe B. Enfin, selon les directives de la Commission des droits de la personne et de la jeunesse du Québec, il n'y a pas de registre d'organisations certifiées au Québec pour l'entraînement des chiens d'assistance.

1.5.2.2 Les écoles de l'Ontario

Du côté de l'Ontario, les politiques des conseils scolaires ontariens sur les animaux d'assistance (note Politique/Programmes [NPP] n° 163) furent élaborées et mises en œuvre en 2019. Ces politiques visent à faciliter l'accès et l'inclusion des élèves vivant avec un handicap et ayant besoin d'un animal d'assistance. Il est ainsi attendu que tous les conseils scolaires de l'Ontario :

permettent aux élèves d'être accompagnés d'un animal d'assistance à l'école, lorsqu'il s'agit d'une mesure d'adaptation appropriée qui répond aux besoins de l'élève en matière d'apprentissage et qui respecterait l'obligation du conseil scolaire d'offrir des mesures d'adaptation aux élèves ayant un handicap en vertu du Code des droits de la personne de l'Ontario. (Ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2019, p. 1)

Cette mesure touche toutes les écoles élémentaires et secondaires financées par les fonds publics, mais pas les services de garde. Elle fut élaborée en rapport avec la Politique sur l'éducation accessible aux élèves handicapés de la Commission ontarienne des droits de la personne (CODP), qui prévoit que toute personne étudiante handicapée a le droit d'être accompagnée de son animal d'assistance lorsqu'il s'agit d'une mesure qui répond à ses besoins individuels (CODP, 2018).

Ainsi, chaque conseil doit élaborer sa propre politique et intégrer les différentes composantes requises par le ministère de l'Éducation de l'Ontario (2019). Selon les différentes politiques des 72 conseils scolaires de l'Ontario, la décision suivant la demande d'accompagnement d'un élève est généralement basée sur une étude exhaustive de nombreux facteurs tels que les forces et les besoins de l'élève, ses besoins reliés au handicap, l'entraînement et l'état de santé de l'animal, les documents justificatifs remplis par les professionnels de la santé ainsi que les plans de santé, de sécurité et de formation. Les droits et les besoins des élèves évoluant autour du duo sont également pris en considération. Enfin, une preuve d'assurance responsabilité en cas de blessure reliée à la présence de l'animal dans l'école est également requise.

De façon générale, les seuls animaux d'assistance acceptés dans les écoles de l'Ontario proviennent d'un organisme accrédité par Assistance Dogs International, International Guide Dog Federation ou d'un entraîneur de chiens-guides ou de chiens d'assistance ayant une attestation de conformité relative à la formation Meghan Search and Rescue Standards in Support of Accessibility/Personnes handicapées jumelées avec des chiens d'assistance (MSAR). Au moment de la publication de cette thèse, ces organismes ne formaient que des chiens d'assistance. Pour

donner suite à l'attribution du chien, les organismes et entraîneurs reconnus continuent d'offrir les services d'un entraîneur afin d'assurer le succès de l'intégration du duo à l'école et restent disponibles en tout temps. Le travail du duo bénéficiaire et chien d'assistance est d'ailleurs réévalué chaque année. De cette façon, le soutien est constant de leur part et les risques de voir un animal mal intégré sont réduits au minimum.

1.5.2.3 Les difficultés d'accès en contexte scolaire

Malgré ces politiques, il est également possible de répertorier des inquiétudes et des difficultés d'intégration du chien d'assistance auprès des groupes de bénéficiaires, et ce, en dépit des droits d'accès en contexte d'éducation pour tous les élèves. Comme présenté à la section 1.7, on constate dans les médias et sur les réseaux sociaux certains cas de refus de la présence de l'animal ou d'une intégration difficile. Par exemple, une élève autiste de 15 ans, un déficit de l'attention et une déficience intellectuelle légère s'est vu refuser l'accès à son école en 2017 si elle était accompagnée de son chien Mira (« Un chien d'assistance toujours interdit à l'école », 2017). La direction d'école s'est prononcée et a refusé l'accès du chien d'assistance en raison de la peur des chiens de deux membres de la communauté scolaire. Or, un mois après la rentrée, la commission scolaire était toujours en évaluation de la situation, suggérant à l'élève de fréquenter un autre établissement scolaire. Notons ici que demander à une élève en situation de handicap de changer d'école peut présenter des contraintes importantes quant à son adaptabilité et ses capacités à changer soudainement et fréquemment d'environnement. Dans le cas de cette situation, la Fondation Mira indique que plus de 30 chiens d'assistance ont été intégrés sans difficulté dans les écoles du Québec, à l'exception de ce cas (« Un chien d'assistance toujours interdit à l'école », 2017). Or, ces difficultés peuvent contribuer à l'augmentation du stress et de l'anxiété chez l'enfant en question. Dans ce cas particulier, la famille a déposé une plainte auprès de la Commission des droits de la personne en 2017, qui s'est terminée en 2018 par une décision de la Commission de ne pas poursuivre le dossier puisque la preuve était insuffisante pour aller devant un tribunal. Pour l'élève, cette expérience s'est soldée par des pensées suicidaires et trois changements d'école à l'intérieur d'une année scolaire (Ruel Manseau, 2019).

En ce qui concerne les bénéficiaires de chiens d'assistance provenant d'un organisme moins connu, les obstacles sont aussi grands, sinon plus. C'est le cas d'une étudiante de l'Université Laval, à Québec, qui s'est vu refuser l'accès à son chien d'assistance psychiatrique par le Centre

d'aide aux étudiants (Dion-Viens, 2021). Il est rapporté par le porte-parole de l'université que l'institution accepte les chiens d'assistance ou chiens-guides comme mesures d'accommodement lorsqu'ils « aident les personnes aveugles, en fauteuil roulant ou ayant un trouble du spectre de l'autisme » (Dion-Viens, 2021, paragraphe 7). Or, la Commission des droits de la personne et de la jeunesse du Québec reconnaît le chien d'assistance ou le chien-guide comme un moyen de pallier le handicap, peu importe la nature de ce handicap et sans être limité à la description qu'en fait l'Université Laval. Dans ce cas-ci, cette dernière évoque également deux autres motifs de refus d'accès à l'étudiante, soit d'exiger que le chien :

ait été entraîné par une « école reconnue, comme Mira » et ait fait « l'objet d'une sélection génétique stricte ».

Il est à noter que la législation entourant l'accès ou non des chiens d'assistance et des chiens-guides est empreinte de zones grises au Québec, par exemple l'absence de système de reconnaissance des accréditations des écoles ou des organismes de chiens d'assistance ou de normes génétiques à conserver pour éviter la transmission de gènes d'agressivité, notamment. Ces zones grises et ce manque de législation claire entraînent de nombreuses interprétations de la loi, bien souvent aux dépens des bénéficiaires. De plus,

Ce phénomène pourrait être relié à une rencontre de deux facteurs, soit la vulnérabilité de l'organisation responsable de mettre en œuvre les politiques, tels que les gouvernements, et le niveau d'implication de ces derniers (Knill et al., 2023). Plus particulièrement, cette surcharge en interaction avec une diminution des capacités des organisations contribuent à une sélection des politiques à renforcer, et celles à mettre de côté afin de miser sur les capacités actuelles de l'administration tout en réduisant cette surcharge bureaucratique (Knill et al., 2023). Dans le cas des politiques d'inclusion et d'accessibilité, leur renforcement requiert la collaboration de plusieurs niveaux administratifs et politiques (Sager et Gofen, 2022 ; Thomann et al., 2018). Dans le cas de la scolarité en Ontario par exemple, la politique est élaborée par la province et les conseils scolaires ainsi que leurs écoles respectives doivent la respecter. Au Québec toutefois, cette politique émerge d'amendements tirés de la *Loi sur l'instruction publique*, une politique chargée, et son application est reléguée aux centres de services scolaires. Les niveaux d'autorité diffèrent donc entre les deux provinces, ainsi que le niveau d'accessibilité aux politiques. Selon Knills et al. (2023) et Peters (2014), la responsabilité de sa mise en application repose sur chaque institution, ce qui leur offre

une latitude permettant une forme de triage des politiques. L'accumulation de lois et politiques cause ainsi une forme de surcharge administrative ce qui limite ou nuit à la mise en place de certaines politiques (Lourenço, 2023), notamment chez les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance qui doivent parfois se résoudre à entrer en processus de plaintes pour faire valoir leurs droits fondamentaux.

1.5.3 Processus de plainte

Lors d'un cas de discrimination, les bénéficiaires peuvent porter plainte à la Commission des droits de la personne de leur province. Une vérification des dossiers de plaintes par une équipe de journalistes en 2019 permet de brosser un portrait de la situation :

Depuis cinq ans, 132 dossiers impliquant des chiens guides ou des chiens d'assistance ont été ouverts à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ). Dans la majorité des cas consultés par *La Presse*, la plainte provient d'un bénéficiaire qui s'est vu refuser l'accès à un lieu privé ou public, un logement ou un emploi, en raison de la présence de son chien.

« Ça fait 40 ans qu'on donne des chiens à des personnes handicapées visuelles ou physiques et on a encore une trentaine de cas par année qui viennent à nos oreilles et qui se ramassent à la Commission des droits de la personne. »

– Nicolas St-Pierre, directeur général de la Fondation Mira

« Un non-voyant qui va au restaurant et qui se fait mettre dans un coin proche de la toilette pour ne pas importuner les autres clients avec son chien, un enfant qui a un TSA [trouble du spectre de l'autisme] qui prend son courage à deux mains pour aller au dépanneur et qui se fait refuser l'accès... Il y a un paquet d'histoires du genre et elles ne vont pas toutes devant la Commission », ajoute-t-il pour démontrer que les plaintes formelles ne représentent qu'une partie du problème. (Ruel Manseau, 2019, paragraphes 11 à 13)

Or, ces exemples parmi tant d'autres mènent à un constat important : le processus de plainte est laborieux et les délais d'attente sont très longs, soit plus de quatre ans. Ces délais furent d'ailleurs allongés depuis le début de la pandémie.

1.6 Contexte historique : la pandémie de la COVID-19

Quelques mois après le vote de la loi C-81 sur l'accessibilité, le Canada est marqué par la pandémie de la COVID-19. Cette crise sanitaire généralisée force alors la population canadienne à revoir ses pratiques sociales en temps de confinement dès le 15 mars 2020 : isolement à domicile, limite des ressources et nouveaux protocoles sociaux, tels que les files d'entrées dans les magasins et la distanciation sociale. La Prestation canadienne d'urgence (PCU) est votée le 25 mars 2020

afin d’offrir un montant de 2000 \$ par mois rétroactif au 15 mars à la population canadienne touchée par la perte de revenu due à la crise (gouvernement du Canada, 2020, juin). Elle est maintenue jusqu’au 27 septembre 2020, ce qui représente un montant de plus de 79 milliards de dollars versé à plus de 8 millions de Canadiens, soit environ 35 % de la population active sur le marché du travail (Statistique Canada, 2021).

Le 5 juin 2020, soit deux mois et demi après l’annonce de la PCU, le gouvernement fédéral fait l’annonce de mesures d’aide pour les personnes vivant avec un handicap (gouvernement du Canada, 2020, juillet), prenant la forme d’un montant unique, soulignant par le fait même les frais supplémentaires ayant été engagés par cette population pour faire face à la pandémie (achat d’équipements individuels, utilisation du taxi plutôt que du transport adapté de la ville, embauche d’aides à domicile, augmentation des coûts des fournitures médicales, etc.). Le 11 juin, ce projet de loi est reporté puisque l’opposition ne donne pas son assentiment. Le parti politique progressiste-conservateur s’y oppose, car ce projet de loi arrive trop tard à leur avis. Enfin, le 20 juillet, plus de quatre mois après le début de la crise sanitaire et cinq semaines après la proposition de loi d’origine, le projet de loi C-20 est finalement déposé et reçoit la sanction royale le 28 juillet. Les personnes bénéficiant *du Crédit d’impôt pour personnes handicapées* ont alors automatiquement droit à un montant unique entre 100 \$ et 600 \$ non imposable et non déclarable afin de leur permettre de couvrir les dépenses engagées lors de la pandémie (gouvernement du Canada, 2020, octobre). Les personnes en situation de handicap admissibles ont alors jusqu’au 25 septembre pour appliquer à ce crédit afin d’avoir accès à ce montant, mais la date est par la suite reportée au 31 décembre 2020.

Tableau 3 : Crédit d’impôt pour personnes handicapées

Montant	Type de crédit d’impôt
600 \$	Certificat valide pour le crédit d’impôt pour personnes handicapées
300 \$	Certificat valide et admissible à la pension Sécurité de la vieillesse
100 \$	Certificat valide et admissible à la pension Sécurité de la vieillesse et au Supplément de revenu garanti

1.6.1 Conséquences de la crise sanitaire sur les bénéficiaires

Des entretiens préliminaires ou exploratoires avec des bénéficiaires de chiens d'assistance ont permis de relever de nombreuses conséquences de la pandémie de COVID-19 sur leur vie (Abat-Roy, 2020). Cette population présente une caractéristique la différenciant des populations vivant avec un handicap sans chien d'assistance : elle bénéficie d'une aide animale, soit le chien, un être vivant ayant été entraîné en fonction de protocoles sociaux précis.

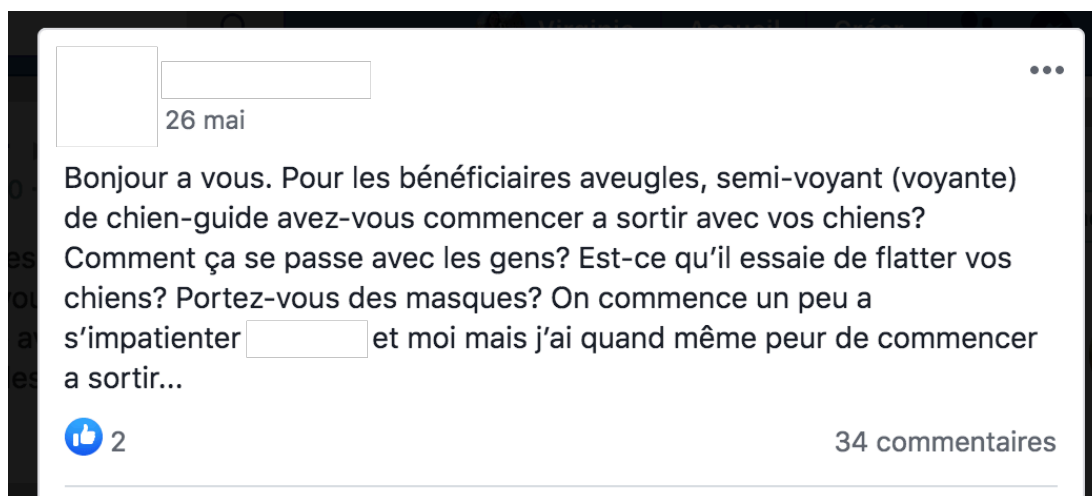


Figure 15 : Capture d'écran d'un message publié sur un groupe Facebook pour bénéficiaires de chiens-guides ou d'assistance le 26 mai 2020

Ainsi, de nombreux bénéficiaires ont indiqué craindre de sortir de chez eux étant donné les changements de ces protocoles. Par exemple, leur chien a été entraîné pour aller directement à la porte, alors que les files d'attente sont devenues un protocole social obligatoire au quotidien. Même chose pour les allées à sens unique, le lavage de mains à l'entrée des commerces et la distanciation sociale du deux mètres en tout temps : les chiens d'assistance ne peuvent en tenir compte. Plusieurs bénéficiaires ont mentionné que la perte de leur autonomie acquise avec le temps fût difficile à accepter. L'aide qui était autrefois offerte pour faire l'épicerie est chose du passé. La présence du masque médical complique également les consignes verbales données au chien et le bénéficiaire doit répéter au risque de s'essouffler. Bref, les animaux d'assistance n'ont pas été entraînés pour le contexte de pandémie (Abat-Roy, 2020). Des campagnes de sensibilisation furent menées par certains organismes afin d'éduquer le grand public et de répondre aux difficultés d'accessibilité rencontrées par leurs bénéficiaires (Fondation INCA, 2020, dans Abat-Roy, 2020).



Figure 16 : Campagne de sensibilisation de l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA) sur la distanciation sociale pour les bénéficiaires de chiens-guides (Fondation INCA, 2020, dans Abat-Roy, 2020)

Certains bénéficiaires ont toutefois noté des avantages à la présence rassurante de leur compagnon à quatre pattes, tels que la compagnie malgré l'isolement social de plusieurs mois, la diminution des crises chez les enfants autistes et l'aide à la mobilité afin d'ouvrir des portes pouvant être vecteurs du virus. Un autre constat émerge également : les gens dans les lieux publics respectent enfin les consignes de ne pas entrer en contact avec l'animal.

En plus de l'expérience des bénéficiaires, les organismes et fondations offrant des chiens-guides et d'assistance ont aussi témoigné des répercussions de la pandémie. Outre les pertes financières importantes engendrées par la diminution drastique des dons leur permettant de fonctionner, la pandémie a doublé l'attente des candidats pour obtenir un chien-guide, soit d'un à deux ans pour les chiens-guides et six mois de plus pour les chiens d'assistance à la mobilité et pour l'autisme (Porter, 2021). Par exemple, en mars 2021 à la Fondation Mira, 300 personnes étaient en attente d'un chien Mira, soit deux fois plus qu'en temps normal.

Malgré les difficultés financières et humaines, les organismes ont mis la main à la pâte pour s'assurer de former des chiens de travail prêts à retourner à la normalité. Habituellement, les chiens en famille d'accueil se font socialiser dans les lieux publics et désensibiliser à une foule de stimulus,

tels que les transports en commun, les bruits de la ville, les foules, les magasins et les épiceries. La fermeture soudaine de ces lieux et le travail à la maison ont modifié l'environnement dans lequel les chiens se font normalement socialiser, puis entraîner (« Les défis de former des chiens-guides en pleine pandémie », 2021). Les entraîneurs et entraîneuses ont donc fait preuve de créativité afin de recréer les conditions de travail pré-pandémie, dont la création de mises en situation fictives et la visite d'un plus grand nombre de lieux publics pendant les heures d'affluence.

1.7 Pertinence d'une recherche sur l'expérience de l'accessibilité

Les Canadiennes et Canadiens vivant avec une incapacité font face à de nombreuses sources d'inégalité et à de l'exclusion systémique, comme en témoignent les résultats de sondages de Statistique Canada (2017a). Notre société est conçue en fonction des gens dits « capables ». Cette forme de discrimination nommée le « capacitisme » (Parent, 2017) a eu un impact important sur les mesures de protection afin de contrer la pandémie de COVID-19. Depuis le début de la crise sanitaire, on constate un recul important des droits des personnes handicapées puisque les mesures de santé publique, adoptées dans l'urgence, ne tiennent pas compte des besoins particuliers de cette population. Cela a contribué à créer de nouveaux obstacles et à amplifier ceux déjà présents (Commission canadienne des droits de la personne, 2020). Les chiens-guides et les chiens d'assistance font partie intégrante des moyens pour pallier le handicap. Cependant, aucune recherche ne s'est intéressée spécifiquement à l'expérience des bénéficiaires de chiens-guides ou d'assistance à ce jour.

Une recherche en ce sens est essentielle afin de respecter les objectifs des Nations Unies et de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* visant à rendre notre société inclusive et exempte d'obstacles pour les personnes en situation de handicap. En effet, « rien sur nous sans nous » ne peut être respecté sans préalablement étudier l'expérience de la population concernée. De plus, les données disponibles à ce jour ne font état que d'un sous-regroupement de bénéficiaires ou encore que de statistiques sans entrer dans l'expérience en profondeur. Afin de combler ce manque et de contribuer à l'atteinte de ces objectifs d'accessibilité universelle, j'ai donc mené une recherche dans le but de comprendre l'expérience quotidienne des bénéficiaires de la Fondation Mira en lien avec l'accessibilité ainsi que l'impact qu'a eu la pandémie sur leur quotidien.

CHAPITRE 2 LE CADRE CONCEPTUEL

Ce cadre conceptuel vise à opérationnaliser certains éléments théoriques qui sont au cœur de cette recherche (Van der Maren, 2004). Depuis les années 80, de nombreux changements historiques ont influencé la perception du handicap et la place des personnes en situation de handicap dans la société. Le handicap tel que défini par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Classification internationale du fonctionnement (2001) se situe au cœur de nombreux modèles ayant évolué au gré des travaux dans le domaine, passant du modèle médical au modèle social. Depuis 2010, le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) propose le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDP-PPH), version bonifiée. Ce modèle — privilégié pour cette thèse — permet de saisir la complexité de l'interaction des habitudes de vie, des facteurs personnels et des facteurs environnementaux chez l'individu afin de le placer en situation de participation sociale ou de handicap. L'école et les systèmes d'éducation ont suivi cette tendance et ces changements, ce qui est représenté par le continuum de l'inclusion scolaire (Rousseau, 2015). Ainsi, les élèves à besoins particuliers et en situation de handicap passèrent de l'exclusion, à la ségrégation, jusqu'à l'intégration, l'inclusion et finalement l'éducation pour tous (ou l'éducation inclusive). L'éducation pour tous (Bélanger et Duchesne, 2010; Rousseau, 2015; Vienneau, 2002) représente une école qui est adaptée à priori à la diversité de ses élèves et qui les accompagne dans cette unicité, éliminant en amont les obstacles à l'apprentissage. Cette position, partagée avec le MDH-PPH2 et le « design universel », est facilitée par le concept d'accessibilité, le dernier élément de ce cadre conceptuel.

2.1 Transformation historique du handicap

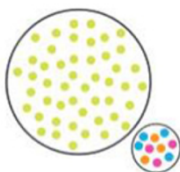
La perception du handicap a évolué au fil de l'histoire sociale de l'Amérique du Nord et de l'Europe. Un bref survol de ces changements peut déjà identifier des phases précises, étant pour la plupart ancrés dans des pratiques d'exclusion, voire d'élimination, et de ségrégation de la différence (Foucault, 2006; Foucault, 2012; Tremblay, 2012).



exclusion

Depuis l'Antiquité, de l'apparition de l'écriture à la chute de l'Empire romain (environ 476), le handicap était associé au mal et au démon (Tremblay, 2012). Dans l'éventualité où un enfant naissait avec une différence visible, soit une malformation, les pratiques d'exposition étaient courantes, soit l'exposition de l'enfant aux intempéries et aux animaux de la nature. Les différences étaient principalement liées à la difformité physique — la divergence étant surtout visuelle. Une peur de ce qui ressortait de la norme attendue était associée à la déviance. Une exception était toutefois faite pour les blessés de guerre qui étaient plutôt célébrés, ayant sacrifié leur santé physique pour la défense des acquis.

L'arrivée de la Bible a amorcé un changement de mentalité et une transition de l'Antiquité au Moyen-Âge (476 à 1453). Les attentes morales ont évolué vers un discours visant plutôt à soigner les malades, éloignant ainsi la notion de faute et de mal. Malgré ce discours, ce qui est prêché ne devient pas automatiquement pratique courante. La différence invisible devient à son tour synonyme du mal et les personnes avec une déficience intellectuelle, des problèmes mentaux ou de développement, comme l'autisme, sont considérées comme étant sous l'emprise du démon. En effet, l'Église s'immisce dans les familles et domiciles afin de pratiquer entre autres des exorcismes auprès des enfants ou des adultes concernés. Durant cette période de l'histoire, les individus différents sont bien souvent contraints à deux modes de vie : la mendicité ou la bouffonnerie (par exemple, le « bouffon du roi »). Vers la fin du Moyen-Âge, une législation apparaît et vient influencer la qualité de la vie des individus avec un handicap invisible, notamment dans les cas de déficience intellectuelle. De fait, l'État doit désormais protéger ces derniers, qui se font communément appeler « idiots du village ». Ils sont souvent hébergés et nourris en échange d'aide liée à des tâches physiques (principalement à la ferme) ou de services.



ségrégation

Les temps modernes, de 1453 à 1789, amorcent un mouvement de « grand renfermement » (Tremblay, 2012) et de choix ségrégatifs envers le handicap. Le malaise des gens et des autorités envers le handicap les incite et motive à vouloir faire disparaître la différence, que ce soit le handicap, la mendicité ou les personnes sans domicile fixe. La compréhension du handicap est divisée en deux pôles : la raison versus la déraison. En ce qui concerne les enfants, leur éducatibilité est peu, voire pas du tout débattue et ils sont placés dans des lieux spécialisés tels les asiles, les hôpitaux ou même les prisons, loin du regard public.

Cette ségrégation se poursuit lors de l'époque contemporaine, soit à partir de 1789. Contrairement à la période précédente, cette dernière permet aussi de développer de nouvelles approches. De nombreux spécialistes, pour la plupart issus du domaine de la psychologie développementale, s'intéressent à ces enfants et adultes enfermés afin de comprendre leurs besoins, d'identifier leurs phases de développement et d'expérimenter des traitements. Bien que certaines approches soient un succès, telles des pédagogies plus ludiques et sensorielles, d'autres traitements, dont les lobotomies du cortex frontal et les électrochocs dans les années 1930, visent à rendre les patients et patientes plus dociles en leur infligeant des dommages irréversibles. Les femmes et les personnes avec des problèmes de santé mentale, tels que la schizophrénie et la paranoïa, constituèrent la majorité des victimes de ces traitements (Parada, 2016). De l'époque contemporaine émergent aussi des approches bénéfiques à la société et l'inclusion, qui sont encore utilisées aujourd'hui, comme les jeux éducatifs avec les enfants et l'utilisation du braille, un système d'alphabet tactile pour les personnes aveugles (Weygand, 2003).

Il est aussi possible d'identifier différents mouvements d'exclusion, de ségrégation et éventuellement d'intégration, le plus marquant étant fort possiblement la montée du mouvement eugéniste, un programme de sélection artificielle pensé par Sir Francis Galton en 1833. Il est ancré et développé à partir de préjugés capacitistes, soit un système d'oppression basé sur une attitude discriminatoire qui « consiste à placer la personne "capable", sans handicap, comme étant la norme sociale. Dans ce système, le handicap est perçu comme étant une erreur, un manque, voire un échec personnel » (Bouchard, 2016, paragraphe 3). L'objectif du mouvement eugéniste est d'améliorer la génétique humaine en contrôlant les mariages et les naissances, soit le droit à la vie (Zylberman, 2004).

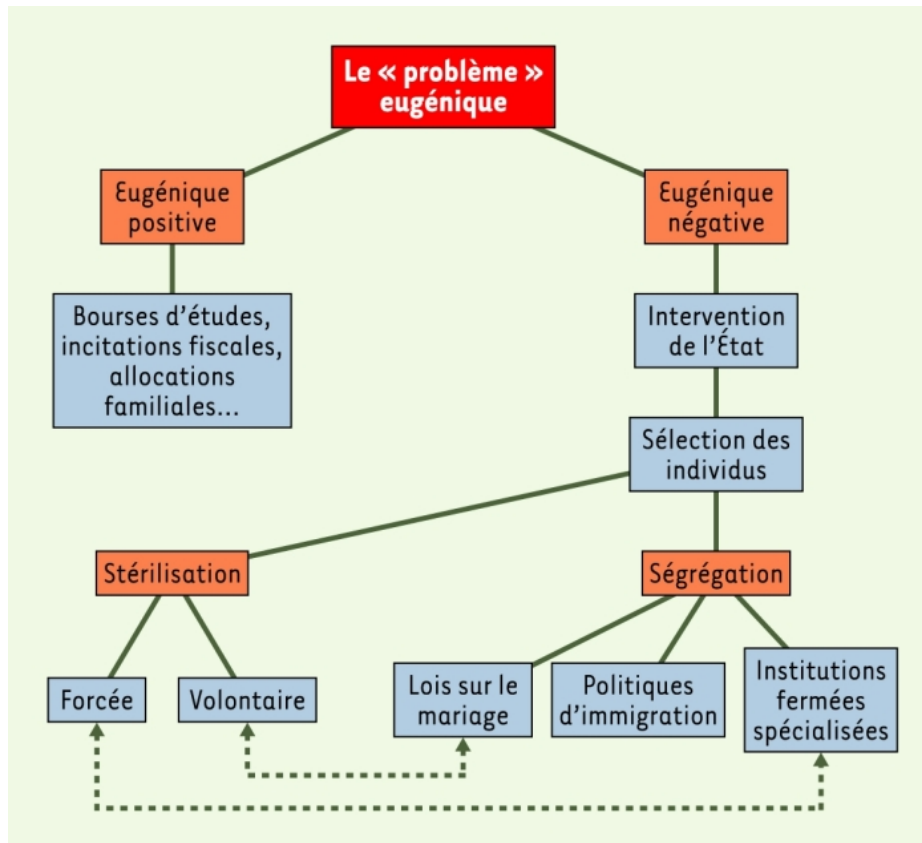


Figure 17 : Le « problème » eugénique, tiré de Zylberman (2004)

Le « problème » eugénique a été défini par Galton en même temps que ses deux solutions, l'eugénique « positive » pour les classes moyennes (soutiens financiers à la natalité et aux familles nombreuses) et « négative » pour les pauvres et les déviants. Pour cette dernière solution, l'intervention de l'État est requise, appuyée sur la sélection scientifique des individus dès l'âge scolaire (tests mentaux). La stérilisation et la ségrégation sont deux stratégies associées (flèches en pointillé) : la levée de l'interdiction du mariage peut être conditionnée par une stérilisation « volontaire » du déficient mental; inversement, la grande majorité des stérilisations forcées ont été effectuées sur des personnes internées (d'après Radford, 1991). (Zylberman, 2004, 17)

En quelques dizaines d'années, plus de 60 millions de femmes, d'hommes et d'enfants en situation de handicap se voient entrer dans des programmes de stérilisation forcée en Amérique du Nord et en Europe. Une extermination de masse est aussi initiée, notamment pendant la pratique eugénique nazie en Allemagne où 300 000 femmes, hommes et enfants en situation de handicap et plus de six-millions de Juifs furent exterminés (Aubert-Marson, 2011; United Nations Human Rights, 2020). Bien que cette politique ait perdu de son influence au cours de l'évolution du

XX^e siècle, à ce jour, plusieurs pays développés ou en développement continuent d'exercer ces pratiques d'exclusion et de ségrégation envers les personnes en situation de handicap. La montée des différents modèles du handicap a permis d'amorcer ce changement de mentalité, notamment en délaissant progressivement le modèle et la perception strictement médicale, pour entrer dans une vision et une mentalité plus sociales.

2.2 Du modèle médical au modèle social du handicap

En 1980, l'Organisation mondiale de la Santé produit pour la première fois la Classification internationale des handicaps (CIH), réduisant « le handicap à son aspect déficitaire, inscrit dans la structure anatomique, organique, mentale ou psychologique de l'individu qui devait être soigné, réadapté » (Bélanger et Thifault, 2010, p. 41). Avant que l'Organisation mondiale de la Santé ne diffuse cette définition officielle, une telle conception du handicap était véhiculée au sein de la société. Ce système est représentatif du modèle médical du handicap qui stipule que le problème réside dans l'individu et définit le handicap comme étant un déficit ou une anomalie fonctionnelle (Oliver, 2004). Le modèle médical du handicap est axé sur le diagnostic du patient ou de l'individu. Il offre une approche qui vise à catégoriser les individus avec une déficience, ce qui réduit l'expérience du handicap à des objectifs de prévention médicale, de guérison ou de réadaptation afin que la personne se rapproche le plus possible d'une normalité attendue (Shakespeare, 2010). Ce modèle fut critiqué, car il invalide les individus vivant avec un handicap en les catégorisant et en les étiquetant, plutôt qu'en les considérant comme des individus à part entière (Fougeyrollas et al., 1998; Oliver, 1990). De plus, il place l'individu et sa pathologie au centre du problème, s'attendant à ce qu'il s'adapte afin de correspondre aux attentes médicales. Les conséquences de ce modèle furent une montée des services spécialisés et de surveillance, ainsi qu'un système d'étiquetage basé sur les caractéristiques sociales, mais aussi linguistiques et culturelles des personnes, allant ainsi à l'encontre de leur intégration et de leur participation à la société.

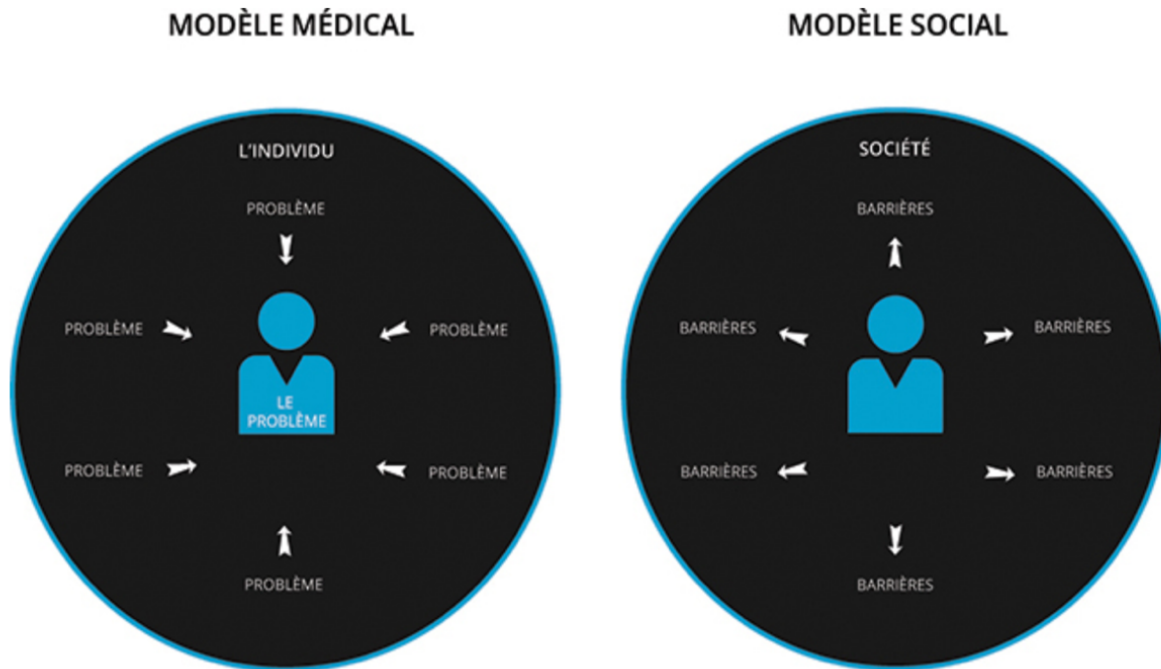


Figure 18 : Visualisation du modèle médical et du modèle social du handicap, tiré de PCUA (2020)

En réponse au modèle médical, un mouvement social de défense des droits initié par des personnes chercheuses elles-mêmes handicapées voit le jour afin de combattre l’oppression et l’exclusion historiques des individus vivant avec un handicap, dénonçant ainsi le modèle médical qui surmédicalise et individualise (Campbell et Oliver, 1996; Shakespeare, 2010). Contrairement au modèle médical, qui identifie le problème venant de l’individu, le modèle social renvoie la responsabilité à la société (Shakespeare, 2010).



Figure 19 : Visualisation des conséquences d'une société handicapante (source inconnue)

Ce modèle est en cohérence avec les travaux de Goffman (1975), pour qui le handicap est un stigmate entraînant une forme de disqualification sociale de l'individu de la part d'une société, qui est, elle-même, une production sociale en mouvance, une différence qui va au contraire des attentes de la société. Or, si l'accent est mis sur l'attribut visible ou imperceptible, la différence s'inscrit plutôt en matière de relations d'au moins deux acteurs au sein d'une interaction sociale (Bélanger et Thifault, 2010; Goffman, 1975). Ainsi, le stigmate se situe ou se construit dans le regard de l'autre et non à partir d'une grille de lecture essentiellement biologique ou médicale. Les « normaux » et les « stigmatisés » sont plutôt des points de vue tenus par un groupe versus un autre, et interchangeables selon les situations. Le handicap serait donc créé par une société handicapante par son nombre de barrières à l'accessibilité (Bélanger et Thifault, 2010). De plus, il serait une relation entre les conditions de vie des individus, des facteurs personnels et des facteurs externes qui, dans un contexte précis, deviennent handicapants (Shakespeare, 2010). Somme toute, le modèle social prône l'élimination des barrières et des obstacles, l'établissement de lois antidiscriminatoires et l'autonomie de vie en réponse à l'oppression sociale imposée par le modèle médical (Shakespeare, 2010). Pour ce faire, le modèle social implique l'individu vivant avec un handicap afin d'étudier les barrières sociales et les exclusions sociospatiales, plutôt que de supposer

qu'il est passif face à un environnement handicapant (Allen, 2004). En respect de ce modèle, plutôt que de créer des normes, des lois et des programmes *pour* les personnes en situation de handicap, il serait de mise de le faire *avec* les personnes et les regroupements concernés.

2.2.1 Critique du modèle social

Le modèle social a été un atout pour le mouvement de défense des droits des personnes handicapées (Shakespeare, 2010). Son efficacité sur le plan politique a permis de constituer un mouvement social qui a contribué au sens d'identité collective chez les individus vivant avec un handicap. Il a également permis d'identifier et d'éliminer de nombreux obstacles à leur participation sociale, ce qui a entraîné des répercussions importantes sur leur estime de soi. Or, certaines faiblesses du modèle ont été relevées avec le temps, notamment le manque de considération à l'égard de l'impact de la déficience (*impairment* en anglais) sur le quotidien des individus : le handicap est causé autant par les barrières sociales que par le corps (Shakespeare et Watson, 2001). Carol Thomas (1999) a tenté d'intégrer un élément qu'elle appelle « l'effet de la déficience » dans un nouveau modèle social du handicap, suggérant qu'une interprétation relationnelle de ce dernier permettrait une meilleure compréhension des effets handicapants d'une ou des conditions médicales, en plus de l'oppression sociale et des facteurs environnementaux. Malgré l'émergence de nouvelles versions du modèle social, aucune n'a réussi à intégrer la pluralité de l'expérience humaine et de la diversité corporelle (Owens, 2015).

La notion d'un environnement « sans barrière » est également critiquée et même vue comme utopique par Shakespeare (2010), qui considère que le design universel (qui sera décrit plus loin) apporte une grande valeur à l'environnement bâti, mais est difficile à opérationnaliser dans certains endroits tels que la nature et les bâtiments historiques. Il est important de ne pas tomber dans le piège que toute personne vivant avec un handicap a, de surcroît, les mêmes besoins et préférences. Bref, il peut sembler plus pertinent et cohérent de répondre aux besoins particuliers d'une population que de viser un environnement sans barrière (Shakespeare, 2010). En résumé, le modèle social ne permet pas de comprendre pleinement l'interaction complexe entre les facteurs individuels et environnementaux chez une population vivant avec un handicap, comme les bénéficiaires de chiens d'assistance de cette recherche. Le handicap est un phénomène complexe qui nécessite un cadre de référence proposant différents niveaux de compréhension, ce qu'offre le

Modèle de développement humain — processus de production du handicap (MDH-PPH2) en cohérence avec les définitions actualisées du handicap.

2.2.2 Vers une définition actuelle du handicap

L'Organisation mondiale de la Santé mentionne que le handicap est « un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit » (2020). L'Organisation mondiale de la Santé utilise désormais la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé et définit le handicap comme étant :

un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il renvoie aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu atteint d'un problème de santé (comme l'infirmité motrice cérébrale, le syndrome de Down, la dépression) et les facteurs personnels et environnementaux (comme les attitudes négatives, l'inaccessibilité des transports et des bâtiments publics et des soutiens sociaux limités). (OMS, 2011, p. 7)

Cette définition introduit non seulement les facteurs médicaux, mais également personnels et environnementaux selon les facteurs de protection et de risque tels que représentés dans le MDH — PPH2, qui émerge du modèle écosystémique de Bronfenbrenner. Le handicap serait donc causé autant par les barrières sociales que par les caractéristiques corporelles ou mentales de l'individu (Shakespeare et Watson, 2001).

2.3 Approche écosystémique de Bronfenbrenner

Cette recherche s'ancre dans différents modèles, dont le modèle écosystémique de Bronfenbrenner, qui a inspiré l'élaboration du MDH-PPH2. L'écosystémisme est basée sur la théorie du développement selon laquelle chaque individu évolue dans un environnement composé de plusieurs systèmes interdépendants (Boulanger, 2014). Bronfenbrenner nous propose ainsi un modèle sur cinq systèmes interreliés, où l'individu est en soi un système ontologique qui est situé dans un écosystème (1979, 1986).

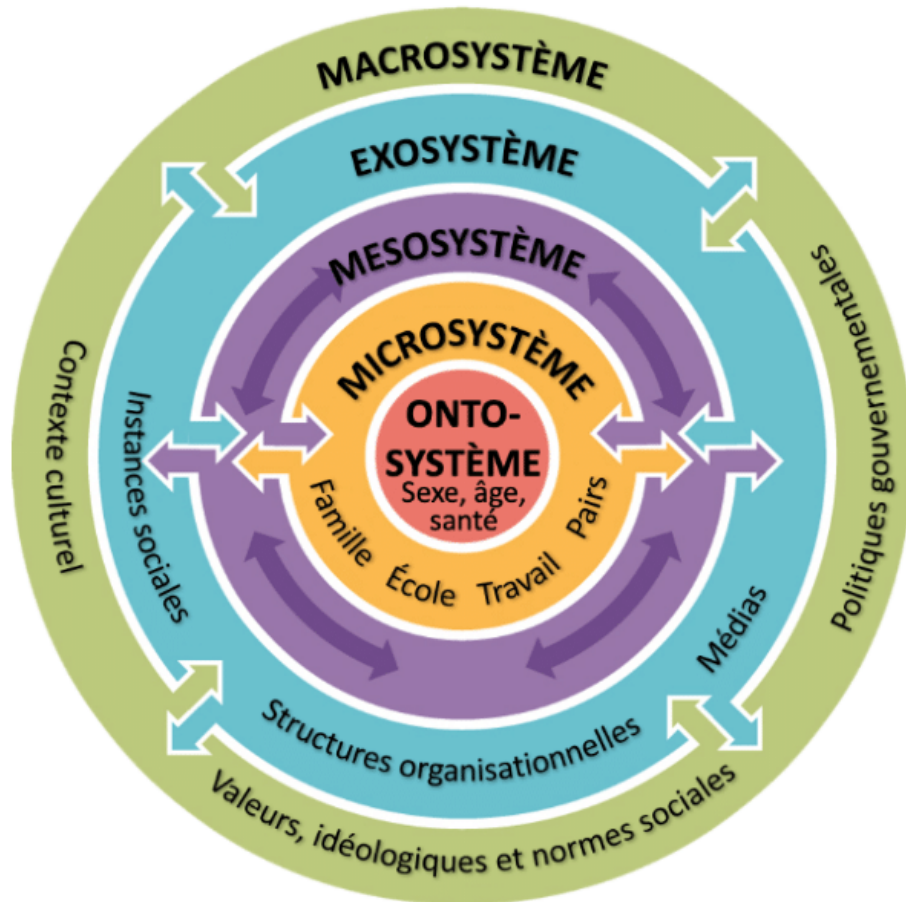


Figure 20 : Modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) traduit et adapté de Rivara et Le Menestrel (2016, p. 73) par Beaulieu et al. (2021)

Ce modèle met ainsi l'accent sur le rôle de l'environnement dans le développement de l'enfant, mais aussi de l'adulte. Les différents facteurs et les caractéristiques de chacun des systèmes s'influencent de l'extérieur vers l'intérieur dans un système complexe en constante évolution. L'individu évolue donc dans l'ensemble de ces systèmes en interconnexion (Pelchat et Lefebvre, 2005). Notons également que plus les systèmes sont rapprochés, plus les répercussions sont importantes. Par exemple, le macrosystème, soit la communauté et la société, a des retombées sur l'exosystème (l'organisation des soins et des services), le mésosystème, les microsystèmes (milieux de vie) et l'ontosystème (la personne). Selon la théorie des systèmes, la personne exerce une influence sur ses milieux de vie (microsystèmes), mais la possibilité qu'elle exerce une influence sur son macrosystème, soit sa communauté, est moins importante, voire parfois inexistante.

Comme tout modèle, celui-ci n'échappe pas aux critiques ayant été faites avec le temps. Il est donc opportun de soulever que la théorie des systèmes n'échappe pas à ce que Boulanger (2014) appelle « le caractère culturellement arbitraire de toute opération de catégorisation sociale » (p. 206). L'influence de l'époque aurait eu un impact sur l'élaboration du modèle d'origine par Bronfenbrenner, qui aurait donc été influencé par les idéologies de l'époque (Bourdieu et Boltanski, 2008, dans Boulanger, 2014). Bien qu'il soit recommandé de prendre un pas de recul envers la théorie des systèmes pour mieux la positionner dans cette temporalité historique, il est toutefois possible de l'utiliser dans le cadre de cette recherche, notamment pour comprendre les interactions des systèmes les uns avec les autres et les retombées sur l'individu qui évolue dans son quotidien. Ces interactions ont d'ailleurs été mises de l'avant dans les évolutions de cette théorie, telles que reproduites à l'aide de la Figure 21 ci-haut (Beaulieu et al., 2019). Ce modèle est encore utilisé à ce jour et adapté afin de représenter les avancées des connaissances sur le sujet. Par exemple, l'étude de Moses-Bélanger et al. (2022) propose que le chien d'assistance agisse à titre de « modérateur » entre l'enfant autiste et les milieux de son environnement afin d'augmenter le fonctionnement de l'enfant au quotidien. Ils placent d'ailleurs le chien d'assistance auprès de l'enfant dans l'ontosystème (Moses-Bélanger et al., 2022). Une autre critique de ce modèle lui reproche de trop mettre l'accent sur l'environnement au détriment des facteurs individuels et personnels des individus (Sameroff, 2000), ce qui pourrait par exemple influencer l'expérience du quotidien de l'accessibilité de ces derniers. La théorie des systèmes a ainsi inspiré un nouveau modèle plus complet du handicap, soit le MDH-PPH2, qui sera présenté dans la prochaine section. Ces deux modèles seront utilisés de façon complémentaire dans cette recherche.

2.4 Le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDH-PPH2)

Le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (version bonifiée) (MDH-PPH2) est un modèle conceptuel qui résulte de plus de 30 ans de recherches sur le handicap, de mises à l'essai et de rétroactions des communautés concernées. Il a été développé et bonifié par l'équipe de Patrick Fougeyrollas, anthropologue canadien spécialisé dans l'étude du phénomène de construction culturelle du handicap, dans le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). Étant à l'origine un modèle développemental et systémique, l'objectif de ce modèle bonifié est de « documenter et expliquer les causes et conséquences des

maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne » (RIPPH, 2020, paragraphe 1).

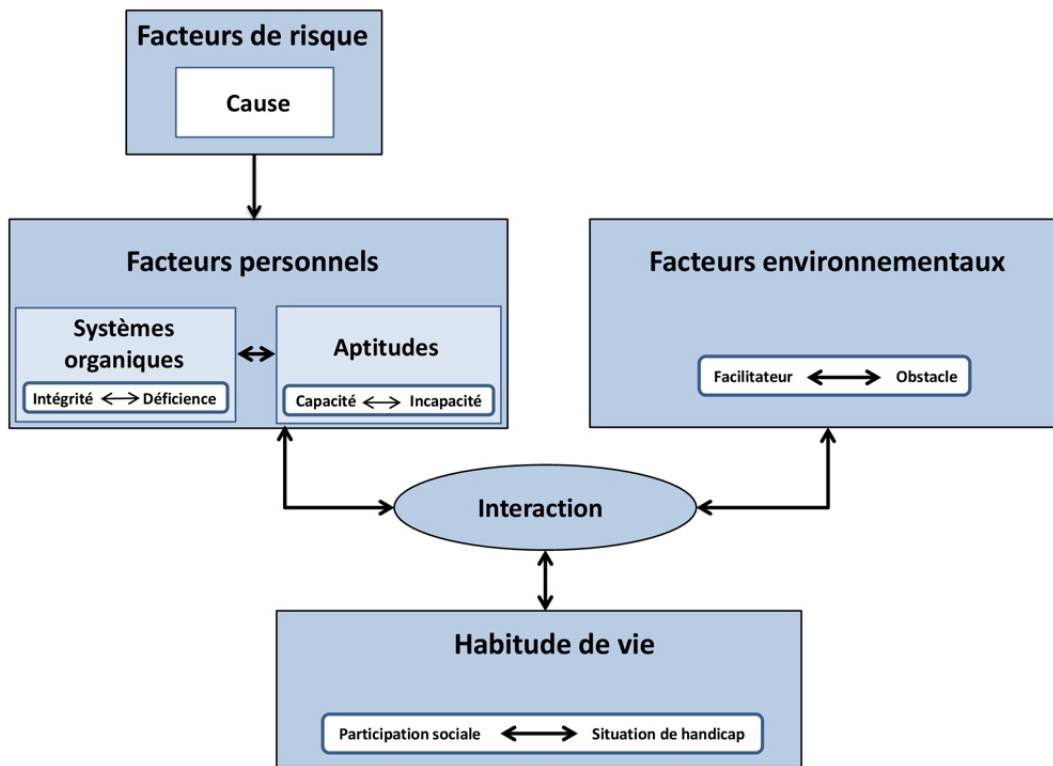


Figure 21 : Le MDH-PPH de 1998 (RIPPH, 2020)

S'inspirant du modèle écosystémique de Bronfenbrenner, la première version du MDH-PPH et le modèle du handicap de la classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) développent un argument basé sur l'enjeu d'interaction personne/environnement. À l'instar du modèle social du handicap, le MDH-PPH s'éloigne de la perspective biomédicale des modèles précédents. En 2010, une nouvelle version du modèle est présentée, soit la version bonifiée (MDH-PPH2) (voir la figure 22 à la prochaine page). Trois changements sont proposés : (1) l'ajout des facteurs de risque dans les trois domaines conceptuels; (2) la décomposition des facteurs environnementaux en environnement sociétal (macro), environnement communautaire (més) et environnement personnel (micro); et (3) la fonction des habitudes de vie en activités courantes et rôles sociaux (RIPPH, 2022).

2.4.1 Présentation du MDH-PPH2

Le MDH-PPH2 découle de la Classification québécoise : Processus de production du handicap (1998) et repose sur deux constats anthropologiques universels, soit que « toutes les personnes évoluent dans un milieu de vie. Toutes les personnes ont une identité et présentent des différences esthétiques, de fonctionnement et/ou de comportement » (RIPPH, 2017). Le handicap est donc une expérience universelle de l'humanité que nous vivons tous un jour ou l'autre, qu'elle soit temporaire ou permanente, stable ou dégénérative (Shakespeare, 2010; Zola, 1989).

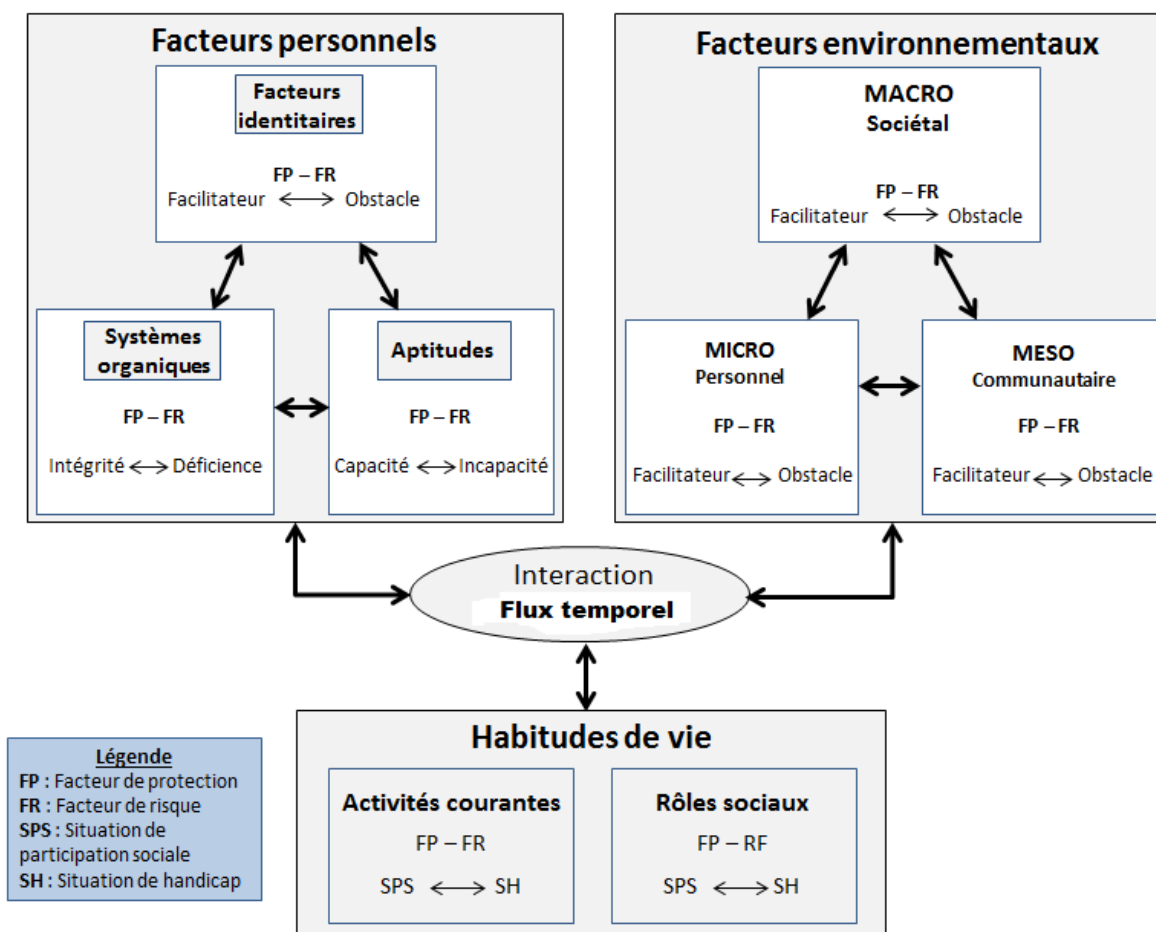


Figure 22 : Le MDH-PPH2 (RIPPH, 2020)²

² Dans la figure sous « habitudes de vie — Rôles sociaux », RF doit se lire FR (facteur de risque).

Ce modèle se présente comme étant une interaction entre trois domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Chacun de ces éléments est exclusif à la personne vivant avec un handicap. Selon les facteurs de protection et les facteurs de risque présents dans chacune des sphères environnementales et personnelles, l'individu se retrouve à vivre des situations de participation sociale ou des situations de handicap; « cela veut dire que le milieu de vie des personnes ne leur permet pas de réaliser leurs habitudes de vie ou d'exercer leurs droits au même titre que les autres » (RIPPH, 2020, paragraphe 10). Toutefois, malgré ses inspirations basées sur un modèle individuel, le MDH-PPH2 peut être utilisé pour représenter le quotidien d'une collectivité (P. Cheynoux, entrevue audiovisuelle, 8 août 2023). En ce sens, ce modèle se situe dans une perspective de changement social qui vise la réduction des obstacles systémiques à l'exercice des droits des individus vivant avec un handicap ou présentant des incapacités. Le MDH-PPH2 se veut pédagogique, applicable à tout individu ayant une ou des incapacités, peu importe la nature, cause ou sévérité, et met de l'avant l'individu dans son unicité (RIPPH, 2020). Il n'est pas limité à un seul domaine et favorise la compréhension du phénomène du handicap. Les sous-sections suivantes présenteront les facteurs personnels et environnementaux ainsi que les habitudes de vie. Les références complètes et les détails de chaque élément de modèle en respect du RIPPH (2017) sont disponibles à l'annexe C.

Les facteurs personnels sont relatifs au système ontologique de chaque personne. Ils réfèrent aux caractéristiques personnelles, telles que l'âge, les aptitudes, etc. Selon le modèle, les facteurs personnels sont constitués de trois catégories : (1) les systèmes organiques (composantes corporelles), évalués sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience importante; (2) les aptitudes (possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale), évaluées sur une échelle de capacité sans limites à une incapacité complète; et enfin (3) les facteurs identitaires (caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles de l'individu, ainsi que les valeurs et préférences). Selon le MDH-PPH2, les facteurs personnels se placent sur une échelle de la capacité à l'incapacité.

Un facteur environnemental est «une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (RIPPH, 2017, p. 5). Ces derniers ne sont pas limités aux environnements bâtis ou au niveau des systèmes du modèle écosystémique. Ils visent plutôt une compréhension plurielle des dimensions de la société. La première catégorie regroupe les facteurs physiques relatifs à la nature (géographie physique, climat, temps, bruits, etc.) ou aux

aménagements (tels que l'architecture, l'aménagement du territoire et les technologies). Les facteurs sociaux sont de nature politicoéconomique (les systèmes juridique, éducatif ou sociosanitaire, les organisations communautaires, etc.) ou socioculturelle (le réseau social et les règles sociales). Afin d'évaluer les facteurs environnementaux, une échelle passant du facilitateur majeur à l'obstacle majeur est proposée. Cette échelle de mesure intitulée « Mesure de la qualité de l'environnement » (MQE) est généralement utilisée dans les recherches quantitatives afin d'évaluer la qualité de l'environnement, mais n'a pas été mise à profit dans cette recherche, puisqu'elle est de nature qualitative.

Il convient de mentionner que le MDH-PPH2, inspiré du modèle de Bronfenbrenner (1979) à cinq systèmes, considère que l'environnement est constitué de trois dimensions spatiales en interaction (Fougeyrollas, 2021) plutôt que cinq. Le premier est le micro-environnement, qui touche les contextes spécifiques de la personne et qui peut être adapté à ses besoins. Le deuxième est le méso-environnement, relatif aux contextes physiques et sociaux dans lesquels la personne évolue dans son quotidien. Enfin, le macro-environnement touche aux dimensions sociétales « dont la composition, le développement et les modifications ne peuvent se réaliser sur le plan local d'une collectivité » (Fougeyrollas, 2021, p. 18), par exemple les politiques, les modes de vie et les valeurs sociétales. Le modèle propose trois environnements plutôt que cinq afin de simplifier le modèle initial proposé par Bronfenbrenner (P. Cheynoux, entrevue audiovisuelle, 8 août 2023; RIPPH, 2018) et de faciliter son application (RIPPH, 2018).

Enfin, les habitudes de vie sont le dernier domaine conceptuel principal du MDH-PPH2. Une habitude de vie est définie comme suit :

Une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. (RIPPH, 2020)

Deux sous-domaines la composent, soit les activités courantes et les rôles sociaux. Les études permettent notamment d'identifier la qualité de la participation sociale.

Selon le modèle, la réalisation des habitudes de vie est grandement influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités (à l'aide de réadaptation ou d'aides techniques) ainsi que la réduction des obstacles dans l'environnement de l'individu. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la

« situation de handicap complète » à l'aide de la « Mesure des habitudes de vie » (MHAVIE). Les situations de handicap et d'inégalités représentent un milieu de vie qui ne permet pas aux individus de réaliser leurs habitudes de vie ou d'exercer leurs droits au même titre qu'une personne ne vivant pas avec un handicap (RIPPH, 2020). Une situation où il y a un écart entre les capacités d'un individu ou d'une collectivité et les caractéristiques de l'environnement représente donc un manque d'accessibilité (Layton et Steel, 2015). L'accessibilité est alors vectrice de situations de participation sociale, ce qui signifie que les individus réalisent pleinement leurs habitudes de vie, que ce soit par rapport à l'exercice de leurs rôles sociaux, aux relations interpersonnelles, à la vie associative et aux loisirs, selon les facteurs environnementaux rencontrés (Fougeyrollas, 2010; RIPPH, 2017).

Il est à noter que plusieurs autres éléments se situent sous chaque domaine et sous-domaine conceptuel, facilitant par le fait même la compréhension de l'interaction entre les habitudes de vie, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux dans le quotidien des personnes participantes. Enfin, le MDH-PPH2 est en constante évolution au gré des recherches sur le domaine, ce qui a permis de le bonifier officiellement une première fois. Il s'agit d'ailleurs du premier modèle à considérer les facteurs environnementaux comme un domaine conceptuel d'une importance similaire aux autres (Fougeyrollas, 2010; RIPPH, 2020), sans être limité à l'environnement bâti ou le numérique, par exemple. Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979), ayant largement inspiré le MDH-PPH2, s'intéresse à la relation entre les systèmes entourant la personne, alors que le MDH-PPH2 intègre le tout de façon moins hiérarchique et met les facteurs environnementaux en relation les uns avec les autres. L'utilisation des deux modèles permet de comprendre différemment l'expérience de l'accessibilité, selon le processus de production du handicap dans les différents systèmes et environnements. J'ai donc choisi de travailler avec les facteurs environnementaux du MDH-PPH2, en plus du modèle écosystémique, comme cadre de référence et de classification compréhensif, plutôt que de me limiter à une étude quantitative à l'aide des échelles de mesure proposées par le RIPPH. Ce modèle ne se limitera pas à l'expérience individuelle, mais ouvrira également la porte à la compréhension d'une expérience de groupe et à des pistes d'action pour se diriger vers une société inclusive, ce qui « ne peut se faire qu'en intervenant sur ces trois dimensions systémiques environnementales, pour en réduire ou en éliminer les obstacles à la participation sociale » (Fougeyrollas, 2021, p. 18).

2.5 Le continuum de l'inclusion

Les enfants étant aussi touchés par les mouvements d'exclusion et de ségrégation des individus vivant avec un handicap, notre système éducatif canadien adopte désormais l'inclusion des élèves à besoins particuliers, en respect des discours d'inclusion de la société (Bélanger et Duchesne, 2010). Le système éducatif fait d'ailleurs partie des facteurs sociaux liés aux facteurs environnementaux du MDH-PPH2.

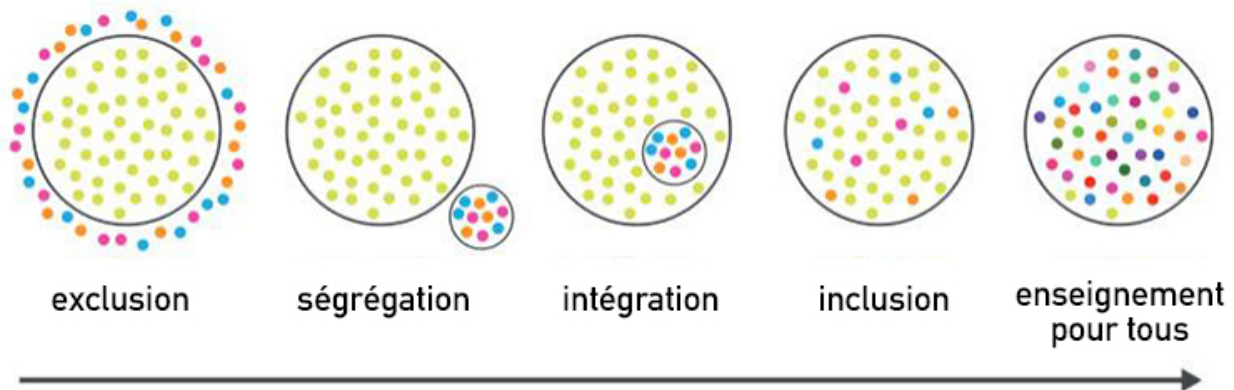


Figure 23 : Le continuum de l'inclusion (source inconnue)

Il est important de prendre connaissance du continuum d'éducation inclusive qui me viendra en appui afin de comprendre l'expérience vécue par les élèves bénéficiaires de chiens-guides ou d'un chien d'assistance, tant au regard des facilitateurs et des obstacles, mais aussi de l'intégration, de l'inclusion et de l'éducation inclusive (ou l'enseignement pour tous).

2.5.1 L'intégration scolaire

Des changements sont amorcés vers la moitié du XX^e siècle au Canada afin de s'éloigner du placement d'élèves en situation de handicap et à besoins particuliers dans des écoles spécialisées ou des centres hors des écoles dites régulières. En 1943, une Loi sur l'obligation de fréquentation scolaire oblige tous les enfants d'âge scolaire du Québec à fréquenter l'école, forçant par le fait même la scolarisation des enfants vivant dans des asiles ou gardés à la maison pour le travail de ferme, par exemple (Oreopoulos, 2005). Il s'agit malgré tout d'un changement tardif comparativement à l'élaboration de ce règlement en France en 1882 (ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse, 2021). À titre informatif, l'Ontario a fait passer l'âge obligatoire de fin de la fréquentation scolaire de 16 à 18 ans en 2006 seulement (Oreopoulos, 2005).

Entre 1960 et 1970, nous voyons émerger l’heure de gloire de l’éducation spécialisée grâce à un système d’enseignement parallèle à l’éducation dite régulière et ségrégué, offert par du personnel enseignant ou de soutien spécialisé (Tremblay, 2012). La montée de l’éducation spécialisée est alors bien ancrée dans la psychologie du développement et le tri d’élèves est effectué en fonction de la catégorisation du handicap visible ou invisible, du normal ou de l’anormal. Le handicap invisible étant difficile à statuer, par exemple par rapport à la déficience intellectuelle ou l’autisme, les évaluations se font grâce à des théories de l’intelligence, des stades de développement et de catégorisations, de tests du QI, etc.

Vers la fin des années 1960, divers mouvements sont mis sur pied pour favoriser l’intégration scolaire, notamment la démocratisation de l’éducation, grâce à de nouvelles approches pédagogiques et des stratégies d’intervention ou de réadaptation (toujours dans un objectif de réadapter un enfant qui n’est pas « apte » selon les normes établies).

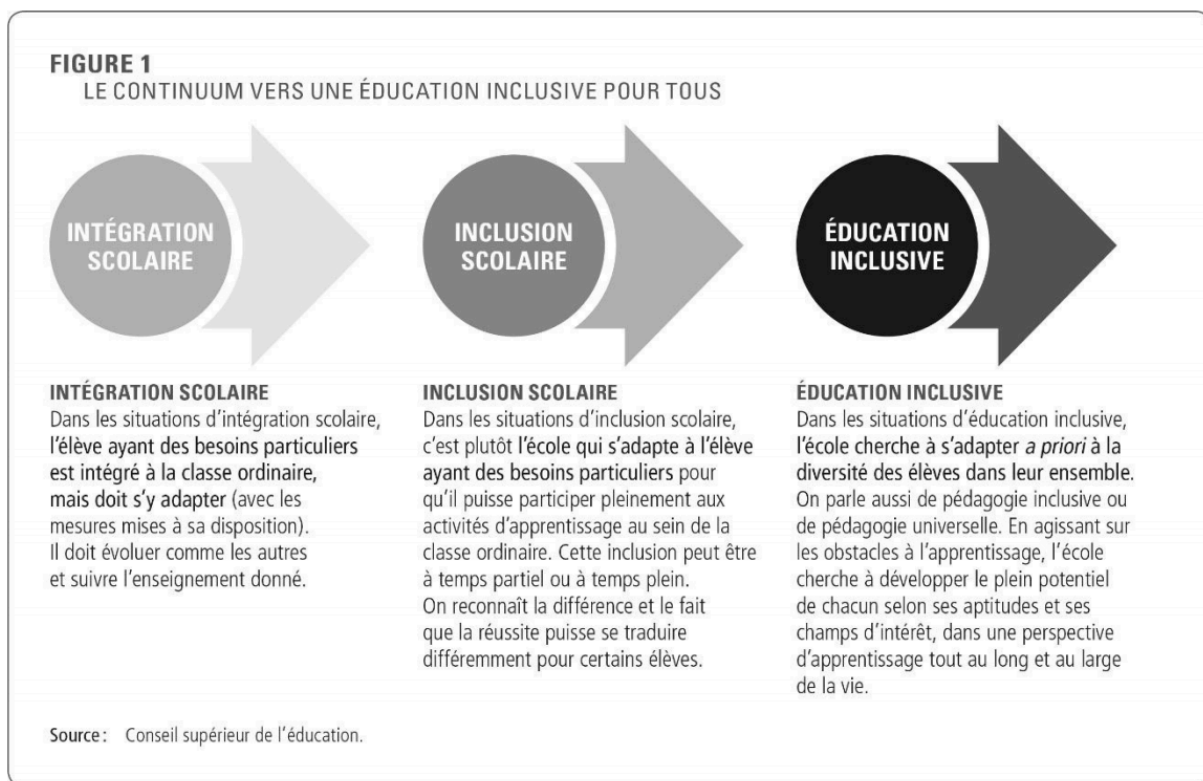


Figure 24 : Le continuum vers une éducation inclusive pour tous (Conseil supérieur de l’éducation, 2017)

Afin de saisir le concept d’éducation inclusive, le Continuum de l’éducation inclusive (CSÉ, 2017) permet notamment de comprendre ses fondements sociologiques et philosophiques

(Vienneau, 2002). Apparue en 1970, l'intégration scolaire signifie le placement d'un élève ayant des besoins particuliers dans un environnement scolaire adapté à ses besoins, par exemple dans une classe distincte au sein d'une école dite régulière, soit l'adaptation des élèves « différents » à un système dit « normal » (Beauregard et Trépanier, 2010). Bien qu'il s'agisse d'intégration, des questionnements demeurent à savoir s'il ne s'agit pas en fait d'une forme de ségrégation interne. Enfin, entre 1970 et 1980, la valorisation des rôles sociaux et la normalisation des conditions de vie des personnes handicapées permettent d'amorcer une lente transition jusqu'à l'émergence de l'inclusion scolaire.

2.5.2 L'inclusion scolaire

Progressivement, la mentalité d'intégration scolaire a laissé place à l'inclusion scolaire en 1990 afin de développer des sentiments d'appartenance et d'acceptation auprès des élèves à besoins particuliers ainsi qu'une intégration aux programmes réguliers à l'aide d'adaptations favorisant leur apprentissage (Dionne et Rousseau, 2006; Saint-Laurent, 2008). « L'inclusion scolaire, et les pratiques inclusives qu'elle sous-tend reposent donc sur l'idée que tous les enfants devraient apprendre ensemble, et ce, indépendamment de leurs caractéristiques particulières » (Peters, 2007 dans Rousseau, 2014, p. 4). Le modèle de pensée change drastiquement, exigeant donc à l'école de s'adapter à la diversité de sa population, et non le contraire (Peters, 2007). « Le mouvement pour l'inclusion préconise une pédagogie centrée sur l'enfant et adaptée à ses besoins plutôt que centrée sur des standards d'apprentissage et des rythmes d'apprentissage préétablis » (Bélanger et Duchesne, 2010, p. 5). Cette phase est également marquée par une augmentation des services au sein même du système scolaire et d'une reconnaissance de plus en plus grande des difficultés d'apprentissage, par exemple la dyslexie ou le TDAH. Voici une définition de l'inclusion scolaire proposée par Bélanger et Duchesne (2010), qui sera adoptée dans ce cadre conceptuel :

En théorie, l'inclusion s'entend, entre autres, comme un processus qui prend en compte la diversité des besoins des apprenants pour maximiser la participation à l'apprentissage, à la vie sociale et culturelle de l'école et de la communauté, et pour réduire le nombre des exclus de l'école ou exclus au sein même de l'école (Ainscow, 1999; Barton, 1997; Booth et Ainscow, 2005) (p. 4)

Or, malgré ce changement, soit l'intégration des élèves ayant des besoins particuliers dans les classes, plusieurs sont encore séparés pour obtenir ces services et mis en retrait, créant indirectement des situations d'exclusion dans cette inclusion scolaire. Enfin, selon le Conseil

supérieur de l'éducation (2017), le système scolaire devrait désormais se diriger vers l'éducation inclusive, soit prendre en considération la diversité de tous ses élèves (et non seulement des élèves handicapés ou à besoins particuliers) afin de leur permettre d'atteindre leur plein potentiel selon leurs intérêts et leurs besoins.

2.5.3 L'éducation inclusive (l'enseignement pour tous)

L'éducation inclusive est une approche se référant à la lutte contre l'exclusion et au droit de tous les enfants de recevoir une éducation de qualité (Moran, 2007; UNESCO, 1994). Les personnes intervenant en contexte d'inclusion reconnaissent la diversité des élèves et la valorisent tout en tentant d'adapter leurs pratiques afin de répondre aux besoins des élèves (AuCoin et Vienneau, 2015). Ainsi, l'éducation pour tous mise sur le « potentiel, les forces cachées ainsi que sur la capacité de communiquer et d'apprendre des uns et des autres » (Hick et al., 2009 dans Rousseau et al., 2015, p. 9), et ce, en reconnaissant l'unicité de tous les élèves, et non seulement de ceux ayant des besoins particuliers. Le terme « pédagogie de l'inclusion » est également utilisé par certains chercheurs et chercheuses du milieu (Rousseau, 2015; Vienneau, 2002). L'inclusion scolaire et l'éducation inclusive sont fréquemment utilisées en tant que synonymes malgré l'importance de les distinguer puisqu'elles réfèrent à l'éducation offerte à tous les élèves inclusivement (CSE, 2017). Enfin, l'éducation inclusive s'inscrit dans une vision transformative de l'école, incitant au changement et à la création de nouveaux curriculums ou de nouvelles approches (Ainscow et Miles, 2009), telle la différenciation pédagogique et la conception universelle de l'apprentissage (CAST, 2021).

Malgré l'abondance des écrits expliquant les théories de l'inclusion et des chercheurs et chercheuses qui semblent parvenir à un consensus envers la légitimité de l'inclusion (Prud'homme et al., 2011), les pratiques inclusives au sein de l'école ne sont pas encore la norme. Selon Gardou, et al. (2004), une majorité de milieux scolaires adopte des mesures et des pratiques d'intégration scolaire se situant dans le continuum vers une éducation inclusive. Certains programmes sont mis en place, tels que *Bien-être à l'école, pour une éducation inclusive en Ontario* (COPA national — Centre d'orientation pour la prévention des agressions, 2013), mais ne sont pas toujours respectés ou suivis par les membres de l'équipe pédagogique, qui doivent désormais faire de la différenciation pédagogique à tous les niveaux et non seulement en ce qui concerne les caractéristiques des élèves handicapés ou à besoins particuliers (AuCoin et Vienneau, 2015).

L'éducation inclusive est parfois critiquée et perçue comme étant naïve ou inatteignable (Gillig, 2006), ce à quoi Booth et al. (2003) rétorquent qu'il faut percevoir l'inclusion comme un processus et non une destination. Un changement de perspective vers un enseignement universel en amont, et non en réaction aux besoins, est d'ailleurs de plus en plus suggéré (CAST, 2011).

2.5.4 La conception universelle de l'apprentissage

Inspirée du design universel en accessibilité architecturale, la conception universelle de l'apprentissage cherche à transposer les visées d'accès présentées ci-dessus au domaine de l'apprentissage et l'éducation (CAST, 2011). Une métaphore souvent utilisée avec la conception universelle de l'apprentissage consiste à créer des « rampes cognitives » (Keme'enui et Simmons, 1999) pour les étudiantes et étudiants en planifiant en amont afin d'identifier les obstacles possibles à l'apprentissage et à la réussite, et de mettre en place des stratégies qui privilégient l'apprentissage pour tous.

Lignes Directrices de la Conception Universelle de L'Apprentissage

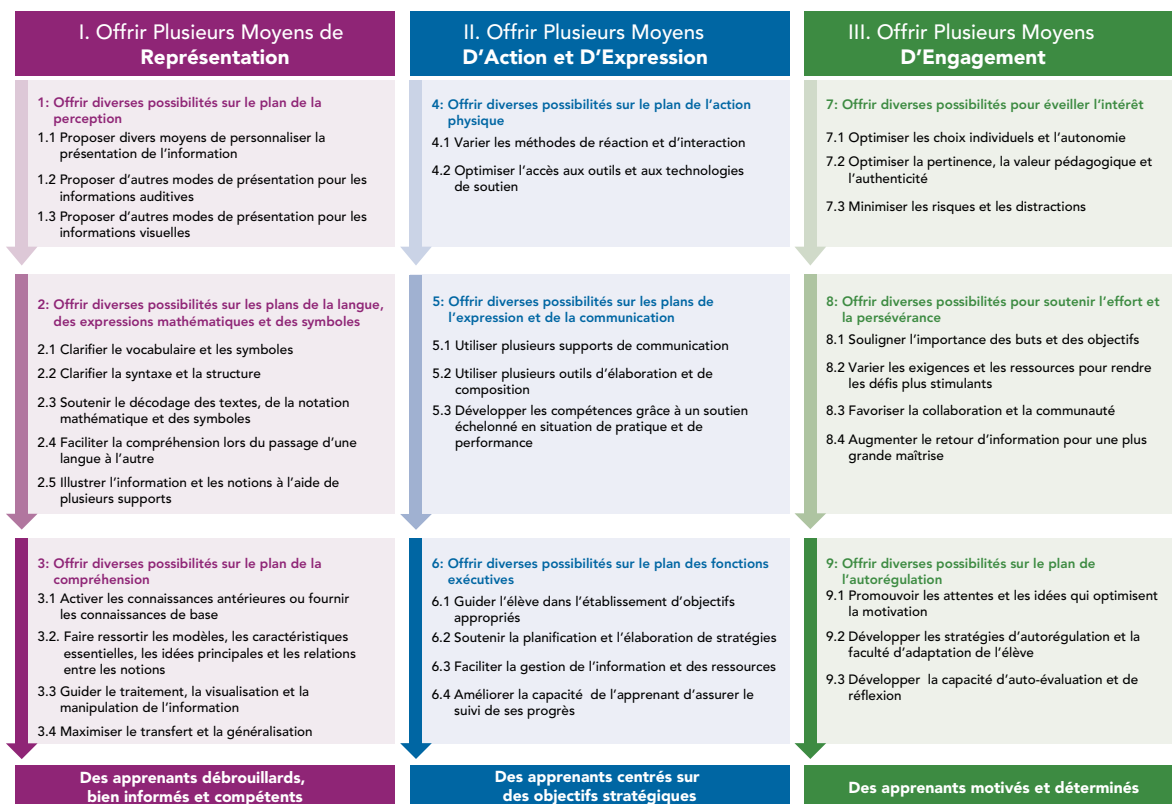


Figure 25 : Lignes directrices de la conception universelle de l'apprentissage (CAST, 2011)

La conception universelle de l'apprentissage est un outil de planification et d'enseignement favorisant l'adoption de l'inclusion scolaire et l'éducation pour tous, notamment en offrant trois lignes directrices en ce qui concerne les moyens d'enseignement et d'apprentissage (CAST, 2011). La première ligne consiste à offrir plusieurs moyens de représentation afin d'avoir des apprenantes et apprenants débrouillards, bien informés et compétents. La deuxième cible les apprenantes et apprenants centrés sur des objectifs stratégiques, en leur offrant différents moyens d'action et d'expression. Enfin, la troisième ligne vise à encourager les apprenantes et apprenants à devenir plus motivés et déterminés grâce à plusieurs moyens d'engagement. Cette façon de procéder bénéficie donc non seulement aux apprenants et apprenantes qui ont des besoins particuliers, mais aussi à *tous* les élèves en amont. Cette direction permet de favoriser une approche d'éducation inclusive, soit la conception que tous les élèves sont uniques, du fait de leurs forces, intérêts et besoins.

2.6 L'accessibilité

Au cœur de cette recherche, l'accessibilité est un terme issu de l'architecture, ensuite adapté à toutes les sphères de la société, mais encore souvent utilisé en référence au milieu construit ou à l'environnement de l'individu (Reichhart, 2020). En ce sens, l'accessibilité considère les acquis du design universel, soit la conception d'environnements construits, de technologies, de produits, de programmes et de services afin d'accommoder la pluralité humaine (Lid et Solvang, 2016; Sanford, 2012). L'article 9 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (2020) stipule qu'elle permet aux personnes handicapées « de vivre de façon indépendante et de participer à tous les aspects de la vie » (paragraphe 1). Cette participation doit être assurée par l'État, qui doit identifier et éliminer les barrières ou obstacles à l'accessibilité afin d'assurer l'accès à tous les milieux, services, informations, tant dans les milieux urbains que ruraux. Les différents systèmes en jeu dans la société semblent donc avoir une responsabilité commune et partagée afin de respecter ces droits humains. Un contexte d'inaccessibilité signifie que les besoins individuels de la personne en situation de handicap ne sont pas satisfaits par les services offerts ou les adaptations mises en place, allant au-delà de l'environnement (Fougeyrollas, 2010). En réponse à la situation, les réactions sont diverses : mettre en place des mécanismes d'adaptation, revendiquer pour obtenir

les services, les aides techniques ou les adaptations nécessaires, ou encore abandonner et renoncer aux demandes (Fougeyrollas, 2010).

Une stratégie pour favoriser l'accessibilité au sens large du terme est l'inclusion sociale, soit un processus qui vise à améliorer la participation des individus qui sont marginalisés par leurs caractéristiques personnelles ou leur statut social, en offrant davantage d'opportunités, l'accès aux ressources, le respect de leurs droits et la mise en valeur de leur voix dans la construction sociale (Ebersold, 2017; Nations Unies, 2020). L'inclusion réfère à un mouvement sociétal transformateur qui élimine les obstacles à l'accessibilité et favorise la participation sociale en amont en pensant à une société conçue pour tous (Bélangier et Duchesne, 2010; Fougeyrollas, 2010; Reichhart, 2020; Rousseau, 2015). En recherche, cette quête d'inclusion se traduit par l'adoption de mesures concrètes afin d'atteindre les objectifs en allant au-delà des discours théoriques et d'une approche respectueuse des individus concernés, tant sur le plan de leurs besoins, de leurs choix que de leurs attentes (Cobigo et al., 2012). Or, l'accessibilité conçue et mise en œuvre dans les politiques d'inclusion semble souvent limitée à une « indifférence bienveillante à la différence » (Ebersold, 2017, p. 191). Ces mesures doivent être également souvent initiées par des démarches individuelles, contribuant ainsi à une exclusion indirecte des personnes vivant avec un handicap.

Tout comme l'inclusion, l'accessibilité peut être interprétée sous un continuum. Afin de représenter ce dernier en contexte scolaire, Ebersold (2022) propose une représentation de l'accessibilité sous la forme d'une pyramide :

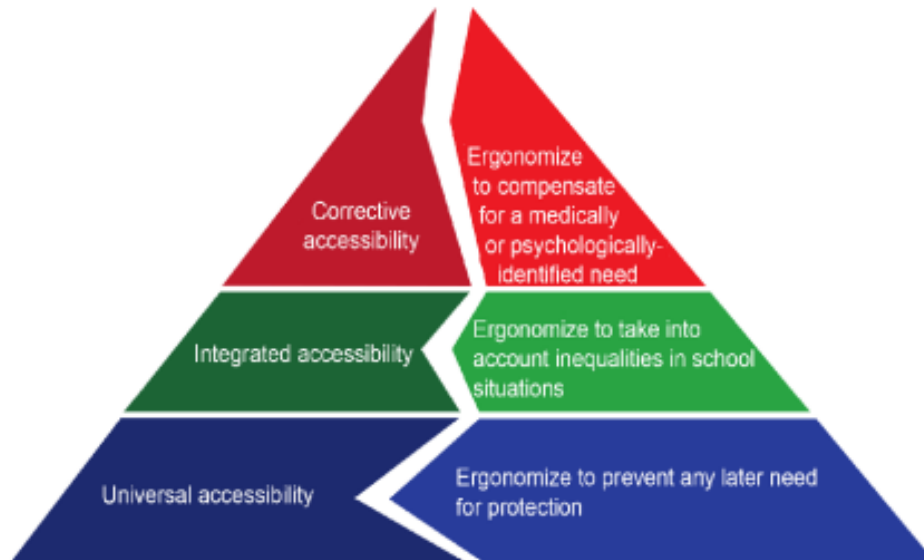


Figure 26 : La pyramide d'accessibilité de Ebersold (2022, p. 8)

La base de la pyramide est l'accessibilité universelle qui a déjà été présentée à la section précédente. Cette dernière est intrinsèquement reliée aux concepts d'inclusion, est flexible et respectée « pour éviter tout besoin ultérieur de protection » [traduction libre] (p. 8). Le deuxième niveau est l'accessibilité intégrée et prend en compte « les inégalités dans les situations scolaires » [traduction libre] (p. 8). Enfin, le bout de la pyramide représente une accessibilité correctrice pour « compenser un besoin médical ou psychologique identifié » [traduction libre] (p. 8) basé sur le cas par cas. Cette dernière est perçue comme réactive aux difficultés rencontrées par les individus, dans l'optique de rétablir leur capacité à mener des activités normales dans des conditions normales (Ebersold, 2022). En ce sens, cette accessibilité en trois niveaux permet une forme de catégorisation des stratégies ou des visées d'accès qui est similaire au continuum d'inclusion (Rousseau, 2015). Le premier niveau pourrait être associé à l'inclusion pour tous, le deuxième à l'inclusion, et le troisième à l'intégration. Comme présenté ainsi par Ebersold, l'accessibilité se transforme aussi en fonction de la société et des enjeux de l'heure : justice sociale, société pour tous, participation sociale sont intrinsèquement touchées par les inégalités de l'heure et le manque d'accessibilité universelle (Ebersold, 2022). Ainsi, elle devient également l'affaire de tous (Reichhart, 2020), plutôt que portée par un individu seul.

Les recherches sur l'accessibilité ont principalement fait état des environnements bâtis, comme les espaces partagés, mais bien peu de chercheuses et chercheurs se sont intéressés à

l'expérience de l'accessibilité globale des individus vivant avec un handicap (Edward et Harlod, 2014; Lid, 2013; Lid et Solvang, 2016), telle que représentée par Fougeyrollas (2010) avec son concept de participation sociale et du MDH-PPH2 du RIPPH (2020). Les résultats d'une étude de Lid et Solvang (2016) portant sur l'accessibilité urbaine pour des personnes aveugles appuient cette limite de la portée de l'accessibilité environnementale telle que perçue aujourd'hui, proposant d'intégrer des composantes personnelles aux individus, ainsi que sociales à l'accessibilité. Gardien (2019) souligne aussi l'abondance de littérature scientifique et technique sur l'accessibilité construite, numérique, ainsi que dans les transports. Or, la compréhension du handicap et des besoins de ces personnes semble limitée à une accessibilité correctrice ou intégrée, voire normative. La conception holistique du handicap telle que proposée par le MDH-PPH2 (RIPPH, 2020) — et donc de l'accessibilité — ne réduit pas la compréhension au construit et élargit plutôt le tout à un environnement qui s'étend à plusieurs systèmes et contextes, englobant par le fait même les dimensions relationnelles, sociales, politiques, éducatives, de santé, etc. (Gardien, 2019; RIPPH, 2020). La recherche en ce sens doit également s'adapter afin de mieux comprendre l'accessibilité plurielle et en mouvance. Travailler et développer des études à partir de l'expérience des individus en situation de handicap permet de comprendre leur relation avec la société en tenant compte de leur histoire de vie (Shakespeare, 2006). Comprendre cette expérience dans une perspective de changement social permettrait donc à tous les acteurs sociaux concernés de mieux saisir le rôle qu'ils ont à jouer dans un objectif de participation sociale optimale pour tous, et ce, en réduisant les obstacles systémiques. Cette recherche vise à développer une étude en ce sens.

2.7 Question de recherche

La nouvelle *Loi canadienne sur l'accessibilité C-81* de 2019 vise à rendre le Canada exempt d'obstacles pour les personnes en situation de handicap, et donc accessible pour tous. Malgré la mise en place de cette législation, plusieurs personnes en situation de handicap font toujours face à de nombreuses sources d'inégalité et à de l'exclusion systémique (Statistique Canada, 2017a). Parmi les mesures de soutien offertes à cette population, les chiens d'assistance constituent l'un des moyens efficaces de pallier le handicap et d'augmenter l'autonomie. Or, aucune recherche ne s'est intéressée spécifiquement à l'expérience des bénéficiaires de chiens d'assistance pour étudier leur expérience réelle de l'accessibilité. Cette recherche se campe dans une visée de société

accessible pour tous, et cherche à donner suite au constat des lacunes quant aux données associées à l'accessibilité des bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance.

Cette recherche vise donc à *comprendre l'expérience d'accessibilité des bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance selon leur propre perspective*. La question de recherche est la suivante : « Quel portrait pouvons-nous faire des expériences d'accessibilité au quotidien pour les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance ? » Cette recherche repose sur un cadre de référence ayant une visée inclusive et compréhensive de l'expérience, soit les facteurs environnementaux du MDH-PPH2 (RIPPH, 2020), le modèle écosystémique (Bronfenbrenner, 1979) et le continuum de l'inclusion (Rousseau, 2015). J'ai donc choisi de mener une recherche avec des bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance, en tirant profit de mon partenariat avec la Fondation Mira.

Les sous-questions de recherche énoncées ci-dessous ont guidé ma recherche afin d'articuler certaines dimensions plus précises auxquelles je m'intéresse :

1. Quels sont les facilitateurs, obstacles et recommandations à l'accessibilité dans les facteurs environnementaux pour les bénéficiaires, et quelles sont leurs retombées sur ces derniers ?
2. Comment se présente l'expérience scolaire des bénéficiaires de chiens d'assistance qui sont en situation de handicap au regard du continuum d'inclusion ?
3. Quelles ont été les conséquences de la COVID-19 en matière d'accessibilité et de participation sociale pour les bénéficiaires ?

CHAPITRE 3 LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Cette section présente les différentes composantes du cadre méthodologique de la recherche. En premier lieu, je présenterai la posture épistémologique émancipatrice critique à laquelle j'ai choisi d'adhérer. Ensuite, la méthode de recherche sera située et présentée afin de saisir ses objectifs et justifier ce choix méthodologique. Afin de répondre à la question de recherche et aux sous-questions présentées à la section précédente, la méthode photovoix a été sélectionnée puisqu'elle permet d'aborder efficacement la problématique identifiée en raison de son caractère innovant et interactif. Elle sera suivie d'une section détaillant le recrutement des personnes participantes et leur portrait sommaire. Puis, les procédures de collecte de données seront présentées, couvrant les deux temps de la collecte et les instruments de collecte de données utilisés. Suivra l'analyse des données. Un regard réflexif a également été porté sur cette recherche singulière. J'ai donc précisé mon rôle et ma posture tout au long du processus, mais aussi ce que cette recherche m'a apporté. J'ai aussi relevé les leviers et des défis associés à la recherche technologique qui se veut accessible, ainsi que de la composition du groupe de recherche. Enfin, la contribution de la recherche pour l'avancement des connaissances sera explicitée, de même que les enjeux éthiques et les limites de la recherche.

3.1 La posture épistémologique

Tel que présenté dans l'avant-propos de la thèse, je fais partie d'un groupe de bénéficiaires et j'ai souvent eu des réflexions personnelles sur mon expérience au regard de l'accessibilité. Cette recherche vient d'un désir de mieux comprendre l'expérience de l'accessibilité dans une perspective de changement social afin de réduire les obstacles systémiques rencontrés par les personnes vivant avec un handicap. Une posture épistémologique émancipatrice critique (le « *critical emancipatory research* » [CER]) a donc été préconisée. Cette posture, qui s'appuie sur les écrits de Habermas (2003), vise des changements sociaux afin d'atteindre l'émancipation de la société. La CER permet également l'analyse des relations de pouvoir, de dominance, de discrimination et de contrôle dans les échanges et le vocabulaire, ce qui réitère l'importance de rédiger une thèse accessible, inclusive et éthique.

Cette posture à visée de justice sociale misent particulièrement sur le renforcement des relations respectueuses entre les personnes participantes et le chercheur ou la chercheuse, sans dire que les autres postures ne le sont pas, afin de privilégier un rééquilibrage des rapports de pouvoir

dans un environnement positif (Nkoane, 2012). Elle vise non seulement à comprendre le monde et ses phénomènes sociaux, mais également à le changer (Creswell et Poth, 2018; Khanlou et Peter, 2005). Cet équilibre s'atteint grâce à une immersion complète des acteurs et actrices dans la recherche afin que la compréhension des échanges et des symboles soit commune (Mahlomaholo, 2010). Plutôt que d'être un biais, ma position d'*insider* auprès de la communauté est un avantage dans le cadre de ce projet. La recherche sur le handicap est également qualifiée de « *consciously reflexive* », car la réflexivité permet au chercheur ou à la chercheuse d'être plus sensible aux silences dans le processus (Liamputtong, 2007). Une réflexion sur la perception du sujet et l'expérience de la chercheuse peut être consignée dans un journal de bord. Compte tenu de mon expérience subjective envers le sujet, une approche méthodologique qualitative est privilégiée (Karsenti et Savoie-Zajc, 2011).

3.2 La recherche basée sur les arts (*art-based research/methods*)

La recherche basée sur les arts (RBA, ou *art-based research/methods*) tire ses origines du domaine des sciences sociales. Dans une conférence en éducation en 1993, le spécialiste en théories du curriculum Elliot Eisner suggère que l'utilisation des arts peut enrichir les recherches en sciences sociales et en sciences du comportement, ce qui pourrait permettre d'aiguiser notre compréhension de la salle de classe en tant que lieu de performance (Wang et al., 2017). Depuis, les recherches basées sur les arts ont gagné en popularité. La recherche basée sur les arts se définit comme étant la « recherche qui utilise les arts, dans le sens large, pour explorer, comprendre, représenter et même défier les actions et l'expérience humaine » [traduction libre] (Savin-Baden et Wimpenny, 2014, p. 1). En effet, cette méthodologie est un effort pour aller au-delà des limites émergentes de la communication basée sur les discussions en recherche, permettant ainsi d'exprimer ce qui est ineffable à l'oral (Barone et Eisner, 2012).

La recherche basée sur les arts vise les interactions complexes et subtiles à l'aide d'éléments visuels ou auditifs, ce qui offre une nouvelle perspective et une compréhension d'un phénomène. Elle exploite différentes formes d'expression qui permettent de capturer les éléments exerçant une influence sur ce que nous savons et notre façon de vivre (Barone et Eisner, 2012). En d'autres mots, elle offre aux chercheurs et chercheuses une nouvelle voie pour comprendre un phénomène social existant et émergent en recherche (Wang et al., 2017). Contrairement à ce que le nom sous-tend, elle ne se limite pas au domaine des arts, mais s'étend plutôt au domaine des sciences sociales

(Wang et al., 2017). Le terme fréquemment utilisé pour identifier le chercheur ou la chercheuse qui l'utilise est « artiste-chercheur/chercheuse » (Wang et al., 2017).

Lorsqu'elle est utilisée en tant qu'approche qualitative, des caractéristiques spécifiques distinguent la recherche basée sur les arts des autres types de recherche (Wang et al., 2017). Tout d'abord, l'objectif principal de la recherche doit satisfaire le désir de l'artiste-chercheur/chercheuse de comprendre en profondeur et même de se faire surprendre par ses résultats. De plus, la possibilité que les résultats puissent bousculer et remettre en question des conventions est évoquée. Les méthodes de collecte de données sont plutôt référées à la « création » de données grâce à des méthodes inspirées par les arts, telles que la photographie, le dessin, la danse, la poésie, etc. Notons que l'analyse de données en recherche basée sur les arts est complexe, faisant souvent émerger plus de questions que de réponses, laissant la place à l'incertitude. La diffusion des résultats se fait également par des méthodes artistiques, soit des expositions en deux ou trois dimensions, des performances et des publications, ce qui repousse les limites du partage de nouvelles connaissances, qui sont souvent réduites à l'écriture d'articles scientifiques. De surcroît, l'audience touchée par la recherche ne se limite pas aux personnes participantes de la recherche et aux chercheurs et chercheuses dans le même domaine. Au contraire, un groupe diversifié d'individus constitue l'audience de la recherche, par exemple des membres de la communauté et des individus responsables d'élaborer des politiques. Enfin, l'évaluation de la recherche ne se fait pas par l'analyse de la qualité grâce aux critères de rigueur scientifique, comme la transférabilité, mais plutôt par la corrélation entre les méthodes de recherche et les objectifs pédagogiques, sociétaux ou encore philosophiques de l'étude. Il est donc suggéré que l'évaluation de recherche basée sur les arts soit faite à l'aide de critères tels que l'inclusion, la concision, la signification sociale, la cohérence, la généralisation et l'évocation des éléments abordés (Eisner, 2012).

3.2.1 Distinguer les formes de recherche basée sur les arts

Les méthodes basées sur les arts peuvent être classées dans trois grandes familles : A) la recherche sur les arts (*art-based inquiry* ou *research about art*); B) l'art en tant que recherche (*arts-informed inquiry* ou *art as research*); et enfin C) l'art en recherche (*arts-informing inquiry* ou *art in research*) (Savin-Baden et Major, 2013; Wang et al., 2017). La recherche sur les arts (A) est un procédé artistique pour comprendre l'art en soi, ou encore l'expérience de l'art, par les gens qui l'utilisent (dont des artistes). Pour sa part, l'art en tant que recherche (B) fait référence à l'utilisation de l'art pour représenter des résultats dans une étude ou encore une réponse à une situation étudiée.

Enfin, l'art en recherche (C) se réfère à l'adoption de l'art pour créer des réactions ou amorcer des discussions avec l'audience dans le cadre d'une situation donnée. Dans le contexte de cette thèse, cette dernière a été employée comme méthode de recherche. Notons également que la perspective de l'artiste-chercheur/chercheuse dans les deux dernières formes de recherche basées sur les arts (B et C) est celle d'un initié — signifiant qu'il est impliqué activement dans la conception ou l'utilisation des méthodes artistiques au cœur de sa recherche (Wang et al., 2017). Le cadre de classification développé par Wang et al. (2017) permet de représenter efficacement et rapidement les différences entre les trois familles de recherche basée sur les arts.

Tableau 4 : Les familles de recherche basée sur les arts

Famille	(A) Recherche sur les arts	(B) L'art en tant que recherche	(C) L'art en recherche
Nature	Recherche qualitative et quantitative	Recherche artistique	Recherche qualitative
Identité première de l'artiste-chercheur/chercheuse	Chercheur/chercheuse et artiste	Artiste	Chercheur/chercheuse
Rôle de l'art	L'art est le contenu de la recherche	L'art en tant que forme de recherche	L'art en tant que méthodologie ou moyen d'atteindre un objectif
Relation entre l'art et la recherche	Recherche qualitative (ou quantitative) sur des sujets artistiques	Méthodes de recherche soutenant la recherche artistique	Formes artistiques appuyant la recherche qualitative
Perspective de l'artiste-chercheur/chercheuse	Étranger/étrangère	Initié/initiée	Initié/initiée

Notons que la recherche sur les arts (A) place le chercheur ou la chercheuse dans une posture étrangère où il ou elle observe et analyse les créations artistiques. L'art en tant que recherche (B) et l'art en recherche (C), pour leur part, ont un élément important de création venant de la collaboration entre les personnes participantes et l'artiste-chercheur/chercheuse. L'art en tant que recherche et l'art en recherche permettent d'utiliser des formes d'expression artistiques à chaque étape de l'étude — au choix du chercheur ou de la chercheuse selon les formes d'art appropriées à ses yeux, ses compétences artistiques et son expertise.

3.2.2 Les différents médiums créatifs

Présentée sous différentes formes, la recherche basée sur les arts est un moyen permettant la recherche de nouveaux portraits, au sens propre comme au figuré, de lieux, de personnes et de relations (Barone et Eisner, 2012). La première forme, soit l'art visuel, est la plus souvent répandue en recherche basée sur les arts. Cette dernière se présente en différentes catégories, telles que l'art bidimensionnel (la photographie, les dessins, la peinture, etc.), l'art tridimensionnel (par exemple la création d'une courtepointe et la réutilisation du matériel [*upcycling*]) et l'art visuel temporel (par exemple l'animation et la narration numérique) (Wang et al., 2017). La deuxième forme est l'art sonore, comme la radio et les paysages sonores. La troisième forme est l'art littéraire, qui regroupe la poésie et la fiction. La quatrième forme est l'art de performance, soit le théâtre et la danse. Enfin, la cinquième forme est le *new media*, le monde virtuel. Il existe également la possibilité de combiner plusieurs types de créations artistiques, ce qui est identifié comme étant un art « multiforme » par Wang et al. (2017).

3.2.2.1 La photographie en recherche

La photographie est utilisée en recherche depuis plus d'un siècle. Ayant perdu en popularité dans les années 1990, elle vit un regain d'intérêt depuis le début des années 2000. Le phénomène de l'usage de la photographie en sciences sociales dans les années 1800 a été hautement critiqué le siècle suivant. Les images étaient souvent manipulées, filtrées et censurées, et le texte les accompagnant véhiculait des messages de propagande pour atteindre un idéal selon la tradition impérialiste (Mannay, 2016). Elles ont largement contribué à l'imposition des représentations théoriques et des valeurs subjectives, à ce que Foucault appelle « l'indignité de parler pour les autres » (Deleuze et Foucault, 1972, p. 309). Désormais étudiées pour leur valeur historique et documentaire, ces photos permettent aujourd'hui de mettre en évidence les inégalités sociales de l'époque (Mannay, 2016).

L'anthropologue John Collier est l'un des pionniers de la photo en recherche sociale. En 1967, il affirme que la photographie permettrait de répondre à une triple difficulté sur le plan pratique en recherche. D'après lui, elle permet aux personnes participantes de s'exprimer d'une manière plus affranchie, de vivre des interactions moins stressantes lors de la collecte de données et elle évite la perte d'informations entre le début et la fin de l'entrevue, ce qui se produit normalement dans un processus classique (Collier, 1967). Enfin, l'usage de cette technique permet

de réduire la disparité de pouvoir qui est souvent acceptée entre le chercheur ou la chercheuse et les personnes participantes (Trépos, 2015).

Faire de la recherche avec des photographies peut impliquer l'analyse de la forme, soit les éléments qui constituent les images, et de leurs contenus primaire et secondaire, tels que l'objet de la photo et le symbolisme (Mannay, 2016). Il est également suggéré d'étudier le contexte de la photo. Les images sont polysémiques — par conséquent, la même photo peut créer une diversité de réactions chez les individus selon leurs expériences passées, leurs connaissances, et elles peuvent faire émerger des discussions sur leurs valeurs personnelles et leur interprétation des images (Lapenta, 2011).

Dans la recherche basée sur les arts plus spécifiquement, la photographie est un médium très répandu en approche visuelle. Plusieurs méthodes y sont d'ailleurs associées. Selon le rôle négocié du chercheur ou de la chercheuse et de ses personnes participantes, ces dernières sont catégorisées en deux approches, soit les productions initiées par le chercheur ou la chercheuse, ou les productions initiées par les personnes participantes. Le rôle de chacun dans la recherche fait ainsi ressortir des relations de pouvoir et de positionnement (Mannay, 2016).

Tableau 5 : Les approches et méthodes relatives à la recherche basée sur les arts

Approche	Méthode	Prise de photo par...	Implication des personnes participantes
Productions initiées par les chercheurs ou les chercheuses	<i>Photo-elicitation</i>	Le chercheur La chercheuse	<u>Limitée</u> (recherche sur les personnes participantes) ⇒ Participent à un ou plusieurs entretiens
Productions initiées par les personnes participantes	<i>Photographie réflexive</i> et <i>Photovoix</i>	Les personnes participantes	<u>Plurielle</u> (recherche avec les personnes participantes) ⇒ Prennent les photos ⇒ Participent à un ou plusieurs entretiens ⇒ Peuvent participer à la création de la méthodologie ⇒ Peuvent participer à l'analyse des données ⇒ Peuvent être consultés tout au long de la recherche

3.2.3 Les productions initiées par les chercheurs ou chercheuses [*research-initiated productions*]

Comme l'indique le nom, les productions initiées par les chercheurs ou chercheuses positionnent ces derniers et dernières à titre de créateurs et créatrices d'image (Margolis et Pauwels, 2011). Dans cette approche, la photographie est un moyen plutôt qu'une fin. Une méthode en photographie résulte de cette approche, soit la *photo-elicitation* ou *photo-interview*.

La méthode de la *photo-elicitation* nous vient de Collier (1967), qui a tout simplement proposé d'insérer des photographies dans l'entretien de recherche. Les images deviennent ainsi des supports d'entretien, allant au-delà de l'utilisation de l'image pour la recherche documentaire. Elles permettent de faciliter le travail de terrain et constituent un motif d'introduction pour entrer plus facilement dans un milieu et entrer en contact avec les personnes participantes sous une forme de relation trilogique. En utilisant des photos dès le début de l'entretien, cette action contribue à introduire le thème de la recherche sans avoir à approfondir ou à diriger explicitement les personnes participantes vers le sujet (Papinot, 2007). Ainsi, cette pratique aide le chercheur ou la chercheuse à créer une réaction chez les personnes participantes et à tendre vers un idéal de non-directivité (Papinot, 2007; Pauwels, 2015).

L'ajout des images a de nombreux avantages à la fois pratiques et méthodologiques, ce qui est qualifié de « potentiel intrinsèque », notamment en suscitant des réponses d'entrevues plus longues et exhaustives (Collier, 1967). Elles permettent également aux personnes participantes de surmonter la fatigue et l'aspect répétitif du processus d'entretien. De plus, elles stimulent la mémoire latente puisque la partie du cerveau qui traite l'information visuelle est plus développée en matière d'évolution (Collier, 1967; Harper, 2012). Lorsque confrontées à une image, les personnes participantes partagent leurs représentations de cet indice visuel et, de façon plus ou moins attendue, cherchent à donner un sens à la photo (Trépos, 2015). Le support visuel peut également être perçu comme une preuve d'existence de l'objet de l'image, suscitant ainsi une réponse émotionnelle chez l'individu puisque la photo peut être vectrice d'émotions stimulant l'imaginaire (Trépos, 2015). Enfin, le recours au support photographique permet d'entretenir l'intérêt des personnes participantes dans le contexte d'une pluralité d'entretiens avec les mêmes individus. Il peut même servir à surmonter les barrières interculturelles telles que la langue (Papinot, 2007).

Au 21^e siècle, un débat sur les relations de pouvoir entre chercheurs et chercheuses et personnes participantes a permis l'émergence d'une approche différente. Ainsi, une critique des

productions initiées par les chercheurs et chercheuses remet en question la capacité du chercheur ou de la chercheuse « *outsider* » de comprendre son sujet de recherche : « knowledge of outside researchers, no matter how involved they might have been with the community, could never approximate to the understandings reflected in the images made by the subject-collaborators » [les connaissances des chercheurs extérieurs, quelle que soit leur implication dans la communauté, n'ont jamais pu se rapprocher des compréhensions reflétées dans les images réalisées par les sujets-collaborateurs] (Harper, 2012, p. 191).

3.2.4 Les productions initiées par les personnes participantes [*participatory productions*]

Alors que l'approche précédente préconisait l'usage de photos prises par les chercheurs et chercheuses pour provoquer des réactions et des réponses des personnes participantes, cette nouvelle approche prône la collaboration et la contribution des personnes participantes. Avec les productions initiées par les personnes participantes, l'appareil photo passe ainsi des mains du chercheur ou de la chercheuse à celles des personnes participantes. Cette transformation vise l'élimination du filtre conceptuel et pratique appliqué par les chercheurs ou chercheuses aux photos, ce qui dévoile les perspectives visuelles plus authentiques des personnes participantes (Mannay, 2016). Elles permettent également de bouleverser les idées préconçues liées à un milieu de recherche familier, un processus appelé « *making the familiar strange* » (Mannay, 2016). Les prochaines sections porteront plus particulièrement sur les productions initiées par les personnes participantes, dont ses apports, ses limites et les particularités de la méthode choisie — soit le photovoix.

3.2.5 (Re) donner une voix aux sujets vulnérables

Les méthodes participatives sont souvent conceptualisées avec les principes d'inclusion en vue de centraliser les expériences des individus et d'engendrer une approche ayant comme objectif de « donner une voix ». Elles sont utilisées dans la recherche sociale avec les individus vulnérables ou marginalisés et offrent l'occasion de vivre une expérience d'*empowerment*, ce qui est directement relié à ma posture émancipatrice critique en recherche. Le cadre participatif contribue au changement du rôle des personnes participantes, passant de celui de source de données à un rôle dans lequel « ils ont conçu, mis en œuvre et interprété une recherche dans laquelle ils ont été honorés comme étant une voix critique authentique » [traduction libre] (Groundwater-Smith et al., 2015, p. 2). Pour Margolis et Pauwels (2011), il situe le chercheur social ou la chercheuse sociale

en tant que facilitateur participatif ou facilitatrice participative, conduisant la recherche « avec », et non « sur » les personnes participantes afin qu'elle devienne une entreprise conjointe ou même dirigée par ces dernières. Dans ce contexte, le terme « collecte de données » devient « production de données », ce qui marque le changement dans le rôle autrefois passif des personnes participantes et actif des chercheurs et chercheuses (Mannay, 2016).

Ceci marque le début du développement de méthodes de recherche centrées sur la personne et adaptées à la participation d'enfants, de jeunes adultes et d'adultes provenant principalement de communautés vulnérables et marginalisées (Mannay, 2016; Richardson, 2015). Ces méthodes perçoivent les individus, enfants ou adultes, comme étant les experts de leurs expériences, associations sociales et choix de vie (Thomson, 2008). En leur « donnant une voix », un processus de reconnaissance de l'être compétent et politique dont les perceptions, les actions et les choix ont de la valeur est engendré (Kallio, 2008).

Notons qu'il existe une grande diversité d'implications dans les pratiques participatives que Mannay (2016) qualifie de « continuum ». Certaines recherches dont l'approche est plus holistique impliquent les personnes participantes du début à la fin du processus, de la conception à la diffusion des résultats — cette approche est considérée comme étant la référence absolue en matière de recherche participative (Mannay, 2016; O'Neill, 2012; Perez, 2007). Toutefois, la réalité du processus de recherche impose des limites de temps et d'argent, comme dans le cadre de cette recherche qui sera donc inspirée d'une démarche participative, sans l'être en soi. Ces approches les plus souvent observées mobilisent donc les personnes participantes dans la méthode de recherche et la production des données, ce qui est plutôt considéré comme une implication partielle (Mannay, 2016). La méthode fréquemment utilisée en productions initiées par les personnes participantes est le photovoix (*photovoice* ou *photo novella*). Ce dernier a été privilégié pour cette recherche doctorale.

3.2.6 Le photovoix [*photovoice*]

Le photovoix vise la production de photographies basées sur la communauté, dans ce cas-ci les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance. Il donne aux personnes participantes une liberté et un plus grand contrôle sur le plan créatif (Mannay, 2016). Il s'agit de la méthode qui a été privilégiée dans le cadre de cette recherche afin de répondre à la question de recherche et en respect de la posture épistémologique. Autrefois appelé *photo novella* et parfois photographie réflexive, le photovoix est une méthode souvent utilisée dans la recherche participative pour offrir

aux individus la possibilité de prendre des photos qui représentent leurs routines, des événements quotidiens ou encore leur vie communautaire (Lapenta, 2011). Plutôt que de construire un entretien à partir des photos des chercheurs et chercheuses, les personnes participantes sont plutôt encouragées à préciser le contenu et la signification de photos qu'elles ont prises elles-mêmes. Par la suite, des entretiens individuels ou de groupe servent à discuter de ces photographies, particulièrement au regard de leur sens et de leur portée. Le photovoix a trois objectifs : 1) permettre aux individus de répertorier les forces et les inquiétudes reliées à leur communauté et d'y réfléchir; 2) faire la promotion d'un dialogue critique et d'un partage de connaissance par rapport à leurs problèmes personnels et communautaires, et ce, en petits ou grands groupes de discussion grâce à leurs photos; et 3) rejoindre les responsables de l'élaboration de politiques et les gestionnaires des groupes communautaires lors de la diffusion des résultats de recherche (Lapenta, 2011; Wang et Burris, 1997). Les photographies permettent donc de susciter des conversations, de partager des expériences ou inquiétudes, et de donner l'occasion à d'autres personnes de se mettre à la place de la personne participante. Enfin, notons que les termes photovoix et *photo-elicitation* sont souvent interchangeables dans les ouvrages, particulièrement dans le domaine des sciences de la santé (Mannay, 2016).

Le photovoix est fréquemment utilisé en éducation et en études des cultures. Par exemple, Douglas (1998) l'a utilisée afin d'étudier les représentations d'étudiants noirs d'une université ayant une population majoritairement blanche. Les personnes participantes à cette recherche ont affirmé avoir eu un processus de réflexion plus complexe et profond que s'elles avaient seulement pris part à un entretien de groupe sans photographies personnelles. Un avantage de la photographie réflexive est la diminution du biais du chercheur ou de la chercheuse par rapport à l'utilisation de ses propres photos (Lapenta, 2011). Il procure également des exemples concrets et tangibles de l'expérience vécue par les personnes participantes, puisque la méthode capture conjointement leurs mots et leurs images, ce qui n'aurait pas été avancé par une technique de collecte de données plus traditionnelle (Harrington et Schibik, 2003; Lapenta, 2011).

Le photovoix débute par une discussion entre les chercheurs et chercheuses et les personnes participantes sur la prise de photo, l'éthique et les mécanismes de pouvoir, les façons de percevoir les images et la philosophie relative à la production des photographies pour la communauté (Wang et Burris, 1997). Cette discussion a été effectuée en ligne sur le groupe Facebook dans le cas de cette recherche. Le processus de dialogue fait émerger trois dimensions : les problèmes, les thèmes

et les théories (Wang et Burris, 1997). Le photovoix a ainsi le potentiel de donner le pouvoir aux communautés marginalisées, de leur permettre d'articuler leurs opinions et de les exprimer aux chercheurs et chercheuses ainsi qu'aux responsables de politiques, amorçant un réel changement au sein de la communauté (Lapenta, 2011). En adoptant une approche éthique, les images sont perçues comme étant une occasion d'*empowerment* des personnes participantes. La réutilisation de leurs photos et de leurs échanges dans un but de changements sociaux permet de leur redonner ce qu'ils ont offert à la recherche et d'atteindre un meilleur équilibre entre personnes participantes et chercheurs ou chercheuses. En effet, les photos dans cette méthode sont directement perçues comme étant un catalyseur des histoires, faisant ainsi émerger des voix, des significations et des interprétations (Lapenta, 2011). Une variante de cette méthode pertinente à cette recherche s'intitule le photovoix narratif. Il implique l'ajout d'une citation ou l'enregistrement d'un mémo vocal lors de la prise de chaque photo (Simmonds et al., 2015). Cet ajout tiendra lieu de stratégie d'accessibilité afin de rendre les photos descriptives ainsi que de matériel de recherche pour mieux comprendre la représentation des photos par les personnes participantes.

3.3 La méthodologie de la recherche

Dans le cadre de cette recherche qualitative descriptive, le photovoix permet aux personnes participantes de prendre des photos qui représentent leurs expériences quotidiennes en ce qui a trait à l'accessibilité. Cette méthode permet aussi d'échanger en groupe, que ce soit accompagné de photographies ou non, et de participer à des entretiens individuels afin de discuter du sens et de la portée de ces images (Pauwells et Mannay, 2019). Elle a été identifiée puisqu'elle appuie une participation au rythme de chaque personne, ce qui est particulièrement important dans une recherche avec des personnes en situation de handicap qui ont des diagnostics et des besoins différents (Liamputtong, 2007).

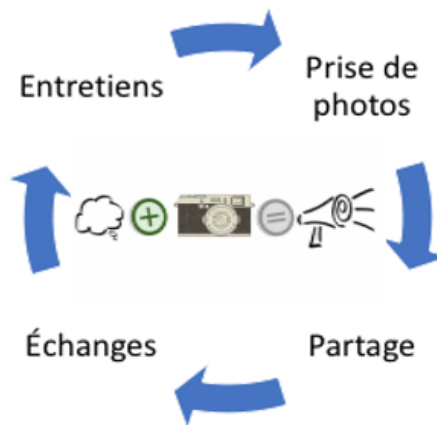


Figure 27 : La création des données photovoix

Cette étude s’est déroulée en deux phases, avec des personnes participantes recrutées dans la banque de bénéficiaires de chiens-guides et d’assistance, y compris des parents d’enfants et d’adultes autistes ayant un chien d’assistance de la Fondation Mira. Chacune de ces étapes sera détaillée dans la section 3.5 portant sur les procédures de collecte de données. Dans un **premier temps**, les personnes participantes se sont jointes à une plateforme virtuelle d’échanges sécurisée sur un groupe Facebook privé où elles ont partagé leurs expériences quotidiennes d’accessibilité sous le format de photos et de publications. Elles ont également échangé entre elles dans les commentaires de chaque publication. Dans un **deuxième temps**, des entretiens individuels ouverts avec les personnes intéressées à cette étape de la recherche ont permis d’approfondir ma compréhension de leurs expériences, et ce, en réutilisant partiellement les photos et publications pour susciter des discussions. Les mesures d’accessibilité intégrées au photovoix seront également décrites dans la section 3.5 à la suite du recrutement des personnes participantes.

3.4 Le recrutement des personnes participantes

Afin de recruter des personnes participantes à cette recherche, j’ai eu recours à un échantillonnage non probabiliste, soit le « choix d’un échantillon sans recourir à une sélection aléatoire » (p. 263) puisque cette méthode de recherche demande une grande implication personnelle. Toutefois, une certaine forme de représentation était anticipée. Pour être représentatif de la population étudiée (Fortin et Gagnon, 2015), l’objectif était de recruter un minimum de huit personnes pour cette recherche, soit deux personnes par catégorie de chien-guide ou d’assistance, et sans nombre limite. Ce chiffre permettait aussi d’atteindre la saturation empirique de données, ce qui veut dire que « de nouvelles données n’ajoutent aucune information nouvelle au phénomène

à l'étude » (Fortin et Gagnon, 2015, p. 189). Cette collecte de données s'est déroulée avec des personnes participantes recrutées dans le groupe Facebook de bénéficiaires de chiens d'assistance de la Fondation Mira, de mai à septembre 2021. Ce groupe est limité aux bénéficiaires de chiens-guides ou de chiens d'assistance actifs de la Fondation et toutes les publications ont dû être préalablement approuvées. Il était possible de dénombrier un peu plus de 1300 membres en date du 15 avril 2021, ce qui constitue un bassin de personnes participantes important et diversifié. La stratégie de recrutement consistait à publier l'affiche à deux moments différents de la semaine avec un message distinct afin d'atteindre des groupes d'utilisateurs variés. En respect de leur sensibilité, les personnes participantes pouvaient se retirer du projet à tout moment sans conséquence et pouvaient en tout temps retirer une partie ou l'entièreté de leurs données (EPTC2, 2018).

Les critères d'inclusion pour participer à la recherche étaient les suivants : être bénéficiaire d'un chien-guide ou d'assistance de la Fondation Mira et avoir atteint l'âge de la majorité, ou être parent d'un enfant bénéficiant d'un chien. Les candidates et candidats aveugles ou avec une déficience visuelle n'ont pas été exclus puisqu'elles et ils ont été recrutés sur un groupe Facebook, ce qui implique qu'ils utilisent déjà les plateformes d'échange. Or, bien que l'usage des technologies comme outils d'accessibilité soit de plus en plus répandu, il était à prévoir que certaines candidates ou certains candidats puissent être découragés de prendre part à cette recherche étant donné la composante technologique. Afin de répondre à ce potentiel problème de recrutement, il est nécessaire de mentionner que des logiciels d'adaptation permettent de prendre des photos et de les publier à l'aide de téléphones intelligents. Des logiciels de lecture d'écran (*screen reader* en anglais, tel que VoiceOver sur les produits Apple) permettent également de décrire ce qui se trouve sur les images qui apparaissent sur la page.

Dès la réception du formulaire éthique (annexe D1) et de la lettre d'appui des responsables de la recherche chez la Fondation Mira (annexe D2), un message d'invitation à la recherche a été publié le lundi 19 avril 2021 sur le groupe Facebook (annexe D), accompagné de l'affiche de recrutement (annexe E). À la suite de cette publication, neuf personnes participantes potentielles ont commenté le message Facebook et m'ont contactée par message privé ou par courriel. La deuxième vague de recrutement a été initiée le samedi 24 avril 2021 (annexe D). À la suite de cette publication, quatre nouvelles personnes participantes potentielles ont envoyé un courriel. L'échantillon a aussi été élargi lorsque deux autres personnes hors du groupe Facebook se sont jointes à nous grâce au recrutement en boule de neige (Fortin et Gagnon, 2015). La mère d'une

adulte autiste avec un chien d'assistance a aussi demandé à faire partie du groupe puisqu'elle a le chien à sa charge fréquemment et qu'elle pouvait appuyer sa fille dans le processus de recherche, ce qui a été accepté puisqu'elle correspondait aux critères d'inclusion. Ce recrutement a donné un total de 15 personnes participantes.

Toutes les personnes participantes devaient remplir un questionnaire sociodémographique (annexe F) en ligne sur Google Formulaire, un logiciel d'administration d'enquêtes de la suite Google accessible pour les applications de type lecteurs d'écran. Un formulaire de consentement pour la participation au groupe Facebook de recherche était à signer en même temps et fut distribué en deux formats : une version traditionnelle (annexe G) et une version sans entête pour les utilisateurs de lecteurs d'écrans (annexe H). Dans ce formulaire, plusieurs éléments étaient à cocher. Le premier concernait la confidentialité de la recherche. En respect de ma posture émancipatrice critique et à la demande du groupe, il a été décidé que les personnes participantes pourraient demander à être identifiables lors de l'analyse des données et de la diffusion des résultats de recherche. Ainsi, les personnes participantes devaient choisir entre demander que leur nom et le nom de leur chien soient rendus publics dans le rapport de l'étude et la diffusion des résultats de recherche, ou encore se faire octroyer un pseudonyme afin de ne pas être identifiable. Elles devaient également accepter ou refuser l'utilisation des photos prises dans le cadre de la recherche, ainsi que l'utilisation de leurs publications et commentaires, lorsqu'applicable. Enfin, il leur a été possible d'accepter ou de refuser l'utilisation secondaire de leurs données jusqu'en 2041. Mentionnons finalement qu'il leur a été répété maintes fois qu'elles pouvaient en tout temps revenir sur leurs choix.

Un nombre différent de personnes participantes étaient recrutées pour chaque étape de collecte de données afin de leur laisser le loisir de participer aux différentes étapes de la recherche en respect de leurs besoins, de leurs préférences et de leurs niveaux d'énergie (Liamputton, 2007). Les personnes ayant accepté de participer à l'entrevue ont également eu à prendre connaissance d'un formulaire de consentement (annexe I) similaire à celui présenté précédemment, à la différence qu'ils devaient approuver l'utilisation de leurs propos sous forme de verbatims pour la recherche. Les personnes participantes pouvaient également donner l'autorisation d'utiliser les enregistrements audios à des fins de formation, de présentations scientifiques ou de diffusion des résultats dans les communautés intéressées et à les conserver avec leurs données de recherche.

Toutes les personnes participantes concernées ont donné un consentement verbal enregistré au début des entrevues pour chacune des options.

3.4.1 Portrait des personnes participantes

Cette recherche a été menée avec un total de 15 personnes participantes, ayant 14 chiens (puisque'une mère a participé avec sa fille), en plus de moi, chercheuse principale, accompagnée de Toulouse, mon chien Mira. Elle s'est donc déroulée avec 16 personnes du début du mois de mai jusqu'en juillet 2021. Cette section vise à présenter un portrait de l'échantillon, notamment à l'aide des données sociodémographiques issues d'un questionnaire que toutes les personnes participantes devaient remplir avant le début de la recherche (annexe F).

Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques des personnes participantes

Participant	Genre	Âge	Province	Langue de recherche	Identification	Type de chien	Nom du chien
<i>Maria</i>	F	31	QC	Français	Vivant avec un handicap	Alerte SPT	<i>Thérèse</i>
Diane	F	44	QC	Français	Parent d'un enfant vivant avec un handicap	TSA	Prao
Vanessa	F	34	QC	Français	Parent d'un enfant vivant avec un handicap	TSA	Canelle
Annie	F	46	QC	Français	Parent d'un enfant vivant avec un handicap	TSA	Capriny
<i>Sylvie</i>	F	N/D	QC	Français	Parent d'un enfant vivant avec un handicap	TSA	<i>Milie</i>
Anne-Marie	F	50	QC	Français	Vivant avec un handicap	Guide	Machine
Suzanne	F	68	QC	Français	Vivant avec un handicap	Mobilité	Gallix
<i>Sam</i>	N-B	26	QC	Français	Vivant avec un handicap	Mobilité et TSA	<i>Sweety</i>
Kathleen*	F	N/D	QC	Français	Parent d'un enfant vivant avec un handicap (Mia)	TSA	Bibi
Mia*	F	21	QC	Français	Vivant avec un handicap	TSA	Bibi
Geneviève	F	43	QC	Français	Vivant avec un handicap	Mobilité	Moka
Giancarlo	M	41	QC	Anglais	Parent d'un enfant vivant avec un handicap	TSA	Merrise
Steve	M	41	QC	Français	Vivant avec un handicap	Guide	Manouche
Mélissa	F	43	QC	Français	Vivant avec un handicap	Mobilité	Tuque
Antoinette	F	19	ON	Anglais	Vivant avec un handicap	Guide	Kalluk

Un astérisque * indique un lien de parentalité

L'italique indique l'usage d'un pseudonyme

N/D indique non disponible

N-B indique non-binaire

De façon générale, voici un portrait narratif de certaines caractéristiques de ce groupe diversifié. La plupart du groupe était de genre féminin (12 personnes sur 15) et une personne, Sam, s'identifie comme non-binaire tout en utilisant le pronom « elle ». L'âge des personnes dans le groupe varie de 21 à 68 ans au moment de la recherche, et tous se situent au Québec à l'exception d'Antoinette qui habite en Ontario. Bien qu'il s'agît d'une recherche bilingue, la majorité du groupe soit 13 personnes utilisait le français, et deux l'anglais.

Cinq personnes sont des parents d'enfants vivant avec un handicap et les enfants n'ont pas participé à la recherche (une fille et quatre garçons étant âgés de 6, 9, 10, 16 et 19 ans). Il est à noter que Mia vit avec un handicap et est accompagnée de sa mère Kathleen qui est, elle aussi, participante à la recherche, elles publiaient à deux et ont pris part à l'entretien de recherche ensemble. Les enfants ayant un chien d'assistance pour l'autisme ne peuvent pas toujours avoir l'animal avec eux en tout temps, notamment lorsque les enfants manquent d'autonomie, sont trop jeunes ou le degré de sévérité de l'autisme limitent leur capacité à avoir l'animal lors de leur quotidien entres autres. Dans ces cas, les parents gardent le chien avec eux lors de leur sortie en public ou de leur quotidien, comme au travail³. Ils sont les responsables de l'animal, bien que ce dernier soit formé pour l'enfant. Ce dernier profite de la présence de son chien pendant les périodes où la famille est réunie par exemple. Les parents d'enfant autistes rencontrent donc des situations d'accessibilité – comme tout bénéficiaire – et leur voix est importante dans cette recherche. Toutefois, ces personnes ne sont pas *elles-mêmes* en situation de handicap, ce qui pourrait leur faire vivre des situations différentes.

Enfin, une diversité des types de chien a été atteinte dans le cadre de cette recherche. Une participante est accompagnée d'un chien d'assistance mentale pour le syndrome posttraumatique. Sept personnes ou leur enfant ont un chien d'assistance pour l'autisme, trois ont un chien-guide, trois ont un chien d'assistance à la mobilité, et une a un chien avec un double mandat, soit un chien d'assistance à la mobilité et pour l'autisme.

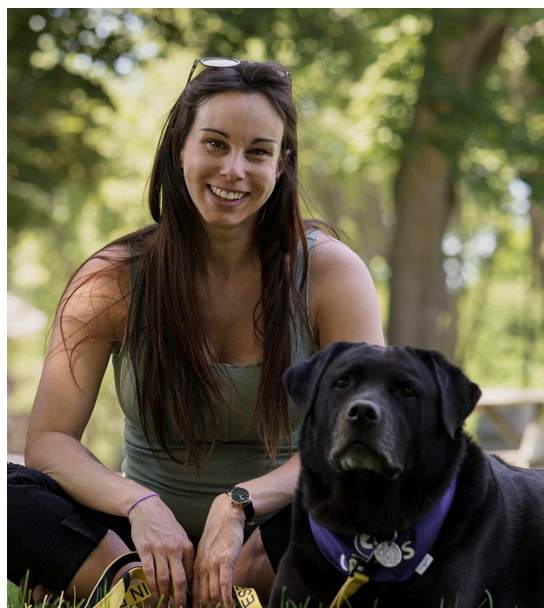
Pour aller à la rencontre de ces personnes, particulièrement dans le cadre d'une recherche « par, pour et avec », des vignettes de chaque personne sont proposées dans des visées de rencontre

³ Il est à rappeler que le parent a les mêmes droits d'accès qu'un bénéficiaire de chien d'assistance, même en l'absence de l'enfant (voir le chapitre 1, section 1.4.1 à ce sujet).

de l'Autre. Cette démarche est inspirée par la thèse doctorale de Parent (2018) qui a utilisé des profils pour offrir « un aperçu des vies qui se cachent derrière les histoires [et] de l'unicité de chaque participant » [traduction libre] (p.43). Dans la plupart des vignettes, la photo de présentation sera la même qu'a utilisé chaque personne participante lors de sa présentation personnelle dans le groupe.

3.4.1.1 Maria et Thérèse

Maria est accompagnée par Thérèse, son labrador, depuis plusieurs années. Thérèse lui permet d'accroître son sentiment de sécurité au quotidien et de l'appuyer avec son diagnostic de trouble du stress posttraumatique. Maria est accompagnée de son chien dans ses sorties du quotidien, à l'épicerie, l'hôpital, au travail, etc. Thérèse ne vient pas de la Fondation Mira et est associée à un organisme de petite taille, Maria a donc pu partager son expérience de bénéficiaire de chien d'assistance associée à un autre organisme.



3.4.1.2 Diane et Prao

Diane est la mère de Xavier, un jeune autiste. Il s'apprête à terminer son secondaire accompagné de Prao, son chien Mira. Prao n'est pas son premier chien, il était accompagné de Laptop pendant une grande partie de son parcours scolaire, dont plusieurs années au primaire. Pendant la durée de la recherche, Xavier et Prao se préparent à intégrer le CÉGEP afin d'entamer des études postsecondaires. Ils vivaient aussi des transitions de vie, comme un emploi. Diane prend

part à cette recherche à titre de parent d'un enfant vivant avec un handicap et ayant un chien d'assistance.



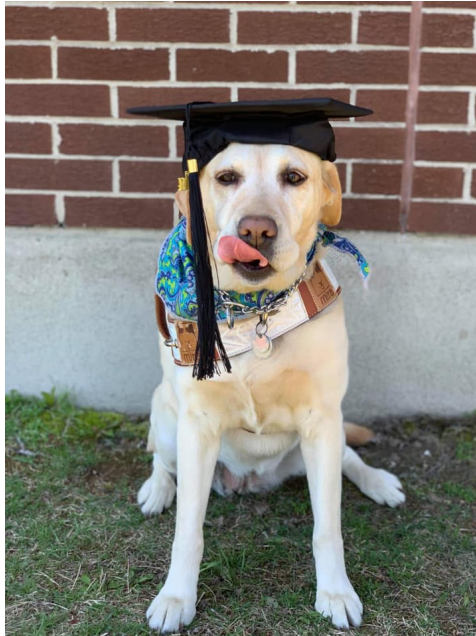
3.4.1.3 Vanessa et Canelle

Vanessa est la maman d'une enfant vivant avec un spectre de l'autisme. Canelle, leur chien Mira, les accompagne au quotidien et appui sa bénéficiaire afin d'augmenter son sentiment de sécurité et de l'appuyer avec ses besoins socioaffectifs. Le duo se promène à plusieurs endroits ensemble, que ce soit dans les magasins ou en vacances familiales. Vanessa prend part à cette recherche à titre de parent d'un enfant vivant avec un handicap et ayant un chien d'assistance.



3.4.1.4 Annie et Capriny

Annie est la mère de deux garçons avec un diagnostic d'autisme qui sont désormais de jeunes adultes. Capriny les a accompagnés au quotidien pendant huit ans. Puisqu'elle ne peut pas les accompagner dans leurs études postsecondaires, Capriny est avec Annie et la suit dans sa routine journalière. Elle est fréquemment présente dans la salle de classe d'Annie qui est enseignante et contribue à répondre aux besoins de ses élèves. Annie prend part à cette recherche à titre de parent d'un enfant vivant avec un handicap et ayant un chien d'assistance.



3.4.1.5 Sylvie et Milie

Sylvie est la maman de Marco, un garçon au primaire qui a un diagnostic de spectre de l'autisme. Depuis quelque temps, Milie est présente dans leur famille pour appuyer Marco et répondre à ses besoins. Étant au premier cycle du primaire et ayant des besoins particuliers, Marco ne peut pas encore apporter son chien à l'école avec lui. Sylvie a donc Milie à sa charge en tout temps, son quotidien se fait donc à deux. Pendant la durée de la recherche, Sylvie commence à tâter le terrain avec l'école de Marco pour préparer l'intégration de Milie dès qu'il pourra en prendre soin sans appui. Sylvie prend part à cette recherche à titre de parent d'un enfant vivant avec un handicap et ayant un chien d'assistance.



3.4.1.6 Anne-Marie et Machine

Anne-Marie a des chiens-guides de la Fondation Mira depuis 2006. Elle a une maladie héréditaire qui s'appelle la rétinite pigmentaire et l'a appris dans le début trentaine. Elle a donc graduellement perdu la vue. Pendant la recherche, il lui restait un peu de vision résiduelle, mais dès que l'éclairage est faible, elle est complètement aveugle. Anne-Marie était accompagnée de son chien-guide Machine avec qui elle fait plusieurs activités, dont du kayak. Elle a aussi fait du sport adapté sans son chien, dont du parachute et de l'escalade. Elle est très active et aime repousser les limites. À deux, le duo se promène dans leur village ou à Montréal, utilisant fréquemment le métro et le transport adapté pour se déplacer ou rencontrer des connaissances. Le conjoint d'Anne-Marie, Benoit, est une famille d'accueil pour les chiens Mira depuis de nombreuses années. Il s'agit de l'une des exceptions de la Fondation Mira qui acceptent la présence d'un chien-guide formé et d'un chiot en famille d'accueil sous le même domicile. Anne-Marie partage donc plusieurs anecdotes qui se déroulent en présence et Benoît et des deux animaux. Avant la fin de la recherche, Anne-Marie a perdu Machine qui est devenu malade brusquement et est décédé tout aussi soudainement. Elle est depuis accompagnée de Polly, son « nouveau » chien-guide qui l'accompagne dans ses activités.



3.4.1.7 Suzanne et Gallix

Suzanne a pris part à la recherche avec Gallix, son chien d'assistance à la mobilité. Suzanne est en fauteuil roulant motorisé et habite dans une résidence. Elle a longtemps vécu dans sa maison avec son chien d'assistance. Chaque jour, elle sort avec Gallix faire ses courses et visiter leurs endroits préférés. Gallix ouvre les portes, lui donne ou rapporte des objets, l'aide à s'habiller et accroît son autonomie dans son quotidien. À deux, le duo se promène beaucoup dans les rues et les pistes cyclables.



3.4.1.8 Sam et Sweety

Sam accompagnée de Sweety a participé à la recherche à titre de duo. Le rôle de Sweety est particulier, car il est formé pour un mandat pluriel : il est un chien d'assistance à la mobilité, pour l'autisme, et d'assistance à l'audition. Sam est une personne sur le spectre de l'autisme de niveau 1 (sans déficience intellectuelle ni trouble de langage), qui a des besoins en termes de mobilité (équilibre) et qui a commencé à perdre l'audition en 2012. Elle a aussi un TDAH et un trouble anxieux. La Fondation Mira lui a donc formé un chien particulier qui a plus qu'un rôle, et une formation multiple afin de l'appuyer au quotidien. Sam utilisait déjà beaucoup la photo pour communiquer avec ses proches, et Sweety est l'un de ses sujets préférés (accompagné de son chat). Étant déjà sur le marché du travail dans un milieu communautaire, Sam est en transition professionnelle et désire trouver un emploi en éducation, le domaine dans lequel elle détient un baccalauréat. Elle se déplace généralement en transport en commun dans le réseau de Montréal.



3.4.1.9 Mia, Kathleen et Bibi

Mia et Kathleen ont participé à deux à cette recherche – ou plutôt à trois avec Bibi, le chien d'assistance de Mia. En date de la recherche, Bibi était arrivée depuis seulement deux mois dans le quotidien de Mia qui est une jeune adulte sur le spectre de l'autisme. Elle a attendu quatre ans et demi pour l'avoir, et la considère comme sa meilleure amie. Les deux apprenaient donc encore à naviguer dans le quotidien à deux, que ce soit dans les cours d'éducation aux adultes, en recherche d'emploi, ou dans les commerces locaux. Selon Mia, Bibi l'aide aussi à réduire son anxiété. Elle aime beaucoup brosser son chien tout en lui chantant des chansons. Pendant la recherche, Mia était en processus d'obtenir son permis de conduire, une étape très importante pour elle. Mia et sa mère

Kathleen ont publié à deux et pris part à l'entretien ensemble, ce qui fait que les extraits d'entretien présentés dans les résultats sont parfois des discussions à trois.



3.4.1.10 Geneviève et Moka

Geneviève est une femme de Montréal qui a appris son diagnostic de sclérose en plaques au début de la trentaine, soit il y a 12 ans. Elle est à mobilité réduite depuis 2015 et en date de la recherche, elle est toujours en fauteuil roulant. Elle a fait sa demande pour un chien Mira depuis ce temps. À l'origine, sa demande était pour un chien d'assistance à la mobilité (équilibre) puisqu'elle marchait encore, mais avec son changement de situation, elle a fait la demande et obtenu un chien d'assistance pour tirer sa chaise. Pendant la recherche, Geneviève est accompagnée de Moka depuis 5 ans, un chien d'assistance à la mobilité entraîné pour tirer sa chaise, l'aider à faire des transferts (de son lit à sa chaise par exemple), ouvrir des portes ou ramasser des objets. Il l'accompagne absolument partout dans son quotidien, sans exception. Elle habite dans une maison avec son conjoint et a fait adapter des composantes de sa maison pour répondre à ses besoins. Geneviève est une grande adepte de plein air et aime beaucoup faire du sport avec Moka. Elle s'est d'ailleurs fait inviter à participer à une émission de télévision où elle a exploré de nouveaux sentiers accessibles à Bromont.



3.4.1.11 Giancarlo et Merise

Giancarlo est le père de Junior, son fils de neuf ans. Ce dernier a reçu son diagnostic d'autisme lorsqu'il avait trois ans. Giancarlo est natif de la Colombie, sa conjointe du Brésil, et son fils est également né au Brésil. Ils ont pris la décision de venir au Canada lors de la petite enfance de Junior. Selon Giancarlo, être au Canada avec un enfant vivant avec un handicap leur permet de vivre sans honte, sans cacher leur garçon, et profiter des accommodations, ce qu'ils n'auraient pas pu faire en Amérique du Sud. Les parents de Junior ont décidé de le faire évaluer au privé à l'âge de trois ans, ne désirant pas attendre près de deux années pour une place au public. À la suite du diagnostic d'autisme modéré, leur vie a changé. Les parents ont éventuellement décidé de faire la demande pour un chien d'assistance de la Fondation Mira, ce que Junior s'est fait attribuer après quatre ans d'attente. Jusqu'à dernièrement, Junior allait dans une école spécialisée sur la Rive-Sud de Montréal, mais pendant la recherche, la direction a jugé qu'il était prêt pour l'école régulière et la transition s'est amorcée assez rapidement. Giancarlo prend part à cette recherche à titre de parent d'un enfant vivant avec un handicap et ayant un chien d'assistance. Il parle également anglais.



3.4.1.12 Steve et Manouche

Steve habite dans la région de Québec et il est accompagné de son chien-guide, Manouche. Il a un diagnostic de rétinite pigmentaire et ne voit plus rien depuis 15 ans. Bien qu'il ait des chiens-guides depuis 13 ans, il utilise une canne depuis l'âge de cinq ans. Il est très actif et s'entraîne beaucoup : paralympique, lancé du pois, gym. Il cumule aussi les diplômes et est très engagé dans son emploi. Malgré ses qualifications, il a eu de la difficulté à se faire embaucher et il a finalement eu recours aux médias pour sensibiliser les employeurs à l'embauche de personnes vivant avec un handicap. Steve se déplace partout dans la ville, particulièrement en autobus. Lors de nos discussions, il attendait avec enthousiasme une place dans un logement adapté dans un autre quartier de la ville. Steve est aussi très impliqué auprès des gouvernements pour les causes d'accessibilité et d'inclusion du handicap.

3.4.1.13 Mélissa et Tuque

Mélissa habite dans la région du Saguenay, mais a également résidé en Estrie. Il y a environ 15 ans, elle a eu trois opérations au cerveau pour enlever une tumeur, ce qui lui a laissé des séquelles permanentes. C'est dans un centre de réadaptation à la suite de ses chirurgies qu'elle rencontre un chien de réadaptation de la Fondation Mira qui l'encourage à progresser pour regagner de la mobilité. C'est avec lui qu'elle a réappris à marcher – du moins, lui et les personnes intervenantes ! Après cinq mois au centre, elle en est sortie avec des outils de plus, et des besoins en termes d'équilibre et de mobilité. Elle a donc fait la demande pour avoir son propre chien d'assistance à la mobilité. 18 mois plus tard, Major fit son apparition et l'accompagna jusqu'à l'âge de sept ans,

suivi de son présent chien Tuque depuis les quatre dernières années. En raison des besoins particuliers de Mélissa, un chien d'assistance est la seule forme d'assistance qui fonctionne, notamment car elle perd l'équilibre de tous les côtés. Son beau Tuque l'aide donc en tout temps. Mélissa est très active, se promène souvent en ville, voyage et aime particulièrement faire du vélo adapté avec son chien. Pendant la recherche, elle a notamment voyagé à Vancouver en train et en avion accompagnée de Tuque.



3.4.1.14 Antoinette et Kalluk

Antoinette habite en Ontario et elle est accompagnée de son chien-guide Kalluk. Le duo a d'ailleurs participé à une émission de télévision portant sur le processus d'attribution d'un chien à la Fondation Mira. Kalluk a accompagné Antoinette dans son passage du secondaire à la vie adulte, la guidant dans ses derniers cours. Le duo est toujours ensemble, que ce soit au chalet ou en ville. Antoinette a une passion pour la photographie et Kalluk est son sujet préféré. Elle s'exprime en anglais.



3.5 Les procédures de collecte de données

Afin de répondre aux questions de recherche, une triangulation d'instruments de collecte de données de type photovoix fut mise à contribution. Ces méthodes de collecte des données qualitatives sont une plateforme d'échange sur un groupe Facebook, les entretiens individuels non structurés et le journal de bord. Elles ont été privilégiées puisque cette étude visait la compréhension de l'accessibilité par les personnes participantes (Fortin et Gagnon, 2015). L'utilisation de plusieurs instruments permet également de compenser les limites de chacun d'entre eux (Fortin et Gagnon, 2015).

3.5.1 La plateforme d'échanges de photos sur Facebook

La collecte de données s'est déroulée en deux temps. Dans un premier temps, les 15 personnes participantes se sont jointes à un groupe Facebook privé et confidentiel où j'ai tenu le rôle d'animatrice. Cette plateforme d'échange a permis le partage de photos prises par les personnes participantes et de publications (sans être obligatoirement accompagnées de photographies). Elle a été la première source de collecte de données, suivi d'entretiens individuels ouverts. Ces microdonnées (Lazer et al., 2014), soit les activités de publication des membres du groupe, sont classées selon deux des trois catégories de données numériques (Salmons, 2017), soit les publications élicitées par une question posée pendant la recherche, ou encore simulées, soit incitées dans le cadre de la recherche. Cette combinaison de photos et publications permettait aux personnes du groupe de vivre des échanges plus authentiques (Collier, 1967) et de diminuer le

stress relié à une collecte de données traditionnelle. La plateforme était aussi une façon efficace de faire de la collecte de données avec des personnes qui sont loin les uns des autres (Lichty et al., 2018), tout en leur offrant de la flexibilité dans le temps et l'espace pour publier à leur propre rythme (Creswell et Poth, 2018). L'utilisation de méthodes technologiques pour cette première partie de la recherche a également permis de rompre le processus de marginalisation des populations vivant avec un handicap (Liamputtong, 2007). En effet, cette approche élimine les biais traditionnels en recherche qui surviennent lors des interactions face à face, tels qu'identifiés par Goffman (1973). Les personnes participantes étaient en contrôle de l'information qu'ils diffusaient, de leur façon de se présenter et de leur rythme de publication.

Traditionnellement, la plupart des recherches photovoix se sont déroulées en personne avec de petits groupes situés dans la même région géographique, ce qui limite la portée des études et la représentation critique des groupes concernés (Lichty et al., 2019). Pour répondre à cette limite parmi d'autres, des études récentes ont utilisé le photovoix entièrement en ligne (Ferlatte et al., 2022; Lichty et al., 2019; Tanhan et Strack, 2020). Utilisée en ligne, cette méthode aurait trois bénéfices selon Lichty et al. (2019) : « 1) engager et réunir un grand nombre de personnes différentes, 2) être sensible à la culture, et 3) préserver les ressources du projet. » [traduction libre] (p. 6) Entre 2020 et 2022, les consignes sanitaires associées à la pandémie de COVID-19 ont forcé l'adaptation de mesures traditionnelles de collectes de données. Dans le cas de cette recherche, l'utilisation de la méthode en ligne a également permis de franchir certaines limites associées à ce contexte, sans devoir mettre une croix sur une méthode innovante comme le photovoix. L'utilisation de Facebook a notamment permis à un groupe diversifié et éloigné l'un de l'autre de publier ou d'échanger à leur rythme. Les entretiens individuels ouverts en ligne ont été faits en ligne en respect des limites sanitaires.

Ferlatte et al. (2022) ont fait le constat que l'utilisation de la méthode entièrement en ligne comporte son propre lot de défis, par exemple les difficultés techniques des personnes participantes face à l'utilisation de la plateforme d'échanges, la dynamique de groupe ainsi que la création et le maintien du lien de confiance. Bien que l'article de Ferlatte et al. (2022) a été publié après la collecte de données, certaines de leurs recommandations pour répondre à ces limites ont été mises en place dans cette recherche, dont l'ajout de temps et de ressources pour appuyer les personnes ayant besoin d'accompagnement dans leur familiarisation avec le processus de données. Par exemple, afin de présenter la recherche et les instructions de photographie et de publication (annexe

J), j'ai enregistré une vidéo avec sous-titres qui a été publiée en fonction non répertoriée sur YouTube et partagée sur le groupe Facebook ainsi que par courriel. Dans le cas de deux personnes participantes aveugles, la vidéo leur a été partagée par messages directs sur Facebook afin de respecter leur mode de communication préférée.

Dans le cadre de cette recherche, les personnes participantes ont été invitées à prendre des photos qui représentent leur expérience quotidienne en ce qui concerne l'accessibilité. Elles ont eu le choix de les publier avec une description narrative de la photo et la situation vécue, de publier un message sans être accompagné de photo, ou encore de me l'envoyer pour que je puisse le faire pour eux anonymement. La description de l'image a servi à expliquer le contexte de la photo, ce qui est également une mesure d'accessibilité pour les personnes participantes aveugles ou avec une déficience visuelle. Il est à réitérer que le groupe pouvait aussi simplement partager des publications qui ne sont pas accompagnées de photos pour ne pas les restreindre dans leur participation. Les bénéficiaires ont aussi été invités à échanger dans les commentaires par rapport aux publications des autres membres du groupe, bien que ce n'était pas obligatoire. L'objectif de ce groupe était d'identifier les facilitateurs et les obstacles ayant une incidence sur les facteurs environnementaux de l'accessibilité, tout en leur offrant un espace d'échanges sécuritaire et respectueux. De mai à septembre, mais principalement du début mai à la fin juillet, les personnes participantes ont affiché un total de 90 publications accompagnées de 149 photos.

3.5.1.1 Adaptations et logiciel d'accessibilité pour la prise de photos

Une recherche visuelle et vocale avec des personnes participantes en situation de handicap présente son lot d'adaptations nécessaires et une grande flexibilité. Par exemple, un participant aveugle ne savait pas comment prendre des photos avec son téléphone. Après avoir consulté Apple, l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA) et la Fondation Mira, le constat était qu'il n'existait pas de tutoriel sur la prise de photo avec VoiceOver⁴ sur les téléphones. J'ai donc pris l'initiative d'activer VoiceOver sur mon téléphone intelligent personnel et d'apprendre comment utiliser la prise de photos activée par la voix et le toucher tactile. Afin de vérifier ma compréhension du système, j'ai activé « *screen curtain* » pour noircir complètement mon écran, reproduisant par

⁴ VoiceOver est un lecteur d'écran intégré sur les dispositifs technologiques Apple.

le fait même les conditions d'utilisation d'une personne aveugle. Lorsque j'ai confirmé que mon protocole fonctionnait, j'ai enregistré une vidéo d'instruction que j'ai ajoutée aussi sur YouTube en format public afin que d'autres personnes puissent en bénéficier au besoin. J'ai ainsi fait le constat que mener une recherche avec des profils de personnes participantes variés demande une plus grande implication que la normale et des capacités de résolution de problèmes efficaces. Pour ce qui est du bilinguisme au sein du groupe Facebook, certaines personnes participantes écrivaient leurs publications dans les deux langues, ou encore utilisaient le service de traduction automatique offert par Facebook. Dans certains cas, je me suis permis de traduire les propos des personnes participantes lorsqu'elles me le demandaient. Pour les deux personnes participantes anglophones, nous avons fait l'entrevue individuelle en anglais. Aucune plainte par rapport à la langue n'a été formulée pendant la recherche et lors de la période de rétroaction.

3.5.1.2 Note sur la divulgation de l'identité

Puisque les personnes participantes devaient utiliser leurs comptes Facebook respectifs pendant la collecte de données, des renseignements d'identification qui sont associés à ces comptes personnels permettaient d'identifier les personnes par des indicateurs directs (p. ex. noms et photos). Cette impossibilité d'assurer la protection de l'identité des personnes participantes a été clairement indiquée dans le formulaire de consentement et je me suis également assurée d'avoir un échange verbal avec chacune des personnes participantes pour discuter de cet aspect et des risques de préjudice, de même que répondre à toutes leurs questions au besoin. Une fois la période de collecte de données terminée, les renseignements identificatoires ont été anonymisés pour l'analyse des données et la diffusion des résultats, à moins que les personnes participantes aient consenti à ce que leur nom et le nom de leur chien d'assistance soient rendus publics dans le rapport de l'étude et la diffusion de la recherche.

3.5.2 Les entretiens non structurés

Dans un deuxième temps, une invitation à participer à un entretien individuel a été lancée à chaque personne de la recherche. L'entretien individuel non structuré ressemble généralement à une discussion informelle entre la personne participante et le chercheur ou la chercheuse (Fortin et Gagnon, 2015). Il vise à recueillir de l'information en vue de décrire l'expérience des bénéficiaires au regard de l'accessibilité et peut prendre la forme d'histoires ou de récits de vue en profondeur. L'une des caractéristiques importantes de l'entretien non structuré est sa polyvalence : il est

possible de modifier l'ordre des questions selon le fil de l'entretien, d'ajouter des sous-questions ou de sauter des questions. Il s'agit d'un bénéfice dans le cadre de cette recherche étant donné les caractéristiques de cette population. La fidélité de l'entretien est directement reliée à la triangulation avec d'autres sources; afin d'augmenter la fidélité et d'optimiser la richesse des trouvailles, il est recommandé de les trianguler avec d'autres données, telles que des échanges en ligne, des photographies et un journal de bord (Baribeau et Royer, 2012), ce qui a été fait dans le cadre de cette recherche.

Dix personnes participantes du groupe Facebook de la recherche ont signifié leur intérêt à participer aux entretiens individuels non structurés (ouverts). L'entrevue avec la première personne a servi de prétest. La sélection des personnes participantes a été faite selon le principe « premier arrivé, premier servi » en tentant de respecter un ratio équilibré entre les types de chiens d'assistance. Finalement, toutes les personnes participantes ayant signifié leur intérêt d'y participer ont pu prendre part aux entrevues. J'ai donc obtenu le ratio suivant : une bénéficiaire de chien d'assistance alerte SPT, quatre bénéficiaires de chiens d'assistance pour enfants ou adultes autistes, deux bénéficiaires de chiens-guides et trois bénéficiaires de chiens à la mobilité, pour un total de dix entrevues.

Alors qu'il était prévu au préalable de faire des entretiens semi-dirigés, il a été constaté dans le prétest que les questions préétablies et vérifiées dans le prétest semblaient créer un climat artificiel d'entrevue qui n'était pas propice aux échanges authentiques et à l'exploration des thèmes (Fortin et Gagnon, 2015). Ce constat a mené à un changement rapide de format d'entrevue, passant du format semi-dirigé à ouvert (ou non structuré). Le guide d'entretien comporte des suggestions de thèmes et de questions à aborder, plutôt que des questions organisées et à poser dans l'ordre. Bien que ce format ne permette pas de créer au préalable une grille de codes, il a contribué entre autres à avoir des échanges diversifiés et à étudier des situations menant à des constats d'accessibilité importants qui n'auraient pas été développés dans un contexte semi-dirigé ou dirigé.

Ces entrevues se sont déroulées par visioconférence sur Zoom ou Teams afin de limiter les risques associés à la pandémie mondiale de COVID-19. Les neuf entretiens suivant le prétest ont tous commencé par une discussion informelle, pour mettre la personne participante à l'aise et créer un climat de conversation confortable, suivie des informations de recherche, de l'obtention du consentement et du début de l'enregistrement. La personne participante était invitée à orienter ses réponses vers une perspective d'accessibilité, peu importe sa représentation de celle-ci. Par la suite,

la première question était généralement : « Parle-moi de toi pour que je puisse mieux te connaître », ou « Peux-tu te présenter et me situer votre duo ». Aucune question n'était planifiée afin de laisser le participant « ouvrir des portes » et aborder des thèmes qu'il jugeait importants. Mes questions et sous-questions visaient surtout à approfondir ma compréhension des expériences rapportées, à relancer la discussion, ou encore à diriger doucement la personne participante dans une direction qui n'avait pas encore été abordée jusqu'à présent.

Les photos partagées ont été utilisées pour susciter et approfondir des discussions sur les thèmes du handicap et de l'accessibilité en lien avec les expériences vécues. La technique d'entrevue utilisée fut la méthode des incidents critiques. Elle sert « à recueillir des descriptions précises d'évènements, positifs ou négatifs, au moyen d'observations et d'entrevues. C'est une façon de raconter une histoire qui permet aux participants de partager leurs expériences particulières (Sharoff, 2008) » (Fortin et Gagnon, 2015, p. 202). En d'autres mots, cette technique a permis d'étudier des événements ou des incidents importants au regard de l'implication de l'individu et de sa réaction en réutilisant les photos et les échanges dans les entrevues (Lescarbeau, 2000; Simmons, 2017). Par exemple, l'évocation de commentaires effectués sous la publication d'une autre personne du groupe a permis d'élargir naturellement les sujets abordés pendant l'entretien.

Tous les thèmes ont été amenés de cette façon, soit : la présentation du duo, le travail du chien et son impact sur les habitudes de vie et les facteurs personnels, l'expérience de l'accessibilité, les facteurs de risque et de protection, l'expérience de travail ou l'expérience scolaire, l'expérience de la crise sanitaire COVID-19 et ses conséquences, les recommandations pour l'accessibilité (à tous les niveaux et un peu partout dans la rencontre), la rétroaction sur le processus de recherche, certaines questions spécifiques et plus structurées liées à la recherche et, enfin, la clôture de l'entrevue en donnant le mot de la fin à la personne pour qu'elle puisse aborder des aspects qui n'ont pas été touchés.

Les entrevues uniques ont duré entre 60 et 90 minutes, mais certaines entrevues plus complexes durant lesquelles de nombreux sujets ont été abordés ou certaines conversations qui étaient plus sensibles, ont duré jusqu'à 150 minutes. En tout temps, il était offert aux personnes participantes d'écourter ou de segmenter les entrevues selon leurs besoins. Elles ont été enregistrées en format vidéo avec le consentement des personnes participantes. Du matériel nécessaire a aussi été offert au cas où elles ne soient pas équipées pour les entrevues, soit des écouteurs avec un

microphone ou un microphone aseptisé qui pouvaient leur être envoyés par la poste. Aucune personne participante n'a fait la demande pour un prêt de matériel.

L'outil d'entretien, soit le guide d'entretien, se trouve à l'annexe K du présent document. Il contient tous les thèmes abordés et les questions qui seront posées. L'objectif de cet outil est de garantir une constance entre les différents entretiens et de s'assurer que tous les thèmes et sujets importants sont abordés lors des questions tout en respectant la vulnérabilité des personnes participantes (Boutin, 2018). En outre, ce guide permet de mieux utiliser le temps imparti à l'entrevue, systématiser les questions posées aux personnes participantes et aide à clarifier les thèmes à couvrir (Boutin, 2018).

Il est important de parler des mesures d'adaptation qui ont été mises en place selon les besoins exprimés par les personnes sourdes ou aveugles. Elles comprennent l'ajout de sous-titres pendant l'entretien, la présence d'une personne spécialisée en traduction en langue des signes québécoise (LSQ) et la possibilité d'effectuer l'entretien par messages instantanés. Une seule participante a fait une demande de mesure d'adaptation supplémentaire. Sam est malentendante et utilise deux moyens pour comprendre sa locutrice ou son locuteur, soit la langue des signes québécoise et la lecture labiale. Elle a demandé la présence d'une traductrice en LSQ puisque la lecture labiale peut être difficile lors des rencontres virtuelles. Afin d'optimiser les conditions de lecture labiale, je me suis assurée d'avoir une bonne luminosité dans mon espace de travail, je me suis rapprochée de ma caméra, j'ai utilisé une caméra haute définition, j'ai évité d'obstruer la vue de mon visage, je n'ai pas parlé en même temps qu'elle et je lui ai offert d'utiliser le clavardage au besoin. De plus, j'ai fait affaire avec SIVET (Service d'interprétation visuelle et tactile) afin d'engager une traductrice qualifiée pour l'entrevue. La traductrice a accepté verbalement une entente de confidentialité pour l'entretien (annexe L) et a été présente tout au long de l'entretien d'une durée de 120 minutes.

Mentionnons aussi que la tenue d'entretiens individuels non structurés avec une personne en situation de handicap demande une grande sensibilité de la part de la chercheuse. Je devais parler moins et écouter plus, ne pas tout expliquer (et esquiver le piège de la pédagogue-chercheuse), accepter les silences et éviter de prendre des notes dans la mesure du possible afin de conserver le caractère de discussion informelle (Boutin, 2018). La tenue d'entrevues avec des personnes en situation de handicap demande une préparation différente, c'est-à-dire la connaissance préalable des grandes lignes de son vécu et de la compréhension de certaines dynamiques afin de mieux

accompagner la personne participante dans son partage. Un exercice de réflexion personnelle a également permis d'identifier des biais que j'ai pu avoir envers cette population, comme recommandé par Barker (1990), ainsi que des lacunes dans ma connaissance par rapport au handicap. Je devais également me familiariser avec le guide d'entretien avant d'amorcer les rencontres pour favoriser un contact authentique et éviter la lecture monotone qui brise le rythme naturel de la conversation (Boutin, 2018).

3.5.2.1 Notes de la chercheuse sur les entretiens

Les entretiens se sont relativement bien déroulés, à l'exception de quelques difficultés de logiciel avec Steve et Geneviève, comme l'absence d'image ou de son, ce qui a mené à un changement de Zoom vers Teams. Nous avons rencontré certaines difficultés de connexion Internet avec Mélissa, probablement liées à sa région, ce qui a eu comme conséquence d'affecter légèrement la qualité de l'enregistrement audio.

Bien que les entretiens se soient très bien déroulés, à mon sens personnel et professionnel, j'ai trouvé certains entretiens plus complexes que d'autres. Par exemple, les entretiens avec des personnes participantes aveugles ou avec une déficience visuelle m'ont demandé une adaptation considérable. Notamment, j'ai dû les guider avec des indices auditifs plutôt que visuels (par exemple en faisant « hmm hmm » plutôt qu'en secouant la tête). Il était ainsi plus fréquent de nous interrompre l'un l'autre, puisque les indices visuels du rythme d'une conversation étaient inutiles et devaient donc prendre une autre forme. Cette adaptation s'est faite rapidement.

J'ai aussi fait le constat que les personnes participantes avaient beaucoup de choses à dire, ce qui a eu comme conséquence que mes entretiens ont ainsi été allongés puisque j'ai décidé de ne pas trop les limiter ni les structurer. Ce choix a été fait en raison de ma posture épistémologique émancipatrice critique qui vise à (re)donner une voix aux personnes participantes et à ne pas entrer dans une relation de pouvoir inégale. Il va sans dire que je n'ai pas laissé pour autant les entrevues prendre des proportions démesurées ni devenir plus longues que nécessaire. J'ai plutôt laissé la personne participante aborder des thèmes hors de mon cadre puisque ces derniers finissaient toujours par être liés au sujet de l'accessibilité. En effet, chaque personne participante semble avoir sa propre définition du sujet en question. Par exemple, pour Mélissa, l'accessibilité est plus environnementale et personnelle, soit la capacité de se rendre physiquement à un endroit, alors que pour Sam, l'accessibilité est aussi une question d'accès au transport en commun sans vivre de discrimination. Les personnes participantes m'ont aussi posé des questions sur mon expérience

personnelle, auxquelles j'ai pris le temps de répondre puisque cet échange était bénéfique pour la qualité de l'entretien.

Enfin, les entrevues avec mes participantes autistes m'ont aussi demandé de m'adapter à un rythme différent. J'ai remarqué que leurs réponses étaient longues et parfois semblaient désorganisées. Or, pour ne pas les brusquer ou créer une situation d'incompréhension, il était essentiel de les écouter et de parfois laisser passer des moments de silence pour qu'elles formulent leur réponse. Comme ces participantes passaient souvent d'un sujet à l'autre au gré de leurs réflexions, les conversations pouvaient donner l'impression de passer d'un point à un autre brusquement. Afin de pouvoir exprimer ce qu'elles avaient en tête sur le coup, certaines questions étaient répondues quelques minutes plus tard. J'ai fait le constat que beaucoup de petits éléments associés à d'autres thèmes étaient souvent glissés dans une réponse et émergeaient au gré de la discussion, ce qui était notamment le cas avec Sam. Ce processus pourrait être décrit comme une formulation en « poupée russe », avec « une idée dans une idée dans une idée ». Ainsi, de très longues réponses abordaient souvent plusieurs points, ce qui a compliqué le processus d'analyse des données, mais aussi enrichi mon corpus avec des perceptions venant de personnes neurodivergentes.

3.5.3 Le journal de bord

Cet outil de collecte de données consiste à prendre des notes de façon chronologique tout au long de la recherche (Fortin et Gagnon, 2015). Il est particulièrement utilisé lorsque le chercheur ou la chercheuse se situe au cœur de la communauté au sein de sa recherche. Le journal de bord détient trois fonctions : stimuler la réflexion du chercheur ou de la chercheuse, offrir un espace pour y consigner des notes, des réflexions et des prises de conscience et, enfin, noter les informations importantes quant à mes décisions et à leur justification tout au long du processus de recherche (Karsenti et Savoie-Zajc, 2011). Il offre également un regard interne sur le développement de la recherche sous forme de notes qui sont prises tout au long des étapes importantes. Il existe un vaste éventail de notes pouvant être consignées dans le journal de bord : les notes factuelles, les notes méthodologiques, les notes personnelles et les notes théoriques (Garreau et Romelaer, 2019; Karsenti et Savoie-Zajc, 2011). Les notes factuelles permettent de relater des événements qui surviennent lors de la recherche de manière factuelle et neutre. Les notes méthodologiques sont relatives aux choix méthodologiques tout au long du processus. Pour leur part, les notes personnelles offrent un aperçu des réactions sous la forme de réflexions, de pensées

et de biais. Enfin, les notes théoriques permettent de noter ce qui est retenu des lectures et échanges avec d'autres chercheurs et chercheuses. Cet outil permet d'effectuer un exercice de réflexion tout au long du processus de recherche et d'assurer la cohérence entre le déroulement et les résultats, soit la fiabilité. En effet, le journal de bord est perçu comme une mémoire vive de la recherche, un document de référence (Karsenti et Savoie-Zajc, 2011). Il sera un instrument de collecte de données et un outil réflexif dans le cas de cette recherche.

3.6 L'analyse des données

Afin d'analyser le corpus de données, il a été convenu que ma démarche serait inductive étant donné le caractère qualitatif de cette étude (Fortin et Gagnon, 2015). J'ai donc fait une analyse sensible et méticuleuse des données issues de chaque entrevue, ainsi que des publications dans le groupe Facebook de la recherche, pour établir une structure conceptuelle qui explique ou représente le phénomène étudié, soit l'expérience des bénéficiaires de chiens-guides ou d'assistance. J'ai donc suivi les étapes proposées dans la spirale d'analyse des données de Cresswell et Poth (2018) illustrée ci-dessous, soit : la collecte de données, le traitement et l'organisation des données, la lecture et l'identification de thèmes émergents, la description et la codification des thèmes, le développement et l'évaluation des interprétations, la représentation et la visualisation des données et, enfin, la discussion des résultats (chapitre 4 et échéants).

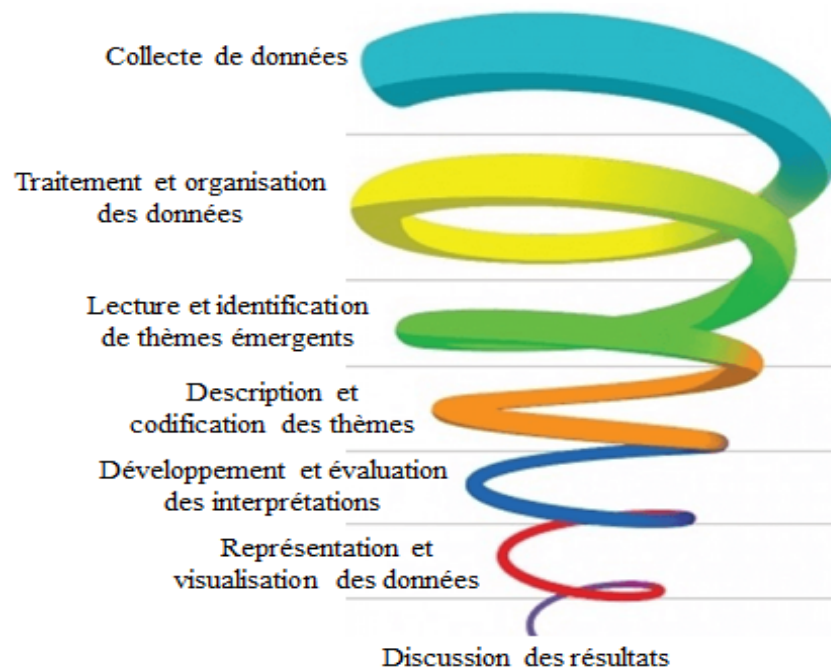


Figure 28 : La spirale d'analyse des données (Creswell et Poth, 2018, adaptée par Déri, 2022)

3.6.1 Stratégie d'organisation des données

Tout d'abord, les publications du groupe Facebook ont été extraites et classées dans un fichier Excel. J'ai identifié le nom de la participante ou du participant ayant fait la publication, la description, puis ajouté un code à la photo ou aux photos associées. J'ai aussi noté les commentaires et réactions associées, puis j'ai anonymisé la publication au besoin. Les photos, pour leur part, ont reçu un code, ont été compilées, anonymisées le cas échéant, imprimées, puis analysées. Enfin, les entrevues enregistrées en format audiovisuel ont été envoyées à un service pour effectuer leur transcription intégrale en verbatims écrits. Au fur et à mesure de la réception des verbatims, je les ai révisés pour en valider le contenu, anonymiser le nom des lieux, d'organismes, de ministères et d'individus externes à la recherche et changer le nom de la personne participante pour un pseudonyme dans certains cas. Par la suite, le document a été envoyé au participant concerné afin qu'il puisse le réviser et avoir un droit de regard sur les informations. Les personnes participantes ayant toutes reçu leur verbatim se sont vu offrir le choix de modifier les informations, d'en ajouter, d'en retirer ou encore de retirer complètement ce contenu de la recherche. Deux personnes ont demandé que des segments soient retirés en totalité ou en partie afin de ne pas risquer de représailles dans leurs milieux d'emploi. Une fois le verbatim accepté par la personne participante, la chercheuse principale a réalisé une deuxième lecture avant de commencer l'analyse des données.

3.6.2 L'analyse conceptuelle et l'analyse de contenu

Bien que les expériences partagées et représentées des personnes participantes soient individuelles, j'ai décidé de faire une analyse des résultats selon l'agrégation des expériences vécues de la population étudiée dans une vision herméneutique afin de privilégier la compréhension et l'expérience (Fortin et Gagnon, 2015). J'ai établi la concordance entre les données recueillies par le biais des entrevues non structurées et les concepts du cadre conceptuel au moyen d'une analyse conceptuelle (Fortin et Gagnon, 2015). Cette dernière m'a permis d'établir des liens entre mes données de recherche et les éléments du cadre conceptuel, soit le MDH-PPH2, le continuum de l'inclusion et l'accessibilité universelle. Une première lecture des verbatims m'a permis de développer de grandes catégories de thèmes avant de commencer le codage des entrevues individuelles en respectant le processus d'analyse conceptuelle. Les cinq grandes catégories sont liées à ma question de recherche. À l'origine, ces catégories s'appelaient : « l'accessibilité », « le chien-guide ou d'assistance », « l'impact de la COVID-19 », « l'expérience avec l'école », « le

portrait des personnes participantes » et « le protocole de recherche ». J'ai laissé d'autres codes émerger du processus d'analyse. J'ai par la suite transféré intégralement le corpus de retranscription d'entretiens dans le logiciel d'analyse qualitative NVivo.

Le fichier de données issues des publications extraites du groupe Facebook a aussi été ajouté à NVivo. Afin d'obtenir ce fichier, j'ai premièrement tenté d'extraire les données à l'aide de leur outil intitulé « Ncapture », destiné à l'extraction des données sur les réseaux sociaux, ce qui n'a jamais fonctionné puisque certaines publications étaient absentes du fichier ou le fichier était impossible à lire. Ces difficultés semblent généralisées à la majorité des utilisateurs selon un forum d'aide NVivo. Bien que fastidieux (Radford, 2019), l'extraction manuelle m'a permis d'éviter de perdre de précieuses données présentes dans le groupe, telles que des photos ou des commentaires. Ces derniers ont été extraits manuellement et ont fait l'objet de la même analyse que les publications. Toutefois, leur contenu était différent des publications et j'ai fait preuve d'une certaine intention dans leur encodage, par exemple en notant les témoignages d'empathie et d'appui, les solutions proposées à une situation, ou les questions posées. Les messages d'appui et d'empathie sous forme de commentaires seront soulevés dans la section 6.2.4.

Au cours du processus d'analyse, j'ai encodé les données tirées des entretiens et des publications et je les ai organisées en codes de niveau supérieur pouvant être associés aux éléments du cadre conceptuel, tout en demeurant à l'affût de nouveaux thèmes émergeant des verbatims. Quelques vagues d'analyse itératives au regard du MDH-PPH2 ont permis d'identifier des catégories différentes en lien avec les facteurs environnementaux. Cet exercice a permis de créer des codes, qui ont été classés dans les cinq nouvelles catégories au sein de trois grands groupes, soit les facteurs physiques (environnement et nature), les facteurs socioculturels (interactions sociales) et les facteurs politico-économiques (l'école, les législations, les organismes). Les autres données recueillies manuellement auprès du groupe Facebook, soit les photos, ont fait l'objet d'une analyse de contenu (Fortin et Gagnon, 2015) et ont été classées par grands thèmes et sous-thèmes à l'aide du cadre conceptuel. L'analyse de contenu permet de « découvrir des thèmes saillants et les tendances qui [se] dégagent » en fonction du but de la recherche (Fortin et Gagnon, 2015, p. 364). L'analyse des photos a donc été effectuée en concordance avec les publications associées, et ne visait pas une analyse artistique de la forme prenant par exemple en considération l'angle, la lumière ou le symbolisme des choix du photographe (Mannay, 2016). Comme mentionné dans les procédures de collecte de données, ces données visuelles permettent d'offrir un appui aux données

existantes et de faire émerger de nouveaux thèmes n'ayant pas été identifiés par l'analyse conceptuelle. La triangulation à l'aide des deux types d'analyse (conceptuelle et de contenu) permet de compenser les limites de chacune de ces méthodes. Les photos présentées dans les prochains chapitres de la thèse visent à améliorer notre compréhension sur la vie quotidienne des bénéficiaires, tout en nous permettant de « voir les choses » selon la perspective des personnes qui vivent cette expérience.

Enfin, la relecture complète des données brutes et l'examen attentif des données réduites permettent d'approfondir ma compréhension de la signification des expériences relatées par les personnes participantes. J'ai développé une représentation des données sous une forme narrative à l'aide d'extraits d'entrevues et de publications et de données visuelles fournies par les personnes participantes. Cette représentation permet d'offrir un aperçu de l'expérience d'accessibilité quotidienne pour les bénéficiaires et des obstacles à cette dite accessibilité.

3.7 Regard réflexif sur le processus de recherche

Cette recherche a été menée avec une posture épistémologique émancipatrice critique afin de mettre de l'avant les voix des bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance et d'offrir une recherche accessible où les rapports de pouvoir sont rééquilibrés (du moins, en partie). Une telle recherche va bien au-delà des résultats et le processus en soi vaut la peine d'être adressé afin de discuter, entre autres, de mon expérience personnelle à titre de chercheuse sensible (Liamputtong, 2007) ainsi que du processus de recherche, qui se veut accessible et technologique. Les prochaines sections seront principalement ancrées dans mon expérience personnelle.

3.7.1 Mener et être dans une recherche photovoix

Lorsque j'ai préparé ma proposition de thèse et la collecte de données, j'ai lu le livre *Researching the Vulnerable* de Liamputtong (2007) à la suite d'une recommandation de la part d'une amie qui a elle-même fait de la recherche photovoix avec des groupes de personnes à risque de marginalisation. Ce livre m'a permis d'entamer un processus réflexif face à mon rôle au sein de cette recherche et m'a souvent rassurée dans des choix méthodologiques qui peuvent sembler moins habituels ou conventionnels. Le titre d'un chapitre en particulier donne un bon aperçu de ce processus personnel que j'ai entamé il y a quelques années déjà : « The Sensitive Researcher and Self-disclosure ».

En préparant ma recherche et mon recrutement, j'étais déjà dans une situation particulière avec la Fondation Mira. J'avais un chien d'assistance de leur programme, je faisais partie de leur groupe Facebook privé de bénéficiaires et j'avais publié sur le sujet un article sur le site Internet journalistique *La Conversation* portant sur l'impact de la COVID-19 sur les bénéficiaires (2020). Plusieurs bénéficiaires avaient déjà vu mon nom, me reconnaissaient, et certains ont même échangé avec moi lors du processus de rédaction de l'article en question. En prévision de mes choix méthodologiques, j'ai été attentive aux discussions avec plusieurs bénéficiaires dans quelques organismes différents, qui ont partagé une fatigue accumulée par rapport à certains types de recherches. Les parents d'enfants avec un diagnostic d'autisme ont été particulièrement sollicités dans les dernières années et certains protocoles semblent moins appréciés comme confirmé par Diane : « J'ai fait partie d'autres protocoles de recherche comme ça où c'était une liste de questions qu'on recevait, qu'on devait remplir et renvoyer. Je trouvais ça impersonnel. » D'autres types de recherches ont touché spécifiquement l'accessibilité, mais semblaient limités au handicap moteur : « Moi ce que j'ai vu, c'est plus de la recherche, mais au niveau de l'accessibilité, mais pour personnes en fauteuil roulant. Je n'ai jamais vu rien de spécifique pour les personnes aveugles » (Steve). J'ai donc entamé un processus réflexif sur mon protocole de recherche et ma propre posture, et c'est à ce moment que j'ai confirmé mes choix de faire de la recherche avec une méthode photovoix et d'adopter une posture émancipatrice critique. Ainsi, je pourrais accompagner mon groupe de recherche avec un rôle différent, qui vise à reconsidérer leur expérience de l'accessibilité selon leur propre perspective. Il est à se rappeler que la posture émancipatrice critique permet d'atteindre un équilibre grâce à une immersion complète de la chercheuse dans la recherche afin que la compréhension des échanges et des symboles soit commune (Mahlomaholo, 2010).

Pour ce faire, mon rôle de chercheuse a dû être adapté afin de tisser un lien de confiance avec le groupe à titre de chercheuse, mais également *au sein* du groupe sous un rôle un peu plus participatif. Une première stratégie a été de partager mon affiche de recrutement en me présentant comme ayant moi-même un chien Mira œuvrant auprès d'élèves. Cette démarche de divulgation de soi est recommandée par Dunbar et al. (2002) pour faire de la recherche avec des groupes minoritaires pour lesquels un passé de déformation et d'interprétation erronée, notamment à l'aide de recherches, a contribué à une forme de méfiance chez certains groupes marginalisés. La recherche avec des populations historiquement à risque nécessite un moment de réflexion et de remise en question des approches traditionnelles. Dans ce cas-ci, la présence de mon chien

d'assistance et mon cheminement ont donné une forme d'explication quant à mon intérêt pour cette recherche, et ont grandement contribué à un espace de réalités partagées, sans être identiques. Ce rôle *in situ* m'a aussi donné l'occasion d'approfondir des discussions sur le groupe Facebook ou en entretiens, ce qui était apprécié par des personnes du groupe, qui m'ont avoué apprécier le fait que je baigne indirectement dans le milieu ou encore que nous puissions partager des expériences communes d'accessibilité. Il s'agit d'une approche partagée par Liamputtong (2007), que Douglas (1985) appelle « *creating interviewing* », où le chercheur « forges common ground to share with the respondent so that the subjects behind both interviewee and interviewer share a familiar, if sometimes uncomfortable, narrative space [se forge un terrain d'entente avec le participant afin que les thèmes derrière l'interviewé et l'intervieweur partagent un espace narratif familier, même s'il est parfois inconfortable] » (1985, p. 51). Ces échanges au cœur de la recherche ont alors eu lieu sous la forme d'un dialogue plutôt que d'une entrevue, ce qui s'est traduit par des échanges et des partages plus authentiques, selon moi, allant même toucher avec respect une vulnérabilité partagée. J'ai aussi participé aux échanges sur le groupe Facebook, que ce soit en publiant des remarques, des questions ou des commentaires sous les publications des autres.

3.7.2 Faire de la recherche accessible et technologique

Cette recherche mérite également une section qui porte sur le processus de recherche, tant sur les plans de l'accessibilité que de la technologie. Ces deux composantes ont fonctionné en interrelation et m'ont permis d'expérimenter avec des méthodes différentes afin de contribuer à l'accessibilité de la recherche et de répondre aux limites imposées par le contexte de COVID-19. Mon choix d'utiliser des outils technologiques pour mener cette recherche a été motivé en grande partie par le contexte historique qui limitait la production de données en personne. De plus, ces choix m'ont permis d'avoir un groupe de personnes participantes situées dans plusieurs régions différentes sans me limiter à une ville ou à une province (Lichty et al., 2019). Dans le cas d'une recherche photovoix, où des échanges sont prévus en groupe sur les photographies, la composante en personne était impossible à l'été 2021, ou du moins fortement à risque d'être annulée dans le cas d'un renforcement des mesures sanitaires. Je me suis rapidement tournée vers l'utilisation des réseaux sociaux pour plusieurs raisons. La première est que le processus de recrutement s'est déroulé sur le groupe Facebook des bénéficiaires de chiens d'assistance de la Fondation Mira. J'ai donc supposé que les personnes participantes seraient déjà accoutumées à l'utilisation de la plateforme du groupe Facebook de recherche. De plus, la courbe d'apprentissage serait minimale

puisque'elles n'auraient pas besoin de se familiariser avec une nouvelle plateforme numérique ou d'acquérir plusieurs compétences technologiques supplémentaires. Enfin, dans le cas d'une recherche qui se penche sur le quotidien, Facebook me semblait approprié puisque'il s'agit d'un espace numérique utilisé dans la vie de tous les jours pour plusieurs personnes — il s'agit d'un réflexe même pour certains qui profitent d'un moment de calme dans leur journée pour dérouler le fil de nouvelles sur leur ordinateur, tablette ou téléphone. Ainsi, j'en suis venue à la conclusion que Facebook me permettrait de regrouper les gens sur un espace familier et facile d'utilisation pour la plupart d'entre eux. De plus, le groupe portait bien au partage du quotidien puisque'il s'agit d'une action fréquemment effectuée par plusieurs personnes et qui offre aussi une flexibilité en matière de temps et d'espace pour publier à leur propre rythme (Creswell et Poth, 2018). Enfin, Facebook est l'une des applications qui garantissent une certaine forme d'accessibilité numérique établie.

En entreprenant cette recherche, un membre de mon comité de thèse m'a suggéré une piste de réflexion que j'ai gardée en tête tout au long du processus : dans une recherche qui porte sur l'inclusion et l'accessibilité, comment vais-je faire pour être et mener ce processus de façon inclusive et accessible ? En effet, les résultats de cette thèse donnent un aperçu de cet écart entre les discours et la réalité, formant une dichotomie entre ce qui est prôné et ce qui est vécu. J'ai donc eu à me poser de nombreuses questions et à me remettre souvent en question avant, pendant et après la production de données. Mes décisions ont été souvent prises en consultation avec les personnes au cœur de ma recherche (Liamputtong, 2007), ce qui est prescrit dans les études critiques sur le handicap. Au-delà de l'approche, toutefois, j'ai dû adapter des processus normatifs en recherche afin que le déroulement de mon étude ne crée pas d'obstacles à son accessibilité. Par exemple, il m'avait été préalablement demandé par le comité éthique de fournir à chaque personne participante un formulaire de consentement éthique qu'elle devrait faire signer à toute personne se retrouvant de près ou de loin dans les photographies prises au quotidien. Cette demande venait toutefois augmenter le facteur risque par rapport à la santé de mon groupe, en contexte de pandémie, la signature du formulaire impliquant un contact direct. Elle augmente aussi la vulnérabilité de ces personnes qui prennent des photos de leur quotidien et des obstacles à l'accessibilité et peut diminuer l'autonomie de certaines personnes — par exemple celles qui sont aveugles et ne peuvent déterminer si quelqu'un se trouve dans la photographie initiale. Enfin, la demande vient en barrière à la spontanéité du processus d'échange. En réponse à cette demande, j'ai fait la proposition suivante, qui a été acceptée : puisque le groupe d'échange est fermé et

considérant les circonstances sociosanitaires, dans le cas où des photos illustrent des gens ou endroits identifiables, j’aurai la responsabilité de brouiller ou retirer les personnes et lieux en question avant de les publier. Il s’agit d’un exemple du principe de flexibilité requise dans une recherche qui se veut accessible et au service de la communauté concernée.

Une autre stratégie utilisée concerne l’adaptation de ma recherche aux besoins et aux profils des individus dans le groupe. L’inclusion vise à optimiser le plein potentiel de chacun, selon ses forces et besoins, et peut être appliquée dans ce projet. J’ai donc mis en place des procédures qui bénéficiaient au plus grand nombre de personnes possible, par exemple en donnant le plus de flexibilité possible dans le processus de recherche, mais aussi en adaptant certaines composantes selon les besoins émergents et les commentaires. Par exemple, un participant m’a exprimé qu’il préférait utiliser Teams puisqu’il s’agit d’un logiciel qui fonctionne bien avec ses outils d’accessibilité technologique. Nous avons donc fait notre entrevue sur Teams plutôt que Zoom afin d’optimiser son confort. Il en va de même pour une participante malentendante qui a demandé qu’une traductrice LSQ soit présente pour l’entretien (cette option était proposée dans le protocole de recherche). Malgré la présence de la traductrice, je me suis aussi informée des stratégies pour favoriser un environnement inclusif par rapport à ses besoins. Chaque expérience d’entrevue ou d’échanges a donc été unique, tant sur les plans humains que logistiques, et m’ont fait découvrir une multitude de stratégies ou d’outils d’accessibilité. Par exemple, une participante aveugle m’a guidée dans l’utilisation des lecteurs d’écran sur iPhone et MacBook, que j’ai pris le temps d’expérimenter jusqu’à ce que je sois confortable avec leur utilisation. Ça m’a permis de créer un vidéo explicatif sur la prise de photos à l’aide de VoiceOver sur iPhone, que j’ai partagé avec un participant qui ne savait pas comment l’utiliser. J’ai aussi rendu cette vidéo publique sur YouTube afin de contribuer au partage de stratégies d’accessibilité en français — aucune vidéo d’instructions n’existait à ce jour lors de sa publication. Voici le code QR pour accéder à cette ressource :



Figure 29: Code QR pour accéder au vidéo explicatif sur la prise de photo à l’aide de VoiceOver sur iPhone (Abat-Roy, 2021)

Prendre le temps de me familiariser avec les outils d'accessibilité technologique ma aussi préparée et outillée pour mieux comprendre ce que me partageaient les gens du groupe et approfondir des discussions. De plus, j'ai mieux compris les défis associés à certains obstacles ou encore aux caractéristiques de certains diagnostics. Par exemple, en entrevue, une personne du groupe m'a partagé l'application pour cellulaire Eye View, qui permet de sélectionner une déficience visuelle, de sélectionner le degré de sévérité, puis de regarder notre environnement depuis la lentille du cellulaire. Ces stratégies m'ont permis de me mettre en partie « à la place de » et de susciter des discussions plus authentiques.

3.8 Contribution de la recherche à l'avancement des connaissances

Cette recherche est dans les premières à étudier spécifiquement l'expérience de l'accessibilité par les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance. Elle permet d'identifier les facilitateurs et les obstacles à l'accessibilité rencontrés par une population diversifiée ayant des besoins particuliers. Au-delà des obstacles communs, les membres de cette communauté se feront offrir une occasion de partager leurs expériences vécues dans notre société postpandémie, comme recommandé par la Commission canadienne des droits de la personne (2020).

Bien que ce projet se campe dans une pluridisciplinarité, les retombées pour le domaine de l'éducation spécifiquement sont importantes. Plusieurs familles ayant un enfant bénéficiant d'un chien d'assistance ont fait partie des personnes participantes, dont au moins deux parents qui ont pris part aux entretiens. De nombreux thèmes ont émergé en ce qui concerne les habitudes de vie du bénéficiaire, soit les activités courantes ou les rôles associés à l'école (RIPPH, 2020). Les résultats sont également disponibles pour les responsables scolaires et les personnes accompagnatrices afin d'identifier les forces et les lacunes des établissements dans une visée d'inclusion scolaire et d'éducation pour tous (Rousseau, 2015).

La diffusion de cette recherche ira au-delà des sphères de communication traditionnelles en recherche afin de rejoindre le public. En effet, les entretiens seront réutilisés dans le cadre d'une série de baladodiffusion et un site Internet présentera une exposition des photos avec un petit texte narratif. Ceci permettra au public, aux personnes dirigeantes, aux responsables et aux membres du public de *voir et d'entendre* des parcelles d'expériences importantes reliées à l'accessibilité vécues par les bénéficiaires, ce qui est en respect de la posture émancipatrice critique, soit *l'empowerment* des populations et l'opportunité de créer un changement au sein de la collectivité des personnes participantes.

3.8.1 Enjeux éthiques

L'utilisation des méthodes basées sur les arts implique de nombreux enjeux éthiques qu'il est important de considérer. Malgré le processus de rééquilibre partiel des relations de pouvoir entre personnes participantes et personnes chercheuses à l'aide de la posture épistémologique, l'équilibre est difficilement atteint. Tel est souvent le cas dans les études où le chercheur ou la chercheuse est externe au milieu ou à la communauté, ce qui peut influencer le processus (Mannay, 2016). Dans le cas de cette recherche, j'avais l'avantage de travailler avec la Fondation Mira depuis 2018. Les bénéficiaires ont vu mon nom à de multiples reprises lors d'initiatives avec la Fondation. Je fais d'ailleurs partie du groupe Facebook dans lequel j'ai fait le recrutement des personnes participantes. J'ai également Toulouse, mon chien Mira, depuis mars 2019. Plusieurs bénéficiaires m'ont confié qu'ils me perçoivent comme *insider* au sein de leur groupe. Je suis donc une chercheuse en immersion, un membre de la communauté (Garreau et Romelaer, 2019).

Le photovoix peut faire émerger des récits de vie émotifs et rendre vulnérables les personnes participantes à l'étude (Mannay, 2016). Une pratique réflexive chez le chercheur ou la chercheuse est essentielle en tout temps lors de son processus de recherche. Ainsi, les personnes du groupe se sont fait offrir différentes options s'ils choisissent de ne pas s'engager dans le processus de prise de photos. Par exemple, deux personnes n'ont presque pas publié dans le groupe pour diverses raisons, mais ont contribué aux entrevues. Pour ma part, j'ai pris en considération les suggestions des individus au cœur de l'étude, dont la possibilité d'ajouter des vidéos pour mieux démontrer certaines expériences d'accessibilité. La recherche créative contribue à ce qui est appelé une « science ralentie », plus flexible et permettant les découvertes heureuses — aussi appelée « *serendipity* » en anglais (Rivoal et Salazar, 2013), ce qui a été constaté à de nombreux moments dans le cadre de cette étude.

Un autre enjeu éthique émergeant de cette méthode est lié à l'anonymat. La photographie permet de capturer un individu dans un moment donné de sa vie, et ce, malgré l'anonymisation des données de recherche. En publiant la thèse ou des articles inhérents, les personnes participantes ainsi que leur famille, leurs amis et leur entourage deviennent visibles à travers leurs associations. La recherche est une fenêtre sur l'inconnu et elle peut causer des préjudices aux personnes participantes et à d'autres individus, soit « tout effet négatif sur le bien-être des personnes participantes. Le préjudice peut être de nature sociale, comportementale, psychologique, physique ou économique » (EPTC2, 2018, p. 22). Le consentement éclairé tout au long de la recherche est

donc essentiel en respect de l'article 3.1 de l'énoncé de politique des trois conseils de 2018 : « a. Le consentement doit être donné volontairement. b. Le participant peut retirer son consentement en tout temps. c. Le participant qui retire son consentement peut aussi demander le retrait de ses données » (EPTC2, 2018, p. 30). Enfin, les recherches photovoix doivent être l'objet d'une critique constante de la part des chercheurs ou chercheuses. L'exploration intrinsèque des thèmes de la représentation, l'interprétation, la vérité, la confidentialité et le choix du silence sont essentiels au succès de l'approche.

3.8.2 Limites de l'étude

La première limite associée à cette étude est liée à mon implication personnelle envers le sujet. Le statut de chercheuse *insider* peut apporter de nombreux avantages lors de la recherche avec des populations particulières, mais comporte également des limites. Ainsi, je devais être sensible au phénomène de désirabilité sociale (Fekrache et Labrie, 2013). En effet, puisque je fais partie de la communauté, les personnes participantes auraient pu être tentées d'offrir une réponse qu'ils jugent adéquate selon le contexte afin d'offrir une image de soi positive ou encore éviter l'étiquette de plaignant (Geurts et al., 2017). Une relation de qualité dans un contexte de confiance avec la personne participante permet de répondre en partie à cette limite (Seidman, 2006). L'étiquetage a pu être prévenu en offrant la possibilité aux personnes participantes d'être anonymisées sur le groupe Facebook ainsi que lors de l'entrevue.

La deuxième limite était associée à la limite d'espace, de temps et de matériel. Un projet photovoix peut être de petite ou de grande envergure. La situation sanitaire limitait à ce moment les possibilités d'entretiens en personne, ce qui m'a obligée à me reposer sur les options en ligne. Alors que ce choix m'a permis de rejoindre des personnes participantes dans des lieux géographiques éloignés, il n'y avait pas de garantie qu'ils avaient l'équipement nécessaire pour participer à la recherche, soit un appareil photo ou un téléphone intelligent, une connexion Internet stable, un ordinateur avec un logiciel Zoom ou Teams ou un micro. Dans le cas où la connexion Internet était impossible ou que le matériel ne pouvait être envoyé (tel un iPod ou un microphone), la personne participante ne pouvait pas participer à la recherche. De façon générale, Ronzi et al. (2016) suggèrent de terminer les entretiens en interrogeant les sujets sur ce qu'ils n'ont pas été capables de capturer dans leurs photographies afin de contourner la limite liée à l'espace et au temps. Dans le cas de cette recherche doctorale, cette question a naturellement émergé au courant du processus d'entretien, que ce soit lorsqu'une personne m'a envoyé une photo qu'elle n'a pas eu

le temps de publier ou qu'elle me décrivait une situation pendant laquelle la photo n'était pas possible ou a été oubliée. De nombreux thèmes ont ainsi été abordés.

Notons également qu'il était impossible de savoir comment la pandémie de COVID-19 aurait évolué lors de la collecte de données. Cette recherche a donc une composante associée à la crise afin qu'une partie des résultats reflètent davantage les répercussions de cette période historique. À cet égard, la collecte de données a permis d'obtenir des données qualitatives intéressantes afin de peindre le portrait d'un contexte historique précis — cette recherche en est un exemple (Karsenti et Savoie-Zajc, 2011).

CHAPITRE 4 RÉSULTATS : L'EXPÉRIENCE DE L'ACCESSIBILITÉ

Le quatrième chapitre de cette thèse traite de l'analyse des résultats. Rappelons que cette recherche vise donc à comprendre l'expérience d'accessibilité des bénéficiaires de chien d'assistance selon leur propre perspective. La question de recherche était la suivante : « quel portrait pouvons-nous faire des expériences d'accessibilité au quotidien pour les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance ? » Les sous-questions de recherche se déclinent ainsi :

1. Quels sont les facilitateurs, obstacles et recommandations à l'accessibilité dans les facteurs environnementaux pour les bénéficiaires et quelles sont leurs retombées sur ces derniers ?
2. Comment se présente l'expérience scolaire des bénéficiaires de chiens d'assistance qui sont en situation de handicap au regard du continuum d'inclusion ?
3. Quelles ont été les conséquences de la COVID-19 en matière d'accessibilité et de participation sociale pour les bénéficiaires ?

Les résultats seront présentés selon les thèmes reliés au cadre conceptuel, suivi des thèmes émergents afin de répondre à la question de recherche et aux sous-questions en respect du choix de devis qualitatif. Dans un premier temps, le rôle du chien-guide ou d'assistance au quotidien sera brièvement abordé afin de mieux comprendre les retombées de sa présence sur son bénéficiaire. Il sera ensuite question de l'expérience de l'accessibilité (facilitateurs, obstacles et recommandations) selon les facteurs environnementaux du MDH-PPH2. Cette partie sera la plus considérable puisqu'elle touche la majorité du corpus de données. La dernière section de résultats portera sur le contexte de la pandémie de COVID-19, soit les conséquences sur la participation sociale, les obstacles et facilitateurs identifiés et associés à cette période historique.

Il est à rappeler que cette recherche était descriptive et les données sont représentatives de la méthode photovoix. Les extraits de verbatims présentés dans la section suivante seront donc particuliers, tant sur les plans de la longueur que de leur richesse (Mannay, 2016). Par exemple, le volet « photo » sera représenté par des images partagées par des personnes participantes à la recherche ajoutées afin de venir en appui aux propos et le volet « voix » prendra la forme de certains extraits de verbatims, qui sont parfois plus longs que ce qui est normalement retrouvé dans une recherche qualitative, en respect de la voix de la personne participante (Liamputtong, 2007).

4.1 Le rôle du chien-guide et d'assistance dans l'expérience de l'accessibilité

Bien qu'il provienne d'un organisme et que cet organisme a encore le contrôle et le dernier mot sur l'animal, le chien-guide et d'assistance tient un rôle particulier et souvent pluriel chez une personne en situation de handicap, ayant également une influence sur l'accessibilité au quotidien. Sans être une liste exhaustive, explorons quelques-uns de ses rôles. Avant tout, le chien est là pour pallier le handicap et augmenter l'autonomie de la personne :

Les gens, on dirait, ont de la difficulté à comprendre qu'un chien d'assistance c'est pour être plus autonome, oui il y a le handicap, mais le chien me permet de pallier ce handicap-là. Pour beaucoup de gens je trouve, un chien, bien tu n'es pas autonome, tu ne seras pas capable. Mais non justement, j'ai le chien pour être capable, pour faire plus de choses, sortir de chez moi, pour relever des défis, pas pour rester chez moi puis ne rien faire. (Sam)

Toutefois, avoir le chien-guide et d'assistance signifie aussi que « avec le chien, il y a des obstacles d'accessibilité à surmonter, mais la tâche est possible, mais sans le chien, ce serait trop difficile ou trop demandant » (Sam). Le chien d'assistance est aussi considéré comme un « support émotionnel » important pour le bénéficiaire : « she offers no judgment, she's always there willing to provide company and kindness, love. And she doesn't ask for anything in return [elle ne porte pas de jugement, elle est toujours là, prête à offrir de la compagnie, de la douceur, de l'amour. Et elle ne demande rien en retour] » (Giancarlo). Pour peu de bénéficiaires, mais certains tout de même, le chien est « juste un outil de travail » (Anne-Marie, qui discute de quelqu'un qu'elle connaît). Pour les parents d'enfants bénéficiaires, il peut aussi être « un membre de plus de notre famille, c'est un lien entre nous et notre enfant et c'est terriblement aidant » (Diane). Pour Geneviève, son chien d'assistance à la mobilité lui « donne confiance ». Enfin, le chien permet d'être d'améliorer la sécurité, que ce soit pour l'enfant — « il y a toujours quelqu'un avec lui, qui va veiller sur lui » (Diane) — ou encore pour le bénéficiaire adulte — « ça sécurise [mon conjoint], il sait que quand je pars avec le chien, j'ai de l'aide que je peux avoir. [...] C'est une belle expérience et une belle aide » (Geneviève). Bref, au-delà de l'entraînement du chien-guide et d'assistance, il semblerait que sa présence au quotidien et son impact sur les besoins socioémotionnels du bénéficiaire soient très grands et non négligeables, ayant indirectement des retombées sur l'accessibilité de son bénéficiaire.

4.2 Situer l'accessibilité

Tout au long de cette recherche, le point central des discussions était la compréhension de l'expérience de l'accessibilité. Or, par ricochet, plusieurs échanges, ou encore partages, ont fait état de diverses facettes entourant ce sujet, voire de sa définition. Ainsi, ces thèmes seront abordés avant de discuter des thématiques émergentes et des facilitateurs et obstacles à l'accessibilité répertoriés.

4.2.1 Les définitions de l'accessibilité

Lorsque les conversations ont été amorcées dans le groupe de partage, la question suivante leur a été posée sur le groupe Facebook : « C'est quoi pour vous l'accessibilité ? » Bien que ce thème soit au cœur de cette recherche, les définitions varient souvent entre organisations, contextes et individus. Cette richesse est également présente dans les réponses des personnes participantes qui abordent différents angles. Pour Suzanne, qui est en situation de handicap moteur, « [l']accessibilité est le pouvoir d'aller partout où je veux aller en fauteuil roulant et avec mon chien d'assistance ». Geneviève abonde aussi dans le sens d'une accessibilité environnementale, mais émet aussi des inquiétudes pouvant découler de ne pas savoir comment se déroulera une visite :

L'accessibilité est de pouvoir me rendre à un endroit et de ne pas être inquiet qu'il soit adapté... parfois, juste trouver un restaurant accessible est épouvantable... vieux port de Montréal, pas très accommodant... les restaurants étaient plus accessibles à Percé !! 😊 ici on parle de restaurant, mais aussi de magasins, de loisirs...

Elle soulève le point que l'accessibilité n'est pas garantie en ville malgré la diversité de sa population. Les propos d'Anne-Marie permettent d'entrevoir d'autres angles à l'accessibilité, dont des retombées sur l'autonomie des personnes en situation de handicap sous toutes ses formes, et d'enrichir cette définition :

L'accessibilité pour moi c'est de pouvoir être autonome sans contraintes, que ce soit adapté pour n'importe quel handicap afin d'être égale aux autres personnes : Portes automatiques pour les personnes à mobilité réduite, bientôt des terminaux adaptés pour les handicapés visuels, etc.

Enfin, Steve mentionne la technologie comme une forme d'accessibilité importante pour lui : « L'accessibilité pour moi est aussi que tous les sites Internet et les logiciels le soient et que tous les endroits que je veux aller le soient eux aussi ! ». Cette notion d'accessibilité a également

été touchée indirectement dans les entretiens et les échanges Facebook et ce qui en émerge dans les prochaines sections fera partie de la discussion.

4.2.2 Une accessibilité plurielle, ou les différentes facettes de l'accessibilité

Alors que les discussions sur l'accessibilité émergent dans diverses sphères de la société, comme avec l'élaboration de la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, la compréhension de cette accessibilité, et même la reconnaissance du handicap, est encore à travailler. Selon Steve, la notion du handicap est souvent associée à un handicap qui est visible et représentatif du logo universel utilisé : « Ouais, ben je pense que quand on pense handicap, le monde pense vraiment pour quelqu'un en fauteuil roulant, il pense pas aux autres handicaps. » Anne-Marie, pour sa part, fait le constat que l'accessibilité est parfois mise en place pour un type de handicap, sans pour autant que ça ne devienne pleinement accessible pour tous : « OK, les ascenseurs sont tous écrits en braille, mais il y a plein d'endroits qui ne sont pas adaptés pour les chaises roulantes. Il y a certainement bien de l'amélioration à faire pour les non-voyants aussi. »

La *Loi canadienne sur l'accessibilité* est nouvelle et reste à mettre en œuvre, ce qui a été souligné quelques fois par les personnes participantes qui la connaissaient. D'après Steve, elle a été élaborée très en retard, et il constate ceci : « Pour l'instant, c'est plus... Ben, pour le [un ministère], je pense qu'ils prennent ça très au sérieux, de la manière que je peux voir ça. Je te dirais, pour les autres ministères, c'est plus du blabla. » Il va sans dire que l'accessibilité devrait donc être un droit acquis et mis en place pour les personnes en situation de handicap nécessitant des adaptations. Steve note que l'accessibilité, bien que possible, est une grande question de coût et que, souvent, les mesures prennent du temps à être mises en place, surtout lorsqu'elles sont pour une seule personne : « Il y a toujours un coût. Comme regarde, moi j'ai fait des tests avec un programmeur pour mon logiciel de RH et ils ne chargeront pas juste pour une personne. Malgré qu'ils vont le faire, mais pas pour le moment. » En attendant, Steve doit donc se débrouiller sans le logiciel adapté pour sa déficience visuelle. Lorsque des mesures sont finalement mises en place, par exemple les machines de paiement aux caisses sont désormais accessibles pour les personnes aveugles grâce au travail de l'Institut national canadien pour les aveugles, le temps supplémentaire nécessaire à son utilisation peut créer de l'impatience ou des frictions avec les autres usages, comme le constate Anne-Marie :

Écoute... Je vois qu'il y a de l'avancement pareil. Je parlais tantôt de la machine à carte de débit, c'est sûr que la personne en arrière de moi va trouver ça long parce que tu dois l'ajuster. J'espère qu'ils vont faire ça comme il le faut et qu'ils vont le faire vite. Des fois, ça risque d'être long. Mais c'est déjà un avancement.

4.2.3 Une accessibilité présentée sous forme de facilitateurs, d'obstacles et de recommandations

Lors des échanges et entretiens individuels, les discussions ont rapidement tourné autour de l'expérience personnelle ou communautaire au sein de différents facteurs environnementaux. L'analyse a permis de catégoriser ces expériences quotidiennes en termes de facilitateurs et obstacles rencontrés, particulièrement en ce qui a trait aux facteurs environnementaux du MDH-PPH2 (RIPPH, 2020).

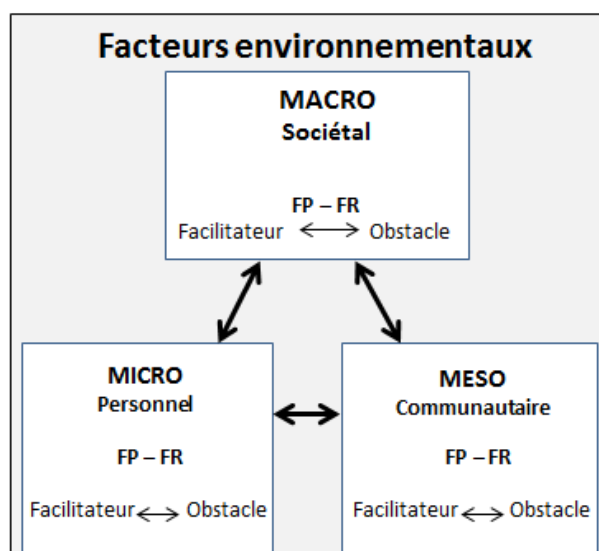


Figure 30 : Les facteurs environnementaux selon le MDH-PPH2 (RIPPH, 2020)

Puisque ces derniers ne se limitent pas seulement à un environnement naturel ou bâti, mais se définissent plutôt comme « une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur » majeur à l'« obstacle » majeur (RIPPH, 2022, paragraphe 6). Lors de l'analyse des données, une forme de catégorisation inductive vers des facteurs environnementaux a donc naturellement émergée pour brosser un portrait plus compréhensif de l'expérience dans sa complexité et sa pluralité.

Facteurs sociaux

Facteurs politico-économiques

- Systèmes politiques et structures gouvernementales
- Système juridique
- Système économique
- Système sociosanitaire
- Système éducatif
- Infrastructures publiques
- Organisations communautaires

Facteurs socioculturels

- Réseau social
- Règles sociales

Facteurs physiques

Nature

- Géographie physique
- Climat
- Temps
- Bruits
- Électricité et magnétisme
- Luminosité

Aménagement

- Architecture
- Aménagement du territoire
- Technologies

Figure 31 : Détaillé des facteurs environnementaux du MDH-PPH2 (RIPPH, 2022, paragraphe 6)

Afin d'offrir une représentation graphique de ces données, j'ai inséré un tableau de données sous 4.3 pour visualiser les différents facteurs qui seront abordés, ainsi que leurs facilitateurs, obstacles et recommandations. Le tout sera développé et explicité à l'aide d'extraits de verbatims et de photographies en appui à ces derniers. Les sections résultats et discussion de cette thèse permettront de peindre un portrait des facteurs environnementaux exerçant une influence sur l'expérience de l'accessibilité au quotidien des personnes participantes à la recherche.

4.3 Les facteurs et leurs facilitateurs, obstacles et recommandations

Voici un aperçu des facteurs et des thèmes ayant émergé des données de recherche, et organisé selon les facteurs environnementaux du MDH-PPH2. Ces données sont organisées selon les facteurs physiques, socioculturels et politico-économiques (RIPPH, 2018). Afin d'éviter des sous-titres de cinquième niveau, les codes supérieurs F-O-R dans les prochaines sections portant sur les résultats de cette recherche seront identifiés en caractère gras dans le texte.

Tableau 7 : Thèmes ayant émergé des données sur l'accessibilité

Facteurs		F-O-R	Codes supérieurs
Physiques	Environnement (Nature et aménagement)	Facilitateurs	- Choisir une région en fonction de la météo - Offrir des mesures d'accessibilité
		Obstacles	- Nature - Environnement construit/aménagement
		Recommandations	- Offrir des mesures accessibles - Stratégies de gestion des obstacles liés à la nature et météo - Stratégies personnelles
Socioculturels	Interactions sociales (Réseau social et règles sociales)	Facilitateurs	- Accueil - Respect des bénéficiaires et des consignes - Information et sensibilisation des gens
		Obstacles	- Questions, préjugés, stéréotypes et biais préconçus - Réactions négatives - Contacts indésirés
		Recommandations	- Stratégies personnelles - Stratégies pour les autres
Politico-économiques	École (Système éducatif)	Facilitateurs	- Attitudes et initiatives de l'école - Parcours scolaires facilités par le chien d'assistance - Faciliter l'intégration du chien
		Obstacles	- Prérequis pour le milieu scolaire

		<ul style="list-style-type: none"> - Décisions et ressources scolaires (relevant de l'administration) - Perceptions sociales et scolaires - Environnement éducatif - Conséquences
	Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Travailler avec les forces de l'élève - Laisser la « trace »
Législations (Systèmes politiques, structures gouvernementales, système juridique, infrastructures publiques)	Facilitateurs	<ul style="list-style-type: none"> - Bonne documentation - Application des lois - Indices visuels
	Obstacles	<ul style="list-style-type: none"> - Gouvernementaux - Législatifs - Système de protection et plaintes
	Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Faire des plaintes - Plus grande implication du gouvernement - Système d'indicateurs
Par rapport aux organismes (et les éléments relatifs au chien-guide ou d'assistance seront surlignés en gris)	Facilitateurs	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation - Suivis et accompagnements - Avantages et relations positives - Caractéristiques désirables du chien - Équipement efficace et approprié du chien
	Obstacles	<ul style="list-style-type: none"> - Limites de l'organisme - Tensions et collaboration entre organismes - Statut des chiens (présence de non-chiens d'assistance) - Entraînement du chien - Gestion du chien - Équipement du chien
	Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer les indices visuels - Faciliter le système

4.3.1 Facteurs physiques : l'environnement

Pour commencer la présentation des facteurs, commençons par les facteurs physiques et l'environnement. Ce dernier est un facteur se référant à la nature et à l'aménagement selon le

RIPPH. Bien que ce soit souvent l'élément auquel les gens se réfèrent lorsque l'accessibilité est abordée, les personnes participantes à la recherche ont soulevé qu'il ne s'agit pas de l'obstacle ou du facteur le plus important dans leur expérience quotidienne (voir la section 4.2.2 Facteurs sociaux : les interactions sociales). Il est le seul élément de la catégorisation se référant exclusivement aux facteurs physiques et sera donc le premier à être présenté. L'expérience d'accessibilité dans l'environnement des personnes participantes se réfère à des situations ou des cas en lien avec la nature, dont la météo ou encore la géographie d'une région, ainsi que l'aménagement du territoire, ce qui implique l'architecture d'un espace ou les aménagements accessibles et inaccessibles. Ce sera la seule sous-section des résultats présentée en deux temps, soit la nature F-O-R et l'aménagement F-O-R, plutôt que le contraire (F nature et aménagement, O nature et aménagement et R nature et aménagement).

4.3.1.1 L'environnement : la nature

La nature et le climat propre à chaque région semblent être une composante importante de l'accessibilité dans le facteur de l'environnement, particulièrement pour les personnes en situation de mobilité réduite où les variations de la météo au courant de l'année peuvent compliquer les déplacements et faire varier les habitudes de vie. Mélissa présente deux côtés d'une médaille, ayant habité en campagne à Magog, puis en ville au Saguenay, où elle réside présentement. Elle précise qu'à Magog, les **variations météorologiques** sont moins difficiles :

à Magog, les hivers sont moins difficiles [...] Il y a moins de neige, il y a beaucoup moins de neige. Fait que je peux sortir. On voit plus souvent l'asphalte. Quand il y a de l'asphalte, je suis capable de marcher sans problème. À moins qu'il y ait de la glace. [Et] en campagne il fait moins chaud qu'en ville, définitivement.

Le choix du lieu de vie pour ses caractéristiques naturelles est important et souvent réfléchi, particulièrement dans un pays comme le Canada, où ces variations sont importantes en degrés et en précipitations. En effet, la nature peut rapidement se transformer en obstacles et affecter les habitudes de vie. Mélissa, par exemple, indique « que l'hiver, je suis pas capable de marcher. Fait que c'est ça, je trouve ça dur ». Le travail du chien peut aussi être affecté par les conditions météorologiques. Lorsqu'il pleut, Geneviève doit monter ou descendre les rampes par elle-même, ce qui demande un grand effort physique :

Comme la rampe au travail, il pleuvait un matin, puis j'ai mis le harnais de Moka dans la valise de l'auto, j'ai une van, je l'attaché, je l'ai fait descendre, j'ai dit « intérieur », puis il est monté tout seul. Moi, je prends les deux barres de chaque côté, les mains courantes, puis je me tire jusqu'en haut avec ça parce que je ne peux pas pousser ma chaise, c'est trop difficile. Ça fait que je prends la rampe, puis je me tire jusqu'en haut.

Cet extrait démontre aussi que le travail du chien peut être affecté par l'environnement naturel. Étant un être vivant, l'animal est sensible aux grandes variations de température, et les précipitations peuvent compliquer son travail. Par exemple, Suzanne est allée à un commerce près de chez elle lorsqu'elle a remarqué l'inconfort de son chien face au pavé chaud.



Figure 32 : Gallix sur l'asphalte chaude (Suzanne)

« Gallix quand je roulais allait bien, mais quand je devais arrêter aux lumières rouges, elle se mettait à danser à cause de la chaleur de l'asphalte » (Suzanne). Une solution à cet obstacle est de développer des **stratégies de gestion des obstacles liés à la nature et à la météo**, par exemple en équipant le chien de bottines qui protègent du sel ou de la chaleur au sol. Cette solution est adoptée par Sam, mais elle mentionne qu'il faut tout de même être sensibles à l'impact de l'environnement sur la capacité de travailler et le bien-être de son chien malgré ces mesures :

il peut travailler quand il fait chaud, mais c'est sûr qu'il faut que je fasse plusieurs pauses pour lui donner de l'eau. Mais avec les petites pantoufles, ça devrait aller mieux. Je vérifie souvent le sol par terre pour être sûre qu'il est correct.

D'autres stratégies proposées sont du même ordre de la gestion de la nature, particulièrement en hiver. Par exemple, il a été recensé comme solutions de changer les pneus du fauteuil roulant pour des pneus d'hiver et de prioriser des passages bien déneigés (Geneviève et Mélissa). Ceci ouvre la porte à la deuxième sous-catégorie des facteurs relatifs à l'environnement, soit l'aménagement.

4.3.1.2 L'environnement : l'aménagement

Une certaine acceptation semble provenir de la part des personnes participantes face aux facteurs en lien avec la nature, puisqu'ils sont hors de leur contrôle. Toutefois, **l'aménagement de l'espace et l'architecture** sont de nature humaine et la **présence (ou l'absence) de mesures d'accessibilité** est un facteur important sur l'expérience au sein d'un espace construit. Les facilitateurs environnementaux sont donc en lien avec **l'offre de mesures d'accessibilité**. Pour Geneviève, qui se déplace en fauteuil roulant et aime beaucoup les expériences en nature, la création de sentiers pédestres adaptés dans sa région est très appréciée :



Figure 33 : Moka en sortie au parc nature (Geneviève)

« Je te joins une photo de Moka lors de l'une de nos sorties au parc nature du cap St-Jacques près de chez nous ! » Par la suite, elle a été contactée par une équipe qui désire faire un reportage et recevoir sa rétroaction sur des sentiers de marche adaptés. « Ils vont me faire faire un sentier qu'ils sont en train de bâtir à Bromont [...] Ils veulent voir si Moka peut m'amener. Moka, il peut tirer sans problème, j'ai hâte de voir ce que ça va donner. » Cette initiative permet de faire découvrir de nouveaux espaces accessibles à Geneviève, mais aussi à l'audience du reportage, et de consulter des personnes en situation de handicap.

L'accessibilité pour l'environnement construit ne semble pas toujours être faite en consultation et en collaboration, et certaines mesures d'accès peuvent rapidement devenir inaccessibles. Geneviève précise l'importance **d'avoir des mesures adaptées**, dont des rampes sécuritaires :

Je trouve que c'est un aspect de sécurité. Quand la rampe, tu n'as pas le choix qu'elle soit longue, pour qu'elle soit légale, fais un arrêt. À ville Saint-Laurent, au centre des loisirs, ils en ont mis une rampe parce qu'ils ont décidé de faire une autre sortie. Il n'y a pas d'arrêt, sauf qu'elle est d'un bord, elle tourne un peu, puis elle va de l'autre bord [elle montre le trajet avec son doigt]. Le fait qu'elle tourne, qu'elle ne s'en va pas directement en ligne droite, ça fait en sorte qu'elle est moins haute. Elle est longue à monter, c'est un U, mais elle n'est pas difficile à monter, je suis capable de le faire.

L'environnement construit et l'aménagement comportent donc également leur lot d'obstacles. Geneviève témoignait au paragraphe précédent de l'importance d'avoir des rampes sécuritaires. Il en va de même avec le passage des portes tel que partagé et illustré par Geneviève sur son lieu de travail.

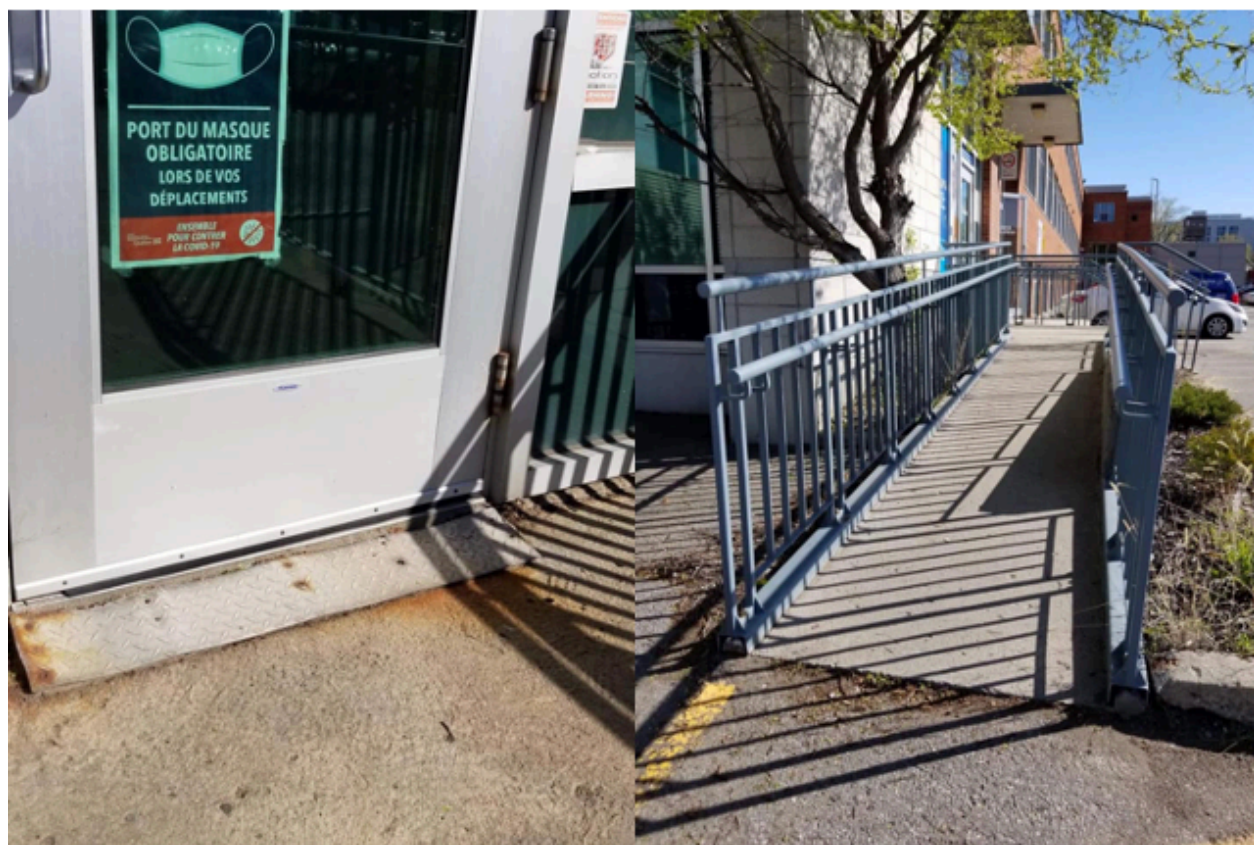


Figure 34 : La rampe d'accès et la rampe de seuil de porte au travail de Geneviève

« J'ai mentionné au travail que la pente extérieure n'était pas adéquate et qu'il y avait un accès difficile à la porte. Je travaille à cet endroit depuis 2015...si je n'ai pas le chien, monter la rampe est exigeant... » (Geneviève). En exemple, certaines mesures d'accès dont les rampes sont construites en fonction des personnes utilisatrices ayant une mobilité adéquate, par exemple en

fonction des livraisons ou des poussettes. « Comme dans la plupart des condos, [...] c'est une rampe pour une poussette. [...] C'est super, elle est belle la rampe, elle est super belle, mais elle est non fonctionnelle, du tout, du tout, pour une personne handicapée » (Geneviève). Une rampe avec une pente trop élevée, ou encore sans plateforme pour faire une pause au milieu, peut être très dangereuse. Les solutions accessibles, en lien avec la conception universelle, sont donc parfois pensées en fonction des autres. Les espaces de transitions — comme des allées ou des trottoirs — peuvent également devenir un défi pour une personne à mobilité réduite ou en présence d'un chien d'assistance. Les allées de magasin trop étroites ou bondées d'items deviennent un parcours à obstacles pour Suzanne, qui se déplace en fauteuil automatisé et avec son chien Gallix. « Aujourd'hui je suis allée dans un magasin dont les allées sont souvent pleines de choses qui obligent Gallix¹⁶ à reculer dans les allées. »



Figure 35 : Gallix de reculons dans une allée (Suzanne)

Pour Suzanne, la formation de son chien lui permet de s'adapter au manque d'espace : « Ma chienne en plus d'ouvrir et de fermer ma porte d'appartement, elle ouvre les portes automatiques et pour passer la porte elle doit faire un virage et reculer dans le passage. »

Dans certains cas toutefois, les obstacles dans l'environnement bâti ne permettent pas aux personnes utilisatrices de chien-guide ou d'assistance de se déplacer sur le trottoir, ce qui est le cas

pendant la saison estivale selon Steve : « Les terrasses peuvent être bien le fun, mais quand ils prennent le trottoir et qu'on doit faire un détour pour y passer ce n'est pas très accessible ! » L'ajout d'obstacles temporaires est difficile à prévoir pour des personnes aveugles qui utilisent des points de repère et des stratégies d'orientation et de mobilité, pensons par exemple à « une table [ajoutée] en plein milieu du trottoir, il faut que tu la contournes » (Steve). Le chien-guide est entraîné pour contourner ces obstacles, ou encore trouver un autre chemin, afin que le duo se rende en sécurité à bon port. Or, le chien n'est pas un GPS et est formé selon des routes habituelles et des obstacles majeurs tels que de la construction ou encore plusieurs terrasses l'une à la suite de l'autre peuvent créer une barrière au-delà de ce que l'animal et l'humain peuvent éviter (Anne-Marie et Steve). Ceci marque la fin des facteurs physiques. La prochaine section des données portera maintenant sur une section considérable des données, soit les facteurs sociaux du MDH-PPH2.

4.3.2 Facteurs sociaux : les interactions sociales

Lors de la codification des données et de la création de thèmes, les interactions sociales ont très rapidement pris de l'ampleur pour devenir le thème le plus important dans les facteurs environnementaux. Se référant souvent à une forme de rencontre de l'autre ou d'interactions temporaires et spontanées, les interactions sociales sont applicables aux commerces, en milieu d'emploi, à l'école, sur la sphère publique... et la liste continue. Cette rencontre de l'autre crée donc des facilitateurs, des obstacles et de nombreuses solutions ou recommandations ont été suggérées par toutes les personnes participantes du groupe.

4.3.2.1 Les interactions sociales : facilitateurs

Le contenu narratif et photographique en lien avec les interactions sociales permet de faire état d'un premier facilitateur simple, mais important, l'**accueil**, non seulement de la personne, mais également de l'animal. Suzanne apprécie ce contact positif entre les personnes qui travaillent dans une boutique spécialisée et son chien : « Je suis allée faire réparer mes fauteuils roulants et les gens du [commerce] adorent ma chienne, ils lui parlent à chaque fois. »



Figure 36 : Gallix dans une boutique (Suzanne)

Notons que nous verrons un peu plus bas dans les obstacles que ce ne sont pas toutes les formes d'accueil qui sont les bienvenues, notamment face aux gens du public qui parlent au chien.

L'accueil peut également signifier d'avoir des consignes claires qui permettent de rester en sécurité, comme pendant la pandémie, où Anne-Marie est allée se faire vacciner : « Ça super bien été, les gens très accueillants et courtois et prévenant, directives claires, car nous n'étions pas à la même place que Monsieur et Madame tout le monde. »



Figure 37 : Anne-Marie et Machine à la clinique de vaccination

Cet accueil peut parfois inquiéter légèrement selon les indices visuels retrouvés, comme partagé dans le groupe Facebook par le trio de Kathleen, Mia et Bibi en allant prendre une crème glacée. « J'attendais qu'on nous dise de laisser le chien dehors étant donné l'affiche sur le mur extérieur ! Mais non ! Une première sortie à la "crème glacée, bubble, tea ou smootie !" Bibi aurait bien aimé y goûter ! »



Figure 38 : Bibi et Mia à la crèmerie et l’affiche « j’attends mon maitre »

Certains indices visuels ou règlements sont nécessaires dans certains milieux où les animaux ne sont pas permis, comme dans une crèmerie, mais peuvent également causer une forme d’incompréhension chez le grand public ou d’anxiété pour le bénéficiaire. Gian Carlo estime qu’ils sont les bienvenus en grande majorité dans les lieux publics (« 70 % of the time, we are accepted [70% du temps, nous sommes acceptés] ») et bien qu’ils doivent travailler sur les zones grises de temps à autre, ils reçoivent un accueil positif la majorité du temps (« overall it's been positive just some dark spots here and there [globalement, les expériences ont été positives, avec seulement quelques zones d'ombre ici et là].») Il en va de même pour Diane, qui estime que « l’accessibilité est tellement importante. Honnêtement, je pense qu’il y a déjà un gros travail de fait, les gens sont quand même pas mal accueillants et pour le reste, on va continuer à éduquer et ça devrait bien aller ».

La deuxième forme de facilitateurs est en lien avec le **respect**, autant de la part des gens envers les consignes transmises qu’envers le duo. Il est intéressant de noter que les personnes participantes à la recherche ont soulevé que les enfants semblent avoir un plus grand respect pour les consignes envers le chien. Antoinette a partagé une expérience en ce sens où un enfant a fait de l’éducation envers son parent : « At the grocery store today I heard a little girl behind me say “you

can't touch that dog Mommy, look at his sign" I smiled at her and gave a small nod. [Aujourd'hui, à l'épicerie, j'ai entendu une petite fille derrière moi dire : "Maman, tu ne peux pas toucher ce chien, regardes le signe qu'il porte".] »



Figure 39 : Kalluk à l'épicerie (Antoinette)

Il en va de même pour Geneviève qui considère même qu'il s'agit d'une bonne chose de laisser les enfants interagir avec elle et poser leurs questions :

Les enfants sont meilleurs, point, dans tout, pas nécessairement avec le chien Mira, mais avec la personne handicapée. Le nombre de fois que je vais m'arrêter parce qu'il y a un enfant qui a une question... Je vais m'arrêter et le parent va dire : « Non, non, ne dérange pas la madame. » « Non non, je vais répondre à sa question. » Je veux l'informer, je veux lui donner l'outil pour grandir et partager l'information, que ce soit pour le chien ou pour moi qui est en chaise. Il y a déjà un petit garçon qui m'a demandé pourquoi j'avais ça. « Bien moi, c'est mes jambes. Toi as-tu des jambes ? » « Oui. » « Bien moi, mes jambes, regarde, c'est les deux roues. » « Ah, OK. » Il n'a pas besoin de savoir plus. Il est parti, il est revenu, puis la mère a dit : « Arrête de déranger ». J'ai dit « non non, c'est correct », j'étais en train de regarder des livres. Il dit : « Toi là, tu dors où ? » « Bien, je dors dans un lit, comme toi, comme ta maman. Je dors dans un lit. » « Ah, OK. » Puis il est parti. C'est correct. Dans sa tête, il pensait que j'étais assise dans ma chaise et que je dormais là tout le temps. Je n'en ai pas de problème. Plus les gens sont au courant, mieux c'est. Ce n'est pas tout le monde qui va partager et qui est à l'aise de répondre aux questions, c'est sûr que c'est plus difficile. Ça fait un an et demi qu'il n'y a plus de kiosques Mira, on ne diffuse pas l'information, on est en pandémie. C'est ça, il faut propager.

Dans cet extrait, Geneviève identifie aussi l'impact de la pandémie sur la sensibilisation et l'éducation générale du grand public, qui a été grandement diminué, ayant directement un impact sur les personnes en situation de handicap. Ce thème reviendra dans la section de la thèse portant sur l'expérience pendant la pandémie.

Ce facilitateur se traduit également par le respect des individus envers le chien, que ce soit par sa présence ou pour son bien-être. Ce peut être aussi simple que de faire attention pour ne pas effrayer le chien en travail : « Soirée chez [un magasin de grande surface] super accueillant ! Une employée avec son charriot élévateur nous a contournés super délicatement et nous a dit « je veux tellement pas lui faire peur » !! » (Vanessa)



Figure 40 : La fille de Vanessa et son chien

En milieu hospitalier, Sam témoigne aussi de quelques bonnes expériences qu'elle a vécues en présence de Sweety et où les comportements des membres du personnel font une grande différence sur l'expérience vécue :

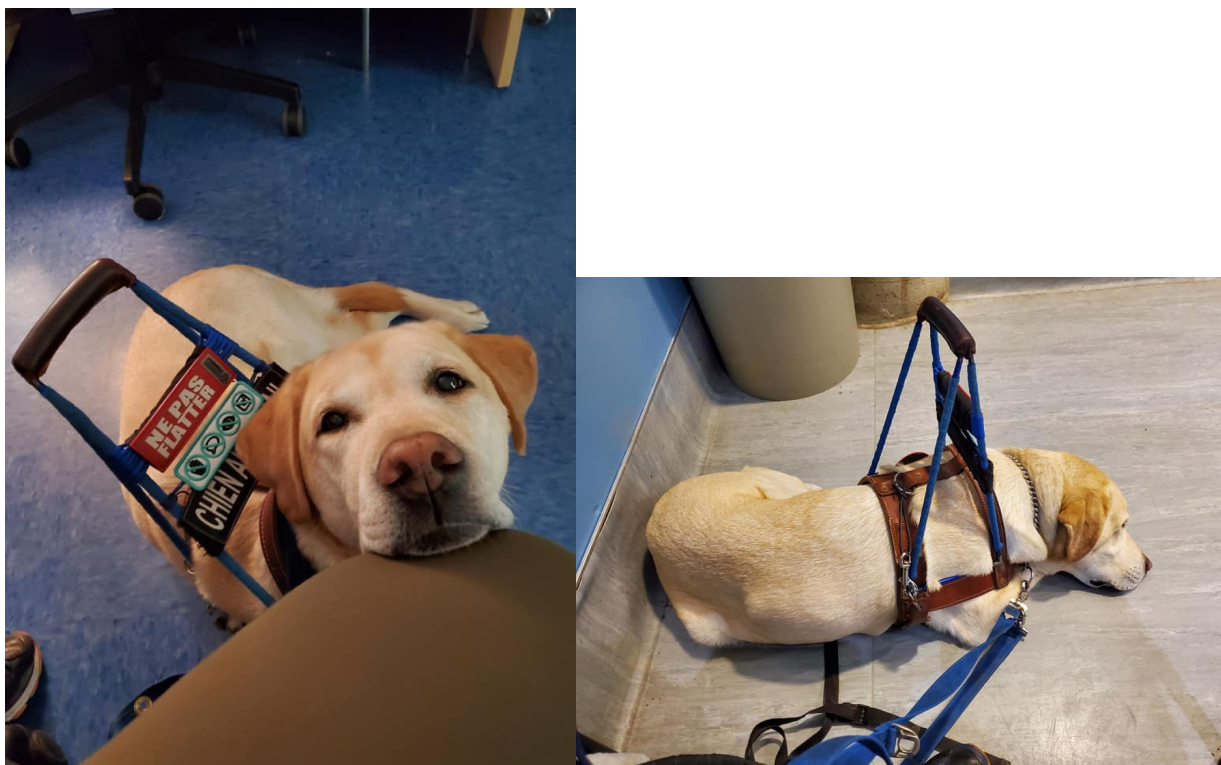


Figure 41 : Sweetie aux urgences 2 (Sam)

L'accessibilité passe aussi par les comportements qu'ont les gens face à nos chiens d'assistance. J'ai été aux urgences ophtalmologiques la semaine passée et les membres du personnel ont été SUPER. Personne n'a remis en question la présence du chien, tout le monde a bien agité !

Quand j'ai eu mon scan avec l'iode, même chose, Sweetie était la vedette ! On m'a couché pour mettre le cathéter (là ça été plus dur..) [...] L'infirmière a même rapproché Sweetie de moi, quand elle a vu que ça ne marchait pas et que je commençais à mal aller (elles se sont replacées pour que je vois Sweetie). Pour le scan, je leur ai dit de prendre Sweetie et qu'elles avaient droit de donner des croquettes s'il faut pour qu'il écoute (elles n'ont même pas eu besoin hihi). Le fait de savoir qu'elles allaient en prendre soin a aidé à être calme. Aussitôt le scan fini elles m'ont ramené Sweetie pour que je puisse le flatter. J'ai pu le flatter aussi pendant qu'elle enlevait la maudite aiguille.

Ce qui est le plus respectueux selon Sam et contrairement à Suzanne, c'est lorsque les gens ignorent son chien, et ce, particulièrement dans des lieux publics :

Mais quand les gens font juste ignorer mon chien... Surtout si tu es dans le métro, même à l'hôpital. Tu es malade, ou ça ne va pas bien, tu es stressé. Fais juste oublier que j'ai un chien et traite-moi juste comme n'importe qui. Puis ça va bien se passer.

Le respect du duo, de l'animal et des consignes est un point marquant afin d'avoir des interactions sociales positives pour les duos bénéficiaires. Ceci implique que la population soit au courant du travail des chiens-guides et des chiens d'assistance ainsi que des besoins des personnes en situation de handicap, ce qui se traduit pour de la **sensibilisation et de l'information** auprès du grand public. Les organismes de chiens d'assistance se sont grandement impliqués dans cette œuvre qui est d'ailleurs toujours à renouveler : « Mira a fait des bonnes pubs qui ont aidé beaucoup. Mais il ne faut pas lâcher de ce côté-là, il faut vraiment en faire » (Diane). La Fondation Mira était d'ailleurs la plus reconnue au Québec et leur important travail de campagnes de sensibilisation est souligné par les personnes participantes, dont Maria, qui, pour sa part, a un chien d'un autre organisme :

On en avait besoin, peu importe venant de qui, de quelle organisation, on en avait besoin, puis je pense qu'en 2021, Mira est l'organisation la plus connue, la plus accessible à tout le monde, la plus crédible aux yeux de tout le monde. Tout le monde, on leur parle de chiens d'assistance, Mira tout de suite. Je trouve ça bien que quelqu'un qui aille cette crédibilité-là, puis qui ait autant accès aux gens, à la population, je trouve ça fun qu'ils l'aient fait, parce que ça a donné un gros coup de pouce, un énorme coup de pouce.

La sensibilisation et l'éducation du grand public seraient donc l'une des clés de l'accessibilité et de l'inclusion des bénéficiaires selon Diane, qui considère qu'il y a beaucoup plus d'ouverture lorsque les gens comprennent le travail du chien d'assistance et son importance pour le bénéficiaire :

De toutes les thérapies qu'il a pu suivre, tous les médicaments qu'il a pu prendre, ce qui a été le plus aidant pour nous, c'est les deux chiens. Quand les gens comprennent ça, ils sont beaucoup moins réticents et beaucoup plus ouverts. Ça les intéresse, les gens, ils veulent voir, comprendre. Ils sont heureux pour nous quand on leur raconte ça comme ça. [...] Toutes les petites embûches qu'on peut avoir, ça part souvent de méconnaissances, rarement de mauvaise volonté. Je ne pense pas que les gens sont foncièrement méchants et qu'ils veulent nous créer des problèmes.

Malgré ces facilitateurs, il y a toutefois eu de nombreux obstacles recensés dans les interactions sociales.

4.3.2.2 Les interactions sociales : obstacles

Les obstacles dans les interactions sociales ont été une catégorie importante de données et les personnes participantes ont témoigné de nombreuses frustrations ou inconforts face à des expériences passées négatives. La grande quantité de codes répertoriés dans les interactions

sociales négatives a été un défi à organiser, particulièrement lorsque certaines interactions étaient plus complexes ou relevaient de différents niveaux sociaux. Trois sous-thèmes ont finalement émergé : les **questions, préjugés, stéréotypes et biais**, les **réactions négatives** et les **contacts indésirés**.

Plusieurs facilitateurs aux interactions sociales étaient en lien avec l'information de la population et des questions ou commentaires positifs face à l'animal et au travail du duo. Au quotidien, les **questions, préjugés, stéréotypes et biais** ont été regroupés ensemble puisque ces interactions sont majoritairement initiées par une ou des questions d'un individu sont ancrées dans des préjugés, stéréotypes ou biais, et semblent entretenues par un manque d'information ou de sensibilisation. Un préjugé qui peut sembler anodin vient de la question sur le statut du chien au travail versus en entraînement. Maria a partagé la situation suivante :

Même si le chien est identifié physiquement en tant que chien d'assistance, peu importe par une pancarte, par n'importe quoi, une patch, les gens vont quand même avoir tendance à nous interpeler puis dire : « Ah, tu entraines le chien. » Donc, socialement parlant, on veut répondre, mais c'est parce que là on est déjà rendu dans l'intimité. Mais on a quand même tendance à répondre : « Non, je ne l'entraîne pas, c'est mon chien d'assistance. » S'ensuit une conversation souvent, puis moi il y a des jours où moi, je ne suis pas capable d'avoir cette conversation-là avec la personne. Puis je ne me sens vraiment pas bien, puis je vais quitter l'endroit, parce que je ne suis pas capable de lui dire : « Écoutez, je suis... » Je ne veux pas avoir à parler de mon diagnostic à qui le voudra.

Les questions sur le statut du chien par les gens dans les lieux publics invitent indirectement à une divulgation du statut de handicap et de détails tirés du dossier médical confidentiel et rendent les personnes concernées très inconfortables. La visibilité ou non du handicap est donc matière à questionnement chez les gens, ce qui peut même mener au refus d'accès à un espace public pour Maria :

Se faire refuser l'accès dans un commerce puisque j'ai pas l'air « assez handicapée » pour être bénéficiaire d'un chien d'assistance 😞. Je trouve ça lourd de toujours devoir me justifier parce que mon handicap n'est pas « visible ».



Figure 42 : Thérèse (Maria)

Plusieurs autres situations où la visibilité du handicap était au cœur des questions ont été partagées dans la recherche. Pour Giancarlo, la non-visibilité du diagnostic d'autisme de son fils et ses présentations ou caractéristiques est souvent difficile à expliquer chez les autres parents, enfants ou gens du quotidien.

But most of the time, it is an invisible disability and it's hard to explain to other people. At the playing ground, it's hard to explain to other parents why my son is behaving in such an odd way, or why he's doing flapping with his hands or stimming or circling around or doing things that look odd and look weird to other people.

[Mais la plupart du temps, il s'agit d'un handicap invisible et difficile à expliquer aux autres. Sur le terrain de jeu, il est difficile d'expliquer aux autres parents pourquoi mon fils se comporte de manière si étrange, ou pourquoi il bat des ailes avec ses mains ou stimule ou tourne en rond ou fait des choses qui paraissent bizarres aux autres.]

La non-visibilité du handicap pourrait même mener à des interactions négatives ou des agressions verbales, ce qu'a vécu Sam lorsqu'elle a demandé la place accessible et sécuritaire pour son chien dans un autobus :

Cette semaine, je rentre dans l'autobus, je vois une place sur le bord qui me semble plus sécuritaire. [...] Malheureusement, c'était une personne âgée qui était là. Il y avait une place juste à côté qui était pas sécuritaire pour mon chien, mais que pour la personne âgée, elle avait juste à passer de cette chaise-là à l'autre. Pour mon chien, l'autre était pas sécuritaire. Je demande à la personne si elle peut me donner la place et la madame dit « Ben oui ». Mais là, des dames derrière m'engueulent : « Ça pas d'allure demander à une personne âgée de changer de place, vous devriez avoir honte ». On m'a engueulé comme si j'étais la pire merde au monde d'avoir demandé ça à la personne âgée. Ça, ça arrive quand même souvent. Ce n'est pas la première fois. [...] Cette place-là, c'est quelque chose que je déplore, parce que les gens ne veulent pas nous donner la place. Vu que je suis jeune, que j'ai l'air en santé... Ben non, c'est pas écrit dans ton front que tu as des problèmes d'équilibre, c'est pas écrit dans ton front que tu as tel ou tel problème. Pourtant, le chien il donne un peu plus de visibilité, mais quand on a pas le soutien...

Même au sein de la famille, l'acceptation du diagnostic peut être difficile lorsque les présentations visuelles ou les comportements ne sont pas attendus :

Ça a été un peu compliqué avec toute la famille, tout ça, de faire accepter les diagnostics et tout ça. Même encore aujourd'hui, vu que Marco ça paraît pas tant, il a pas de manifestations vraiment extravagantes de son trouble, ben les gens ils comprennent pas. (Sylvie)

Maria résume les dynamiques ainsi : « L'aspect visibilité, ou invisibilité, ça apporte beaucoup de questionnements chez les gens. » Enfin, outre l'aspect envahissant, les questions augmentent également le temps nécessaire pour effectuer des tâches :

En public, quand ça fait 20 fois là, tu es pressée, ça fait 20 fois qu'on dit « madame, madame, il est beau ton chien ». « Oui, merci, mais là je suis pressée. » Faire l'épicerie, ça peut durer 3 heures si on arrête à toutes les personnes pour répondre aux questions, parler. Des fois, ça devient un peu long.

Pour des personnes en situation de handicap, le niveau d'énergie peut être limité et varier selon plusieurs facteurs, dont les formes d'interactions sociales.

À l'instar de la section précédente, les **réactions négatives** étaient récurrentes dans les obstacles. Les réactions négatives réfèrent à des réponses, des réflexes ou des commentaires ayant un impact négatif sur la personne en situation de handicap. Sans être toujours volontaire, un inconfort ou un manque de préparation peut mener à des réactions négatives. Lorsque Anne-Marie est allée se faire vacciner, bien qu'elle ait apprécié l'accueil, elle a eu des difficultés avec l'accessibilité des interactions sociales :

Il manque de sensibilisation. Une chance que mon mari était avec moi, car les gens ont de la misère, voire peut-être mal à l'aise face à un handicapé visuel donc souvent de la difficulté à mettre des mots pour m'indiquer où aller à une place, un endroit, une chaise, désinfectant, etc.

Le malaise face au handicap est aussi remarqué par Mia, et sa mère Kathleen lors de notre entretien à trois, lorsqu'elle divulgue son diagnostic d'autisme :

Mia : C'est ça, le monde, des fois, ils assument qu'ils sont en entraînement, pis c'est correct, parce que la plupart des personnes vont entraîner les chiens. [...] Parce que c'est ça, le moment que je dis : « Non, c'est [mon chien d'assistance personnel]. » Il y en a qui sont OK, ils connaissent plus ça, mais il y en a qui vont être genre... Ils savent plus quoi dire...

Kathleen : [rire] Il faut qu'ils s'en aillent vite, vite.

Mia : Ils sont comme OK...

Kathleen : C'est comme si un handicap, c'est contagieux.

Mia : C'est comme un peu awkward la situation des fois, ils sont comme : je sais plus trop quoi faire.

Kathleen : Il y a un malaise qui se crée, pis ils s'en vont rapidement.

Mia : Ils devraient pas. Le malaise devrait pas être là.

L'impatience des gens envers les conséquences de la situation de handicap est aussi remarquée comme un obstacle à cette accessibilité quotidienne. Pour Sam, qui a des besoins sur le plan de l'équilibre, cette impatience peut mener à des situations qui ne sont pas sécuritaires en montant les escaliers mécaniques du métro par exemple : « Des fois ils sont impatients et nous demandent de nous tasser, mais ce n'est pas toujours sécuritaire pour nous. »

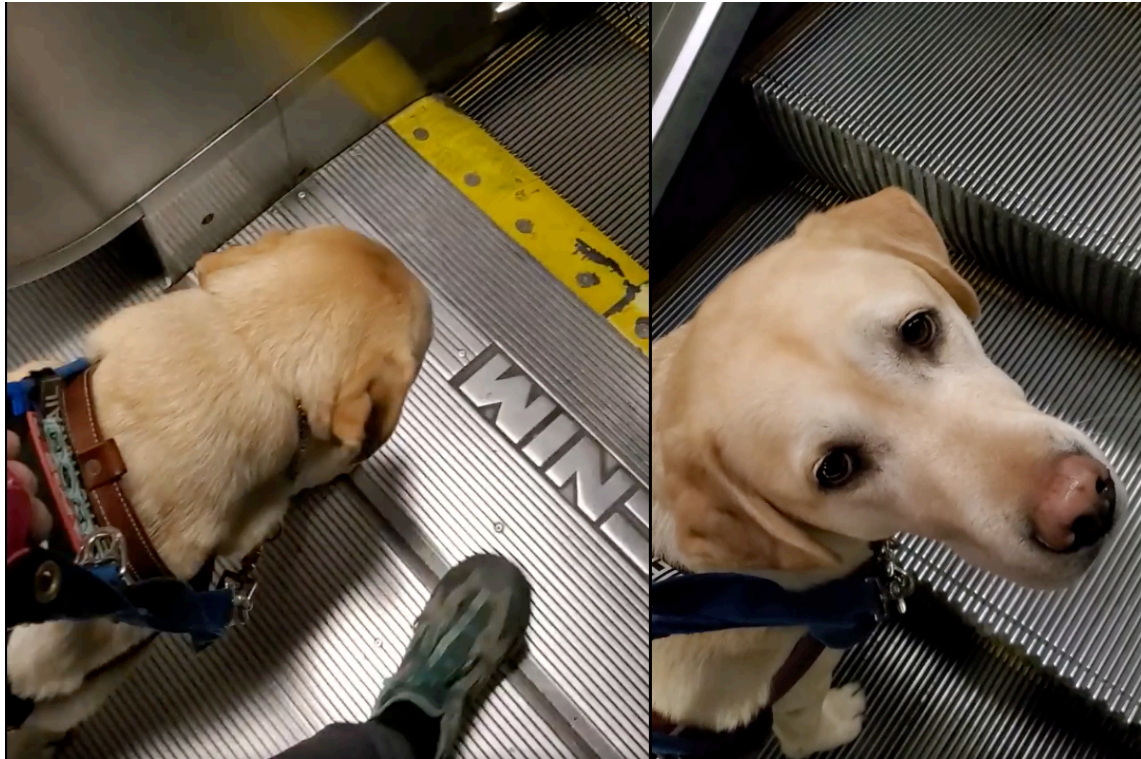


Figure 43 : Sweety dans l'escalier roulant du métro (Sam)

En sortant du métro de Montréal, la lourdeur des portes et l'absence de portes automatisées à certaines stations, combinées à l'impatience des gens mettent la sécurité de son chien Sweety et la sienne à risque :

Et là, si tu as le malheur d'être la pauvre personne qui n'est pas capable d'ouvrir la porte, tu as tout le temps, mettons une ou deux personnes qui sont comme : « Ah, moi je vais te l'ouvrir cette maudite porte-là. » Et ils poussent dedans, mais, quand la porte s'ouvre, ça pousse les fesses du chien. Ça fait comme une catapulte un peu, parce que pour pousser la porte, je dois mettre le chien derrière moi, puis moi je me sers de mon corps parce que j'ai de la misère à pousser et ne pas perdre l'équilibre. Donc je me sers de mon corps pour ouvrir la porte. Et là si une personne décide de l'autre bord d'ouvrir full la porte, moi je perds l'équilibre, le chien se fait pousser dans la porte. [sourir] Ces maudites portes-là, je ne les aime pas.

Les réactions négatives peuvent aussi être associées à un comportement qui peut sembler positif, voire anodin pour les gens du quotidien, soit un état de surexcitation autour du chien. Anne-Marie remarque même que sans son chien-guide, elle ne se fait pas reconnaître : « On reconnaît le chien, mais pas l'humain. » Les réactions des gens changent aussi en passant de la présence du chien dans un lieu attendu à un lieu inattendu, tel qu'expliqué par Maria :

Parce qu'on a tous des chiens chez nous, je me promène dans un parc avec mon chien pas de veste, il n'y a personne qui n'a aucune réaction. Mais on rentre dans un magasin, j'ai un chien qui a une veste, les mêmes personnes vont réagir. Ils vont devenir surexcités !

Enfin, une réaction négative est importante lors de la rencontre du duo bénéficiaire-chien avec une autre personne qui a une phobie ou une allergie de l'animal. Toutefois, ces rencontres ne sont pas aussi fréquentes qu'il semblerait et les difficultés d'accessibilité pourraient être basées sur une prévention ou une présomption d'allergie ou de phobie : « Des fois on se fait refuser juste parce que les gens vont devancer une peur. Les gens vont dire : Ah, mais c'est parce qu'il y a quelqu'un qui *pourrait* être allergique » (Maria). Cependant, dans certaines régions où une plus grande diversité est présente, les réactions négatives en lien avec une phobie culturelle du chien sont rapportées par Sam, qui indique que « certaines communautés [...], n'aiment pas les chiens. Dans d'autres communautés [...], j'ai vu des réactions de peur extrême. On m'a déjà poussée, la personne s'est mise à hurler, etc. » Maria a désormais de la difficulté à aller dans des petits commerces ou restaurants où elle doute que ses droits soient respectés : « C'est là aussi où je vois beaucoup, beaucoup, beaucoup de difficultés au niveau de l'accessibilité. Il n'y a pas les mêmes croyances [ou] la même culture nécessairement. » L'expérience de Giancarlo représente bien l'impact que peuvent avoir les réactions négatives sur le quotidien d'un bénéficiaire.

About a month after we received Merise, we went to a few places, we didn't have problems. And then we went to [a grocery store] on a Sunday, and we had all the documentation with us in case they would ask. And as soon as we walked in the door, this gigantic security guard came on top of me and he started yelling and screaming to get the dog out. And I tried to calm him down and I showed him the documents. I said: "Hey, it's a service dog for my son." My son was next to me. I said, "You know, we have the right to be here." So a whole bunch of people gathered together to try to force me to get out with Merise and not buy anything. So the manager came and other security officers came, they looked at the document, they looked at my ID and at the end they were like: "Yeah, right." So they threw back the documents to me and they said: "OK. Buy whatever you want to buy but do it quickly." I told them: "I'll do what I do each time I come here." So I went I started gathering my groceries, my veggies and we had 2 security guards follow us all over the store for about 30 minutes. That was a horrible experience that we had there. And then we paid and we left. And when we were leaving one of the security guards spit on the floor, like saying: "Get out. Don't come back." That was probably the worst experience we had with a service dog. But I figured that was because Merise is a totally black dog and later I started reading about the meaning of black dogs in other cultures, because I figured that's usually not their reaction to a service dog from the Mira Foundation.

[Environ un mois après avoir reçu Merise, nous sommes allés dans quelques endroits, nous n'avons pas eu de problèmes. Puis nous sommes allés [dans une épicerie] un dimanche, et nous avons tous les documents avec nous au cas où ils nous poseraient des questions. Dès que nous avons franchi la porte, un gigantesque agent de sécurité s'est jeté sur moi et s'est mis à hurler pour faire sortir le chien. J'ai essayé de le calmer et je lui ai montré les documents. J'ai dit : "Hé, c'est un chien d'assistance pour mon fils". Mon fils était à côté de moi. J'ai dit : "Vous savez, nous avons le droit d'être ici. Tout un groupe de personnes s'est rassemblé pour essayer de me forcer à sortir avec Merise et à ne rien acheter. Le directeur et d'autres agents de sécurité sont venus, ils ont examiné le document, ils ont examiné ma carte d'identité et à la fin, ils ont dit : "Oui, c'est vrai." Ils m'ont donc jeté les documents et m'ont dit : "D'accord, achetez ce que vous voulez, mais faites-le rapidement". Je leur ai répondu : "Je ferai ce que je fais chaque fois que je viens ici." J'ai donc commencé à rassembler mes courses, mes légumes et deux agents de sécurité nous ont suivis dans tout le magasin pendant environ 30 minutes. C'est une expérience horrible que nous avons vécue. Puis nous avons payé et nous sommes partis. Et quand nous sommes partis, l'un des agents de sécurité a craché par terre, en disant : "Sortez. Ne revenez pas. C'est probablement la pire expérience que nous ayons eue avec un chien d'assistance. Mais je me suis dit que c'était parce que Merise est un chien totalement noir et plus tard, j'ai commencé à lire sur la signification des chiens noirs dans d'autres cultures, parce que je me suis dit que ce n'était généralement pas leur réaction face à un chien d'assistance de la Fondation Mira.]

Giancarlo partage qu'il est parfois trop fatigué pour défendre ses droits même s'il le fait parfois, mais que somme toute, il s'agit surtout d'un problème d'ignorance des droits canadiens auprès des populations d'autres cultures :

And sometimes I'm too tired to argue. Sometimes I go in and argue. But other times I'm like... It's a problem of ignorance because this Hispanic business owner is trying to treat me in the same way as if we were in Latin America and not in Canada.

[Parfois, je suis trop fatiguée pour argumenter. Parfois, j'y rentre et j'argumente. Mais d'autres fois, je suis comme... C'est un problème d'ignorance parce que ce commerçant hispanique essaie de me traiter comme si nous étions en Amérique latine et non au Canada.]

La dernière sous-catégorie d'obstacles en lien avec les interactions sociales est en lien avec les **contacts indésirés**. Au début de la section sur les facilitateurs, Suzanne partageait son plaisir de voir les personnes d'un commerce parler à son chien. Or, le contact physique et les commentaires aux chiens sont les contacts indésirés les plus significatifs dans le corpus de données. Steve clarifie que les contacts avec son chien empêchent ce dernier de bien effectuer son travail :

Puis ce que je n'aime pas, c'est quand le monde vont l'appeler, vont y toucher. Laisse-le travailler, laisse-le faire ! Comme il y avait un monsieur que je connaissais dans le transport, il était assis sur le banc puis il l'appelait. J'ai dit : « Monsieur, laissez mon chien tranquille, il travaille. » « Ah le beau chien ! » Non, non, ce n'est pas le temps, là. Ça arrive souvent, c'est surtout les personnes âgées, je dirais.

Sylvie aussi remarque la même chose :

Tu te promènes dans les épiceries, pis mettons tu as le dos tourné, il y en a tout le temps un maudit qui est en train de la flatter, ou de lui parler, pis là tu dis : « Ben là madame, vous pouvez pas y parler. » « J'y parle pas ! »

Des incidents similaires ont été répertoriés par presque toutes les personnes participantes à la recherche. Certaines personnes profitent également de la situation de handicap visuel pour en profiter pour flatter le chien, ce que le conjoint de Anne-Marie, voyant, garde à l'œil :

Benoit, souvent, [les gens] pensent que lui aussi il est non voyant. Il en a vu des mains, comme si de rien n'était, passer les doigts sur mon chien pendant qu'il travaillait, hypocritement. Ça, il en a vu un puis un autre. Puis dire : « On ne dérange pas le chien, il est en travail. » « Ah, je ne l'ai pas flatté. » « C'est parce que je suis voyant, je ne suis pas non voyant moi, je t'ai vu faire. » « Oh, OK ! » Tu commences un peu à les détecter.

Mélissa mentionne que ce problème est surtout présent avec les hommes d'une certaine génération :

C'est pas les enfants qui touchent au chien. C'est pas le monde de mon âge, de ton âge, c'est 55 ans et plus. C'est ceux-là qui sont les pires. Je sais pas pourquoi, on dirait qu'ils ont peut-être moins d'informations. C'est ceux-là les pires, probablement que... Des fois, ils ont la main dessus, pis : « Ah je sais, je peux pas y toucher. C'est plus fort que moi. » Tu sais... Des fois, j'ai même pas le temps de m'en rendre compte. Ils sont déjà partis pis ils ont mis la main dessus pis ils l'ont flatté. Moi premièrement, quand je marche, je peux pas vraiment tourner ma tête pour voir, parce que je vais perdre l'équilibre. Fait que ce qui se passe à ma droite, je le vois pas tout le temps. Mais j'ai jamais eu de problèmes avec un enfant. C'est pas les enfants qui essaient de toucher au chien. Peut-être les enfants de 1 an et demi, 2 ans. Eux autres, ils comprennent pas. Mais à l'âge scolaire, ça va super.

Le pire pour les contacts, c'est surtout, les hommes de 60 ans et plus. Les toucher, flatter, les « ah le chien, chien ». Ils se font dire : « Non, il faut pas le toucher. » « Ben là, pourquoi ? » Puis tu es comme : « Franchement ! Je suis dans une épicerie. Peux-tu lâcher mon chien ? » Mais oui, tu disais aussi des commentaires comme « Pauvre chien », tu entends ça ?

Rappelons que les contacts avec les enfants avaient été répertoriés comme un facilitateur dans les interactions sociales. Il est d'autant plus important de souligner un passage dans l'extrait de Mélissa : le contact physique ou vocal indésiré avec son chien met à risque sa sécurité.

Certaines personnes peuvent également tenter d'aider la personne malgré sa volonté ou essaieront de tirer avantage de la situation de handicap d'une personne. Anne-Marie a vécu quelques situations problématiques dans des lieux publics. La première fait état où son chien-guide du temps a été soulevé de force par quelqu'un qui voulait « l'aider » :

On a déjà pris [mon chien] Passion pour une valise. Ils ont pris le harnais, la poignée, puis ils ont levé mon chien. Moi je suis là et je tire après mon chien, puis l'autre « je veux t'aider ». « Oui, mais mon chien ce n'est pas une valise, c'est un chien. Lâche-le. Je ne t'ai rien demandé. » Le chien ne touchait plus par terre. Il l'a carrément pris par la poignée de mon harnais. Il s'en allait, « pop, pop, pop », puis moi je suivais mon chien qui était dans les airs.

Il y a eu souvent aussi des situations où « [des gens] te passent ça [elle agite les doigts devant son visage] dans la face, ils t'accrochent le nez en même temps » pour confirmer qu'elle est bien aveugle. Sa sécurité personnelle fut également mise à l'épreuve dans un métro de Montréal :

Ça m'est arrivé, puis je ne pouvais pas croire. Ça fait une couple d'années, en plein métro. J'avais une amie non voyante avec son chien-guide... À un moment donné, je monte les escaliers roulants, j'ai une patte en avant de moi dans les airs, appuyé, puis j'ai mon chien-guide. Puis là, à un moment donné, je voyais un peu plus dans ce temps-là, on passe un puits de lumière et je vois quelqu'un penché en avant de moi. Il était dans les escaliers. Dans le fond, il était en train de regarder en dessous de ma jupe. Puis il avait fait la même chose, avant ça, en dessous du chandail de mon amie non voyante. Elle sentait son chandail lever. Moi là, je ne suis jamais en jupe, c'est des jupes-shorts. Ça fait qu'il n'a rien vu dans le fond. Mais c'est quand j'ai fait : « Ah bien, t* ». » J'ai sacré tu sais, il a dû se dire « Oh boy, elle vient de me voir. » Ça a été long tu sais, je n'étais pas sûre de ce que je voyais. Je voyais comme une tache en avant de moi. Mon chien ne bougeait pas, il ne réagissait pas. Puis à un moment donné, l'éclairage était parfait. Ça, j'en ai eu des affaires de même.

À force de contacts indésirés, Anne-Marie a indiqué qu'« à un moment donné, tu finis par te refermer. Moi je décide : "Bien oui, aujourd'hui c'est vrai, je suis sourde [ironique]." » Cette solution, soit d'ignorer les gens, est par ailleurs une stratégie personnelle recensée dans le cadre de cette recherche pour faire face à ces interactions sociales indésirées, soit l'objet de la sous-section suivante.

4.3.2.3 Les interactions sociales : recommandations

Les recommandations et solutions associées aux interactions sociales ont été catégorisées sous deux sous-thèmes : les **stratégies personnelles** et les **stratégies pour les autres**. Dans les stratégies personnelles, elles concernent toutes des façons d'ignorer les interactions comme mentionné par Anne-Marie dans la section précédente. Diane indique aussi qu'elle a déjà mis « des lunettes fumées pour entrer quelque part. Pour ne pas me faire poser de questions, c'est plus facile, c'est beaucoup plus facile ». Selon elle, ça lui permettrait de ne pas se faire déranger grâce à un indice visuel du handicap (soit des lunettes fumées). Il y a aussi l'option de tout simplement ignorer les questions ou les commentaires des gens pour gagner du temps et conserver son énergie : « At the beginning I used to care and now I don't care anymore. It would take me more than 45 minutes to explain to somebody why we have a handicap parking permit. [Au début, je m'en préoccupais et maintenant je ne m'en préoccupe plus. Il me faudrait plus de 45 minutes pour expliquer à quelqu'un pourquoi nous avons un permis de stationnement pour handicapés.] » (Giancarlo)

Les stratégies pour les autres passent en grande majorité par la sensibilisation du grand public à l'importance du travail de ces chiens. « Il faut que les gens comprennent, il faut que les gens sachent que ça change complètement nos vies et que ce n'est pas qu'on veut simplement trimbaler nos chiens à droite et à gauche » (Diane). Une recommandation qui est revenue souvent dans les discussions et les entretiens est que le gouvernement s'implique pour faire de la sensibilisation, notamment pour soulager le fardeau des organisations :

I guess I wish there was more education coming from the government for this sort of thing. A lot of the education out there about service dogs comes from the foundations themselves. And the foundations have very limited budget. I wish the provincial and Canadian governments would have more interests in educating the public about service dogs and what they do.

[Je pense que j'aimerais que le gouvernement fournisse davantage d'informations sur ce genre de choses. Une grande partie de l'information sur les chiens d'assistance provient des fondations elles-mêmes. Or, ces dernières disposent d'un budget très limité. J'aimerais que les gouvernements provinciaux et canadiens s'intéressent davantage à l'éducation du public en ce qui concerne les chiens d'assistance et ce qu'ils font.] (Giancarlo)

Que ce soit par des capsules informatives du gouvernement qu'on verrait à la télévision, là on voit des campagnes sur la vaccination, on voit des campagnes quand il y a Opération Enfant Soleil. Pourquoi il n'y aurait pas une belle campagne de sensibilisation au public sur les chiens d'assistance ? Je trouve que ce serait bien. (Maria)

Sam suggère aussi que cette campagne de sensibilisation puisse « remettre un peu les pendules à l'heure » pour s'attaquer aux préjugés tels que : « Non, ce n'est pas juste les personnes aveugles qui ont un chien, oui tu peux avoir un chien si tu as un handicap invisible, non, ça ne se fait pas de demander à une personne pourquoi elle l'a et d'inciter pendant cinq minutes. » Elle considère d'ailleurs que le message passerait mieux si ça venait d'une instance gouvernementale et que l'impact sur l'accessibilité serait considérable : « Si tous les gens étaient sensibilisés... parce que dans le fond, l'accessibilité, ça passe par les gens. Sans les gens qui refusent ou qui font des problèmes, tout se passe bien ! » Finalement, la responsabilité individuelle n'est pas à oublier dans les interactions sociales positives : « Faites juste ignorer le chien, comme une chaise roulante » (Sam). Ceci marque la fin des facteurs sociaux, la prochaine section portera sur les facteurs politico-économiques du MDH-PPH2. Ces facteurs seront présentés en trois temps tout en respectant la formation facilitateurs-obstacles-recommandations : l'école, une section importance considérant la quantité de personnes évoluant présentement ou récemment en contexte scolaire, les législations ainsi que les organismes de chiens d'assistance.

4.3.3 Facteurs politico-économiques : l'école

Selon les facteurs environnementaux du MDH-PPH2, le système scolaire entre dans les facteurs politico-économiques des facteurs environnementaux. Dans le cadre de cette recherche, les échanges et témoignages provenaient principalement de la part de parents d'enfants en situation de handicap, à l'exception de Mia qui participait avec sa mère Kathleen (en publiant à deux et l'entretien s'est donc déroulé à trois), et de Jade et Anne-Marie qui ont témoigné de leur parcours postsecondaire. La catégorisation des codes dans chacune des trois sous-sections du système scolaire a été plus ardue à effectuer puisque cela faisait état de plusieurs facettes d'un système complexe, par exemple le contexte sociojuridique ou politique, les attitudes des membres de la grande équipe scolaire ou encore l'environnement physique.

4.3.3.1 L'école : les facilitateurs

De façon générale, **les attitudes positives et les initiatives de l'école** semblent être un facilitateur pour l'accessibilité et l'inclusion des élèves accompagnés d'un chien-guide ou d'assistance à l'école. Comme en témoigne Diane : « Xavier est accompagné d'un chien à l'école depuis 5 ans déjà. Ça fait tout une différence dans son parcours scolaire... Nous avons eu la chance de tomber dans un milieu scolaire ouvert et accueillant pour notre beau duo. »



Figure 44 : Xavier et Prao (Diane)

Dans le même esprit, l'accueil qu'a reçu Mia de la part des membres de l'école a facilité l'intégration de Bibi dans son cheminement scolaire et l'a aidée à diminuer ses inquiétudes et appréhensions :

Je lui avais mentionné à mon prof : « OK genre, cette semaine-là, de cette journée-là à cette journée-là, je vais pas pouvoir venir, parce que je vais être à Mira avec mon nouveau chien Mira. » Pis je l'ai mentionné en avance, pis lui, il a dit c'était absolument correct avec lui aussi. Je pense qu'il m'avait dit de mentionner à la directrice, pis la directrice, ça a tombé qu'elle, elle adore les chiens pis les animaux. Fait qu'il y a pas de problème, pis déjà là, même avec un chien Mira, je pense pas qu'on a droit de dire non. Mais ça a tombé que la directrice, elle adore les animaux aussi, fait qu'elle veut le flatter le chien, mais elle sait qu'elle peut pas à moins que j'enlève son harnais. Elle respecte ça, pis le professeur a été ouvert aussi. [...] Ça a vraiment été un soulagement, parce que j'ai été inquiète au début... Comme je l'ai dit [à l'enseignant], je l'ai mentionné en avance, fait que ça a vraiment aidé aussi. Mais lui, il aurait dit : « Même si tu me l'avais pas mentionné en avance, j'aurais été correct. » Il a été surpris en même temps de voir un chien.

Le chien d'assistance semble donc faciliter le parcours scolaire de l'élève sur plusieurs plans, même pour les autres élèves autour du chien. Par exemple, pour Annie qui est enseignante et qui apporte Capriny dans sa classe lorsque son fils n'a pas besoin de la présence de l'animal, elle considère que la présence du chien est bénéfique pour sa classe et « soutient une petite fille de 10 ans et un jeune autiste dans leurs examens de lecture en français. Ils ont besoin de l'ordinateur pour les aider. »

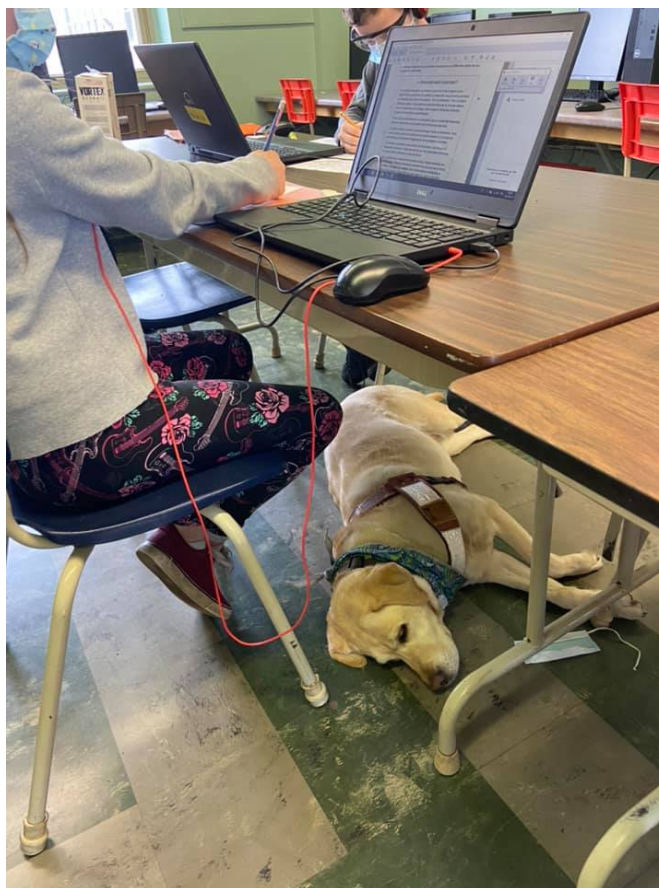


Figure 45 : Capriny à l'école (Annie)

Pour le fils de Diane, l'accompagnement de Prao a fait toute une différence, particulièrement lorsqu'il est arrivé au secondaire :

c'était toute une autre philosophie où on n'enfermait pas les enfants en crise, on les laissait vivre leur crise au contraire. Puis on les responsabilisait vis-à-vis ça. Donc il a appris à vivre les conséquences de ses crises au secondaire, puis Prao est arrivé ensuite et ça a disparu complètement.

Le succès du parcours secondaire de Xavier serait directement relié à l'arrivée de Prao et de son accompagnement à l'école : « Ils travaillent ensemble, ils vont à l'école secondaire

ensemble [...] tous les jours. C'est ça qui a permis de suivre son cursus au secondaire de façon assez exceptionnelle. »

Afin que la présence de l'animal soit bénéfique, le chien doit d'abord être intégré à l'école et de nombreuses stratégies pour **faciliter l'intégration** ont été dénombrées. Par exemple, Sylvie s'est impliquée sur le conseil d'établissement « pour faciliter le tout ». Sans garantir que le moment venu, elle pourra faire pencher la décision vers l'accueil de l'animal sans anicroche, cela lui permet de rester « à l'affut de ce qui se passe pour les enfants à besoins particuliers ». Elle reste toutefois réaliste sur le poids qu'elle pourra avoir : « À quel point je vais pouvoir faire de la prévention ou de la sensibilisation à cet effet-là, j'en ai aucune idée... ». Diane est passée par cette étape face à une école réticente « et malgré les interventions de Mira, ça a été assez laborieux ». Lorsque possible, Sylvie en profite donc pour planter des graines lorsqu'elle est dans les environs de l'école : « Je vais à l'école le chercher, je sortais le chien, pis tout le monde est comme : "Ah cool, le chien !" Ils trouvent ça ben le fun, tu sais. Pis là j'ai dit : "Ah, elle est nouvelle élève l'année prochaine." » Sam, pour sa part, bénéficiait de l'aide de plusieurs personnes en plus de son chien au quotidien : « J'avais deux interprètes, mon chien, ma preneuse de notes à côté, on ne passait pas inaperçues ! » Malgré ces facilitateurs, plusieurs obstacles sont associés au contexte scolaire.

4.3.3.2 L'école : les obstacles

Afin d'aller à l'école avec son chien, il semble y avoir un genre de **prérequis pour le milieu scolaire** à l'effet que le jeune doit être autonome pour s'en occuper, ce qui est souvent le cas avec « des jeunes adultes ou des ados qui sont complètement autonomes pour s'occuper du chien, c'est beaucoup plus facile » (Diane). Donc, dans certains cas, lorsque l'enfant n'est pas assez mature ou autonome, le chien d'assistance ne peut pas l'accompagner, ce qui a été le cas de Merise pour le fil de Giancarlo :

At school they said no, that he couldn't take her there because he's too young and he wouldn't know how to handle her. But I think that when he becomes a teenager – when he becomes 11 or 12 – he should be able to take the dog to school. I have seen other kids with Mira dogs go to school with the dog. I think it would help.

[À l'école, ils ont dit non, qu'il ne pouvait pas l'emmener parce qu'il est trop jeune et qu'il ne saurait pas comment s'en occuper. Mais je pense que lorsqu'il sera adolescent — quand il aura 11 ou 12 ans — il devrait pouvoir emmener le chien à l'école. J'ai vu d'autres enfants qui avaient des chiens Mira aller à l'école avec leur chien. Je pense que cela l'aiderait.]

Les **décisions et ressources scolaires relevant de l'administration** sont également un obstacle selon les personnes participantes du groupe. Diane témoigne d'une expérience où la direction de l'école a fait passer ses propres intérêts avant les besoins de Xavier :

Pour faire une histoire courte, la directrice d'école amenait son propre chien à l'école, c'était un tout petit chien qui jappait beaucoup, beaucoup. Dès que Laptop passait dans les corridors et que le petit chien voyait Laptop, le petit chien jappait. Mira avait beau dire que c'était le petit chien qui n'avait pas sa place à l'école et que Xavier avait le droit d'amener son chien à l'école, la directrice ne voyait pas ça du même œil.

Les décisions ou orientations de l'administration scolaire semblent donc avoir un impact sur l'accueil du duo bénéficiaire-chien. Selon Sylvie, qui se prépare à faire la demande pour son fils, la décision est entre les mains d'une personne, soit la direction d'école :

On a changé, on a une nouvelle direction par intérim, c'est un homme. J'ai bon espoir. Je lui ai déjà parlé, hier en fait, je lui ai pas parlé de ça par contre. Je laisse un petit peu voir le temps avec Mira, pis les classes de mise à niveau aussi comment ça va se passer. Parce qu'on sait pas quand est-ce que ça va arriver. Mais j'ai bon espoir que lui va avoir une vision autre de la chose [l'ancienne direction était fermée à l'idée].

Sylvie se désole d'ailleurs du manque de communication entre l'école, la direction et la famille, particulièrement par rapport au plan d'intervention : « On n'a pas de come-back, comment ça se passe, est-ce que les objectifs sont atteints. Je les rencontre à la fin de l'année, mais entre le début et la fin de l'année, j'ai pas d'informations. » Elle est d'ailleurs tiraillée à faire la demande « que le chien vienne à l'école ou pas », car elle constate que c'est elle qui va « devoir apporter ça à l'école pour le faire ajouter » et, donc, que ce ne sera pas l'école qui lui offrira.

Pour Sam, un obstacle important à son parcours fut les **perceptions sociales et scolaires**, entre autres face à ses capacités ou limites :

Mais dans ce cas-là, c'est moi qui vais mettre ces limites-là. Souvent à l'école, c'est ça que certains professeurs me disaient : « Bien là, le travail va peut-être être trop difficile pour toi. » Oui, il y en a que je ne serai pas capable de faire, mais *il y en a tellement que je suis capable de faire*. Ce n'est pas au professeur ou ce n'est pas à l'employeur à décider si je peux le faire ou pas.

Au moment de la recherche, Sam était en attente d'être embauchée pour faire de la suppléance dans les écoles. Elle a remarqué que même à titre de membre du corps enseignant

formé, il y avait des préjugés et des perceptions négatives envers ses capacités lors de sa visite de l'école :

Il y avait une conseillère qui est venue voir comment je me déplaçais, comment je me débrouillais pour marcher, pour être dans l'école puis tout ça. Mais non, ça ils ne l'ont pas dit que c'était pour ça, mais je l'ai bien compris que c'était pour ça. Finalement, ils m'ont dit : « Tu pourrais faire une autre journée de stage. » [plutôt que de rentrer en poste immédiatement].

Ayant vécu des expériences similaires face aux perceptions sociales et scolaires, Mia et Kathleen constatent avec déception que, souvent, l'équipe-école ne « savait pas comment réagir ». Kathleen considère d'ailleurs l'importance de la sensibilisation et de la formation à la différence : « Les professeurs des fois, j'ai l'impression qu'ils ont besoin d'être plus sensibilisés à la déficience intellectuelle, l'autisme, TDAH. Ils devraient apprendre ça à l'école aussi, genre. Je trouve que ça l'aiderait tellement. » Pour sa part, Sylvie s'inquiète de ce que l'école tirera comme conclusion face à la prochaine arrivée du chien, car avec son garçon, « ça va bien à l'école ». Dans le cas où l'école ne comprend pas bien le rôle du chien au quotidien dans la vie de son fils et que leurs perceptions à ce sujet sont erronées, il pourrait y avoir des conséquences sur l'intégration de l'animal en milieu scolaire, bien que le chien soit là pour l'élève et non pour l'école : « Ça m'inquiète qu'ils vont dire qu'ils ont pas besoin du chien, parce que s'il fonctionne bien, ils verront pas l'avantage d'avoir le chien avec eux. [...] S'ils voient pas les bénéfices, ça apporte rien » (Sylvie).

De nombreux obstacles ont aussi été soulevés en lien avec l'**environnement éducatif**, soit au sein de la classe, les stratégies utilisées et l'enseignement reçu. Par exemple, Anne-Marie est allée faire une formation à l'université où on lui a assuré que les cours et l'environnement seraient adaptés. Or, lorsqu'elle a fini par constater que ce n'était pas le cas, « ça a été très très dur ». D'autres contextes peuvent mener à un environnement éducatif difficile. C'est ce qu'a vécu le fils de Sylvie en classe ordinaire : « Il a eu trois profs. Communique avec un, explique les affaires de Marco, communique avec l'autre, réexplique encore. Parce qu'évidemment, ils ne lisent pas nécessairement les dossiers. La troisième, même chose. » Pour Sylvie, les changements au sein du corps enseignant ont été un défi, tout comme la communication avec les nombreuses personnes ayant défilé en classe.

Mia et Kathleen soulèvent pour leur part des défis face aux stratégies enseignantes utilisées à son égard : « Il manque de différenciation pédagogique au niveau des adultes. C'est comme s'il

fallait que tout le monde *fitte* dans le même moule. » (Kathleen) Ce manque de considération face à ses besoins et à son profil a été un défi lors de son transfert d'une classe spécialisée à l'école des adultes, contexte scolaire où une grande autonomie est attendue de la part des élèves qui doivent cheminer à leur rythme : « Si tu es une personne que tu as besoin d'avoir plus d'aide, pis t'en as pas, ça marche pas. Ça manque d'appui, c'est juste ça qui est décevant » (Mia). Dans le cas de Xavier, les stratégies utilisées ont contribué à l'escalade de ses crises et à l'augmentation de ses besoins selon Diane :

Xavier faisait beaucoup de crises dans ce temps-là. Ils séparaient Laptop du petit, c'est des choses qui ne se font pas. C'était très, très mal fait. Le milieu était moins ouvert, puis quand on est arrivés au secondaire, ils l'ont accueilli les bras ouverts et Laptop a fait 3 ans avec Xavier, puis ça s'est super bien passé. C'était pourtant le même chien. Et quand on a fait le changement avec Prao, ça a super bien été aussi. Mais je pense que le fait que les enfants soient plus jeunes, moins en contrôle de leurs émotions, qu'ils fassent des crises et tout ça, ça insécurise les gens, parce qu'ils ne savent pas trop comment gérer la crise et le chien.

[...]

Question : Est-ce que c'était les agissements de Xavier, de l'école, ou un peu des deux ?

De l'école vis-à-vis Xavier qui envenimait peut-être un peu les crises aussi. Il y avait beaucoup d'isolement, entre autres. Ils utilisaient beaucoup, beaucoup les salles de retrait. Ce qui n'était pas nécessairement bon pour un enfant comme Xavier. C'est une école qui était spécialisée en troubles du comportement. Mais Xavier ce n'était pas comportemental [...]. Puis ce n'est pas pour le défendre, c'était vraiment du surstimuli si on veut, c'était très sensoriel ses crises. Donc de l'enfermer, ce n'était pas la bonne façon, c'était leur façon de faire, mais ce n'était pas la bonne façon.

Ces décisions, perceptions et environnements entraînent des **conséquences** face au cheminement et au parcours de l'élève en situation de handicap. Giancarlo a partagé sa grande surprise lorsqu'un mois avant la fin de l'année scolaire, il a été convoqué par l'école pour se faire annoncer que son garçon passerait de l'école spécialisée à l'école régulière sans préavis : « The school said that he improved a lot. He's able to handle his emotions a little bit better, and compared with other kids, he's too smart. So they kicked him out. [L'école a dit qu'il s'était beaucoup amélioré. Il est capable de mieux gérer ses émotions et, comparé aux autres enfants, il est trop intelligent. Ils l'ont donc mis dehors.] » Il soulève l'impact de cette annonce sur lui et sa conjointe : « We weren't prepared at all but I guess we had to make the transition. [Nous n'étions pas du tout

préparés, mais je suppose que nous étions obligés de faire la transition.] » Cette transition de l'école spécialisée à l'école régulière a aussi été vécue par Mia qui a rencontré des défis de nature académique :

Kathleen : Quand on a décidé de la changer au régulier, finalement... Avais-tu déjà 16 ans ? [elle pose la question à Mia] À 16 ans. Oui. Ils l'ont mis en secondaire 2, parce que c'était le plus bas niveau qu'elle pouvait être. Mais ça, ce que ça a fait, c'est qu'elle avait pas fait ses mathématiques de secondaire 1; son français, on écrasait; l'anglais, elle était rendue secondaire 5. Elle était en dents de scie. Donc les mathématiques, ça a été très mal, pis malheureusement...

Mia : Ça a été difficile, ça a été très difficile aussi.

Au courant de son parcours, Mia a finalement vécu une exclusion complète découlant d'une décision de l'école qui lui a été partagée ainsi qu'à sa mère lors d'une convocation, et qu'elles partagent lors de notre entretien à trois :

Kathleen : Ce qui est arrivé c'est qu'on nous avait dit qu'on n'était pas au bout des adaptations, si on peut dire. Pis oups, tout d'un coup, rendu au printemps, on nous convoque pis je suis sortie, moi, de cette rencontre-là... J'avais pas compris. Là j'ai dit : « Coudonc ? » Ils venaient de la mettre dehors ! Ils l'avaient mis dehors.

Mia : Ouais, mais ils m'avaient dit de pas... ben ils m'ont pas littéralement dit ça comme ça, mais ils ont dit de plus revenir finalement, parce que mon TDAH était trop trop grand.

Kathleen : Ils avaient jamais vu quelqu'un avec un TDAH aussi important. J'ai dit : « Eille là. »

Mia : Mais le plus drôle... le plus bizarre... Je veux pas le dire d'une façon blessante, mais le plus pire, c'est qu'il y avait des élèves qui avaient un TDAH beaucoup plus important que moi, encore plus important. Fait que pour moi, j'étais comme : ben, je suis pas heureuse de me faire dire ça, parce oui, je le sais que c'est difficile avec ma concentration, mais me faire dire ça que c'est pas vrai, c'est comme plate.

Virginie : Disons que tu ne vas pas là, il aurait fallu que tu ailles où ? C'était quoi l'autre option ?

Kathleen : Aucune. [...] Fait que quand on a décidé d'arrêter, parce que là, on avançait plus, il y avait rien à faire.

Cette finalité a été vécue de près par Diane lorsqu'elle a été confrontée par les obstacles reliés aux stratégies de gestion de crise par l'école spécialisée : « Et ce n'était pas comme si on avait des choix aussi de dire "on change d'école". C'était un peu l'école de la dernière chance pour

Xavier rendu là, parce que c'était une école spécialisée. » Pour Anne-Marie, ces obstacles et ce manque d'accessibilité ont fini par la mener à l'abandon de son programme d'étude :

À un moment donné, j'ai dit à Benoit [son conjoint] : « Je ne suis plus capable. Je ne suis plus capable d'aller là. Regarde, si c'est le cours, il n'est pas adaptable, il faut que je me batte avec les gens par rapport à mon chien. » Ça fait que j'ai arrêté. Ça, ça avait été un de mes plus grands rêves. J'aurais aimé ça moi, être secrétaire juridique, mais bon. C'est correct.

De nombreuses recommandations ont d'ailleurs été proposées par les personnes du groupe pour le contexte de l'école.

4.3.3.3 L'école : les recommandations

Afin d'améliorer l'accessibilité et l'inclusion pour les élèves en situation de handicap, il est recommandé de **travailler avec les forces de l'élève** : « On peut-tu travailler avec leurs forces, pas les défauts, pas les défis ? Ils ont plein de qualités, ils ont plein de forces » (Kathleen). Une recommandation qui revient souvent aussi, non seulement pour l'école, mais en général, touche l'idée de **laisser une « trace »** afin de créer un précédent pour les prochains bénéficiaires : « J'ai raison, je vais écouter mon intuition, on va y aller. On va tracer la trace, parce que ce qui est un peu ridicule c'est que dans quelques années, l'école n'aura pas le choix de le prendre le chien » (Diane). Certains peuvent ainsi profiter du travail de défense des droits effectués par d'autres bénéficiaires avant eux, comme Sylvie en témoigne :

C'est vraiment le fun de savoir qu'au sein même de la communauté on peut s'entraider comme ça. Puis c'est important, parce que je pense qu'on se sent moins tout seul et ça nous ouvre des portes sans avoir toujours besoin de se dire : « Bon, ben je vais peut-être devoir me battre ou me compliquer la vie. »

Pour Sam, toutefois, cette notion de trace peut devenir un fardeau pour la personne en situation de handicap :

Des bénéficiaires m'ont dit qu'ils avaient l'impression souvent d'être des pionniers. Par exemple, si tu réussis à te défendre pour entrer dans une épicerie, une fois que l'épicerie le sait ça va, mais souvent c'est à eux de se battre pour laisser « une trace », ils appellent ça comme ça, pour une prochaine personne. C'est sur les épaules des bénéficiaires.

Malgré tout, Sam continue de travailler afin de laisser une trace pour de futurs employés d'école ayant besoin d'un chien d'assistance :

[au Québec], l'acceptation des chiens pour les élèves c'est une immense lutte. Ça dépend des écoles : certains refusent, certains acceptent. Moi, j'ai fait le processus d'embauche pour l'école [soupir]. Justement, entre toi et moi, j'ai plus envie de travailler là-bas. La seule raison pour laquelle je continue, c'est que si je réussis à avoir ne serait-ce qu'une journée de remplacement dans cette école-là, je vais avoir fait un pas de plus pour d'autres professeurs avec un chien.

Ainsi, en faisant le processus jusqu'au bout, en tenant bon et en défendant ses droits, Sam espère que la trace sera laissée à l'avenir.

4.3.4 Facteurs politico-économiques : les législations

L'exploration de l'expérience de l'accessibilité pour une population en situation de handicap se traduit directement par l'étude des lois au regard des personnes concernées. Les législations entourant les chiens-guides et d'assistance ont d'ailleurs été le sujet d'une section de la thèse afin de bien situer ce qui est théoriquement et techniquement appliqué au Canada en matière de lois et de règlements. Or, comme bien des systèmes, ce n'est pas parce qu'une loi existe qu'elle est respectée, renforcée, voire connue par la population et les instances politiques ou juridiques.

4.3.4.1 Les législations : les facilitateurs

Les facilitateurs identifiés portent principalement sur une préparation de la part du bénéficiaire, soit d'avoir la **bonne documentation** sous la main, ainsi que sur l'**application des lois**. Il s'agissait somme toute d'un thème clair, mais de moins grande envergure en ce qui concerne la quantité de codes associés.

Le premier facilitateur est d'avoir en sa possession la **bonne documentation**, ce qui relève en partie d'une responsabilité individuelle pour le bénéficiaire. « We get those ugly looks, but we show the document. They say : "Okay, go." You know like: "Yeah, do it. Go ahead but don't make a mess." » [On nous regarde de travers, mais nous montrons le document. Ils disent : "D'accord, allez-y. Vous savez, c'est comme si : "Oui, faites-le. Allez-y, mais ne faites pas de dégâts."] » (Giancarlo) Avoir la documentation en main permet donc de « valider » son statut de bénéficiaire de chiens d'assistance auprès de propriétaires de commerces ou d'espaces privés ou publics. L'extrait précédent permet toutefois d'entrevoir que cela ne veut pas nécessairement dire que l'accueil sera chaleureux.

Le deuxième facilitateur est l'**application des lois**, tant d'un point de vue législatif qu'humain. Steve nous partage qu'il a fait beaucoup de travail de sensibilisation auprès de certains

ministres afin de les mettre au courant des défis d'accessibilité rencontrés par les bénéficiaires : « Justement, j'ai parlé à la directrice du ministère et je pense que je l'ai, pas convaincue, mais comment je dirais... Elle est sensible à ma cause. » Giancarlo considère aussi que les mesures d'accessibilité et accommodements sont désormais légiféré et appliqués selon la loi, ce qui protège leurs droits fondamentaux :

It's because most of the accommodations are codified in law. And thanks to the work of many activists, it has become a sort of a necessity to doing business in Canada. So whatever is codified in law, medium or large businesses will do. To say that they offer accessibility to people with handicaps.

[C'est parce que la plupart des accommodements sont codifiés dans la loi. Et grâce au travail de nombreux militants, ils sont devenus une sorte de nécessité pour les entreprises au Canada. Les moyennes et grandes entreprises se contentent donc de ce qui est codifié par la loi. Pour pouvoir dire qu'elles offrent une accessibilité aux personnes handicapées.]

Enfin, il est précisé que bien qu'il existe des lois qui protègent les droits des personnes en situation de handicap et des bénéficiaires, il y a encore un grand flou sur l'application de ces politiques :

Oui on a l'Assistance Dogs International ici qui émet certains barèmes, et je regarde en Colombie-Britannique, eux autres ont sorti vraiment des critères. Donc le chien d'assistance doit répondre à certains critères que ce soit des critères en lien avec les tâches qu'il doit accomplir, en lien avec comment on se comporte dans un lieu public. (Maria)

Le changement des protocoles et l'ajout de critères clairs, notamment au Québec, où il manquerait de clarté pour être reconnu comme bénéficiaire, solidifierait le système législatif entourant les chiens-guides et d'assistance selon Maria.

Le dernier facilitateur recensé touche les **indices visuels** en lien avec l'application des lois. Il a été noté dans la section sur les obstacles environnementaux que la présence d'indications visuelles sur le refus de tous les chiens en lieux publics peut contribuer à des lacunes pour la compréhension des droits d'accès des bénéficiaires ou rendre ces derniers inconfortables à accéder à l'endroit en question (Kathleen partageait : « Mia s'apprête à entrer à la crèmerie. J'attendais qu'on nous dise de laisser le chien dehors étant donné l'affiche sur le mur extérieur ! »). De nombreuses discussions ont d'ailleurs émergé après le partage de cette publication :

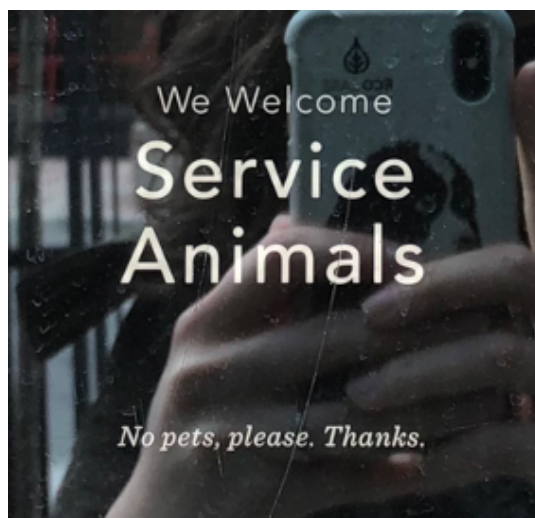


Figure 46 : Autocollant souhaitant la bienvenue au chien-guide et d'assistance (Virginie)

Dernièrement, je remarque les autocollants. On voit souvent un autocollant [sur les fenêtres ou les portes des lieux publics] avec un chien et une grosse barre rouge dessus ou encore « chien-guide seulement ». Récemment, il y a de plus en plus des autocollants avec un autre message tel que celui-ci aperçu sur un café. Traduit, ça dit : « bienvenue aux animaux d'assistance. Pas d'animaux de compagnie s'il vous plaît, merci. » (Virginie)

Réponse de Geneviève :

J'adore quand il y a des autocollants ou des messages « bienvenue au chien d'assistance ». Il n'y a pas d'ambiguïté et les clients te regardent moins avec un drôle d'air... même si les chiens devraient être acceptés partout, les gens ont parfois des appréhensions...

Le témoignage de Maria démontre toutefois que malgré la présence des autocollants, il peut tout de même y avoir des obstacles d'accès :

C'est vraiment bien les autocollants que certains affichent à leur porte ! Dans [une ligne de magasins à grande surface] généralement ils en ont un ! (Mais j'ai déjà eu un problème d'accès chez [l'un de ces magasins] 😞 qui finalement s'est avéré être très constructif pour le personnel présent sur place suite à une discussion avec la responsable et deux associés !)

Kathleen, de son côté, est d'accord sur l'utilité des indices visuels, mais souligne que la quantité de ces derniers au quotidien limitent leur portée :

Il y en a tellement que ça se perd. Seulement quand on est concerné qu'on lit ou regarde vraiment. Maintenant que nous sommes accompagnées de Bibi, on porte peut-être plus attention. Les pictos sont mieux pour un message rapide, mais ne garantissent pas la compréhension ni le respect des consignes.

Bref, il s'agit d'un facilitateur simple, sans pour autant être la mesure la plus efficace au quotidien.

4.3.4.2 Les législations : les obstacles

Le système législatif du Canada et de ses provinces face aux personnes en situation de handicap vise à protéger les droits fondamentaux de ces dernières et à leur garantir l'inclusion, l'accessibilité et l'accès aux accommodements nécessaires. De nombreux obstacles à l'accessibilité sont reliés à ces législations, notamment face aux systèmes qui devraient en théorie protéger les bénéficiaires. Ces barrières sont donc de natures **gouvernementales, législatives** et touchent le **système de protection et de plaintes**.

Le rôle du **gouvernement** au sein de cette expérience d'accessibilité est important puisqu'il est responsable de mettre en place et d'assurer la pérennité des politiques et des lois, notamment en les mettant à jour ou en renforçant les capacités de la société. Sylvie note que dernièrement, il semblerait qu'il y ait une diminution de la visibilité et de la sensibilisation, entre autres de la part du gouvernement : « À un certain temps, on le voyait plus pis on était plus au courant de ça. Pis maintenant, ils font peut-être un petit moins de visibilité. » Ce manque de visibilité affecte les mesures d'accommodements qui sont offertes, mais surtout disponibles, même dans des édifices gouvernementaux : « Même à l'Assemblée nationale, je suis arrivé là, pis ils voulaient même pas me guider. Oui, il n'y avait rien en braille, il y avait rien, il avait même pas de LSQ » (Steve). Le gouvernement est aussi responsable de la mise en place des appuis financiers et des régimes de rentes pour personnes en situation particulières au Canada. Anne-Marie témoigne de l'état de ce programme :

Tu sais, on a une rente nous autres les bénéficiaires. Nous, pour les chiens-guides et les chiens d'assistance, et je pense, en devenir les chiens pour enfants autistes, on reçoit une rente pour nos chiens-guides. Aux trois mois, on recevait 121 \$... aux *trois mois* ! Ça n'a aucun sens. Ça ne paie même pas la nourriture pour trois mois. Bref, c'est un aveugle qui connaît la politique qui a travaillé quasiment pendant deux ans, et on a réussi à avoir un 525 \$ aux trois mois. Ça, c'est plus intéressant. Parce que moi, ce 500 \$-là m'a aidé beaucoup pour acheter toute la nourriture que je devais acheter pour Machine. À 121 \$... À 525 \$, tu peux te permettre un peu plus, admettons 2-3 toilettages. Tu peux accumuler un peu de nourriture, tu comprends ?

Avant le travail de revendication d'un bénéficiaire, le régime ne couvrait pas la nourriture pour l'animal, encore moins les soins nécessaires de base ou les suivis vétérinaires, ce qui signifie que les urgences de santé constituent également une dépense à la charge du bénéficiaire. Les rentes sont donc désormais bonifiées, mais il est à noter qu'elles ne sont pas disponibles pour tous les bénéficiaires : seules les personnes aveugles et en situation de mobilité réduite y ont droit. Les bénéficiaires bénéficiant d'un chien d'assistance pour toute autre raison ne sont donc pas admissibles, ce qui peut augmenter les risques de précarité financière.

Des obstacles **législatifs** sont aussi répertoriés par les personnes participantes à l'étude. Le manque d'informations disponibles face aux lois semble contribuer à des difficultés d'accessibilité de la part de certaines personnes du quotidien :

Parce que les gens, ils sont dans l'incompréhension et les gens ont besoin d'être encadrés, d'être rassurés, puis s'ils ont pas de protocole écrit par rapport à ça, ils vont laisser place à leurs peurs pour avoir des raisons pour me refuser. (Maria)

Ce flou législatif est encore une fois accentué par les différentes législations des provinces canadiennes, ce qui est relié à un obstacle gouvernemental un peu plus haut :

Je sais qu'au Canada, chaque province a un protocole différent et si je peux me permettre de le dire, c'est un peu un constat, mais personne n'est complètement heureux, personne n'est complètement misérable là-dedans. (Maria)

D'une province à l'autre, les règles entourant la présence des animaux d'assistance au quotidien sont différentes. La reconnaissance de la loi d'accessibilité fédérale semble déjà être un défi au quotidien selon la recherche — les variétés des lois provinciales viennent contribuer à ce flou généralisé. Certaines régions sont également à cheval sur deux provinces, telles qu'Ottawa-Gatineau. Des bénéficiaires peuvent donc résider dans une province et travailler dans une autre, et vivre des obstacles d'accessibilité dans l'une des deux par exemple.

Dans chaque province, des instances sont responsables de protéger les personnes en situation de handicap et de mettre à leur disposition un **système de protection et de plaintes**. Comme bien des domaines, il semblerait que la lourdeur des procédures et les délais impliqués par les protocoles des commissions des droits de la personne limitent les possibilités de plaintes et de suivis pour les bénéficiaires. En exemple, voici le témoignage de Sam qui est présentement dans un processus de plainte :

Les gens disent « portez plainte, portez plainte ». Mais savez-vous à quel point c'est ardu de porter plainte ? Justement je suis dans un processus où l'hôpital a refusé que j'ai un interprète LSQ. J'ai des témoins. C'est une affaire « assez facile ». Ben non, faut expliquer, justifier, dire c'est quoi le handicap, expliquer encore. Faire des appels. Là. J'attends pour la médiation. Ça va faire un an en aout...

[...]

La Commission des droits de la personne, c'est une vraie joke. Je suis très déçue. C'était pour une opération, on m'a refusé un interprète en langue des signes avant mon opération, ça a été vraiment une grosse histoire. Je suis encore dans les démarches, ça va faire un an en aout que ça s'est passé, puis j'ai toujours pas de nouvelles. Il a fallu que je prouve que j'avais vraiment un handicap, un peu comme si c'était moi qui en faute. Il a fallu que je dise tous mes problèmes, que j'envoie tous les rapports, diagnostics, comme quoi que j'étais handicapée. Le processus est très lourd, ça prend énormément de temps et sincèrement, je sais pas s'il y a une audience ou quoi que ce soit, si on me requestionne, ça fait un an, je suis autiste, ma mémoire... je me rappelle des faits pas importants. Je sais pas si ça va aller en cours, mais c'est stupide que ça prenne autant de temps. Là, ils vont jouer, parce que, j'imagine, je suis handicapée, « elle invente... ». La Commission des droits en plus peut refuser de prendre un cas, puis pour des taxis, elle a autre chose à faire plus importante que juste un taxi qui t'a refusé. Moi, ma situation, je pense que c'était quand même grave pour une opération de me refuser un interprète. Ça fait un an et... j'attends toujours. C'est ça. J'espère pas grand-chose de cette plainte-là, mais probablement que la clinique va continuer de faire ce qu'ils veulent, auront pas de sanctions, puis moi je vais avoir gaspillé mon énergie à remplir un nombre incalculable de formulaires et tout ça.

Les procédures sont très lourdes, fatigantes, et il s'agit d'un processus à long terme, selon Sam. Or, au-delà de ces aspects négatifs, Maria note aussi sa déception de devoir avoir accès à ce recours, particulièrement pour une mesure d'aide :

C'est sûr que des plaintes vont s'en suivre, mais on dirait que c'est plate à faire. C'est la dernière chose que tu veux avoir à faire, aller faire une plainte pour avoir accès à quelque chose qui t'aide dans la vie.

De nombreux témoignages de la recherche ont porté sur un choix conscient de ne pas faire de plaintes pour diverses raisons, que ce soit par souci d'économie d'énergie, de fatigue accumulée, ou de crainte de retombées négatives à long terme.

J'ai pas osé le redemander parce que je suis bien où ce que je suis, je suis vraiment bien où ce que je suis au niveau du travail, puis je fais ce que j'ai toujours voulu faire. Ça me tente pas de me mettre mes patrons à dos, puis je sais que s'ils me refusent, je vais devoir me battre. Parce que je pourrai pas concevoir que justement, il y a une jurisprudence, justement il y a des lois qui sont là, pis que ça brime le droit de mon enfant. Je pourrai pas rien faire. Fait que j'ai préféré juste ne pas essayer pour l'instant, surtout que je suis en grief avec la direction de mon établissement à ce sujet-là.

[...]

Mais je venais de faire un grief à mon travail parce qu'ils avaient refusé, j'ai dit : « Eille, je m'embarque-tu dans des procédures pour l'école en sachant que l'année prochaine il va falloir que je me batte ? » J'ai dit : « Regarde, fuck off, tu amèneras une photo pis on fera nos affaires comme ça. »

[...]

Va falloir que je les amène à la cour pis que je leur dise que ça a pas de bon sens ? Eille, ça prend de l'énergie ça. Je sais pas, mais ça prend de l'énergie, de l'argent. (Sylvie)

Steve a choisi de ne pas porter plainte, mais plutôt d'aller dans les médias à un certain moment afin d'avoir une vitrine et de pouvoir changer les choses, voire sensibiliser la population à ces défis et obstacles :

Steve — Mais là, dans ce temps-là, j'avais pas... Il aurait fallu que je me batte, que j'aille plus haut au niveau de la cour, fait que là, je trouvais que c'était...

I — Trouves-tu que c'est lourd ces protocoles-là ?

Steve — Oui, c'est très lourd. Malgré moi j'en ai parlé, parce que j'ai parlé dans des articles de journaux. Fait que je leur ai quand même fait mal d'un autre sens.

Le manque d'énergie pour revendiquer ses droits, et ce, dans un système de protection qui semble peu adapté aux besoins de sa population est un sous-thème qui est souvent revenu : « On a des droits et c'est plate parce qu'il faut les revendiquer et parfois on n'a pas l'énergie pour le faire, parce que ce n'est pas facile être parent d'enfant différent » (Diane). « Ça me tentait pas, j'étais assez fatiguée. J'ai dit : "Non, ça me tente pas de m'obstiner." De toute façon, il restait quelques

cours. Je trouve ça dommage... » (Kathleen). Une solution aux obstacles, proposée par le système juridique, deviendrait donc indirectement un obstacle en soi. Les solutions proposées aux obstacles ne sont donc pas toujours adaptées et accessibles et, parfois, contribuent à exacerber ces barrières législatives et la fatigue reliée à la situation de handicap selon Giancarlo :

It's very easy for me to stand my ground, and if he doesn't let me just call the cops and make sure that I get in. What is that buying me? I may win the battle right there, but I don't win the war.

[Il est très facile pour moi de défendre mes droits et, s'il ne me laisse pas faire, d'appeler les policiers et de m'assurer que je peux entrer. Qu'est-ce que ça m'apporte? *Je gagne peut-être la bataille, mais je ne gagne pas la guerre.*] (Giancarlo)

4.3.4.3 Les législations : les recommandations

Cette sous-section est particulière puisque de nombreuses recommandations sont en fait des solutions élaborées par certains bénéficiaires ou des recommandations ayant déjà été soulevées. Elles seront tout de même réitérées puisqu'elles touchent directement les législations entourant les chiens-guides et chiens d'assistance. La première recommandation est mentionnée par Diane, qui considère qu'un **système d'indicateurs** pour les chiens d'assistance serait apprécié et bénéficierait à la population générale ainsi qu'aux bénéficiaires : « Ce serait bien que plus d'endroits affichent que les chiens d'assistance sont les bienvenus. Ça enlèverait un petit stress dès le départ et sensibiliserait la population générale à la présence potentielle de chiens sur les lieux. » Sam abonde en ce sens, notamment pour les lieux publics où des espaces sont techniquement réservés aux besoins d'accessibilité comme dans les autobus :

Si c'est une question de gestion du flux de personnes, qu'ils mettent un petit dessin et que ce soit juste pour les chiens-guides, par exemple. Donc là, un chien-guide, tu en as quoi, un par jour, je ne sais pas, à cet endroit spécifiquement là. Ça ne va pas tout briser le flux de personnes, mais pour la personne avec le chien-guide, ça va peut-être changer sa vie.

Il y aurait aussi un travail d'amélioration des lois à faire, ce qui demande une **plus grande implication du gouvernement** de façon générale. Le contexte législatif actuel crée des obstacles pour les bénéficiaires, augmente les faux chiens d'assistance au quotidien puisqu'il y a un manque d'encadrement et complique l'information et la sensibilisation chez le grand public :

Je sais qu'il y a des gens qui font passer de faux chiens d'assistance, donc les gens sont méfiants quand tu proviens par exemple d'un autre organisme. Il y a un manque d'encadrement pour les chiens d'assistance et je pense que pour le public, ça fait quelque chose qui est très flou. Donc de savoir ce qui est un vrai chien, ce qui ne l'est pas, est-il en entraînement, ce qu'on a le droit de faire, en tout cas. (Sam)

Une solution efficace et importante afin d'avoir un impact en amont sur de nombreux plans de la société serait de clarifier les lois provinciales et harmoniser le tout à l'aide de la loi fédérale d'accessibilité quant à la présence des chiens-guides et d'assistance :

La meilleure option serait qu'un article de loi puisse sortir à l'effet des chiens d'assistance au Québec, au Canada, qu'on ne se fie plus uniquement sur des normes, mais qu'on se fie vraiment sur des lois. Je pense que ça permettrait d'avoir une accessibilité juste et équitable pour tout le monde, en s'assurant de la santé et de la sécurité de tous. Donc le fait de mettre des lois à ce niveau-là, je pense qu'on n'aurait plus à avoir l'inquiétude d'avoir de faux chiens d'assistance. (Maria)

La dernière recommandation est destinée aux bénéficiaires et propose de **faire des plaintes** — ou encore de menacer de le faire : « J'étais tellement tannée, je disais : "Écoute, si tu ne veux pas que ça te coûte un bras et une jambe, tu n'as comme pas le choix, c'est un chien Mira. Sinon, on se voit en cours. Est-ce que c'est correct ? » » (Anne-Marie) Il y a aussi l'option d'aller dans les médias pour mettre de l'avant ces défis, faire une onde de choc et potentiellement changer les choses, comme Steve : « Ah, il a passé partout cet article-là, ça a été une trainée de poudre. [...] Mais au moins, je suis content, parce que j'ai ouvert les portes à d'autres personnes aveugles aussi. » Enfin, la prochaine section des données abordera la dernière catégorie de facteurs politico-économiques, soit les organismes de chiens d'assistance.

4.3.5 Facteurs politico-économiques : les organismes de chiens d'assistance

Les organismes de chiens d'assistance ont un rôle à jouer, étant situés dans les facteurs politico-économiques du MDH-PPH2. Ils sont non seulement responsables de toutes les composantes de formation et d'octroi du chien, mais aussi des suivis et de l'accompagnement ainsi que d'une certaine forme de représentation sociale et de collaboration avec d'autres organismes sociaux. Les facilitateurs et obstacles relatifs au chien seront aussi intégrés dans cette partie.

4.3.5.1 Les organismes : facilitateurs

La **préparation** de la part de l'organisme au sein de cette recherche est un grand facilitateur identifié. Diane partage l'important travail « de pairage » dans l'attribution des chiens : « Parce

qu'on aurait eu Prao quand Xavier était petit, ça n'aurait pas marché. Et on aurait eu Laptop à l'âge où il est là, et ça n'aurait pas marché non plus. Donc les deux chiens sont arrivés au bon moment dans sa vie. » Une fois le chien attribué, l'organisme prépare aussi les bénéficiaires aux problèmes d'accès à venir selon Kathleen qui a vu Mia se faire dire : « C'est parce que les gens posent des questions, mais tu as pas de pedigree à leur donner. »

Les **suivis et l'accompagnement** de qualité pour donner suite à l'attribution sont également appréciés par Steve, qui les qualifie au début de « vraiment smooth, mais plus que ça avance, plus qu'ils sont straights ». Il apprécie la communication efficace et les suivis rapides : « Même tu peux appeler chez Mira et il y a aucun problème, il y a un entraîneur qui va venir ou même il y a une spécialiste qui va venir en orientation, un ou l'autre. » L'entraînement du chien est continu et grâce aux suivis de Mira, peut être bonifié selon les besoins de la personne et l'évolution de sa vie :

Moi, Mira vient à chaque année. À chaque année, on regarde. C'est eux qui m'avaient montré pour les portes, trouver un moyen de lui apprendre. L'année d'avant, ils m'avaient dit pour les objets, de commencer à lui dire le nom, qu'il était capable d'apprendre par des noms. Il m'a dit qu'il peut apprendre comme 25 mots, mais j'ai dit : « Je vais attendre. » Là, j'en ai 5, puis ça va bien. (Geneviève)

Les bénéficiaires semblent aussi conserver des relations positives avec la fondation à long terme, comme Geneviève : « Mira, je suis toujours avec eux, j'écris, j'envoie des photos. J'ai gardé un bon contact avec l'entraîneur aussi, c'est le fun. » Anne-Marie considère aussi qu'il y a de nombreux avantages à travailler avec la Fondation Mira plus qu'une autre, notamment après avoir entendu les commentaires de contacts :

Je connais quelqu'un qui travaillait à [un autre organisme de chiens-guides et d'assistance] et il venait chercher ses chiens Mira, je lui demandais : « Tu travailles là-bas, pourquoi tu n'as pas un chien de là-bas ? » Ils ne sont pas encore « sur la coche » comme les chiens Mira, c'est ça le petit hic, tu sais. [rires]

Les facilitateurs pour le chien sont les **caractéristiques désirables** de l'animal, comme son apparence physique : « Et le chien est tellement beau, il a l'air d'un gros toutou. Tout le monde est attiré vers le chien, donc vers Xavier par la même occasion. » (Diane) L'utilisation des mêmes races, ou l'allure « désirable » des chiens de la fondation, « suscite moins de réactions et d'interrogations de la part des gens que si j'avais un berger allemand ou un autre type de chien qui n'est pas utilisé par la Fondation Mira » (Maria). Enfin, Diane précise que d'avoir un **équipement efficace et approprié** pour le chien, comme « un objet très visible qui montre le signe Mira, c'était aidant », mentionnant par le fait même s'ennuyer du foulard visible identifiant le chien-guide et

d'assistance au travail, qui a été retiré dans les dernières années et peut être associé à un obstacle rencontré.

4.3.5.2 Les organismes : obstacles

Peu de **limites associées aux organismes** ont été recensées. La première est soulevée par Diane et concerne les « très, très longues » listes d'attentes pour la plupart des programmes de chiens d'assistance, ce qui, selon elle, « a créé les autres endroits où on forme les chiens pour essayer d'aider les gens. Ça, je le comprends. Mais moi j'ai peur que ça nous nuise. » Il y a aussi une préoccupation face à la désirabilité de la part de bénéficiaires envers l'organisme : « Je veux pas être la fatigante qui chiale tout le temps, parce qu'après ça, un jour, je vais avoir besoin d'un autre chien, pis je voudrais pas avoir une mauvaise réputation » (Mélissa).

Les **tensions et la collaboration entre les différents organismes** ont aussi été partagées lors des échanges dans la recherche. Par exemple, pour les bénéficiaires étant affiliés à d'autres organismes moins connus, l'apparence de leur chien ou de leur équipement vient créer un obstacle, car « ce n'est pas le gabarit de chiens que les gens sont habitués de voir. Ce n'est pas la normalité. » (Maria) Il en va de même avec Sam qui partage qu'une amie qui a un chien d'une autre fondation semble avoir plus de difficulté d'accès, « car ce n'est pas un chien Mira ». Cette reconnaissance peut ainsi créer des tensions entre les organismes ou entre bénéficiaires des différents organismes. Pour Sam, un manque de collaboration entre organismes (notamment au Québec, où s'est principalement déroulée cette recherche) crée des obstacles au but commun qu'est celui d'avoir une plus grande reconnaissance pour l'accès des bénéficiaires :

Pourquoi on n'en entend pas parler [des autres organismes] ? Que tout le monde se mette de l'avant aussi et qu'il y ait un... Je comprends que ça coûte de l'argent, mais justement si le gouvernement s'en mêle un peu, ça permettrait peut-être que tout le monde, tous les organismes puissent un peu faire les deux. Puis en même temps, de faire parler d'eux, ça peut permettre à l'accessibilité dans les lieux, mais aussi à l'accessibilité à cette aide-là. Parfois, on ne sait pas qu'il existe d'autres fondations. Moi, je ne savais pas avant de tomber dans ce milieu-là, je pensais que c'était seulement Mira. Puis j'ai découvert que non, il y en a plein d'autres. Par exemple, Mira aide beaucoup pour les enfants autistes, les chiens-guides, les chiens de mobilité. Mais, disons, la Fondation des Lions, c'est beaucoup la surdité, l'épilepsie, les chiens de mobilité. Donc ils ne sont pas en compétition. Ce n'est pas une compétition, c'est vraiment complémentaire, et moi j'aimerais ça voir tout ce beau monde-là *travailler en équipe*. Oui, mais c'est qu'ils n'ont pas de subvention du gouvernement, donc c'est un peu la loi de la jungle. Il faut qu'ils fassent connaître d'eux pour avoir des fonds pour pouvoir aider. Donc c'est sûr qu'ils ne parleront pas des autres, parce qu'ils cherchent des fonds. Mais je pense que si le gouvernement s'en mêlait un petit peu pour aider tout ce beau monde-là, ça aiderait.

Les **statuts des chiens**, même celui de chien d'assistance, peuvent devenir un obstacle à l'accessibilité :

Le fait de vraiment vivre avec un handicap invisible et d'être accompagné d'un chien d'assistance, c'est une tout autre notion de la chose. Ça rend le handicap visible. [...] Qu'on aille un handicap ou une maladie invisible, le fait d'avoir un chien d'assistance bien identifié, ça rend la maladie visible aux yeux de tous. (Maria)

En outre, Sam mentionne s'être « habituée » « Mais au début j'ai eu une passe que je trouvais vraiment difficile de me le faire rappeler constamment que j'ai un handicap. Est-ce qu'on peut juste l'oublier ? Passer par-dessus, faire avec. » (Sam) La présence d'autres animaux qui ne sont pas des chiens d'assistance est aussi source d'inquiétudes pour Diane, particulièrement en ce qui a trait aux conséquences qu'il pourrait y avoir pour les bénéficiaires :

Si tout le monde se met à amener son [chien] en disant que c'est un chien de soutien émotif, ça va faire que plus aucun chien ne va être accepté. Parce que c'est quand il va y avoir des problèmes que ça va faire que les gens vont nous fermer des portes.

Notons aussi que les chiens de familles sont de plus en plus permis et la bienvenue dans les lieux publics et sont donc de plus en plus visibles et présents au quotidien, ce qui est une bonne et une mauvaise nouvelle pour Maria : « C'est vraiment le fun cette ouverture-là, mais câline, nous autres on est handicapés et on a de la misère à amener notre chien quelque part et là, de l'autre côté, ça développe. »

En entretien, plusieurs participantes ont fait des commentaires quant à l'**entraînement des chiens**, particulièrement pour la formation des chiens des programmes pour enfants autistes, qui semble moins exhaustive que les autres : « Les chiens pour les aveugles sont vraiment ben *drillés*, l'entraînement est vraiment plus *stiff* que pour les chiens pour les autistes. Et quand des fois je sors [mon chien] est un petit peu énervé. Je me sens toujours un petit peu mal de dire : "Ouin, c'est un chien d'assistance" » (Sylvie). Kathleen et Mia ont aussi souligné quelques difficultés face au comportement de Bibi : « Bibi a vu un autre chien Mira et a voulu s'approcher sans écouter les commandes. Bibi devient de plus en plus difficile à contrôler à l'approche d'autres chiens surtout quand ils sont très excités. »



Figure 47 : Bibi et Mia à l'épicerie

Anne-Marie souligne d'ailleurs la faible compréhension du travail d'équipe entre le bénéficiaire et son chien et le manque d'accent mis sur celui-ci :

Se promener, ce n'est pas un travail parce que c'est juste ça qu'ils connaissent. C'est ça que le monde ne comprend pas. On a tellement mis l'emphase du chien au travail, mais on n'a pas mis l'emphase sur le travail d'équipe par exemple. Même toi, même un chien d'assistance. Tous ceux qui ont un chien Mira, c'est un travail d'équipe, mais on va dire : « Non, ne flatte pas le chien, il est en travail. » Dans le fond, on n'a pas tort parce que c'est vrai qu'il est en travail pendant qu'il guide, il travaille. Je pense que c'est vraiment le mot.

Au-delà de l'entraînement, la **gestion du chien** et des possibles difficultés d'accessibilité peut avoir un impact négatif, notamment chez le jeune autiste : « Parce qu'il y avait aussi le facteur pour elle l'anxiété que ça a créée. Le chien est supposé de réduire son anxiété, puis parce que le chien est là, elle augmente son anxiété, parce qu'elle pourrait déranger. » (Kathleen) L'animal est là comme appui, mais peut donc venir créer du stress selon Maria, qui abonde dans le même sens que Kathleen : « C'est plate parce qu'on veut que notre chien nous apporte du positif, mais des problèmes d'accessibilité comme ça, ça nous apporte des enjeux et ça nous fait vivre des émotions. Et ça nous fait vivre aussi des fois juste de la grosse déception. » Pour Suzanne qui est en situation de mobilité réduite, la gestion du chien se réfère aussi aux tâches associées aux besoins de base de l'animal : « Quand je demeurais dans ma maison, j'avais un enclos pour Gallix, donc c'était plus facile pour moi et mes petits voisins venaient une fois par semaine nettoyer l'enclos. Depuis que je demeure à la résidence, je dois sortir 3 fois par jour pour ses besoins. »



Figure 48 : Gallix à l'extérieur (Suzanne)

Enfin, **l'équipement** est une grande source de frustration pour les bénéficiaires, qui se heurtent souvent à des difficultés d'accès reliés au manque de visibilité de l'équipement :

« Prao est un Saint-Pierre qui a beaucoup de poils, honnêtement le harnais on ne le voit pas, il est complètement caché. Je ne sais pas. Les harnais pour les personnes handicapées visuelles, c'est plus facile, il y a une poignée, on la voit. Pour les personnes qui traînent aussi, parce qu'il y a tout l'attirail pour traîner. Pour les chiens d'assistance, ce n'est pas facile. » (Diane)

Le harnais brun de cuir est donc hautement fonctionnel, mais le logo est « impossible à voir » d'après Mélissa :

Il est beau, mais il n'est pas visuellement facile... Je ne sais pas comment dire ça, visuellement, ce n'est pas facile de voir, parce qu'il y a beaucoup de parents qui ont des enfants qui ont des chiens TSA qui m'ont dit : « C'est un harnais qui est le fun, il a des poignées, mais le problème, c'est que les gens ne peuvent pas deviner que c'est un chien d'assistance rien que basé sur un harnais brun. » Parce que c'est rendu qu'il y a des harnais, tu sais les gens qui font de la course avec leur chien, des affaires de même. Il y en a plein des harnais partout. Fait que le monde, souvent ils me disent qu'il n'y a pas d'indice visuel que c'est un chien Mira, à part le harnais brun.

Pendant de nombreuses années, la Fondation Mira s'est servie d'un système de foulard avec logo à deux couleurs pour identifier ses chiens et leur statut (rouge pour les chiens en famille d'accueil, bleu pour les chiens en travail). Bien que le foulard rouge soit encore utilisé, le bleu a été retiré depuis plusieurs années puisque « le monde se passait les foulards bleus [ou] les perdaient » (Anne-Marie), mais pourtant « il y a du monde qui associe encore Mira avec le foulard bleu et [c'est plate], c'était beaucoup plus voyant que le harnais avec le signe de Mira » (Mélissa). Diane regrette aussi le retrait des foulards et note que les difficultés d'accès ont augmenté depuis : « Quand on a eu Prao, l'organisme Mira avait enlevé les foulards. Donc maintenant tout ce qu'ils ont, c'est le harnais. Depuis ce temps-là, c'est un petit peu plus difficile, on doit plus montrer la carte. On doit plus justifier et Xavier s'est fait refuser une fois. » L'augmentation des écoles de chiens d'assistance et des sortes de harnais peuvent donc porter les gens à confusion, ce que comprend Diane, qui constate aussi l'augmentation des difficultés d'accès :

On voit toute sorte de harnais se promener. Est-ce que c'est un vrai harnais ? Est-ce que c'est un faux harnais ? Je comprends que pour les commerçants ou les endroits publics, ça devient mélangeant. Donc ils deviennent un peu plus suspicieux et c'est là qu'on se fait demander plus de preuves pour rentrer.

Enfin, les changements apportés au harnais des chiens de travail pendant des années ont aussi eu des retombées. L'équipement des chiens d'assistance à la mobilité pour la perte d'équilibre a été changé récemment et Mélissa constate que la nouvelle ergonomie du harnais lui convient moins bien selon ses besoins :

Virginie : Donc le nouveau harnais s'attache plus facilement, mais la poignée, c'est moins évident pour toi.

Mélissa : Ouais, c'est ça. Parce que c'est moins stable pour moi. Puis c'est moins stable en avant et en arrière. [Pour l'attacher], quand il est assis, ça va bien, mais debout, ça va pas bien, parce qu'il faut que je me penche. C'est toujours un risque de tomber, de perdre l'équilibre.

Ce changement a eu des retombées sur la participation sociale de Mélissa : « Au début, j'avais comme eu une phase que je m'empêchais de sortir, parce que j'étais pas bien avec ce harnais-là pis j'avais beaucoup plus de pertes d'équilibre. » Elle recommande d'ailleurs que les organismes continuent de collaborer avec leurs bénéficiaires pour l'ajustement de l'équipement, ce qui introduit notre dernière sous-section des facteurs environnementaux associés aux organismes, soit les recommandations.

4.3.5.3 Les organismes : recommandations

Quelques recommandations ont été partagées pour les organismes. La première suggère d'**améliorer les indices visuels**, soit ce qui identifie le chien d'assistance. L'amélioration de la visibilité du harnais est recommandée et suggérée par la plupart des personnes participantes à la recherche, entre autre par Kathleen et Mia dans notre entretien à trois, qui abordent le sujet avec humour :

Kathleen : Il est pas visible. C'est un harnais, peut-être s'il y avait quelque chose de couleur ou même qu'ils feraient des petites pancartes pour les chiens.

Mia : À moins que, les lettres Mira gravées comme ça, mais si l'intérieur des lettres Mira était noir ou un petit peu plus foncé, ça aiderait juste un petit peu plus.

Kathleen : Avec des brillants pis avec des petites lumières flash.

Mia : [rire]

Virginie : Ça va prendre une affiche qui flashe avec le message : « Chien qui travaille. » [rire]

Kathleen : Et une sirène « Trop proche ! Trop proche ! Trop proche ! Reculez ! »

À titre d'inspiration, Sam compare le harnais de la Fondation Mira à celui de la Fondation des Lions : « le dossard est rouge ou bleu, je ne m'en rappelle plus. Il a une couleur qui attire l'œil. Tandis que si tu as un chien, un bouvier, le petit harnais qui se perd dans le poil, brun en plus... », particulièrement pour « les chiens TSA quand tu n'as pas la poignée ». Diane suggère aussi de « repenser le harnais complètement » pour les chiens du programme TSA, car ils « n'ont pas vraiment besoin de harnais en cuir comme ils ont pour les aveugles ». Elle propose donc : « [Q]uelque chose de rouge, de bleu, mais qui flashe un peu, puis qui identifie plus facilement. Parce qu'on n'a pas vraiment besoin de ça, de plus de batailles dans notre quotidien, de prouver notre place. »

La deuxième et dernière recommandation vise à continuer à **faciliter le système** pour les bénéficiaires. Par exemple, Diane encourage la Fondation Mira à poursuivre les publicités et le travail de sensibilisation : « des émissions comme *Les diplômés Mira* et tout ça, ça aide beaucoup. » Elle souligne que c'est « diffusé sur des canaux qui ne sont peut-être pas accessibles à tout le monde. Qu'une émission comme *Les diplômés Mira* se retrouve à [une grande chaîne] en heure de grande écoute, moi je pense que ça ouvrirait les yeux à beaucoup de gens » (Diane). Finalement, Sylvie propose d'offrir des « classes de mise à niveau plus régulières ou une fin de

semaine » pour maintenir l'entraînement du chien d'assistance et travailler sur les défis rapidement. La section des résultats sur les facteurs environnementaux termine sur cette recommandation. La dernière portion des résultats présentera des données qui concernent le contexte sociohistorique de cette recherche, soit la crise sanitaire COVID-19.

4.4 Expériences de l'accessibilité en temps de crise sanitaire COVID-19

La crise sanitaire COVID-19 a eu un impact sur toute la société, y compris les bénéficiaires de chiens d'assistance. Cette composante se situe dans plusieurs facteurs du MDH-PPH2, que ce soient les facteurs politico-économiques, socioculturels et physiques, marquant cette période historique. En effet, les décisions politiques et de santé publique ont entraîné des **conséquences sur la participation sociale des bénéficiaires**, ce qui a plus particulièrement pris la forme d'une **diminution des sorties**. Maria nous indique que « ça m'est arrivé deux fois honnêtement, depuis la COVID, de sortir en public avec mon chien », des propos qui ont été répétés par Diane : « [C]'est sûr que pendant la pandémie on a beaucoup moins bougé. » Ce choix est expliqué par Giancarlo qui nous indique que les conditions n'étaient plus là pour offrir des adaptations pour les personnes en situation de handicap. Il devait ainsi mobiliser sa famille au complet pour faire des commissions, se séparant la tâche entre l'enfant et le chien, et la commission à faire :

So it did affect how we move around with Junior for about six months. When the vaccination started, things began to return to normal. So it did have a big impact, yes on where we could go with Junior. Not because of the law change, but because the conditions were just not there to offer adaptation to people with handicaps, with mental handicaps. So it did affect us in a big way I must say. But I understand the business owner. I did not complain, not even once. It just limited a lot what we could do. If we went to a supermarket, Sheela would have stayed in the car with Junior, the dog and I would go in and buy things, or vice versa. We could not go in, all of us as a family with the dog. That had a big mental impact, I must say, in all of us. This sense of separation and isolation that we felt a lot.

[Cela a donc affecté la façon dont nous nous déplaçons avec Junior pendant environ six mois. Lorsque la vaccination a commencé, les choses sont revenues à la normale. Cela a donc eu un impact important, oui, sur les endroits où nous pouvions aller avec Junior. Non pas à cause de la modification de la loi, mais parce que les conditions n'étaient tout simplement pas réunies pour offrir une adaptation aux personnes souffrant de handicaps, de handicaps mentaux. Je dois dire que cela nous a beaucoup affectés. Mais je comprends le propriétaire de l'entreprise. Je ne me suis pas plaint, pas même une seule fois. C'est juste que cela a beaucoup limité ce que nous pouvions faire. Si nous allions au supermarché, Sheela serait restée dans la voiture avec Junior, le chien et moi, nous serions entrés pour acheter des choses, ou vice-versa. Nous ne pouvions pas entrer, nous tous en tant que famille avec le chien. Je dois dire que cela a eu un impact mental important sur chacun d'entre nous. Nous avons beaucoup ressenti ce sentiment de séparation et d'isolement.]

Selon lui, ce changement drastique dans leurs habitudes de vie a d'ailleurs eu un impact important sur leur santé mentale et sur une impression croissante de séparation et d'isolation. Les activités courantes ont donc été touchées, telles que les courses et les achats, mais également les activités familiales. Giancarlo nous partage :

Covid had a big impact, I must say, big, big impact. What we've done mostly as a family is hiking, going into mountains here around Montreal. It's been one of the few activities we were able to do as a family. Slowly, things are opening up. We do hope to get back into the rhythm of things.

[La COVID a eu un grand impact, je dois dire, un très grand impact. Ce que nous avons fait le plus souvent en famille, c'est de la randonnée, aller dans les montagnes ici autour de Montréal. C'est l'une des rares activités que nous avons pu faire en famille. Lentement, les choses s'ouvrent. Nous espérons retrouver le rythme des choses.]

Les difficultés de sortie amènent aussi les bénéficiaires à se questionner sur leur choix de sortir en public, selon Maria : « Tu viens à te dire "Ai-je bien fait de sortir avec mon chien d'assistance ?" Mais là, tu en reviens au fait que bien câliner de bine, c'est mon moyen pour pallier mon handicap. Oui, j'ai le droit de sortir. » La diminution des sorties vient aussi influencer le chien d'après Diane, sur le plan de l'entraînement pour les sorties en public :

Prado est avec nous depuis deux ans et ça fait un an et demi qu'on est en pandémie, donc on n'a pas fait tant d'endroits. On s'est concentré plus sur la maison plus que d'autres choses. On est restés chez nous, comme il fallait le faire.

Ces conséquences de la pandémie COVID-19 ont été soit atténuées par des facilitateurs à l'accessibilité ou accrues par des obstacles à l'accessibilité.

4.4.1 Facilitateurs à l'accessibilité

Les **mesures de prévention** de la pandémie ont été mises en place rapidement afin de distancer les gens et de réduire les risques d'infection. Or, certaines mesures sont bénéfiques pour les bénéficiaires, dont la **distanciation sociale** : « Ça a beaucoup aidé, la pandémie, pour ça, pour nous permettre d'avoir une certaine bulle. » (Maria) Le chien était aussi un facteur physique permettant d'accroître cette distanciation et de la faire respecter : « Ce qui a été vraiment aidant, c'est que mon chien faisait en sorte qu'il y avait une distanciation sociale naturelle entre moi et les gens. » (Maria) Or, une fois les mesures mises de côté, Maria se questionne à savoir si la distanciation bénéfique va arrêter : « Là, je ne sais pas si ça va revenir. Vu qu'il n'y a plus le deux mètres, est-ce qu'ils vont revenir dans la bulle de mon animal ? Est-ce qu'ils vont revenir dans notre petite bulle de travail ? Ça, ça m'inquiète aussi un petit peu. »

Les **déplacements ont été facilités** pendant la crise selon Sam : « Pendant le COVID, c'était le fun, plus personne prenait le métro donc les métros-autobus étaient presque vides. » La diminution des personnes dans les transports en commun rend l'expérience plus agréable, mais l'attitude des gens envers son duo est également changée :

C'est moins pire, depuis la pandémie, pour la quantité de personnes qui sont dans le métro en même temps. Ça, je le vis un peu moins au niveau de l'impatience des autres passagers. Mais des fois, ils sont comme : « Bien, c'est là. » Puis je ne trouve pas, ou la porte ne marche pas. Puis des fois, les contrôleurs... ça doit être des frustrés dans la vie, je ne sais pas.

Puisque plusieurs bénéficiaires ont limité, voire complètement arrêté de visiter les lieux publics. Certaines personnes étaient nerveuses à l'idée d'y retourner, dont Diane :

Après la première vague, ça m'inquiétait un peu plus d'entrer dans des endroits publics avec le chien. On nous demande de nous laver les mains. Ce n'est pas sale un chien, mais ça se promène à terre, ça fait du poil, donc on était un peu plus inquiets.

L'expérience s'est bien déroulée grâce à **l'appui de l'équipe de Mira** selon elle :

Mais Mira est venue avec nous, on est retournés à quelques endroits publics avec le chien et ça a donné de la confiance, surtout à Xavier qui ne savait plus : « Est-ce que je peux l'amener ? Est-ce que je ne peux pas l'amener ? ».

Le retour du duo à l'école fut également une expérience positive :

On était contents que l'école ne nous mette pas de bâtons dans les roues et qu'ils disent : « Bien non, Laptop revient à l'école sans problème. » Ça aussi c'était aidant et ça nous a donné confiance. Puis là, il n'y a plus de problème.

4.4.2 Obstacles à l'accessibilité

La crise COVID-19 a également créé des obstacles à l'accessibilité pour les duos bénéficiaires-chiens d'assistance. Le commentaire étant revenu le plus souvent est **l'oubli des bénéficiaires dans les mesures d'hygiène et les consignes transmises** aux commerçants ou aux gestionnaires des lieux publics, tel que souligné par Maria :

Autant que tous les points de presse, toutes les lectures qu'on a pu faire face aux mesures d'hygiène, ils ont extrapolé, ils sont allés vraiment dans les soins d'hygiène, les personnes qui travaillent avec les animaux. Ils sont vraiment allés chercher tous types de domaines. Mais je me dis : pourquoi est-ce qu'on n'a pas nécessairement parlé des chiens d'assistance à cet effet-là ? Parce que oui, c'est une question qui se pose.

Elle souligne d'ailleurs que « ça déstabilise les gens, parce qu'il n'y a pas nécessairement de protocole écrit quant à ça ». Giancarlo réitère en spécifiant que selon lui, les conditions n'étaient plus là pour leur offrir des adaptations : « Not because of the law change, but because the conditions were just not there to offer adaptation to people with handicaps, with mental handicaps. [Non pas en raison de la modification de la loi, mais parce que les conditions n'étaient tout simplement pas réunies pour offrir une adaptation aux personnes souffrant de handicaps, de handicaps mentaux]. » Selon Maria, la solution aurait été simple : « Il y a un petit clin d'œil qui aurait pu être fait pour les personnes en situation de handicap, pour informer les gens que oui les chiens d'assistance ont droit de se promener même malgré une situation d'urgence. » Toujours selon Maria, le droit au chien aurait dû être mis de l'avant malgré la pandémie : « Il pourrait avoir place à informer plus tout ce qui est commerce et entreprise, face au rôle du chien d'assistance qui ne dépasse pas selon moi les mesures sanitaires, mais qui devrait avoir un certain droit requis. »

Les mesures sanitaires étant accrues, plus particulièrement lors de la première vague, plusieurs bénéficiaires ayant eu à sortir avec le chien ont eu l'impression que **l'animal était la goutte de trop**. Lors de son partage, Maria nous parle du regard des autres : « Mais le regard des gens, c'est quelque chose qui en disait long sur : "Oh mon dieu, il y a un animal dans un temps de pandémie." Les gens te jugent, on dirait. » Le statut du chien étant incertain, considéré même comme « vecteur de transmission » (Maria). Selon Giancarlo, l'accueil dans les lieux publics est complexifié dû aux mesures d'hygiène et aux protocoles de nettoyage :

They just didn't want to deal with it. You could see that they were just overwhelmed. And all the extra expense of always having to clean surfaces, and you come in with a dog and the dog sheds hair. It was just something they didn't want to put up with. [...] Because everybody was freaking out about germs, about being clean. And I just saw from a few experiences I had that they just didn't want to deal with service dogs. They were just trying to survive with very few customers.

[Ils ne voulaient tout simplement pas s'en occuper. On pouvait voir qu'ils étaient tout simplement dépassés. Et toutes les dépenses supplémentaires liées au nettoyage des surfaces, à l'arrivée d'un chien qui perd ses poils, tout cela les rebutait. C'est quelque chose qu'ils ne voulaient pas supporter. [...] Tout le monde s'inquiétait des germes, de la propreté. Et j'ai vu, d'après les quelques expériences que j'ai eues, qu'ils ne voulaient tout simplement pas s'occuper des chiens d'assistance. Ils essayaient simplement de survivre avec très peu de clients.]

Enfin, d'autres obstacles sont relevés par Sam. Malgré son appréciation de la diminution du nombre de gens dans le métro et l'autobus, elle souligne les **difficultés reliées à l'emplacement réservé dans les transports en commun** :

dans l'autobus, avant le COVID, on avait la petite place derrière le chauffeur qui était prioritaire pour les chiens d'assistance. Puis maintenant avec le COVID, ils ont mis de maudites pancartes pour pas être proche du chauffeur, mais ça fait en sorte qu'il n'y a plus de place protégée pour les chiens d'assistance.

Cette place est idéale selon elle, car « le chien était pas dans l'allée, ses pattes étaient protégées, c'était vraiment la meilleure place pour le chien ». Avec le déconfinement, malgré le retour des gens dans les transports, cette place est toujours bloquée, ce qui met à risque sa sécurité et celle de son chien :

Donc on se retrouve dans des autobus plus remplis, de plus en plus remplis, les pattes du chien dans l'allée. Cette semaine, il s'est fait écraser la patte par quelqu'un qui ne regardait pas. Ensuite, moi avec mon équilibre c'est difficile de m'asseoir. Avant, c'était juste derrière le chauffeur. Je rentre, je m'assois, tout va bien, l'autobus part. Là, il faut que je marche plus. Quand l'autobus part, moi je perds l'équilibre.

Elle nous partage sa déception lorsque la place réservée aux personnes à besoins particuliers a été retirée de l'autobus en raison de la proximité avec le chauffeur :

Spécifiquement relié avec le COVID, cette place-là, c'est quelque chose que je déplore, parce que les gens ne veulent pas nous donner la place. Vu que je suis jeune, que j'ai l'air en santé... Ben non, c'est pas écrit dans ton front que tu as des problèmes d'équilibre, c'est pas écrit dans ton front que tu as tel ou tel problème. Pourtant, le chien il donne un peu plus de visibilité, mais quand on a pas le soutien... Justement, la place derrière le chauffeur, il y avait la petite pancarte donc on pouvait dire : « Bien oui, regardez ! » La petite pancarte elle disait : première place, chien d'assistance et après s'il y a personne, femme enceinte, personne âgée, blablabla, ils peuvent s'asseoir. Mais en premier : chien d'assistance. Donc là on avait le soutien de l'instance, de l'autorité et on pouvait dire : « Mais oui, regardez, même eux le disent ! » Mais là on a plus ça.

Enfin, la crainte de voir de **faux chiens d'assistance** est toujours présente, et est même nourrie par les conditions actuelles. Maria souligne d'ailleurs de l'augmentation de l'adoption d'animaux dans les familles :

Ça m'inquiète. Pourquoi ? Parce qu'en ce moment l'enjeu principal, c'est qu'il y a beaucoup de gens qui vivent et qui ont vécu de la détresse pendant la pandémie, de la détresse psychologique, puis il y a beaucoup de gens qui ont décidé d'adopter un animal pour vraiment les aider à passer à travers la pandémie.

Selon elle, ces facteurs contribuent au risque de voir de faux chiens d'assistance dans les lieux publics : « Les gens vont trouver des solutions pour pouvoir amener leur chien avec eux, puis j'en entends de plus en plus parler, pour être dans le monde humain-animal. Ça, ça me fait peur. »

CHAPITRE 5 DISCUSSION

Dans du chapitre précédent, les données ont été présentées sous la forme d'un tout structuré à l'aide des facteurs environnementaux du MDH-PPH2 et organisées en facilitateurs, en obstacles et en recommandations. Les expériences d'accessibilité recensées lors de la période de production de données ont donc été explorées et décrites, ce qui brosse un portrait du quotidien des personnes participantes et au regard du contexte de la pandémie de COVID-19. Dans ce cinquième chapitre, ce portrait est étudié, interprété et discuté, notamment à l'aide du cadre conceptuel et de la littérature disponible sur le sujet à ce jour. Il s'agit donc de répondre à la question de recherche ayant émergé de la problématique pour présenter un portrait de l'expérience de l'accessibilité telle que vécue par les personnes en situation de handicap et ayant un chien-guide ou d'assistance. Peu d'études se sont intéressées à l'expérience de l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap, encore moins pour les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance. Pour permettre de situer les résultats dans la littérature scientifique passée et de la bonifier, les prochaines sections permettront de répondre aux sous-questions de recherche en mettant à profit le cadre conceptuel et la littérature présentée dans les premiers chapitres de cette thèse.

La première partie de ce chapitre brossera un portrait général de l'accessibilité selon l'interprétation du phénomène par le groupe de bénéficiaires. La deuxième partie permettra de répondre à la première sous-question afin de comprendre les facilitateurs, obstacles et recommandations rencontrés par les bénéficiaires au regard des facteurs environnementaux du MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010; RIPPH, 2022). De plus, cette expérience sera interprétée à l'aide d'une approche écosystémique (Brofenbrenner, 1979; RIPPH, 2022) afin de faire certains constats face à l'interaction entre les facteurs et d'interpréter ces dynamiques plus en profondeur. Par la suite, la sous-question de recherche sur l'expérience scolaire des bénéficiaires de chiens d'assistance qui sont en situation de handicap sera répondue en mettant à profit le continuum d'inclusion (Rousseau, 2015). Cet exercice me permettra de présenter un portrait de l'expérience scolaire pour les bénéficiaires et de porter un regard critique sur les processus d'exclusion et d'inclusion. Pour clore ce chapitre, la sous-question sur les retombées de la pandémie de COVID-19 sera répondue, puis les considérations du contexte historique et du facteur temps seront soulevées. D'autres inspirations théoriques ont leur place dans cette discussion, dont les notions du

stigmaté selon Goffman (1975), pour approfondir l'interprétation des données à l'aide d'une triangulation théorique (Savoie-Zajc, 2019).

5.1 Une définition en mouvance de l'accessibilité pour les bénéficiaires

L'expérience de l'accessibilité est, comme plusieurs facettes de l'expérience humaine, unique. Un premier constat a rapidement été fait lors de la production de données : même la définition de l'accessibilité diffère d'une personne à l'autre, ce qui peut être un reflet de la particularité des expériences et de l'unicité de chaque personne. Ceci signifie que selon le MDH-PPH2 (RIPPH, 2022), les facteurs environnementaux entrent en interaction avec les facteurs personnels de chaque personne qui sont uniques et changeants dans le temps. Par exemple, pour Suzanne, c'était de pouvoir rentrer partout avec sa chaise et son chien, alors que Anne-Marie nous parlait d'autonomie. Geneviève, pour sa part, soulève l'idée de faire ses déplacements et visites sans inquiétudes. Les caractéristiques de chacune et leurs besoins personnels semblent donc avoir une retombée sur cette vision et l'expérience de l'accessibilité, ce qui a aussi modelé les thèmes qui ont été abordés. Selon le modèle en pyramide de l'accessibilité proposé par Ebersold (2022), les définitions personnelles se situent principalement dans une forme d'accessibilité intégrée plutôt qu'universelle où elle serait considérée en amont. Ces représentations de la part des personnes participantes permettent de situer qu'au moment de la recherche, les besoins et les solutions proposées aux personnes concernées se situent principalement dans une accessibilité intégrée qui, donc, réagit aux besoins (par exemple l'ajout de la rampe au travail de Geneviève) et qui prend en compte les inégalités dans une situation donnée (Ebersold, 2022).

De façon générale, les situations d'accessibilité dans cette recherche semblent plutôt être une forme d'intégration lorsqu'utilisée comme réponse à un obstacle — alors qu'elle pourrait être une forme d'inclusion si elle était appliquée en amont à l'aide de facilitateurs renforcés, et donc en respect de l'accessibilité universelle (Ebersold, 2022; Shakespeare, 2010). À l'instar de la recherche de Lid et Solvang (2016), cette recherche a permis de constater que l'accessibilité est multifacette, change selon le temps, l'endroit, le contexte culturel, les caractéristiques de la personne, du chien-guide ou d'assistance et même du groupe social dans lesquels s'ancre l'expérience. Elle ne peut donc pas être limitée à un domaine, comme il a été souvent le cas avec l'accessibilité construite, le numérique et l'accès à l'information (tel que soulevé par Gardien, 2019). Pensons à Steve qui fait référence à l'accessibilité numérique et technologique, ce qui a une influence sur son emploi et ses déplacements. L'accessibilité doit aussi prendre en compte les

caractéristiques personnelles des individus afin de répondre aux besoins d'une pluralité humaine (Lid et Solvang, 2016; Sanford, 2012). Les mouvements vers l'accessibilité universelle seraient donc plus appropriés pour répondre aux besoins changeants de plusieurs populations (Ebersold, 2022). Pour affiner notre regard et continuer de comprendre cette expérience, entrons dans les sous-questions de l'étude.

5.2 Sous-question #1 : Quels sont les facilitateurs, obstacles et recommandations à l'accessibilité dans les facteurs environnementaux pour les bénéficiaires et quelles sont leurs retombées sur ces derniers ?

Cette recherche a permis de documenter l'expérience d'un groupe de personnes en situation de handicap et ayant un chien-guide ou d'assistance, qui ont accepté de documenter leur quotidien pendant quelques mois. Plutôt que de viser une analyse exhaustive de la situation de vie de chaque personne (une analyse verticale), l'étude permet plutôt de peindre un portrait plus global, de donner un aperçu en se mettant « dans les souliers de », ou encore d'emprunter « les lunettes de ». Ces données ont été éclairantes face à l'expérience quotidienne de l'accessibilité pour les bénéficiaires, une population sous-étudiée. Elles permettent de bonifier la littérature scientifique sur le sujet et de comprendre leurs retombées sur la participation sociale des personnes en situation de handicap. La présentation des résultats sous la forme du tableau de données au début de la section 4.3 du chapitre de résultats offre un regard global et exhaustif sur la structure d'analyse qu'ont pris les thèmes liés au cadre conceptuel et ceux qui ont émergé du corpus de données. Visitons ce quotidien afin de répondre à la question de recherche de cette thèse, soit « quel portrait pouvons-nous faire des expériences d'accessibilité au quotidien pour les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance ? », notamment à l'aide de la première sous-question de recherche.

Sur un premier temps, les résultats permettent de comprendre que l'expérience de l'accessibilité est difficile au quotidien pour les bénéficiaires puisque les obstacles sont importants et systémiques, bien plus que les facilitateurs. Les obstacles liés aux interactions sociales, suivis de ceux liés à l'environnement, sont les plus répertoriés et ont été fréquemment discutés dans le cadre de la recherche. Malgré le fait que les obstacles sont parfois grands — comme la difficulté d'obtenir un emploi pour Steve —, ou rencontrés moins fréquemment comme la présence de faux chiens d'assistance selon Sam, Diane et Maria —, il est retenu qu'il s'agit de la quantité d'obstacles et leur présence dans toutes les sphères du quotidien qui rendent la participation sociale difficile ou plus complexe pour les bénéficiaires. Les bénéficiaires ont également souvent l'impression que

peu de solutions existent ou qu'elles reposent sur leurs épaules comme de « laisser la trace », et le sentiment de découragement est commun. Ces données viennent corroborer les études de Rodriguez et al. (2020a et 2020b) en confirmant que les nombreuses difficultés d'accessibilité augmentent les difficultés d'inclusion.

Pour sa part, le chien-guide et d'assistance a des apports considérables pour la personne en situation de handicap, mais l'importance de sa présence et la législation entourant son droit d'accès semblent encore incompris par le grand public. Dans le cas de Maria par exemple, la présence de son chien semblait être incomprise en raison de son handicap invisible. En ce sens, l'étude de Mills (2017) présentait que plus de 50 % des bénéficiaires interrogés ont subi de la discrimination reliée à leur chien d'assistance et plus de 75 % ont vécu des situations où la légitimité de leur chien était questionnée, voire défiée. Sans prétendre que cette recherche doctorale avait une nature quantitative comme celle de Mills, les données permettent tout de même de la compléter et de bonifier les informations disponibles afin de mieux comprendre la nature de cette discrimination, mais surtout l'impact qu'elle a sur la personne discriminée. Comme démontré par Mills (2017) et Rodriguez et al. (2020b), les bénéficiaires sont fréquemment victimes d'une double discrimination envers leurs attributs personnels et envers leur chien d'assistance et celle-ci émerge des interactions sociales au quotidien et de la rencontre de l'autre. Ce processus stigmatisant entraîne pour le bénéficiaire de chien-guide ou d'assistance des conséquences sociales, mais également personnelles, notamment lorsque des personnes du groupe ont déclaré dissimuler ou diminuer leur diagnostic de handicap. La proposition de Chaudoir et al. (2013), basée sur les travaux de Goffman (1975), relate des retombées négatives sur la santé mentale des personnes qui dissimulent leur diagnostic, ce que ces auteurs appellent le « stigmat », et qui peut être constaté dans cette étude également. Ces mécanismes seront explicités à la section 5.2.1.2 ci-bas. Dans le prochain paragraphe, il sera question des modèles du handicap et systèmes qui seront au cœur de cette discussion et interprétation de la recherche.

Lors de l'élaboration du cadre conceptuel de cette recherche, certains modèles relatifs au handicap ont été présentés afin de mieux comprendre l'évolution historique et d'autres ont été identifiés pour permettre de comprendre les données de cette recherche. Les facteurs environnementaux du MDH-PPH2 et le modèle écosystémique ont été identifiés et retenus puisqu'ils permettent de comprendre les dynamiques de l'accessibilité et de prendre en considération la complexité de ce quotidien. Le modèle écosystémique a d'ailleurs inspiré

l'élaboration du MDH-PPH2. Rappelons que le premier met l'accent sur l'influence des systèmes extérieurs sur ceux intérieurs (dont l'individu), et le MDH-PPH2 pour sa part est inspiré également un modèle écosystémique inspiré de ce dernier, mais s'intéresse aussi à différentes composantes ayant un impact sur la personne, dont les obstacles, facilitateurs, et les caractéristiques personnelles de l'individu tout en se limitant à trois niveaux plutôt que cinq. L'interprétation des résultats au regard des dynamiques des systèmes de Bronfenbrenner (voir la section suivante) est bénéfique pour comprendre les retombées de l'accessibilité sur les bénéficiaires plus spécifiquement. Rappelons aussi que la théorie des systèmes est critiquée lorsqu'elle ne prend pas en considération l'aspect temporel de l'influence de l'époque et de ses idéologies (Boulanger, 2014). L'utilisation de ces deux modèles permettra donc de répondre à leurs limites respectives, tout en bonifiant la compréhension de la problématique. La prochaine section permettra d'ailleurs de comprendre l'accessibilité sous l'angle des facteurs environnementaux.

5.2.1 L'accessibilité selon les facteurs environnementaux

Pour continuer de répondre à cette première sous-question, il est pertinent d'identifier que sans en avoir donné la consigne, les publications et des échanges ont fait état d'une accessibilité qui peut être organisée selon les facteurs environnementaux du MDH-PPH2 (physiques et sociaux). Il est intéressant de constater que tous les grands facteurs environnementaux du MDH-PPH2 ont été identifiés et abordés dans le cadre de cette thèse, sans se limiter à une forme d'environnement, contrairement à la plupart des études s'étant intéressées à l'accessibilité jusqu'à présent, qui se limitent généralement au facteur physique de l'environnement, plus spécifiquement de l'architecture et de l'environnement construit. Par exemple, des études de Church et Marston (2010) et Jackson (2018) identifient que l'environnement construit dans les espaces publics n'est pas accessible pour les personnes en situation de mobilité réduite, et que les accommodements sont souvent inappropriés, comme les rampes plus adaptées pour les poussettes que les aides à la mobilité par exemple. Geneviève a fait le même constat lorsqu'elle a identifié la présence de rampes qui n'étaient pas adaptées, dont une qui a été spécifiquement installée pour elle dans son lieu d'emploi. Une autre étude de Calder et al. (2018) s'intéressent spécifiquement aux centres d'entraînement et concluent que ces espaces sociaux sont rarement adaptés ou accessibles pour des personnes en situation de handicap. Alors que ces études ont pu élaborer un portrait d'un environnement précis en détail, elles limitent la compréhension du quotidien tel que vécu par une personne en situation de handicap et des retombées de l'accessibilité sur cette personne à court et

à long terme. La présente recherche a permis de répondre à cette limite en s'intéressant au quotidien de façon plus large.

Les personnes participantes ont donc été invitées à capturer des instants de leur quotidien, le corpus de données représente donc leur quotidien spécifiquement dans un contexte historique précis. Il est intéressant de constater que des sous-facteurs environnementaux sont absents du tableau de résultats (4.3). Par exemple, les espaces religieux n'ont pas été abordés et sont donc absents de la recherche. L'absence de sous-facteurs pourrait être expliquée par de nombreuses raisons, que ce soit parce que les personnes de la recherche ne s'identifient pas à un groupe religieux, à cause du contexte de la COVID qui a forcé un mouvement vers les rencontres en ligne plutôt qu'en personne, ou encore que cet espace est privé pour les personnes concernées, entre autres. De plus, certains sous-concepts ont été réinterprétés pour mieux refléter les préoccupations prédominantes chez le groupe : par exemple, les interactions sociales, thème le plus récurrent, ont été placées sous les facteurs socioculturels. D'autres thèmes récurrents ont été placés dans le système concerné. Par exemple, il fut souvent question de la lourdeur et de la complexité du système de plainte visant à protéger les bénéficiaires des discriminations et du non-respect de la législation. C'était notamment le cas de Sam qui était en procédure de plainte depuis plus d'un an pour discrimination basée sur son handicap et un refus de lui offrir des services d'interprétation. Toutefois, ce sous-concept s'insère dans les facteurs politico-économiques, sous le concept intitulé « législations ». Pour bien comprendre le quotidien des bénéficiaires, il est alors nécessaire d'interpréter différemment ces expériences en prenant en considération les interactions entre les facteurs du MDH-PPH2 et de rencontres des systèmes, ce dont il sera question dans les prochains paragraphes.

5.2.1.1 L'interaction des facteurs environnementaux (MDH-PPH2) dans l'accessibilité

Les données de recherche viennent bonifier la littérature sur le sujet et renforcer le fait que l'accessibilité touche plus d'un facteur de l'environnement, se distribuant entre les facteurs physiques et sociaux, entre autres selon les rôles sociaux exercés par les personnes participantes (par exemple les facteurs politico-économiques liés à l'école sont principalement vécus par les élèves ou leur famille). Cette recherche met de l'avant une composante des facteurs environnementaux du MDH-PPH2, soit les « zones d'interactions ». Un premier élément qui rend l'accessibilité particulièrement pour les bénéficiaires et qui n'était pas attendu est la rencontre des

différents facteurs dans leur quotidien. Pour illustrer ce constat, voici une représentation visuelle des résultats de recherche au regard des facteurs environnementaux du MDH-PPH2 :

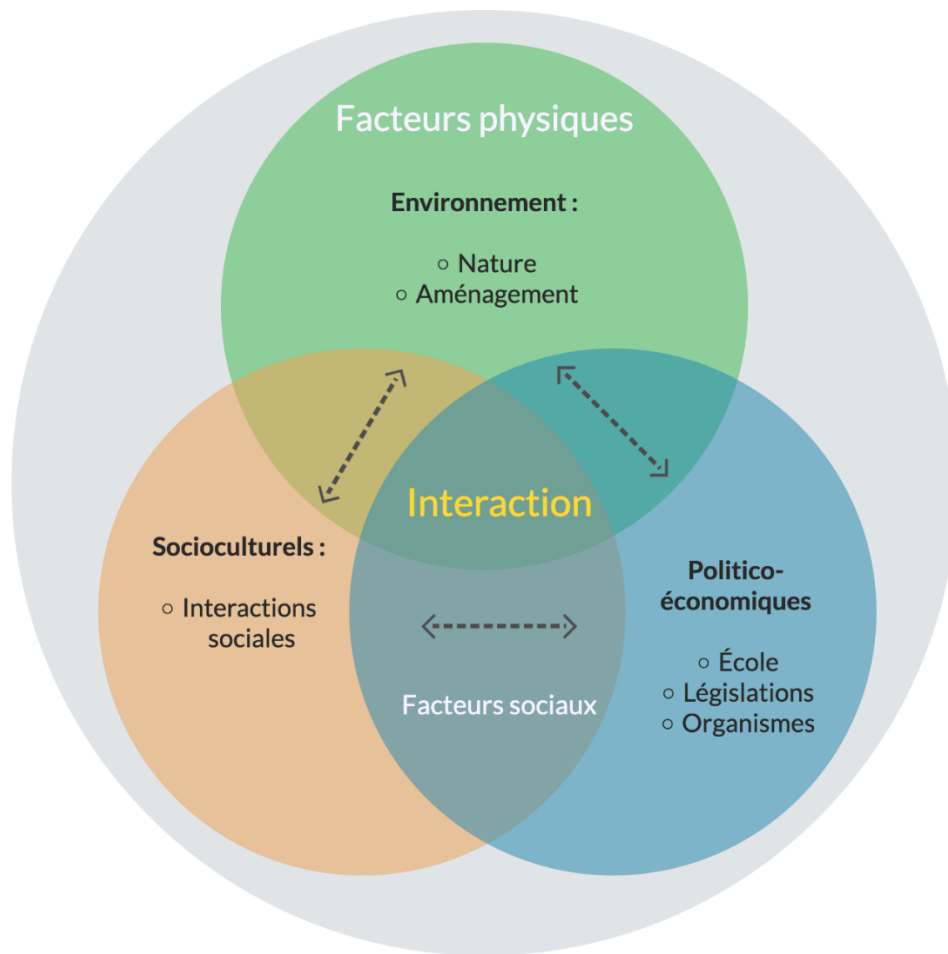


Figure 49 : L'interaction entre les trois facteurs physiques de l'accessibilité

Le quotidien accessible se comprend comme une multitude de facteurs environnementaux rencontrés par les bénéficiaires (par exemple, dans l'environnement construit selon Jackson, 2018), qui se traduisent en facilitateurs et en obstacles dans ce système environnemental et font émerger des recommandations. Des exemples seront bientôt présentés à ce sujet. La complexité du phénomène d'accessibilité s'explique en partie par l'interaction entre les obstacles et les facilitateurs dans un contexte donné. Pour créer cette représentation, les thèmes ont été placés au sein d'un sous-système, en superposition les uns avec les autres. Cette superposition de deux ou trois sous-systèmes — représentés par les cercles de couleurs — vient créer des espaces interreliés en mouvance (représenté par des flèches) où ces deux ou trois sous-systèmes sont en interaction.

Bien que les systèmes soient interreliés dans le modèle original (Fougeyrollas, 2021), les données de recherche ont permis de constater que l'importance de l'espace dynamique au sein des trois facteurs environnementaux crée une zone de rencontre où les expériences d'accessibilité sont influencées et peuvent être exacerbées. Ces zones, parfois plus grandes ou petites, contribuent donc à créer un système de relation réciproque. Ce sont également ces interactions qui peuvent contribuer à l'importance des obstacles, mais aussi de leur complexité, et qui rendent leur résolution compliquée. Pensons par exemple à Giancarlo, qui nous partageait une seule expérience de discrimination dans un commerce (politicoéconomique) où les interactions sociales étaient négatives (socioculturels), ce qui a été renforcé par un manque de compréhension de la législation pour les chiens d'assistance (politicoéconomique). Giancarlo s'est donc retrouvé dans une interaction entre plusieurs systèmes qui se sont nourris et renforcés les uns les autres. Dans une perspective des systèmes, la rencontre dynamique du micro-environnement, du méso-environnement et du macro-environnement (Fougeyrollas, 2021) ont contribué à une situation d'exclusion qui a été exacerbée par cette interaction et qui est marquée par les interactions sociales.

Afin de représenter cette interaction à l'aide d'un autre exemple de données présentées dans la section résultats, reprenons la situation que Sam a partagée face à ses expériences dans les transports. Sam a notamment parlé d'indicateurs visuels, de places sécuritaires, de respect de la part des personnes conductrices, ou encore des autres utilisateurs, des interactions sociales, de l'accès à ces moyens de déplacement et des aménagements les entourant. Voici donc une représentation de l'interaction en question qui mène Sam à vivre de multiples obstacles simultanément à l'aide du modèle proposé à la figure 49 :

Exemple : le métro

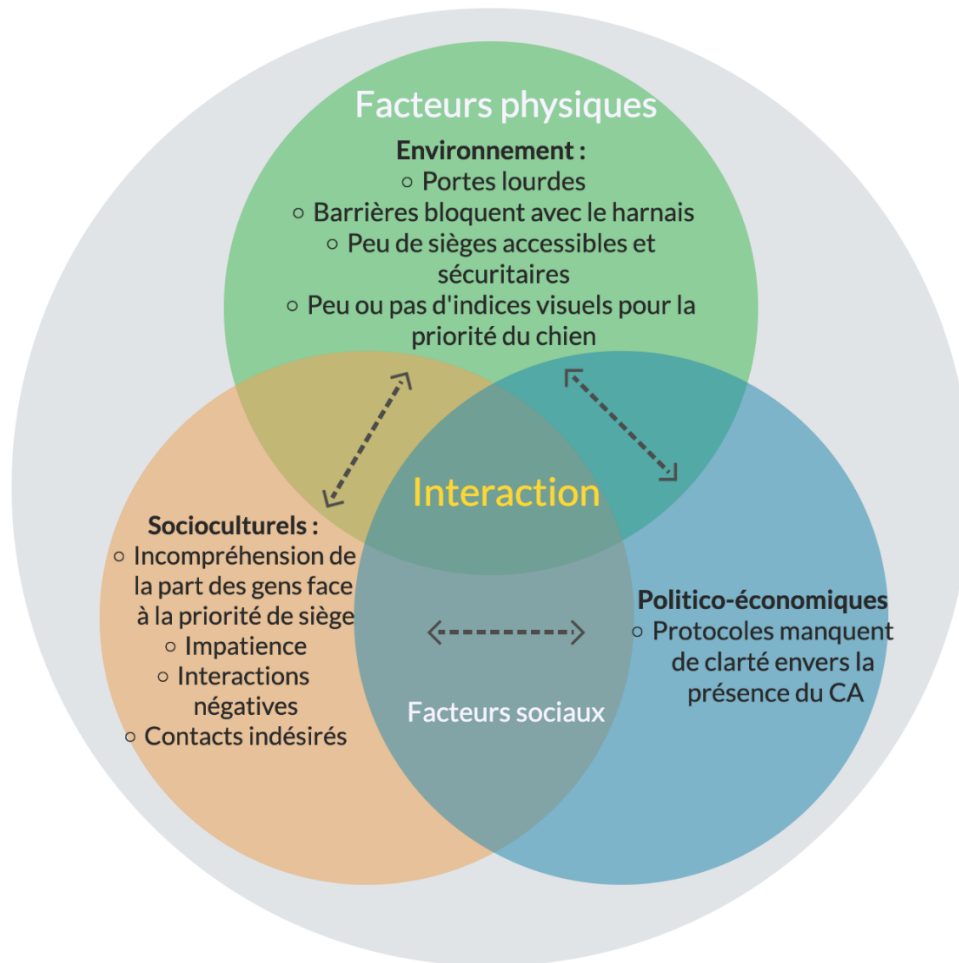


Figure 50 : L'interaction des facteurs environnementaux selon l'expérience de Sam

Une vision globale de cette expérience permet de suggérer que l'accessibilité est marquée par les interactions entre les facteurs environnementaux, et est importante pour l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap. La complexité de la situation est bien présentée par Sam qui aborde notamment des obstacles de nature physique et sociale. L'expérience de Sam dans son déplacement dans le métro est donc complexe et influencée par les nombreux facilitateurs et obstacles qu'elle rencontre au quotidien, ce qui fait également qu'elle ne peut pas savoir à quoi s'attendre à chaque sortie dans ce lieu en mouvance. Ceci est représentatif de l'importante interaction des facteurs au cœur de l'accessibilité tel qu'appuyé par le modèle du MDH-PPH2 (RIPPH, 2020).

Le portrait global de cette recherche, incluant l'exemple précédent, permet de suggérer que l'accessibilité est plus particulièrement marquée par les interactions entre les facteurs environnementaux et est importante pour l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Comme le sous-tend la recherche de Sid et Solvang (2016), l'accessibilité ne se limite pas aux environnements construits, mais implique aussi des facteurs personnels et des aspects psychosociaux. L'ajout des facteurs personnels à l'équation a aussi un impact sur le quotidien, par exemple la visibilité ou non du handicap ou les capacités de la personne. Cette fluctuation et ces mouvements entre les facteurs rendent le quotidien imprévisible pour les bénéficiaires et la balance est difficilement atteignable chez l'individu qui est funambule au sein de ces dynamiques et de ces « frontières sociales » (Fougeyrollas, 2010; Goffman, 1975). Ces frontières seront abordées de nouveau dans la prochaine section, tout comme l'intervention des systèmes (ou niveaux d'environnements) sur l'accessibilité comme recommandé par Fougeyrollas (2021).

5.2.1.2 Les (rapports) humains et la rencontre de l'autre au cœur du quotidien

Jusqu'à présent, cette discussion a présenté une relation dynamique entre les facteurs environnementaux du quotidien qui brosse un portrait de la complexité du phénomène de l'accessibilité, particulièrement au regard du MDH-PPH 2 (RIPPH, 2020). Au courant de la production de données et de l'analyse, j'ai pu identifier les interactions sociales comme l'un des obstacles d'accessibilité les plus prévalents, ce qui n'était pas attendu et qui semble avoir été peu étudié dans le domaine. Il est important de rappeler que la première moitié de cette thèse, particulièrement le chapitre 2, s'est intéressée à l'évolution du handicap selon la société et des mouvements de défense des droits des personnes en situation de handicap afin de sensibiliser la société (Fougeyrollas, 2010). Les périodes historiques associées au modèle médical du handicap (Fougeyrollas, 2010) ont surtout porté sur le handicap visible et physique (moteur) qui était le plus reconnu, délaissant indirectement par le fait même le handicap non visible, ce qui a contribué à augmenter la stigmatisation des diagnostics de santé mentale et de handicap intellectuel (Brohan et al., 2010). Éventuellement avec le changement du modèle médical au modèle social du handicap, puis au MDH-PPH2, la conception sociale du handicap aurait évolué vers une forme d'acceptabilité de la différence plurielle, du moins en théorie.

Or, les d'interactions sociales dénombrées dans cette recherche, que ce soit à titre individuel et de groupe, permettent de constater que les représentations sociales de notre société face au

handicap sont encore limitées, lacunaires fortement ancrées dans les indices visuels. Les cinq grandes raisons de la discrimination de bénéficiaires ayant émergé de la recherche de Graham et al. (2019), soit les risques associés à la santé, l'ignorance, les désagréments, les croyances culturelles ou les convictions religieuses et les agressions, sont d'ailleurs en grande majorité en lien avec le rapport social. Dans la présente recherche, chaque personne participante a fait état de situations où elle était victime de discrimination sociale basée sur son handicap ou son chien d'assistance. Certains extraits ont même révélé des obstacles liés à des interactions sociales, bien que la situation initiale abordait un tout autre sujet (comme par exemple l'interprétation erronée des pictogrammes et indices visuels envers l'accueil des chiens aux dires de Kathleen et Maria). Ces résultats sont en lien avec ceux de la recherche de Mills (2017), qui a identifié qu'environ la moitié de 483 bénéficiaires a été victime de discrimination en raison de l'utilisation d'un chien d'assistance. Selon Goffman (1975), il y aurait deux points de vue sociaux face à la personne stigmatisée : dans le cas où la différence est visible, son identité serait discréditée, et dans le cas où elle n'est pas visible, son sort serait discréditable. L'unicité de la personne est encore présentée comme une forme de différence et, bien qu'accepté dans la plupart des discours politiques et les droits de la personne, le handicap reste une forme de stigmatisme dans les interactions sociales. L'expérience de Mia (chez qui la différence est moins visible selon les normes actuelles de la société) dans une épicerie où elle se fait demander si elle entraîne le chien est représentative de cette acceptation partielle du handicap non visible, de cette frontière sociale (Fougeyrollas, 2010). Lorsqu'elle répond à la personne que le chien est formé pour elle, car elle a un diagnostic d'autisme, la personne vit un inconfort et quitte précipitamment — dérangée que Mia ne réponde pas à la norme attendue (Goffman, 1975). Bien que Mia m'ait partagé cette histoire en riant, cette dynamique est représentative d'une forme de tabou qui existe encore envers le handicap, particulièrement pour les diagnostics moins visibles qui semblent incompris. Dans le cas de Mia plus précisément, son chien d'assistance a été un indicateur de sa différence, ce qui a mené à une forme de discrimination sociale. Ces résultats peuvent être reliés à la recherche de Mills (2017), qui relève que les bénéficiaires de chiens d'assistance ayant un handicap non visible sont victimes de plus de discrimination que ceux dont le handicap est visible.

Pour d'autres personnes de la recherche, toutefois, le chien peut adoucir le handicap pour les autres, comme pour Anne-Marie, qui trouve qu'elle est mieux accueillie avec son chien qu'avec une canne. Ce n'est pas la première fois qu'une étude constate que les aides techniques contribuent

à identifier le handicap, attirant par le fait même l'attention sur la personne et contribuant à une forme de stigmatisation sociale (Bulter et Bowlby, 1997; Imrie et Hall, 2001), même si cette aide contribue à la sécurité (Lid et Solvang, 2016) et l'autonomie de la personne. Dès lors, cette recherche permet de comprendre que le chien-guide ou d'assistance peut, par moments et fréquemment, être une source de discrimination du handicap et nourrir une forme de capacitisme (Mills, 2017; Shinohara et Wobbrock, 2011). De nombreux exemples pourraient être donnés. Pour n'en nommer que quelques-uns, il y a la visite de Maria à la clinique, les commissions pour Giancarlo et son fils et le milieu scolaire de Sylvie et son fils, qui ne considère pas avoir besoin du chien s'ils peuvent « gérer l'enfant sans ». Dans ces captures du quotidien, les personnes participantes ne remettaient pas en question l'apport de leur chien-guide et d'assistance au quotidien, mais soulèvent plutôt les défis liés aux interactions sociales qui sont en mouvance, non prévisibles, et qui ont des retombées négatives sur leur quotidien, particulièrement lorsque les gens les (re)questionnent sur l'authenticité de leur situation de handicap (Carey, 2013; Davis, 2005). Cette exclusion, voire ces microagressions selon Keller et Galgay (2010), est issue des rapports humains et de la rencontre de l'autre et est au cœur de l'expérience d'accessibilité.

Selon Goffman (1973, 1975), ces situations seraient le reflet des normes sociales acceptables et des mécanismes sociaux mis en place par les acteurs sociaux au regard des rites d'interaction au quotidien. Pendant longtemps, la différence physique était stigmatisée, représentative d'une différence qui n'est pas attendue ni désirée chez les gens (Fougeyrollas, 2010). Les notions de visibilité du handicap ont été au cœur des échanges et des partages dans cette recherche, ce qui est intéressant et représentatif de l'évolution de la société face aux représentations sociales du handicap, mais aussi des tensions au sein du groupe de personnes participantes. Par exemple, Geneviève a soulevé que son handicap physique était « dérangent » étant donné l'espace visuel et physique qu'elle prend : son fauteuil, son chien et sa personne forment un tout qui dérange et attire le regard, elle intègre le stigmate (Goffman, 1975). Elle adopte souvent une posture de confiance en elle lorsqu'elle se présente dans les lieux publics, ne dissimulant pas sa différence, mais l'endossant plutôt comme un élément non négociable. Pour d'autres personnes du groupe, le handicap est moins visible et est difficile à expliquer, voire à justifier, ce qui diminue rapidement leur batterie sociale (Mills, 2017).

Des stratégies sont donc adoptées pour répondre à ces interactions, dont l'adaptation de l'identité sociale (Goffman, 1975). Pour certains handicaps moins « acceptés » ou « compris »

selon le groupe, certaines personnes adoptent ce que Goffman appelle « l'occultation » (1975) afin de changer leur présentation de soi ou du handicap pour correspondre à un diagnostic qui est plus acceptable selon eux, d'apparence conforme ou du moins satisfaisante aux normes du moment. Voici deux exemples tirés des résultats : la dissimulation du handicap (répondre « oui » lorsque quelqu'un demande si le chien est en entraînement pour quelqu'un d'autre) ou la modification de la présentation de soi (mettre des lunettes fumées à l'intérieur afin de se présenter comme quelqu'un d'aveugle qui a un chien-guide, ce qui serait socialement plus « accepté » qu'un handicap non visible selon certaines personnes du groupe). Ces signaux verbaux et non verbaux viennent influencer les perceptions des autres, et donc faciliter le quotidien ou atténuer un obstacle en adaptant la présentation de soi et le comportement en fonction des attentes, du milieu et des personnes rencontrées (Goffman, 1975). L'expérience de réactions négatives résulte d'un renforcement de l'identité ou d'une négociation de l'identité stigmatisée. Enfin, cette modulation de soi semble contribuer à une diminution de la discrimination ou des microagressions (Keller et Galgay, 2010) dans le moment, mais peut aussi avoir des retombées négatives à long terme sur la personne en situation de handicap, sur sa santé mentale, par exemple selon Chaudoir et al. (2013), ou sur la participation dans les rôles sociaux (Fougeyrollas, 2010). Il s'agit donc d'une solution temporaire qui est adoptée en réponse à ces interactions sociales quotidiennes, mais qui peut entraîner des conséquences à long terme et qui repose encore une fois sur la personne en situation de handicap. Je note également que dans ces discours se dissimulent des rapports de pouvoir entre les personnes du groupe (Mills, 2023). La prochaine section permettra d'ailleurs d'approfondir la compréhension des dynamiques et retombées de l'accessibilité en évoquant le modèle écosystémique.

5.2.2 L'accessibilité selon la théorie des systèmes

Rappelons que selon l'approche écosystémique de Bronfenbrenner (1979), l'individu est au centre de cinq systèmes qui s'influencent les uns les autres. Pour le MDH-PPH2, ce sont trois dimensions systémiques environnementales qui entourent les personnes en situation de handicap et sur lesquelles il faut intervenir pour tendre vers une société inclusive (Fougeyrollas, 2021). Pour bonifier la réponse à la sous-question 1 et mieux comprendre la complexité de l'expérience d'accessibilité pour une personne en situation de handicap et les retombées sur ces dernières, les cinq systèmes seront réutilisés — ce qui implique indirectement les trois niveaux d'environnement du MDH-PPH2.

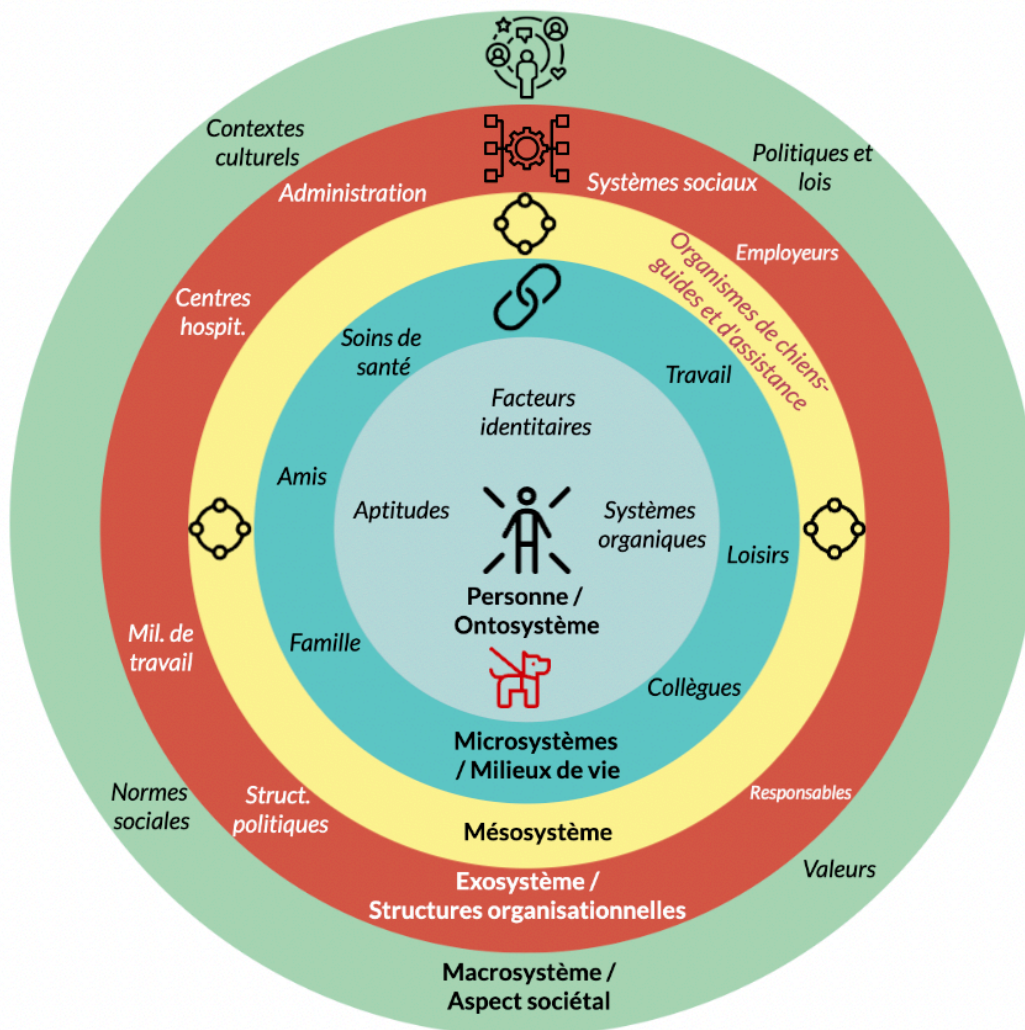


Figure 51 : L'écosystème et l'accessibilité

Autour de la personne se trouve le **microsystème** qui englobe ses milieux de vie selon sa situation : école, travail, famille, maison, loisirs, soins de santé, amis, etc. Le microsystème, ou micro-environnement du MDH-PPH2, correspond aux contextes propres à cette personne qui peuvent être adaptés à ses besoins (Fougeyrollas, 2021; RIPPH, 2018). Bref, l'entourage immédiat du bénéficiaire et de son chien reflète les besoins de la personne concernée; pensons au milieu de vie de Suzanne qui est choisi et adapté en fonction de ses besoins. Le micro-environnement semble comporter de nombreux facilitateurs, dont des adaptations face à la nature ou des stratégies personnelles, et un peu moins d'obstacles que les autres systèmes, puisqu'il est facilement adaptable et plus près de la personne (RIPPH, 2018). Le **mésosystème** représente pour sa part les interrelations entre les microsystèmes et leurs interactions. Selon le MDH-PPH2, il correspond

aussi au communautaire. Les organismes de chiens-guides et d'assistance y sont situés — ayant un impact sur les microsystèmes, mais étant fortement influencés par l'exosystème. Les intervenants, intervenantes et partenaires qui facilitent le mandat d'*advocacy* en partenariat avec la personne concernée (Chatenoud et al., 2019) semblent situés dans le mésosystème, passant ainsi facilement du micro-environnement à l'exo-environnement. La Fondation Mira, étant activement engagée dans la défense des droits de ses bénéficiaires et dans leur accompagnement au quotidien, se trouve donc dans le mésosystème. Dans l'**exosystème** se trouvent les structures organisationnelles qui régissent et exercent une grande influence sur les systèmes touchant directement les personnes. Pensons aux systèmes scolaires, au milieu de travail, aux centres hospitaliers, aux structures politiques en place, etc. Non seulement les structures organisationnelles se retrouvent dans l'exosystème, mais les personnes décideuses aussi : individus, administrateurs et administratrices, politiciens et politiciennes, employeurs et employeuses, responsables, etc. Cet exosystème a donc un grand pouvoir décisionnel sur le mésosystème et les microsystèmes, ce qui a un impact sur la personne dans son ontosystème. Enfin, le **macrosystème** englobe l'aspect sociétal du système global : les valeurs, idéologies, normes sociales, politiques et contextes culturels. C'est ce dernier qui a la plus grande influence sur l'accessibilité.

Bien que l'approche écosystémique et le MDH-PPH2 soit articulés autour d'une personne, et donc individuels, il est possible de l'utiliser afin de représenter l'expérience collective ou d'un petit groupe de personnes (P. Cheynoux, entrevue audiovisuelle, le 8 août 2023), comme ce qui a été fait dans cette recherche. Les prochaines sections permettront de situer et de comprendre le rôle du chien-guide et d'assistance pour le bénéficiaire et son influence sur l'accessibilité quotidienne, ce qui a été peu traité dans les études à ce jour, tout comme la position des organismes de chiens d'assistance. Les dynamiques d'accessibilité seront aussi abordées afin de mieux comprendre les recommandations des bénéficiaires vers une société inclusive, le tout grâce à une interprétation des résultats au regard de la juxtaposition et l'influence des systèmes et environnements et, donc, d'une approche écosystémique.

5.2.2.1 Le rôle du chien-guide et d'assistance et des organismes

Chaque personne de la population étudiée fait partie de son propre écosystème et est aussi caractérisée par ses facteurs personnels selon le MDH-PPH2. En cohérence avec le modèle proposé par Moses Bélanger et al. (2022), le chien-guide et d'assistance a été placé avec le bénéficiaire dans son ontosystème (figure 50) puisque le chien-guide et d'assistance vient directement

influencer les facteurs personnels des bénéficiaires, et leur permet indirectement de naviguer les niveaux de systèmes les entourant. Alors que Moses Bélanger et al. (2022) proposaient le titre de « modérateur » entre l'enfant autiste et ses milieux, cette recherche proposerait également le titre de « facilitateur ». Ce rôle est primordial puisque l'animal est une présence continue, en plus d'effectuer des tâches spécifiques pour la personne en situation de handicap. Pensons à Prao qui accompagne Xavier partout, y compris à l'école, et qui lui a également permis de surmonter ses crises. Dans ce cas, Prao a été un facilitateur social, scolaire et personnel pour Xavier. La présence du chien-guide et d'assistance pour pallier le handicap et augmenter l'autonomie a donc aussi des retombées sur le bien-être, ce qui a aussi été constaté dans une recherche avec des personnes aveugles en attente d'un chien-guide (McIver et al., 2020). Par exemple, lorsqu'il est question du chien comme support émotionnel, certaines recherches ont recensé des apports similaires de l'animal à titre de soutien affectif et de facilitateur social (Modlin, 2000; Sachs-Ericsson et al., 2002; Winkle et al., 2012). Les mêmes effets ont été remarqués dans le cadre de la présente recherche.

Toutefois, la présence du chien-guide et d'assistance n'a pas que des avantages. Mills (2017) a conclu que dans certains cas, les conséquences sociales étant reliées à la discrimination basée sur la présence du chien peuvent l'emporter sur ses avantages en tant que technologie d'assistance. Par exemple, l'étude qualitative de Matsunaka et Koda (2008) démontre que les utilisateurs de chiens-guides au Japon vivent plus de stress que les utilisateurs de la canne, puisque la loi d'accessibilité pour les chiens-guides et d'assistance était méconnue à ce moment. Ma recherche, de son côté, a permis de tisser une meilleure relation entre les différents rôles de l'animal comme partenaire du quotidien, ce qui a des retombées importantes sur le bénéficiaire dans l'expérience de l'accessibilité. Un parallèle peut être fait entre certaines conclusions de la recherche de Matsunaka et Koda (2008) : les difficultés d'accessibilité reliées au chien-guide et d'assistance sont encore fréquentes pour les bénéficiaires, ce qui augmente le stress vécu au quotidien et peut avoir des retombées sur leur participation sociale. Par exemple, Maria se prive d'aller à certains endroits puisqu'elle craint de devoir justifier la présence de son chien d'assistance ou de se faire refuser l'accès. Elle a également des inquiétudes lorsqu'elle doit sortir et dans un cas d'accès difficile, son niveau de stress peut la forcer à retourner chez elle. Dans ces cas-ci, toutefois, les conséquences sont reliées au manque d'information, de sensibilisation ou à la présence de

discrimination reliée au chien et au handicap, ce qui est donc un obstacle social et relève donc du macrosystème/environnement.

Or, selon les résultats de la présente étude, le chien-guide et d'assistance en soi peut aussi devenir un obstacle à l'accessibilité lorsque son entraînement, son comportement ou ses caractéristiques personnelles compliquent la navigation des systèmes et du quotidien. C'est le cas dans toutes les catégories de chiens d'assistance, mais plus particulièrement pour les enfants autistes, selon ce qui a été soulevé par certaines personnes participantes, dont Diane, Kathleen et Mia. Ceci pourrait être attribuable au fait que la présentation de l'autisme est souvent non-visible, comme argumenté plus haut par Mills (2017) ou à la qualité de l'entraînement de l'animal et à la clarté de son identification. Par exemple, Diane, Sam, Sylvie, Kathleen, Mia et Mélissa mentionnent toutes que le harnais est difficile à voir, particulièrement pour les chiens avec un long pelage. L'enfant pourrait aussi avoir plus de difficulté à contrôler l'animal étant donné sa constitution ou ses capacités verbales et directives, comme pour les enfants de Sylvie ou Giancarlo. Il a notamment été suggéré par certaines participantes que les organismes devraient adresser ces difficultés pour renforcer certains facilitateurs reliés au chien. Par exemple, en ayant moins besoin de s'inquiéter du comportement du chien, le bénéficiaire peut se concentrer sur ses activités du quotidien et, en améliorant la visibilité du harnais, l'enfant autiste vivrait moins d'anxiété à l'idée de sortir en public avec son chien. Cependant, ceci peut aussi être expliqué par les capacités et aptitudes du bénéficiaire à contrôler son chien puisque cette aide est vivante, et non technique, et nécessite donc des aptitudes différentes. Or, la recherche de Mills (2023) souligne l'intériorisation du capacitisme au sein des groupes de bénéficiaires, notamment par rapport au comportement du chien-guide et d'assistance en public : selon ses résultats, un « bon » chien-guide et d'assistance ne serait pas visible, ce qui implique indirectement que le handicap doit également être non visible (Goffman, 1975), venant par le fait même hiérarchiser le diagnostic, les caractéristiques ou les capacités chez les personnes concernées. Mills (2023) rappelle d'ailleurs que le chien-guide et d'assistance est un animal et non un robot : sa façon de se présenter et ses caractéristiques seront donc affectées. Puisque chaque chien est unique, il reviendra à l'organisme responsable de l'animal d'évaluer si le comportement est réellement problématique — entre autres en prenant en considération les besoins et aptitudes de son bénéficiaire — ou s'il est simplement associé à ses limites et attributs canins.

Le rôle particulier des organismes doit d'ailleurs être souligné. Peu d'études se sont intéressées au travail effectué par ces organisations et leur équipe, ce qui les oblige en partie à se fier sur leurs expériences antérieures, la rétroaction de leurs bénéficiaires ou encore leur capacité à faire de la recherche. Dans les résultats de la présente étude, les personnes participantes ont souligné l'apport considérable de la présence active des membres de la Fondation Mira, que ce soit pour la qualité du processus d'attribution du chien, de l'accompagnement tout au long du cheminement du duo, de leur appui pour l'intégration du duo dans un nouveau milieu ou encore du travail de sensibilisation substantiel effectué depuis de nombreuses années. Je tiens aussi à mentionner que les obstacles et recommandations des bénéficiaires pour diminuer les obstacles issus des organismes semblent avoir été adressés en partie par la Fondation Mira avant même la publication de cette thèse en 2023, ce qui semble suggérer qu'elle est en communication avec ses bénéficiaires et à l'écoute de leurs suggestions. Par exemple, de nombreuses personnes du groupe ont mentionné les problèmes de visibilité du harnais de leur chien. Or, le harnais pour les chiens d'assistance TSA est en voie d'être modifié pour améliorer les indicateurs visuels associés au statut du chien (C. Moses-Bélangier, conversation téléphonique, août 2022). Les activités de sensibilisation, pour leur part, semblent suivre leur cours. Bref, selon ce qui a été rapporté par les personnes participantes, le mandat de la Fondation Mira leur permettrait de renforcer leur exercice de l'accessibilité au quotidien, en faisant de la sensibilisation en amont ou en leur offrant de l'appui en réaction à une situation. Sa position dans le mésosystème serait donc facilitatrice pour appuyer les bénéficiaires dans l'exercice de leur quotidien et essentielle pour prévenir ou répondre aux obstacles à l'accessibilité. En résumé, ses forces semblent être situées dans leur expertise et leur rôle qui n'est pas statique et leur permettent de passer plus facilement d'un système à l'autre. Cette propriété de mouvance est d'ailleurs fort importante lorsqu'il est question d'accessibilité et elle fera l'objet de la prochaine sous-section.

5.2.2.2 Les dynamiques d'accessibilité (bi)directionnelles

Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) et le MDH-PPH2 font déjà état des dynamiques qui existent entre les systèmes. De façon simplifiée, les systèmes ne sont pas indépendants — ils sont plutôt interconnectés et interagissent les uns avec les autres. Ceux à proximité les uns des autres ont une plus grande capacité d'influence, comparativement aux plus éloignées. Pour bien comprendre cette dynamique et ses retombées pour les bénéficiaires telles que comprises dans la recherche, il est important de rappeler ce que Bronfenbrenner identifie

comme « la hiérarchie des systèmes » et qui est adoptée par le MDH-PPH2 : les systèmes proximaux à l'individu exercent une influence plus directe et immédiate sur la personne, alors que les systèmes éloignés ont une influence plus indirecte, mais aussi plus importante à long terme, et ce, de façon systémique. Cette dynamique est représentée par les flèches bidirectionnelles dans la représentation graphique suivante :

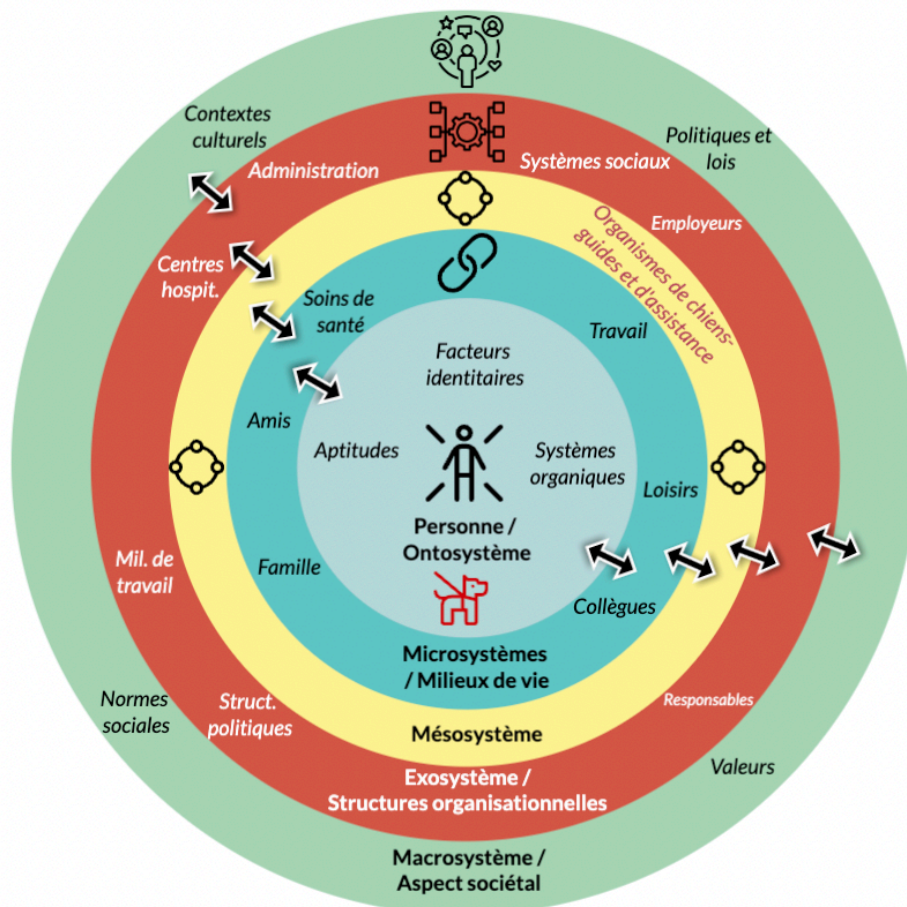


Figure 52 : Les influences des systèmes

Les systèmes extérieurs influencent donc de façon plus importante les systèmes intérieurs. Par exemple, les valeurs de société et les politiques dans le macrosystème agiront sur tous les autres systèmes en son cœur, ce qui est représenté par la dynamique à quatre flèches ici :

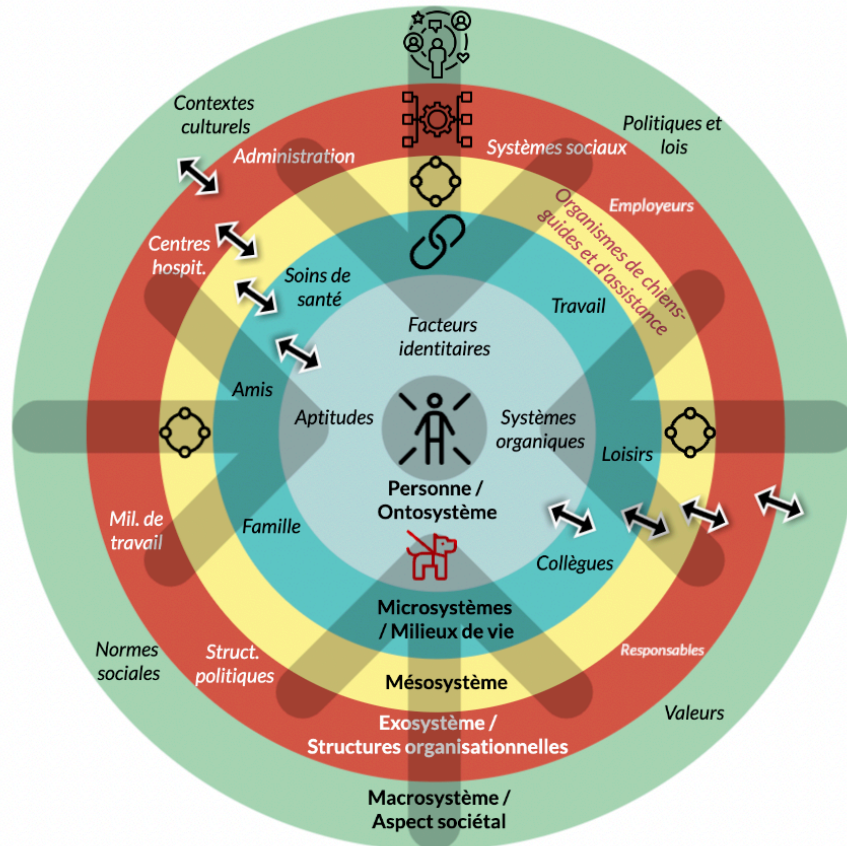


Figure 53 : L'influence des systèmes extérieurs vers les systèmes intérieurs

Finalement, Bronfenbrenner a aussi mis en évidence que les interinfluences sont complexes et dynamiques, évoluant dans le temps et dans le parcours de vie d'une personne, ce qui est identifié sous le titre de « chronosystème ». Par conséquent, une personne seule peut exercer une certaine influence sur les systèmes l'entourant, mais, globalement, ce seront les systèmes extérieurs qui auront des retombées sur elle.

Cette recherche a mis de l'avant que ces dynamiques et mouvements de va-et-vient peuvent augmenter la situation de handicap de la personne, ou encore faciliter son quotidien et influencer l'accessibilité, qui devient une dynamique bidirectionnelle dans l'écosystème d'un bénéficiaire. Afin de mieux visualiser ces mouvements, la représentation graphique de l'écosystème est reprise, mais les flèches représentant la hiérarchie des systèmes et les interinfluences sont retirées afin de faire place à la double dynamique, soit entre le bénéficiaire et son environnement et vice-versa.

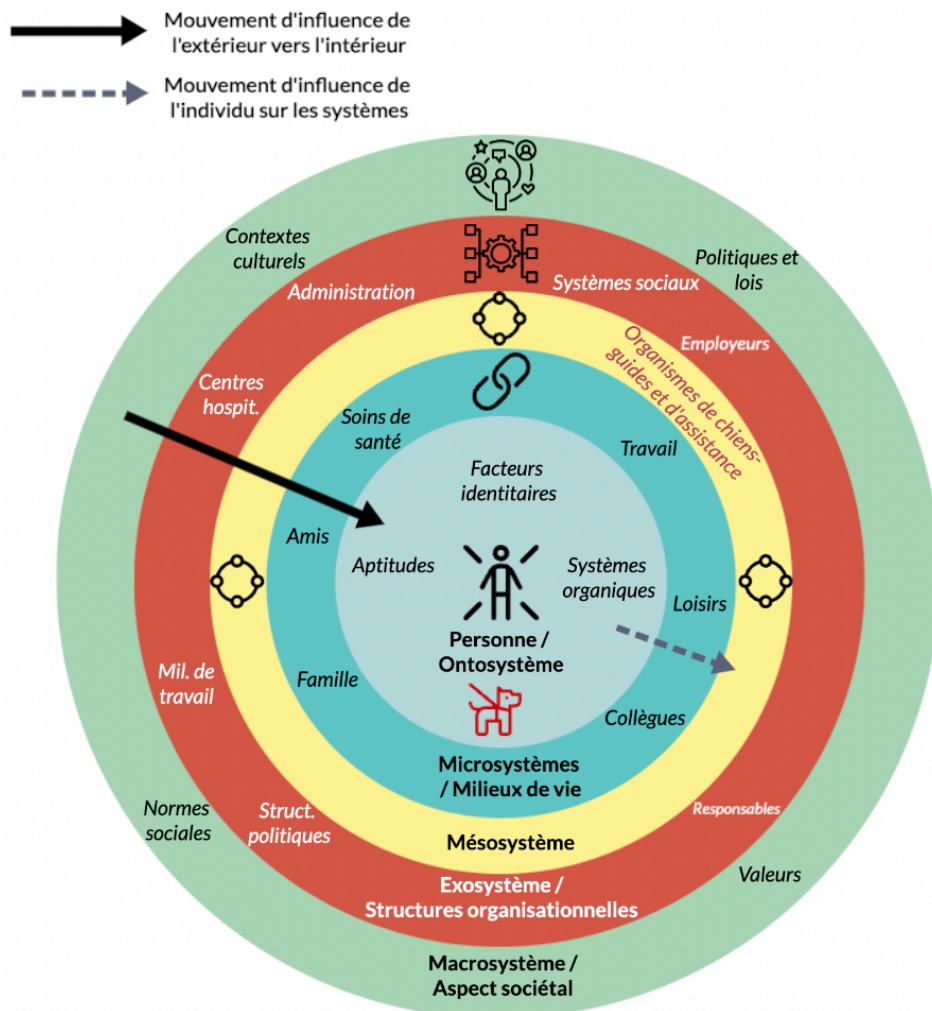


Figure 54 : Représentation des mouvements d'influences bidirectionnels et leurs limites

L'écosystème individuel d'un bénéficiaire de chien-guide ou d'assistance, ou collectif du groupe de recherche, permet de mieux comprendre l'accessibilité au quotidien. Les obstacles, particulièrement, semblent relever des systèmes externes. Par exemple, une législation qui manque de clarté par rapport à la présence des chiens d'assistance (Graham et al., 2019) telle que vécue par de nombreuses personnes participantes relève du macrosystème, qui influence ensuite l'exosystème, le mésosystème, les microsystèmes et, finalement, l'individu et son chien. Il en va de même avec un obstacle relié aux pratiques d'enseignement face à l'élève en situation de handicap : le personnel enseignant agit en conséquence de son contexte personnel et de sa formation initiale (Chatenoud et al., 2019), ce qui affecte ses pratiques, intentions et représentations. Le membre de l'équipe-école est également influencé par les directives reçues par son administration, qui est elle-même influencée par son organisation scolaire, qui se situe dans un système scolaire afférant à une

province ou à un pays. Bref, l'obstacle de la pratique est nourri par plusieurs systèmes et leurs interactions. Des exemples de cet engrenage ont été identifiés dans le cas de Mia, Xavier et Junior, notamment face au manque de pratiques de différenciation pédagogique et d'inclusion.

Le facteur d'accessibilité d'avoir un bon équipement visible pour le chien est aussi inférant à des systèmes de normes sociales (quelle est la norme attendue pour l'animal), de croyances sociétales, de politiques et de règles (Graham et al., 2023), d'attentes (Mills, 2023), voire de valeurs, qui influencent à leur tour les structures organisationnelles et les personnes dirigeantes, puis le mésosystème, etc. Les facilitateurs et obstacles sont donc étalés à tous les niveaux du système ou des environnements, mais les recommandations des bénéficiaires répertoriés pendant la recherche touchent principalement les macrosystèmes (macro-environnement) et exosystèmes (exo-environnement) facilitateurs, ce qui est en cohérence avec les constats et recommandations de l'étude de Graham et al. (2019) sur la sensibilisation, la collaboration intersectorielle et les changements de politiques et de lois, tel que soulevé par les membres du groupe de recherche. Nos résultats mis en relation avec cette étude indiquent également qu'en quelques années, ces recommandations ne semblent pas avoir été appliquées ou renforcées par le macro-environnement et l'exo-environnement, ce qui est également constaté par les expériences quotidiennes d'accessibilité des personnes participantes.

Lorsque les résultats de recherche sont étudiés au regard de la théorie des systèmes, il est possible de constater que la personne semble fortement influencée par les systèmes externes à sa personne, alors que le contraire est limité. Les solutions ou tentatives de négociations face aux obstacles à l'accessibilité sont souvent limitées dans le temps et selon les aptitudes et le pouvoir de militantisme de la personne, ou encore influencées par différents facteurs externes et variables. Pensons à la solution de « laisser la trace » de Diane et Sam pour les prochains bénéficiaires, ce qui implique un travail de sensibilisation, d'éducation et parfois de militantisme ou de défense des droits sous la responsabilité du bénéficiaire, que Chatenoud et al. (2019) intitulent « *advocacy* ». Laisser la trace implique que le bénéficiaire a aussi la *capacité* d'effectuer ce travail selon ses facteurs personnels (RIPPH, 2018), ce qui peut être fortifié par le partenariat avec des intervenants et intervenantes, dont l'organisme de chiens-guides et d'assistance (Chatenoud et al. 2019). Lorsqu'effectué avec succès, ce travail de sensibilisation aura par conséquent un impact sur le microsystème en question, possiblement le mésosystème (particulièrement lorsque des organismes sont impliqués), et touchera potentiellement l'exosystème sur une échelle variable. Ce processus

est aussi à double mécanisme, selon une étude de portée de Chatenoud et al. (2019), et les familles peuvent aussi être victimes d'exclusion de la part de l'école dans les décisions prises au sujet de leur enfant puisque ces dernières sont traditionnellement prises en grande majorité par les personnes intervenantes (Mueller et Buckley, 2014). Or, le travail de sensibilisation semble constamment à recommencer, tel que vu avec les données sur le milieu scolaire ou l'accessibilité dans les lieux publics, tout en étant conditionnel à la capacité de le faire chez la personne. Ce faisant, la personne seule, ou accompagnée, a donc une capacité d'impact limitée sur les systèmes qui viennent réellement moduler cette société : le macrosystème et l'exosystème. En exemple, pensons à Giancarlo qui nous parlait de gagner une bataille, mais pas la guerre...

Des tensions et des négociations sont dès lors identifiées comme étant marqueurs de dynamiques dans l'accessibilité au quotidien. Au-delà de la théorie du système, ces dernières peuvent être fortement influencées par la visibilité du handicap et la compréhension de la pluralité des besoins ou des représentations du handicap, qui sont relatives aux normes et aux valeurs qui marquent la société dans le contexte donné, tel qu'argumenté par Goffman (1975). Même le handicap en soi peut être une source de tension dans certaines cultures pour qui la différence est taboue et doit être cachée (Kwenda, 2010), tel que partagé par Giancarlo par rapport à son pays d'origine. Bien que l'inclusion soit proscrite, notre société canadienne tend encore vers des mouvements de ségrégation, voire d'exclusion dans certains milieux (UNESCO, 2014). Le chien est aussi un vecteur de discrimination et bien que son apport pour la personne semble indiscutable, voire remarquable, il peut devenir source d'exclusion ou augmenter les besoins de défense des droits au quotidien (Mills, 2017). Ceci a bien été documenté dans la présente recherche. La discrimination basée sur le handicap et le chien-guide ou d'assistance et nourrie par des normes et des valeurs de société, ou encore religieuses et culturelles (Graham et al., 2019), est donc encore bien présente selon les résultats de cette recherche et d'autres études (Mills, 2017; Rodrigues et al., 2020). Dans une société profondément influencée par le macrosystème, est-ce réellement une couleur de harnais ou une affiche qui va contrer les obstacles d'accès ? Cette question sera adressée dans la conclusion de cette thèse portant sur les recommandations d'applications (voir 6.2).

5.3 Sous question #2 : Quelle est l'expérience des élèves bénéficiaires ? Une expérience scolaire sur un vaste continuum d'inclusion

Ce groupe de recherche était constitué d'une majorité de parents de bénéficiaires de chiens d'assistance, ou de bénéficiaires ayant une expérience récente de l'école dans le cas de Mia et Sam.

Les données d'ordre scolaire dans les microsystèmes et exosystème concernés ont donc été très importantes. Étant au doctorat en éducation, je voulais consacrer une partie de cette discussion à l'expérience scolaire pour les élèves bénéficiaires de chiens d'assistance. Les résultats ont fait état de nombreuses expériences négatives ou sources de difficultés entre la famille, le jeune et l'école. Pourtant, le système scolaire devrait valoriser l'inclusion (CSE, 2017) et avoir des visées d'éducation pour tous en dépend des caractéristiques personnelles (Rousseau, 2015). Est-ce réellement le cas ? Au regard des résultats sur les parcours scolaires, il semblerait que non, au contraire. Rappelons que la sous-question #2 de cette thèse était « comment se présente l'expérience scolaire des bénéficiaires de chiens d'assistance qui sont en situation de handicap au regard du continuum d'inclusion ? », et que les résultats y étant associés correspondaient aux facteurs politico-économiques sur l'école (4.2.3). Toutefois, n'étant pas seulement une liste de facilitateurs, d'obstacles et de recommandations, l'expérience de photovoix (surtout « voix » dans le cas des données sur l'école) a permis de peindre un portrait sur ce qu'est un parcours scolaire pour un élève en situation de handicap, particulièrement au Québec où se situent les élèves en question.

Pour mieux me représenter les expériences scolaires, j'ai décidé de les classer selon le continuum de l'inclusion scolaire à plusieurs niveaux, où les indicateurs sont inspirés par le continuum proposé par Rousseau (2015).

Tableau 6 : Niveaux du continuum d'inclusion

Niveaux	Indicateur du niveau du continuum
5	Pratiques et expériences d'exclusion [refus d'accès]
4	Pratiques et expériences de ségrégation
3	Pratiques et expériences d'intégration
2	Pratiques et expériences d'inclusion
1	Pratiques et expériences d'éducation pour tous

Les expériences ont été classées par couleurs pour faciliter la compréhension dans le graphique suivant, soit : l'exclusion (rouge), la ségrégation (rose foncé), l'intégration (rose

pâle/jaune), l'inclusion (vert pâle) et l'éducation pour tous (vert foncé). Cette représentation visuelle offre un aperçu de quelques facilitateurs et obstacles, du plus bas niveau du continuum vers la gauche (exclusion) au plus haut vers la droite (éducation pour tous) :

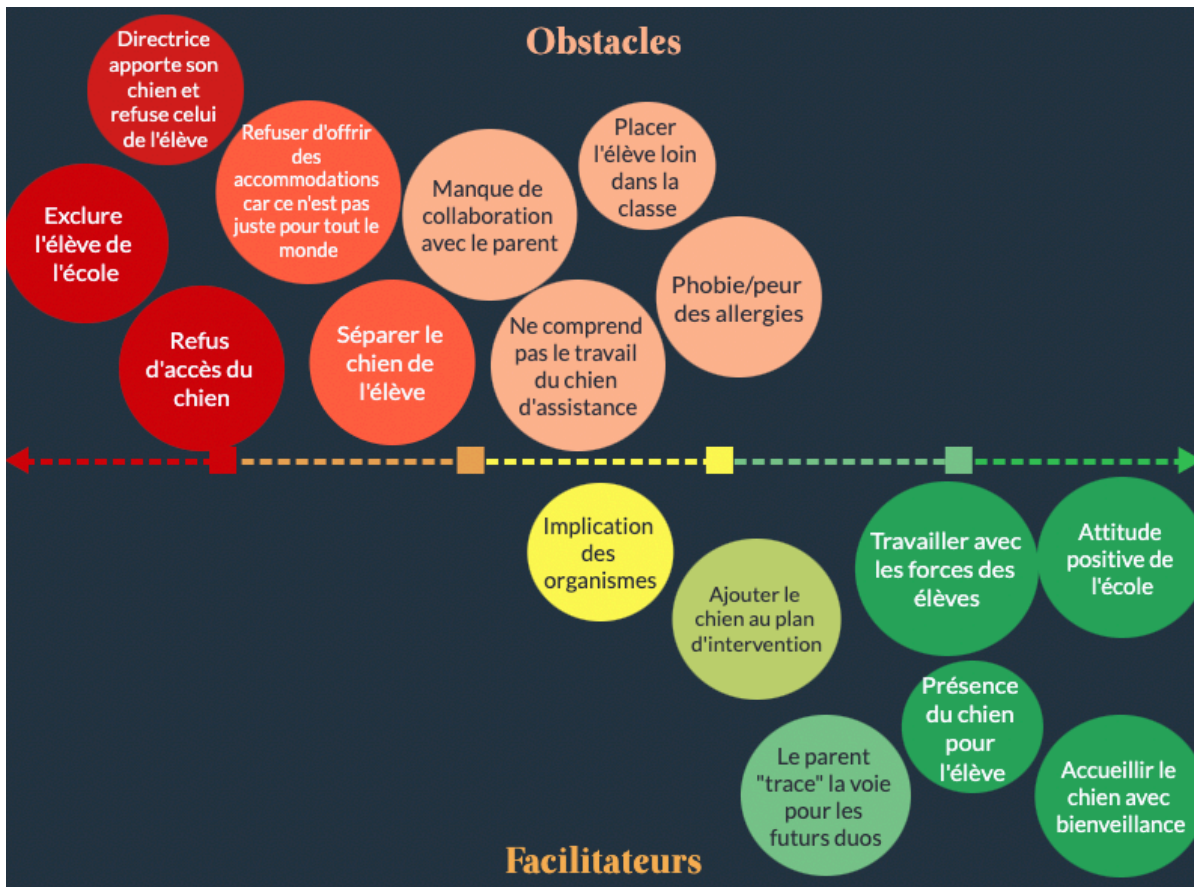


Figure 55 : Obstacles et facilitateurs en milieu scolaire sur le continuum d'inclusion

Plusieurs partages ont fait état de ce qui pourrait être considéré comme des pratiques ou des mentalités d'éducation pour tous et d'inclusion (Campbell, 2016), en travaillant avec les forces des élèves et en accueillant le duo avec bienveillance par exemple. L'inclusion du chien d'assistance pour l'élève — lorsque ce dernier est prêt et en mesure de s'en occuper — semble encore être un défi pour plusieurs familles, nécessitant même l'intervention des organismes afin de sensibiliser l'école ou de faire valoir les droits. Ces moments pourraient plutôt être identifiés comme une forme d'intégration, possiblement une inclusion limitée et conditionnelle, où l'élève doit s'adapter à l'école, plutôt que cette dernière s'adapte à l'élève (UNESCO, 2000; Vienneau, 2002). Par ailleurs, de nombreuses familles ont partagé que les enfants ont fait la totalité de leur parcours, ou une partie, dans des écoles spécialisées, ce qui est considéré comme de l'intégration et non de l'inclusion

(CSE, 2017; Rousseau, 2015). Les changements rapides d'un système à l'autre, vécus par quelques parents, dont Diane, Giancarlo et une élève, Mia, mettent en lumière les effets ségrégatifs d'un système qui privilégie l'approche catégorielle, marquée par un manque de communication (Chatenoud et al., 2018) et de collaboration avec la famille, ce qui les rend démunis et contribue à une double exclusion : de l'enfant et de la famille dans leur capacité parentale (Chatenoud et al., 2019)

L'étude des expériences dans l'extrémité droite du continuum (figure 54) me permet aussi de constater que des expériences de ségrégation scolaire et même d'exclusion sont encore présentes dans le système scolaire actuel. Des pratiques constatées dans les écoles ont mis en lumière des moments où l'élève bénéficiaire de chien d'assistance a été la victime d'une forme de ségrégation, ou même d'exclusion à l'interne, par exemple en se voyant retirer son chien d'assistance lors d'une crise (Diane). L'animal est présent pour l'enfant et non l'école, il est là pour assurer un appui socioémotionnel à l'élève et lui permettre de réguler ses crises dans le cas d'un diagnostic d'autisme. Le retrait du chien est dans ce cas une forme de punition qui m'amène à constater que plusieurs écoles, voire un système entier, ne comprennent pas le rôle de l'animal auprès de l'élève et l'importance de l'appui socioémotionnel pour lui, ce qui continue de nourrir un système parallèle et ségrégué (Gardou et al., 2004). L'histoire de Mia porte aussi à réfléchir sur la place des élèves en situation de handicap dans les écoles. Elle qui a vécu de nombreux obstacles sur le plan académique lors de son placement dans différents programmes et a fini par vivre un renvoi de son programme spécialisé en raison de ses besoins, aux dires de l'école. Si l'institution spécialisée ne « veut plus » de l'élève en raison de ses besoins, où va cette élève ? Quelles options sont disponibles pour Mia, qui veut continuer son parcours et terminer son secondaire, mais qui est marginalisée par l'école, qui considère que ses besoins sont trop grands ? Quel message envoie l'école à cette élève ? Cette histoire m'a choquée, mais aussi déçue : l'éducation inclusive telle que prônée depuis le début des années 2000 est parfois bien lointaine pour certains jeunes, 20 ans plus tard. Selon l'UNESCO (s.d.), l'exclusion serait un « processus de rupture du lien social, de désaffiliation, au cours duquel l'individu perd peu à peu les liens tissés avec d'autres individus ou des groupes d'individus. L'exclusion se construit par des ruptures successives. Elle est rarement totale » (paragraphe 1). Selon cette définition, ces fractures au sein des parcours scolaires seraient en effet les symptômes de l'exclusion scolaire campée à l'extrémité du continuum (Rousseau, 2015) dans un processus complexe.

Ces données appuient également la notion que l'environnement scolaire joue parfois le rôle de ressource ou encore d'obstacle pour l'élève en situation de handicap (Fougeyrollas, 2010), ce qui entrave directement sa participation sociale (RIPPH, 2020) et peut empêcher de le placer dans une posture égalitaire avec les autres élèves (Bélanger et Duchesne, 2010; Kheroufi-Andriot, 2019). Les différents facteurs plaçant les élèves en situation de handicap et en diminution de leur participation sociale semblent être de nature humaine. Ce processus est expliqué par Kheroufi-Andriot (2019) à l'aide de sa recherche : « les accompagnants apparaissent comme la source autant positive que négative du processus d'exclusion/inclusion » (p. 383). Les décisions de renforcer les facilitateurs ou les obstacles, que ce soit dans une direction ou une autre, viennent généralement d'une personne ou d'un groupe de l'environnement scolaire, selon les résultats. Dans un contexte contraignant tel que le milieu scolaire, soumis aux coupes budgétaires ou aux programmes éducatifs qui ne sont pas mis à jour, les décisions des personnes décideuses sont alors influencées par leur contexte, leurs expériences antérieures et leurs relations avec l'élève ou son entourage (Champy-Remoussenard, 2014; Kheroufi-Andriot, 2019). Ces mouvements de va-et-vient sont aussi influencés par les implications familiales et de l'organisme de chiens-guides et d'assistance, mais sont soumis au hasard du contexte scolaire sur les plans des ressources humaines : qui sera en poste à la direction de l'école ? Est-ce que cette personne sera une ressource ou contribuera-t-elle aux obstacles ? Les mêmes questions se posent pour la posture des autres membres de l'équipe-école. Selon les expériences vécues par les personnes participantes concernées, l'inclusion des élèves en situation de handicap serait ainsi soumise à un processus de négociation selon le macro-environnement en place et ne serait pas un droit.

5.4 Sous questions #3 : Quelles sont les retombées de la pandémie de COVID-19 sur les bénéficiaires ?

Afin de répondre à la sous-question #3, le moment historique de la pandémie de COVID-19 marque le facteur de temps, ce qui a eu des conséquences sur tous les plans sur les facteurs environnementaux du MDH-PPH2. Un premier constat réalisé à l'aide des résultats reliés à la pandémie de COVID-19 indique que les pouvoirs publics et leurs décisions dans le macrosystème ou macro-environnement jouent un rôle d'influence important sur l'interaction entre les facettes de l'accessibilité, comme il est possible de constater avec les résultats portant sur la crise sanitaire de COVID-19.

Pendant cette crise, la population mondiale a été mise à risque par une situation sanitaire. Pour certains groupes sociaux, l'indice de vulnérabilité a donc augmenté à quelques reprises pendant cette période. Pensons par exemple au début de la pandémie, où les instances politiques ont été très rapides à annoncer des mesures d'aide pour la population générale, mais les mesures pour les personnes en situation de handicap ont tardé à être annoncées, puis ont été reportées à quelques reprises (Abat-Roy, 2020). Cet exemple est représentatif des dynamiques de discrimination et d'une forme de capacitisme (Campbell, 2001; Parent, 2017), bien présent au quotidien, mais renforcé par l'historique et les contextes sociopolitiques de cette période. Sans entrer dans les statistiques, les chiffres par rapport aux décès et aux infections dans certaines communautés offrent un aperçu des retombées des notions de privilège au sein de notre société en temps de crise (Hill Collins et Bilge, 2020).

Les expériences des bénéficiaires pendant cette période représentent un recul des droits des personnes handicapées, de la création et de la solidification des obstacles du quotidien (comme reconnu par la Commission canadienne des droits de la personne en 2020). Les interactions sociales semblent avoir été particulièrement difficiles et sources d'obstacles au quotidien; pour certaines personnes de la recherche, sortir en public est devenu synonyme d'anxiété. Par exemple, encore plus que jamais, les bénéficiaires ont craint l'accueil qu'ils allaient recevoir au quotidien, ce qui a eu des conséquences négatives sur leur participation sociale et leurs habitudes de vie. Certaines personnes ont aussi décidé de diminuer drastiquement leurs sorties en public, dont Maria, Giancarlo et Diane. Ces dynamiques peuvent s'expliquer encore une fois par ce contexte, qui fut marqué par une montée du « soi » individuel aux dépens du « nous » collectif (Maaravi et al., 2021).

Toutefois, les résultats semblent démontrer que cette période a été marquée par un certain sursis pour des obstacles du quotidien, particulièrement pour les contacts indésirés. En effet, les consignes d'éloignement social ont permis de renforcer indirectement le respect de l'espace personnel du duo, ce que Maria appelait une « bulle ». Cet avantage inattendu a pu donner un moment de répit aux bénéficiaires qui se disent essoufflés et irrités de toujours devoir rappeler les consignes. Les chiens-guides ou d'assistance sont aussi venus en levier à titre de facteur de protection pour le bénéficiaire pendant la pandémie, en créant un espace de sécurité autour du bénéficiaire, en limitant les contacts physiques et sociaux avec l'environnement (par exemple en appuyant sur les boutons automatiques pour les portes) et en étant une présence réconfortante inestimable lors des périodes de confinement.

5.5 Contexte historique et facteur de temps

Deux temporalités différentes ont marqué cette recherche de doctorat : le contexte de COVID-19 et le facteur de temps. Le contexte historique de pandémie a été le sujet de quelques sections de cette thèse et est au cœur d'une question de recherche. Cette étude a donc peint le portrait de l'expérience de l'accessibilité, tout en adressant le contexte historique de la COVID-19 sans y être limitée (Karsenti et Savoie-Zajc, 2011). Le protocole de recherche et le contexte de la production de données ont aussi été influencés par cette temporalité, ce qui a été bénéfique dans certains cas, mais limitatifs dans d'autres. Ces limites seront adressées dans la section de conclusion portant sur les limites de l'étude.

Les partages du groupe se sont aussi déroulés sur une plus longue période, soit quelques semaines, voire quelques mois pour quelques personnes. Aucun indicateur de temps n'avait été préalablement partagé et cette flexibilité temporelle a permis de laisser la recherche se dérouler de façon plus organique et naturelle. Alors qu'au début de la recherche, plus de publications étaient spontanées et se référaient au moment présent ou passé à très court terme, de plus en plus de partages ont été faits sur des moments passés. Il en va de même pour les entrevues qui ont porté sur le quotidien, mais aussi des expériences antérieures, allant même jusqu'à plusieurs années. Ces dernières permettaient soit de « placer » la personne dans une forme de temporalité pour situer son contexte de vie ou de partager des expériences marquantes, ce qui n'est pas surprenant considérant que les gens ont plutôt tendance à se souvenir des « évènements forts : ceux qui ont exigé une dépense cognitive ou qui ont porté un poids émotif » (Van der Maren, 2010, p. 132). Le poids émotif a été particulièrement présent dans cette recherche, l'expérience de l'accessibilité étant au cœur du quotidien du groupe.

5.6 Résumé de la discussion

Ce chapitre visait à présenter une discussion sur plusieurs plans afin de répondre à la question de recherche et aux sous-questions en interprétant les résultats au regard de la problématique et du cadre conceptuel. La première sous-section a élaboré sur la compréhension et la définition de l'accessibilité autant plurielle que unique selon les personnes participantes. Les expériences du quotidien peuvent être associées à des facilitateurs, des obstacles et des recommandations qui sont en interrelation avec différents facteurs environnementaux du MDH-PPH2 (RIPPH, 2020). Selon l'interprétation des résultats, les trois catégories de facteurs environnementaux sont en constante interaction et l'importance de cette dernière influe sur

l'expérience de l'accessibilité pour le bénéficiaire. L'interprétation des résultats au regard de la théorie des systèmes de Bronfenbrenner (1979) a révélé l'influence des systèmes sur le bénéficiaire et les retombées des dynamiques intersystèmes sur ce dernier. Cette interprétation a servi à identifier des tensions et des négociations, mettre en lumière l'importance d'une conversation sur tous les niveaux pour adresser les défis d'accessibilité et la place des rapports humains au quotidien (Goffman, 1973; Goffman, 1975). L'importance de l'accessibilité au regard des interactions sociales peut donc être mieux comprise et, lorsqu'étudiée au regard de la théorie des systèmes, il est clair que le macrosystème et l'exosystème sont nourris par un facteur humain qui a une grande retombée sur l'expérience individuelle. L'expérience scolaire pour les bénéficiaires a aussi été interprétée à l'aide du continuum d'inclusion (Rousseau, 2015), ce qui permet d'identifier des mécanismes d'inclusion/exclusion plaçant l'élève en situation de handicap en position d'intégration ou d'inclusion conditionnelle. Le contexte de COVID-19 a également exercé une influence sur les facteurs et les systèmes, ce qui a eu des conséquences directes sur la participation sociale des personnes en situation de handicap. Enfin, l'importance du contexte historique et du facteur temps pour les choix de recherche a été soulevée dans la dernière sous-section, puisqu'ils ont marqué les échanges, qui étaient parfois orientés vers le contexte de pandémie, vers le quotidien immédiat ou vers les expériences passées les ayant marqués individuellement.

CHAPITRE 6 CONCLUSION

Cette thèse s'inscrit dans une approche renouvelée des études sur l'accessibilité. Si cette dernière est reconnue par la Loi canadienne sur l'accessibilité, des écueils dans son application demeurent et motivent la présente recherche. Bien qu'il ne s'agisse pas de la première recherche à s'intéresser à l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap, il s'agit ici de sortir des sentiers battus et de mettre de l'avant une approche novatrice par sa méthode, son processus et son apport pour les communautés visées. Cette recherche a permis plus spécifiquement de revisiter l'expérience de l'accessibilité selon l'expérience des bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance en usant de l'outil photovoix. L'analyse met à profit le cadre conceptuel MDH-PPH2, le modèle écosystémique et le continuum d'inclusion, lesquels permettent d'atteindre davantage l'expérience des personnes concernées.

Dans ce dernier chapitre seront abordées la contribution scientifique et sociale de la thèse ainsi que les suggestions de mise en œuvre que les résultats suggèrent. Les limites de l'étude et les recommandations pour les prochaines recherches, tant pour le domaine que pour l'utilisation d'une méthodologie similaire suivent.

6.1 Contribution scientifique de la thèse

L'apport scientifique de cette thèse repose sur deux niveaux, soit l'apport de son sujet et de son approche. Avant d'entamer ce processus de recherche et pendant la rédaction de cette thèse, j'ai effectué plusieurs vagues de recherche documentaire portant sur l'accessibilité. J'en suis à chaque fois venue à ce constat : il existe très peu de recherches sur le sujet, celles ayant été publiées sous forme d'articles ou de thèses soulignent la limite associée au manque d'études, et plusieurs d'entre elles se limitent à l'accessibilité numérique (Pirrone et al., 2023). Les recherches portant sur l'accessibilité vue comme étant plurielle au quotidien, et non seulement unidimensionnelle, sont encore plus rares. Dans les études critiques du handicap, les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance semblent sous-représentés et sont souvent même oubliés. Cette recherche vient donc répondre à une lacune dans la recherche, ce qui permet d'approfondir notre compréhension de l'expérience de l'accessibilité au quotidien et de l'inclusion sociale du handicap. De plus, dans la section discussion et l'interprétation des données, le MDH-PPH2 a pu être adapté et bonifié en fonction des résultats sur l'accessibilité pour mettre en lumière l'importance de l'interrelation entre les facteurs. Ces dynamiques d'interaction peuvent augmenter l'importance des facilitateurs et des

obstacles, mais aussi créer un espace de dialogue où le pouvoir-agir est possible. Enfin, cette interprétation a bonifié notre compréhension de l'accessibilité comme étant un levier à l'inclusion, mais aussi un phénomène systémique. Ce regard critique sur l'écosystème de l'accessibilité au quotidien suggère que la responsabilité doit être remise à de plus grandes instances décisionnelles dans une visée de changement social, plutôt que d'être le fardeau collectif d'une communauté ou d'un individu. Enfin, le sujet de cette thèse a aussi permis d'inclure une plus grande diversité de personnes et donc de perspectives, ce qui a été facilité par les choix méthodologiques, en usant par de la méthode photovoix.

La section 5.3.2 élabore notamment sur le processus de recherche technologique et accessible, ce qui est moins commun dans les études à ce jour. L'adoption d'une méthode qui combine les réseaux sociaux, les échanges en groupe et les entretiens sous forme de discussions ouvertes a permis d'élaborer une recherche au rythme plus naturel, dans laquelle les échanges spontanés sont préconisés. L'étude du quotidien a nécessité des choix stratégiques afin d'obtenir des résultats qui sont authentiques et qui reflètent la vie de tous les jours. Ceci se traduit par une étude plus longue et plus lente, un peu moins structurée, qui se module selon les discussions et les besoins. Cette vision socioconstructiviste de la recherche et du « rien sur nous sans nous » s'inscrit dans un mouvement social et non seulement scientifique, malgré les limites clairement établies de l'étude face à l'approche participative. La prise de photos a aussi permis d'initier des conversations et d'approfondir certains sujets, alors que la voix des personnes était réellement au cœur des résultats. Ma place à titre de chercheuse *in situ* a été approfondi dans la section 5.3.1, donnant l'exemple d'une étude où les dynamiques de pouvoir sont rééquilibrées (autant que le contexte et les circonstances me le permettaient). Enfin, cette recherche permet de démontrer que la méthode photovoix peut être accessible et technologique, scientifique et sociale, et en respect du « par et pour » les communautés, et ce, dans un cadre de thèse doctorale.

6.2 Prérequis de l'accessibilité : dialogue « par, pour et avec » les bénéficiaires et suggestions d'application

Très peu d'études se sont intéressées à l'expérience de l'accessibilité au regard de l'expérience des personnes concernées dans une perspective globale. Nonobstant ces lacunes, quelques recherches ayant portées sur une composante de l'accessibilité soulèvent que, somme toute, l'accessibilité est limitée, ce qui peut marginaliser cette population, par exemple en milieu de travail (Hayes et al., 2016). Comme vu dans les sections précédentes, l'accessibilité se situe

dans une interaction entre des facteurs environnementaux et, à plusieurs niveaux, dans les systèmes. Dès lors, la solution qui est proposée pour pallier ces lacunes intègre ces caractéristiques et résume bien les dynamiques issues des recommandations recensées, soit le « rien sur nous sans nous », ce que j'appellerai ici le dialogue « par, pour et avec », qui doit traverser les systèmes ou environnements. Lorsqu'analysées en amont et en dépit de la situation telle que présentée dans la présente section, la complexité et la nature systémique de l'accessibilité sont identifiables, ce qui se traduit dans les recommandations face à l'accessibilité. Or, il semblerait que l'ensemble du système est peu ou pas en communication, obligeant parfois le bénéficiaire à aller « seul » au front pour contrer ces obstacles.

Afin de créer un véritable mouvement vers l'accessibilité universelle pour appuyer l'inclusion des bénéficiaires, une rencontre de tous les systèmes est essentielle afin de pouvoir entrer dans ce dialogue « par, pour et avec ». Cette rencontre pourrait se faire dans un mouvement de va-et-vient, en rencontre de l'autre, et en plaçant des groupes de personnes en situation de handicap au cœur de la conversation. Certaines recommandations visaient des améliorations à l'environnement immédiat, lequel n'est pas fonctionnel, comme Geneviève qui nous a partagé ses difficultés avec les rampes destinées aux poussettes et non aux fauteuils roulants. Pourtant, une rampe a été ajoutée par une instance décisionnelle qui pensait répondre aux critères d'accessibilité universelle à ce moment ainsi qu'à des objectifs d'accessibilité renforcés par la politique Canada Accessible. Pourquoi cette rampe n'est-elle donc pas accessible pour Geneviève ? Je me doute qu'un élément de réponse se situe dans la consultation à faire avec les communautés. Les standards ont donc probablement été créés ou modifiés par des personnes qui, elles-mêmes, n'ont pas besoin d'appui à la mobilité. Dans cette situation, le « rien sur nous sans nous » n'a pas été respecté aux dépens du capacitisme (Parent, 2017). Il est donc important de dénoncer ces obstacles qui se cachent derrière ce que j'appellerais une « fausse accessibilité », soit une accessibilité annoncée et créée en fonction des lois et règlements, ou encore de façade, mais qui ne répond pas aux besoins ou aux attentes des principales personnes concernées. Je rappelle une section du cadre conceptuel portant sur l'accessibilité, où j'ai partagé que l'accessibilité conçue et mise en œuvre dans les politiques d'inclusion est souvent limitée à une « indifférence bienveillante à la différence » (Ebersold, 2017, p. 191). Dans cette indifférence, les mesures de rectification ou d'accessibilité sont initiées par des démarches individuelles de la part de la personne en situation de handicap confrontée à cette diminution d'autonomie par des instances qui prennent des décisions « pour »

eux, contribuant ainsi à une exclusion indirecte des personnes vivant avec un handicap. L'accessibilité devient donc une mesure d'intégration plutôt que d'inclusion (Shakespeare, 2010). Il en va de même avec l'exemple des manquements dans les politiques scolaires : un manque de collaboration famille-école-communauté est constaté, particulièrement de la part de l'école envers la famille.

Le dialogue « par, pour et avec » permettrait de traverser plus efficacement les systèmes et d'initier des changements durables en visée d'une inclusion pour tous. Les prochaines initiatives d'accessibilité devraient donc être faites en consultant des regroupements de personnes en situation de handicap, incluant des bénéficiaires, souvent sous-représentés, afin d'être réellement en respect du « par, pour et avec ». Pour ce faire, il est nécessaire de voir s'asseoir à la table les personnes décideuses qui doivent être absolument sensibilisées à ces besoins (Breuer, 2017). Une pratique gagnante à recommander qu'il convient de souligner est la présence de Steve à titre de porteur d'accessibilité auprès de son emploi dans une instance gouvernementale, où sa gestionnaire l'a mis de l'avant afin d'améliorer l'environnement numérique et d'emploi. Selon les résultats de cette recherche, travailler en collaboration serait donc un prérequis pour une véritable accessibilité durable et en mouvance pour le futur, ce qui est en cohérence avec les recommandations de Fougeyrollas (2010). De plus, cette collaboration devra dans le futur être soutenue par un macrosystème solidifié à l'aide d'un meilleur système législatif pour diminuer les risques de marginalisation de cette population — une implication en accord avec l'étude de Hayes et al. (2016) sur les milieux de travail et appuyée par la recherche de Graham et al. (2019). Ce travail systémique et en collaboration offrira une fondation solide pour adresser un obstacle clairement identifié dans les interactions sociales, mais aussi sous-jacent à d'autres environnements : le facteur humain.

L'une des sous-questions de cette thèse portait sur les recommandations faites par les bénéficiaires au regard de l'accessibilité. Les prochaines sous-sections de cette conclusion viseront justement à mettre de l'avant certaines considérations éclairées par le groupe et la littérature sur le sujet. Cette section est importante en respect de la posture émancipatrice critique afin d'initier un changement social à l'aide de la recherche (Habermas, 2003). Pour ce faire, je m'engage à diffuser les résultats de cette thèse à l'aide de différents médiums pour rejoindre les communautés scientifiques, sociales et politiques ainsi que le grand public.

6.2.1 Considérations législatives

La considération la plus importante pour les instances politiques serait de faire un exercice de refonte des lois qui concernent l'inclusion des personnes en situation de handicap et qui appuient l'accessibilité pour tous. La loi fédérale Canada Accessible est un bon pas, bien que tardif, mais la responsabilisation de son application est reléguée aux provinces et territoires qui peuvent l'appliquer à leur guise ou à leur façon. Cette loi englobe les autres législations provinciales, et son renforcement afin de la clarifier dans sa mise en application offrirait de meilleures lignes directrices aux provinces. Le degré d'inclusion serait aussi moins variable selon le territoire. Ce changement permettrait aussi une meilleure harmonisation des législations provinciales/territoriales. Une sous-recommandation serait donc de clarifier les lois provinciales, particulièrement au Québec où la politique pour l'accessibilité des chiens-guides et d'assistance est vague et porte à interprétation. Une loi interprétée largement et différemment au quotidien manque probablement de clarté. Il serait donc pertinent d'harmoniser l'application des lois fédérales et provinciales/territoriales, et ce, en consultation avec des groupes concernés, afin de protéger les droits des bénéficiaires, d'inclure le handicap non visible et d'adapter la terminologie pour adopter un vocabulaire basé sur la personne plutôt que sur le diagnostic (par exemple « des personnes en situation de handicap » plutôt que des « handicapés » ou « personne ayant une incapacité »). Il serait enfin judicieux de prendre en main le mandat de la sensibilisation à l'inclusion du handicap et de le placer sous la responsabilité des instances politiques puisque ce travail doit être systémique et amorcé par le macrosystème, ce qui est aussi en accord avec les recommandations de la recherche de Graham et al. (2019), qui ne semblent pas avoir été appliquée quelques années plus tard. Rappelons que l'inclusion est un mandat social qui a de très grandes retombées sur notre société dans une visée de « rien sur nous sans nous ».

6.2.2 Considérations pour les organismes

Cette recherche a été réalisée avec l'appui d'un organisme de chiens-guides et d'assistance; des considérations pour les organismes et fondations sont donc de mises. Il serait suggéré de développer de plus grandes collaborations interorganismes afin de faire un partage de pratiques gagnantes et d'appuyer le mandat d'accessibilité comme mésosystème. Bien que le contexte soit difficile face au financement et à la reconnaissance du statut, les collaborations actuelles sont importantes et pourraient être renforcées dans le futur. À titre de chercheuse, je recommande aussi de poursuivre le développement de collaborations avec les bénéficiaires, qui sont au cœur de leur

propre expérience — ce qui est déjà effectué, je tiens à le mentionner — et à amorcer plus de recherches accessibles en faisant place aux données qualitatives. Enfin, le groupe encourage les organismes à poursuivre les activités de sensibilisation et d'accompagnement sur le terrain qui portent leurs fruits et font une différence. Ce travail de sensibilisation associé à un cadre législatif solide contribuerait à un partage de cette tâche sociale afin de retirer de s'éloigner de la responsabilité individuelle.

6.2.3 Considérations pour le milieu scolaire

Les considérations pour le milieu scolaire sont plutôt destinées au contexte québécois en raison du profil sociodémographique des membres concernés de cette étude. La première série de pistes à explorer à l'école selon les bénéficiaires semble prendre racine dans des notions clés de l'inclusion scolaire et de l'éducation pour tous : travailler avec les forces et le potentiel des élèves. Ces visées permettraient de développer une mentalité et des stratégies inclusives à tous les niveaux de l'école et de prévenir l'exclusion ou la ségrégation des élèves en situation de handicap. En respect de la posture inclusive et du continuum d'inclusion, le changement doit être systémique. Dans un contexte de système scolaire à deux voix, comme en ayant des programmes réguliers et d'adaptation scolaire, se nourrissant d'une approche catégorielle et médicale (Borri-Anadon et al., 2021) ce qui se campe plutôt dans un mouvement d'intégration ou de ségrégation scolaire. Un changement systémique implique tous les niveaux du système (et des membres de ce dernier) qui alimentent l'école et dans lequel l'élève est au cœur de ces dynamiques. L'autre vague de considérations impliquait de laisser la « trace » pour les prochains élèves bénéficiaires et s'appuie sur une action individuelle et militante de la part du ou de la jeune et de sa famille. Le repos de cette responsabilité semble être sur cette population fatiguée et surchargée, mais souvent prête à défendre ses droits pour surpasser cette « indifférence bienveillante » (ou parfois moins bienveillante) (Ebersold, 2017), ce qui serait à considérer.

Il serait donc à considérer la responsabilité des systèmes scolaires dans l'amorce de changements ou de renforcements des capacités afin de tendre vers un système inclusif plutôt qu'adaptatif et basé sur une approche catégorielle. Les données de recherche ont permis de mettre en lumière les enjeux d'exclusion et de ségrégation qui sont renforcés par le système actuel et dont les élèves en situation de handicap font les frais. La mise en place de condition pour la scolarisation des élèves démontre que l'École demande encore aux élèves de s'adapter à leur milieu plutôt que de voir un milieu qui s'adapte aux besoins des élèves tels que suggéré dans une orientation inclusive

(Bélanger et Duchesne, 2010; Vienneau, 2002). Pour favoriser l'inclusion des élèves bénéficiaires de chien-guide et d'assistance, une étude des diverses politiques provinciales mises en place dans les diverses provinces du pays offrirait des pistes d'actions afin de faciliter l'entrée du chien-guide et d'assistance à l'école sous certaines conditions claires et rédigées en consultation avec les organismes et regroupements concernés. Cet exercice permettrait de diminuer la pression chez la figure parentale qui doit souvent tenir un rôle de militant pour défendre les droits de l'élève, ainsi que l'organisme qui joue déjà un rôle d'accompagnement selon de la position de l'école. Rappelons que le chien-guide et d'assistance est là pour l'élève, ce qui aura une incidence indirecte sur l'école. Il est enfin à considérer d'amorcer un processus de changement actif (et non seulement de réflexion) face aux approches, aux stratégies et aux décisions administratives qui sont prises au bénéfice de l'école et de ses membres, plutôt que de l'élève ou de la communauté, en respect du paradigme inclusif comme recommandé par plusieurs recherches citées dans cette thèse. Dans le mouvement d'inclusion mis de l'avant dans nos milieux, l'élève devrait sentir qu'il ou elle a sa place inconditionnelle à l'école, accompagné d'un chien-guide et d'assistance ou pas.

6.2.4 Considérations pour les bénéficiaires

À titre de chercheuse, et appuyés par des échanges dans le groupe, des constats pour les bénéficiaires émergent de cette recherche. Premièrement, il est à considérer certaines dynamiques de comparaison au sein des groupes (basé sur le diagnostic, l'organisme, le type de chien, etc.). Dans une vision intersectionnelle, ces dynamiques contribuent à une diminution de l'apport d'une communauté et à une augmentation des facteurs de risque individuels au sein de rapports de pouvoir qui se rencontrent. Cette considération ne va pas seulement aux bénéficiaires de la fondation au cœur de cette recherche, mais bien à tous les chiens-guides et d'assistance. Il serait aussi important que les bénéficiaires s'informent quant à leurs droits et aux subtilités de chaque province. Je leur recommande aussi de s'appuyer sur la communauté, qui comprend des regroupements de protection au besoin. Bien que ces regroupements aient leurs propres limites, rappelez-vous que vous n'êtes pas responsable de porter la charge sociale ou le fardeau relié à la défense des droits pour le handicap. Ce combat est plus grand qu'eux. Enfin, je les encourage à trouver du réconfort dans des espaces d'échanges communs, comme certaines personnes l'ont fait en publiant ou commentant leur appui sur les publications les uns des autres dans le groupe de recherche.

6.3 Représentativité : présents et absents de la recherche

Le recrutement pour cette recherche s'est fait sur une base du « premier arrivé, premier servi » et j'acceptais toutes les personnes voulant participer au projet jusqu'à un nombre de 20. Je désirais avoir une représentation minimale d'au moins deux bénéficiaires de chaque « catégorie » de chien-guide afin d'avoir un corpus de données diversifié et représentatif de l'accessibilité, ce qui a été atteint (trois chiens-guides, trois chiens d'assistance à la mobilité, un chien d'assistance à la mobilité et TSA, sept chiens d'assistance TSA et un chien d'assistance pour le SPT venant d'une autre organisation). Ce portrait n'est pas représentatif au prorata de la communauté des bénéficiaires de la Fondation Mira, mais permet d'explorer l'expérience de l'accessibilité auprès d'un groupe diversifié et unique.

Une première observation sur le groupe a rapidement été effectuée : du groupe de 15, seulement deux hommes ont pris part à la recherche, soit un bénéficiaire de chien-guide et le père d'un enfant autiste. Lors des entrevues et des discussions, le sujet a été abordé avec toutes les personnes prenant part à cette partie de la recherche. Selon le groupe, cette représentation minimale du genre masculin aurait quelques raisons : ce sont principalement les mères qui s'occupent des enfants à besoins particuliers et donc de leur chien (pour le programme TSA) et les femmes seraient plus à l'aise de partager leurs expériences et leurs défis du quotidien (Mueller et Buckley, 2014). De plus, ce ne sont pas tous les aveugles qui utilisent les technologies et, enfin, il y a le facteur du hasard relié à l'algorithme de Facebook (qui a vu mon affiche de recrutement par exemple). La faible représentation du genre masculin se trouverait possiblement dans le portrait global des bénéficiaires (auquel je n'ai pas accès), soit les chiffres officiels sur le nombre de bénéficiaires et leur genre. Outre une sous-représentation des hommes, il y avait aussi une majorité de francophones prenant part à la recherche (qui était pourtant bilingue), ce qui peut s'expliquer par le groupe Facebook qui est tenu en français et la localisation géographique et historique de la Fondation Mira est au Québec. Enfin, il y avait malgré tout une belle représentation de la diversité des groupes d'âge, y compris des parents d'enfants vivant avec un handicap, ce qui a enrichi les données.

Le portrait de notre groupe m'a fait réfléchir à ces éléments cités ci-haut, mais aussi aux absents de la recherche. Au-delà d'une limite de cette recherche, il semble y avoir une faible représentation culturelle dans les bénéficiaires de façon générale. Encore une fois, dans le contexte de ma recherche, ceci peut être expliqué par des facteurs de recrutements. Mais par observation, il

semble y avoir très peu de personnes de certaines communautés ayant un chien-guide et d'assistance de la Fondation Mira, par exemple les communautés musulmanes et noires. Ceci pourrait découler de l'acceptabilité sociale du chien auprès de ces groupes, comme partagé dans les résultats de recherche sur les interactions sociales. C'est toutefois une conversation avec Giancarlo qui m'a fait réaliser autre chose : le handicap n'est pas accepté, voire reconnu, dans certaines cultures. Ou encore il est construit comme une caractéristique indésirable chez la personne, cette vision étant ancrée dans un modèle moral ou médical (Tremblay, 2012). Giancarlo me partageait qu'il est reconnaissant d'être au Canada puisqu'ici, son fils peut recevoir de l'appui et sa famille bénéficie d'une forme d'inclusion sociale qu'il n'aurait pas dans son pays natal. Il constate toutefois que cette inclusion n'est pas absolue au Canada, particulièrement lorsqu'il se présente dans des milieux associés à certaines communautés culturelles et ethniques. L'absence d'une forme de représentation culturelle auprès du groupe de bénéficiaires n'est donc pas seulement relative au chien, bien que celui-ci pourrait rendre visible la différence auprès de la communauté entourant la personne, mais s'ancrerait plutôt dans des dynamiques intersectionnelles au sein d'un Canada diversifié. Mises en relation avec d'autres dynamiques, systèmes d'oppression et de discrimination, dont le capacitisme et le racisme, cette représentation particulière au sein du groupe peut être mieux comprise et éventuellement adressée dans de futures recherches.

6.4 Limites de l'étude et recommandations pour de futures recherches

Toute recherche a ses limites et celle-ci ne fait pas exception. Premièrement, il est à noter que l'envergure de cette étude et sa méthodologie de nature qualitative ne permettent pas la généralisation des données à l'ensemble de la population des bénéficiaires de chiens d'assistance (Fortin et Gagnon, 2015). Les choix méthodologiques ont permis d'approfondir la compréhension de cette expérience, mais certaines caractéristiques dominantes chez le groupe soulèvent aussi des limites face à la représentation au sein de la population en situation de handicap au Canada. Par exemple, il y avait une seule personne avec un chien d'un autre organisme comme participante « témoin », la recherche s'est principalement déroulée en français et les groupes minoritaires culturels étaient sous-représentés. Un groupe social a donc été surreprésenté dans cette recherche. Il est recommandé que les futures recherches adressent cette limite. Idéalement, une étude à la largeur du Canada pourrait être menée avec un groupe diversifié de bénéficiaires provenant de plusieurs organismes, régions, et offrant possiblement un aperçu de l'expérience de groupes minoritaires culturels.

Il serait aussi possible de faire une analyse secondaire des données au regard de la lentille féministe et de l'intersectionnalité. Cet exercice permettrait de mieux cibler les « différents systèmes d'oppression qui alimentent les inégalités sociales et produisent des obstacles à la participation sociale des personnes issues de groupes minorisés » (Ville inclusive, 2018). L'intersectionnalité est une approche compréhensive qui vise à mettre en relation les différents systèmes d'oppression alimentant les inégalités sociales et la discrimination, et qui mettent à risque la participation sociale des groupes minorisés (Hill Collins et Bilge, 2020). Cet exercice d'analyse permettrait de mettre en lumière une forme d'intersectionnalité au sein du diagnostic de handicap et de sa présentation, qui touche également la présentation et le statut du chien (Hill Collins et Bilge, 2020). Cette analyse sur l'intersection entre les identités, statuts et dynamiques au sein des groupes de bénéficiaires serait intéressante afin de mieux comprendre qui en fait partie, les dynamiques à l'interne et les impacts à long terme. Plus précisément, la présente étude a un potentiel particulièrement intéressant lorsqu'un regard critique féministe est porté sur la composition du groupe, aux présents, mais également aux absents de la recherche.

Le contexte historique a aussi joué un rôle dans le type de données qui ont été partagées dans ce groupe. Bien que de nombreuses expériences passées et généralisées aient fait partie des échanges puisqu'elles ont marqué le parcours de vie des bénéficiaires (Van der Maren, 2010), le contexte de COVID-19 a probablement exercé une influence sur la participation à l'étude, sur les discussions ainsi que sur la possibilité même de prendre des photos. Une participation sociale diminuée pour les bénéficiaires, où des mesures sanitaires renforcées ont pu limiter l'énergie ou même la capacité de certaines personnes de partager leur expérience. Ainsi, l'hypothèse est émise que certains individus n'ont pas partagé ou participé à la recherche de la même façon qu'ils ne l'auraient fait dans un autre contexte. Il serait pertinent d'effectuer une autre recherche similaire à celle-ci dans un contexte de « retour à la normale » afin d'explorer si les retombées du contexte de COVID-19 sont encore présentes.

Bien que l'approche méthodologique ait cherché à sortir des sentiers battus pour finalement entendre des discours encore trop peu présents, elle contribue aux limites de cette recherche. Par exemple, la composante technologique imposée par le contexte de pandémie a permis à un groupe d'échanger ensemble sans se retrouver au même endroit. Toutefois, certaines personnes ont mentionné qu'il s'agissait d'une limite, car elles étaient moins à l'aise avec les réseaux sociaux, la technologie ou, même, oublièrent de participer. Dans une recherche utilisant les réseaux sociaux et

les technologies, il serait judicieux de faire des suivis avec chaque personne sur une base régulière afin de les appuyer dans la recherche de solution, ce que je n'ai peut-être pas fait assez souvent. Je note malgré tout que certaines personnes ont moins partagé sur le groupe, mais ont grandement contribué à la composante d'entrevue et vice-versa. Une collecte de données utilisant plusieurs médiums permettrait donc peut-être à plusieurs personnes d'y participer.

S'il était envisagé au départ de mettre de l'avant une recherche participative, il s'est avéré plus réaliste, étant donné qu'il s'agit d'un projet doctoral délimité dans le temps, d'inscrire notre investigation sur le continuum participatif (Mannay, 2016). L'étude ne peut pas être considérée comme participative, puisque cela aurait nécessité des composantes en matière de temps, de ressources humaines et financières considérables. Le corpus de données a été révélateur, mais aussi volumineux, bien plus riche que ce qu'une seule personne pouvait adresser dans les limites reliées à la rédaction d'une thèse. Des choix ont été faits afin que cet écrit soit d'une taille raisonnable. Une fois ce doctorat complété, je prévois publier des résultats sur le rôle du chien-guide et d'assistance ainsi que sur l'expérience de l'accessibilité dans les habitudes de vie des bénéficiaires. Ces projets sont possibles puisque j'ai demandé et reçu l'autorisation de tout mon groupe pour la réutilisation des données dans le cadre de recherches secondaires. Dans le cadre d'études similaires à celle-ci où un groupe sous-représenté fait partie d'une recherche, je recommande aux personnes chercheuses de réfléchir à l'ajout d'une telle clause dans le formulaire éthique afin d'optimiser la production de données.

Ceci m'amène à mes deux dernières recommandations. J'encouragerais les prochaines personnes chercheuses s'intéressant à des groupes marginalisés à oser l'adoption des recherches-développements, recherches collaboratives ou recherches participatives et basées sur les arts, dans lesquelles des initiatives de sensibilisation seraient développées avec les personnes concernées. Par exemple, ce groupe de recherche a proposé de créer un site Internet, un document écrit accessible, ou une campagne de sensibilisation pour adresser le travail du chien-guide et d'assistance et les défis quotidiens reliés à l'accessibilité. Dans le cas de cette recherche, je travaillerai personnellement à transformer cette thèse et à en partager les résultats afin d'atteindre ces objectifs de sensibilisation auprès du grand public. Je suggère aussi aux prochaines équipes ou personnes chercheuses de réfléchir à des médiums ou à des stratégies pour pouvoir intégrer des personnes représentantes du macrosystème et de l'exosystème dans leurs recherches. Ceci permettra d'avoir

une représentation d'un point de vue législatif, sociétal et organisationnel, d'interroger les instances concernées et de créer un effet boule de neige avec des changements systémiques.


Ma dernière recommandation s'adresse directement aux personnes chercheuses dans les études critiques du handicap, ou tout autre domaine, désirant faire de la recherche innovante inclusive où l'humain a sa place. Les recherches innovantes prennent plus de temps et d'imagination et certaines méthodes impliquent que vous vous mettiez vous-même en situation de vulnérabilité ou dans une posture sensible. Je vous invite donc à oser vous remettre en question, remettre le système en question, remettre la recherche en question. Osez rencontre l'Autre et reconnaître l'humain derrière les chiffres. Soyez des personnes actrices de changements et contribuez ainsi au « rien sur nous sans nous ».

RÉFÉRENCES

- Abat-Roy, V. (2021, 1 mai). *Tutoriel – prendre une photo avec VoiceOver sur iPhone* [vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=BDhqIWPoNV4>
- Abat-Roy, V. (2020, 17 juin). « La Covid-19 met des obstacles pour les bénéficiaires de chiens d'assistance », *La Conversation*. <https://theconversation.com/la-covid-19-met-des-obstacles-pour-les-beneficiaires-de-chiens-dassistance-139930>
- Ainscow, M. (1999). *Understanding the development of inclusive schooling*. Falmer Press.
- Ainscow, M. et Miles, S. (2009). Developing inclusive education systems: how can we move policies forward? Dans Climent Gine (dir.), *La educación inclusiva: de la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (p. 167-170).
- Allen, C. (2004). Bourdieu's Habitus, Social Class and the Spatial Worlds of Visually Impaired Children. *Urban Studies*, 41(3), 487-506. <https://doi.org/10.1080/0042098042000178654>
- Allen, K. et Blascovich, J. (1996). The value of service dogs for people with severe ambulatory disabilities. *A randomized controlled trial. JAMA*, 275(13), 1001-1006.
- Altergo. (2021). *Un peu d'histoire : Le fauteuil roulant*. Site Internet consulté le 13 septembre 2022. <https://www.altergo.ca/fr/actualites/un-peu-dhistoire-le-fauteuil-roulant/>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TR)*. APA.
- Amerson, R. et Livingston, W. G. (2014). Reflexive photography: An alternative method for documenting the learning process of cultural competence. *Journal of Transcultural Nursing*, 25(2), 202– 210. <https://doi.org/10.1001.1043659613151719>
- Anderson, A. (2016). Education Reform Policies: How the Canadian Government's Role in Education can Influence the United States' Education System. *Michigan State International Law Review*, 24(2), 546-598.
- Assistance Dogs International. (s.d.-a). *Accreditation Frequently Asked Questions*. <https://assistancedogsinternational.org/standards/accreditation-frequently-asked-questions/>
- Assistance Dogs International. (s.d.-b). *ADI Terms & Definitions*. <https://assistancedogsinternational.org/resources/adi-terms-definitions/>
- Aubert-Marson, D. (2011). L'eugénisme : une idéologie scientifique et politique. *Éthique & Santé*, 8(3), 140-152.
- AuCoin, A. et Vienneau, R. (2015). L'inclusion scolaire et la dénormalisation. Proposition d'un nouveau paradigme. Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire. Un défi ambitieux et stimulant* (3^e éd., p. 158-224). Presses de l'Université du Québec.

- Baribeau, C. et Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-45. <https://doi.org/10.7202/1016748ar>
- Barker, P. (1990). *Clinical interviews with children and adolescents*. Norton.
- Barone, T. et Eisner, E. W. (2012). What is and What is Not Arts Based Research? *Arts Based Research Arts based research*, 1-12. <https://doi.org/10.4135/9781452230627.n1>
- Barton, L. (1997). Inclusive education: Romantic, subversive, or realistic? *International Journal of Inclusive Education*, 1, 231-242.
- Beaulieu, M., Gagné, A., Beaucher, C., Dubeau, A. et Mongeon, M. (2021). Défis et ajustements des enseignant·es de la formation professionnelle confrontés à la pandémie de COVID-19. *Initio*, 9(1), 56-90.
- Beauregard, F. et Trépanier, N. (2010). Le concept d'intégration scolaire... mais où donc se situe l'inclusion? Dans N. Trépanier et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 31-56). Presses de l'Université du Québec.
- Bélanger, N. et Duchesne, H. (2010). *Des écoles en mouvement*. Presses de l'Université d'Ottawa.
- Bélanger, N. et Thifault, M.C. (2010). Théories et pratiques à l'égard du handicap en sciences sociales. Dans N. Vonarx, L. Bujold et L. Hamelin-Brabant (dir.), *Sciences sociales et discipline infirmière. Les lieux d'une rencontre : santé, maladie et soins. Tome I* (p. 33-54.). Presses de l'Université Laval.
- Bélanger, S. (2006). Conditions favorisant l'inclusion scolaire : attitudes des enseignantes du primaire. Dans C. Dionne et N. Rousseau (dir.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire*. Presses de l'Université du Québec.
- Booth, T. et Ainscow, M. (2005). *Guide de l'éducation inclusive*. Institut québécois de la déficience intellectuelle (traduction).
- Booth, T., Nes, K. et Strømstad, M. (2003). *Developing inclusive teacher education*. Routledge Falmer.
- Borri-Anadon, C., Desmarais, M.-É., Rousseau, N., Giguère, M.-H. et Kenny, A. (2021). Le bien-être et la réussite en contexte de diversité : un cadre enrichi pour le RÉVERBÈRE.
- Bouchard, I. (2016). Êtes-vous capacitiste ? à *babord*, 6 (octobre). <https://www.ababord.org/Etes-vous-capacitiste>
- Boulanger, D. (2014). L'écosystémisme sous l'angle des discours : mise en perspective de l'approche de Bronfenbrenner. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(1), 189-210. <https://doi.org/10.7202/1033626ar>

- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif* (2^e éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Bowlby, J. (1997). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment* (2^e éd.). Basic Books.
- Boyer, P. et Martineau, S. (2018). La problématique. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation* (4^e éd., p. 85-108). Les Presses de l'Université de Montréal.
- Breuer, C. (2017). Disability, diversity, and inclusion in the workplace: A literature review. *European Journal of Training and Development*, 41(1), 2-19.
<https://doi.org/10.1108/EJTD-08-2016-0060>
- Brohan, E., Slade, M. Clement, S. et Thornicroft, G. (2010). Experiences of Mental Illness Stigma, Prejudice and Discrimination. *BMC Health Services Research*, 10(80), 1-11.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1307718>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723-742.
- Campbell, J. et Oliver, M. (1996). *Disability Politics: understanding our past, changing our future*. Routledge.
- Campbell, R. (2002). *Emotionally Involved: The Impact of Researching Rape*. Routledge.
- Campbell, S. (2016). Le partenariat éducatif entre enseignants et parents pour favoriser la réussite éducative des élèves ayant un trouble d'apprentissage ou un déficit d'attention (mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais, Canada). <http://di.uqo.ca/808/>
- Canada. *Loi canadienne sur les droits de la personne*, 1985, Loi H-6, Mise à jour, 22 septembre 2020.
- Canada. *Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles*, 2019, Loi C-81, Sanction royale, 21 juin 2019 (42^e Législature, 1^{re} session).
- Canadian National Institute for the Blind. (2019). *De chiot à chien-guide*.
<https://cnib.ca/fr/programmes-et-services/vivre/chiens-guides/dressage-d%E2%80%99un-chien-guide/de-chiot-chien-guide?region=ab>
- Carey, A.C. (2013). The Sociopolitical Contexts of Passing and Intellectual Disability. Dans J. A. Brune et D. J. Wilson (dir.), *Disability and Passing: Blurring the Lines of Identity* (142-166). Temple University Press.
- Casilli, A. et Tubaro, P. (2017). Il faut repenser l'éthique de la recherche des réseaux sociaux. *The Conversation*. <https://theconversation.com/il-faut-repenser-lethique-de-la-recherche-des-reseaux-sociaux-85433>
- CAST. (2011). *Universal Design for Learning guidelines version 2.0*. CAST.

- CAST. (2021). *Universal design for learning*. <https://udlguidelines.cast.org/>
- Centre de service scolaire de la Capitale. (2019, 10 avril). *Règles de fonctionnement sur la présence d'un chien d'assistance dans un établissement*. <https://cssc.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2021/09/rfsg09-regles-de-fonctionnement-sur-la-presence-dun-chien-dassistance-dans-un-etablissement.pdf>
- Centre de service scolaire de la Capitale. (2019, 10 avril). *Règles de fonctionnement sur la présence d'un chien d'assistance dans un établissement* (code d'identification du document : RF.SG.09). <https://cssc.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2021/09/rfsg09-regles-de-fonctionnement-sur-la-presence-dun-chien-dassistance-dans-un-etablissement.pdf>
- Champy-Remoussenard, P. (2014). En quête du travail caché. Enjeux scientifiques, sociaux, pédagogiques. Éditions Octarès.
- Chatenoud, C., Odier-Guedj, D. et Camard, S. (2018). Comprendre les pratiques d'advocacy de parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1(1), 24-32.
- Chatenoud, C., Odier-Guedj, D., Camard, S., Rivard, M., Aldersey, H. et Turnbull, A. (2019). *Advocacy* de parents d'enfants ayant un trouble de développement et mécanismes d'exclusion préscolaires et scolaires : étude de portée. *McGill Journal of Education / Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 54(2), 388-406. <https://doi.org/10.7202/1065664ar>
- Chaudoir, S. R., Earnshaw, V. A. et Andel, S. (2013). "Discredited" versus "Discreditable": Understanding How Shared and Unique Stigma Mechanisms Affect Psychological and Physical Health Disparities. *Basic Applied Social Psychology*, 1(35), 75-87.
- Church, R. L. et Marston, J. R. (2003). Measuring accessibility for people with a disability. *Geographical Analysis*, 35(1), 83-96.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R. et Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84.
- Collier, J. (1967). *Visual Anthropology: Photography as a Research Method*. Holt, Rinehart and Winston.
- Commission Canadienne des droits de la personne. (2020, 29 avril). C'est la [#JournéeInternationaleDuChienGuide!](#) Les chiens-guides sont spécialement formés pour aider les personnes aveugles ou malvoyantes.  [image]. Facebook. <https://www.facebook.com/LaCommissionCanadienneDesDroitsDeLaPersonne/photos/cest-la-journ%C3%A9einternationaleduchienguide-les-chiens-guides-sont-sp%C3%A9cialement-fo/1578469048974638>
- Commission canadienne des droits de la personne. (2020). *Déclaration - La COVID-19 met à risque les droits des personnes handicapées*. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fra/contenu/declaration-la-covid-19-met-risque-les-droits-des-personnes-handicapees>

- Commission Canadienne des droits de la personne. (2021, 28 avril). Bonne #JournéeInternationaleDuChienGuide! Les chiens-guides sont des animaux d'assistance spécialement entraînés pour aider les personnes aveugles ou malvoyantes à naviguer dans le monde. Les personnes handicapées ont le #DroitDeLaPersonne d'utiliser un chien de service - au travail, à l'école, dans les magasins, dans les transports en commun et à peu près partout où vous pouvez penser! Aujourd'hui, nous reconnaissons ces très bons chiots (et leurs maîtres!) [image]. Page Facebook.
<https://www.facebook.com/156666557821568/photos/a.169195586568665/1887013341453539/>
- Commission canadienne des droits de la personne. (2021, novembre). *Surveillance des droits des personnes handicapées*. https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/surveillance-des-droits-des-personnes-handicapees?fbclid=IwAR35E8H1GJGDop-drYD0aOQ388pK85XWC-UuTKm500Wvu2kt-hhXHH5L_3E
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2013). *Le chien d'assistance et le chien-guide au service des personnes en situation de handicap*.
https://www.cdpedj.gc.ca/Publications/depliant_chien-guide.pdf
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2020, 16 septembre). *Novak, un chien d'assistance à l'origine d'une condamnation de 13 940 \$*.
<https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/novak-un-chien-dassistance-a-lorigine-dune-condamnation-de-13-940>
- Commission du droit de l'Ontario. (2012). *Cadre du droit touchant les personnes handicapées*.
www.lco-cdo.org/fr/disabilities-final-report.
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2018). *Politique sur l'éducation accessible aux élèves handicapés*. <http://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-l%C3%A9ducation-accessible-aux-%C3%A9l%C3%A8ves-handicap%C3%A9s>
- Conseil national d'étude des systèmes scolaires. (2016). *Inégalités sociales : Comment l'école amplifie-t-elle les inégalités sociales et migratoires ?* <http://www.cnesco.fr/fr/inegalites-sociales/>
- Conseil supérieur de l'éducation. (2017). *Pour une école riche de tous ses élèves : S'adapter à la diversité des élèves, de la maternelle à la 5e année du secondaire* (Publication no. 978-2-550-79445-5). <http://www.cse.gouv.qc.ca/fichiers/documents/publications/Avis/50-0500.pdf>
- COPA national - Centre d'orientation pour la prévention des agressions. (2013). *Bien-être @ l'école*. <https://www.bienetrealecole.ca/>
- Creswell, J. W. et Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. SAGE Publications.

- Crête, J. (2016). L'éthique en recherche sociale. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois (dir.). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*, (6^e éd., Chapitre 11, p. 289-314). Presses de l'Université du Québec.
- Crowe T. K., Perea-Burns, S., Sedillo, J. S., Hendrix, I. C., Winkle, M. et Deitz, J. (2014). Effects of partnerships between people with mobility challenges and service dogs. *American Journal of Occupational Psychology*, 68, 194-202.
- Davis, N. A. (2005). Invisible disability. *Ethics*, 116(1), 153-213.
- Deleuze, G. et Foucault, M. (1972, 4 mars). *Les intellectuels et le pouvoir* [entretien]. <http://1libertaire.free.fr/MFoucault110.html>
- Demers, S. (2016). L'efficacité : une finalité digne de l'éducation ? *McGill Journal of Education*, 51(2), 961-971. <https://www.erudit.org/fr/revues/mje/2016-v51-n2-mje02894/1038613ar.pdf>
- Dion-Viens, D. (2021, 29 mars). *L'Université Laval bloque un chien d'assistance à une étudiante souffrant de problèmes de santé mentale*. Journal de Québec. <https://www.journaldequebec.com/2021/03/29/lul-bloque-un-chien-dassistance>
- Dionne, C. et Rousseau, N. (2006). Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire. Presses de l'Université du Québec.
- Dollion, N., Paulus, A., Champagne, N., St-Pierre, N., St-Pierre, É., Trudel, M. et Plusquellec, P. (2019). Fear/Reactivity in working dogs: An analysis of 37 years of behavioural data from the Mira Foundation's future service dogs. *Applied Animal Behaviour Science*, 221. <https://doi.org/10.1016/j.applanim.2019.104864>
- Douglas, H. (1998). An argument for visual sociology. Dans J. Prosser (dir.), *Image-based Research: a Sourcebook for Qualitative Researchers* (24-41). Falmer Press.
- Douglas, J. (1985). *Creative Interviewing*. Sage Publications.
- Dunbar, C., Rodriguez, D. et Parker, L. (2002). Race, Subjectivity, and the Interview Process. Dans J. F. Gubrium and J.A. Holstein (dir.), *Handbook of Interview Research*, p. 279-298. Sage Publications.
- Ebersold, S. (2017). *Éducation inclusive : privilège ou droit ?* Presses universitaires de Grenoble.
- Edward, C. et Harlod, G. (2014). Deaf Space and the principles of the universal design. *Disability & Rehabilitation*, 36(16), 1350-1359.
- Eisner, E. W. (2012). What are Some Criteria for Assessing Arts Based Research? *Arts Based Research Arts based research*, 145-155. <https://doi.org/10.4135/9781452230627.n8>

- Fallani, G., Previde, E. P. et Valsecchi, P. (2006). Do disrupted early attachments affect the relationship between guide dogs and blind owners? *Applied Animal Behaviour Science*, 100(3-4), 241-257.
- Fekrache, H. et Labrie, N. (2013). *Pour le renouveau de la formation à la recherche au Québec : Un état de la question*. Fonds de recherche du Québec - Société et culture.
- Ferlatte, O., Karmann, J., Gariépy, G., Frohlich, K. L., Moullec, G., Lemieux, V. et Hébert, R. (2022). Virtual Photovoice With Older Adults: Methodological Reflections during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Qualitative Methods*, 21. <https://doi.org/10.1177/16094069221095656>
- Fleury, É. (2022, 8 septembre). L'Académie Stella chien d'assistance en pause pour une durée indéterminée. *Le Soleil*. <https://www.latribune.ca/2022/09/08/lacademie-stella-chien-dassistance-en-pause-pour-une-duree-indeterminee-5bd2545c2d063583f750d1e1d308657d/>
- Fondation INCA. (2020). *Les Canadiens sont invités à se tenir à une distance sécuritaire d'un chien-guide accompagné de son maître*. <https://www.inca.ca/fr/news/les-canadiens-sont-invites-se-tenir-une-distance-securitaire-dun-chien-guide-accompagne-de-son?region=qc>
- Fondation Mira. (2018b). *Fondation Mira* [ancienne version]. <https://www.mira.ca>
- Fondation Mira. (2019, 30 septembre). *Mira – Le rampeur 60s* [vidéo]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=oa_Q-irQQqw
- Fondation Mira. (2020, octobre). *Programmes de chien guide, de chien d'assistance et chien pour enfants atteints de TSA*. <https://www.mira.ca/>
- Fondation Mira. (2021, septembre). *Notre histoire*. <https://www.mira.ca/fr/notre-histoire>
- Fondation Mira. (2022, septembre). *L'histoire d'un chien Mira*. <https://www.mira.ca/fr/histoire-chien-mira>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2015). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives (3^e éd.)*. Chenelière éducation.
- Foucault, M. (1994). *Les intellectuels et le pouvoir – Entretien de Michel Foucault avec Gilles Deleuze*. Dans *Dits et Écrits : Vol. II* (texte 106). Gallimard.
- Foucault, M. (2006). *History of Madness*. Routledge.
- Foucault, M. (2012). *Les anormaux (1974-1975)*. Hautes Études.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., et St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International journal of rehabilitation research*. Internationale

Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. *Revue internationale de recherches de readaptation*, 21(2), 127–141. <https://doi.org/10.1097/00004356-199806000-00002>

- Fougeyrollas, P. (2010). La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap. Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale « Modèle de développement humain-Processus de production du handicap » (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la revue*, 21(235), 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003>
- Gardou, C., Poizat, D. et Audureau, J.-P. (2004). L'école entre catégorisation et inclusion. Aux marges du palais, les enfants en situation de handicap. *Revue des sciences humaines et sociales*, 103, 25-40.
- Garreau, L. et Romelaer, P. (2019). *Méthodes de recherche qualitatives innovantes*. Economica.
- Gauthier, B. et Bourgeois, I. (2020). *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (6^e éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Gauvin-Lepage, J. et Lefebvre, H. (2010). Les perceptions d'adolescents cérébrolésés, de leurs parents et des professionnels impliqués dans leur inclusion sociale. *Enfances, Familles, Générations*, (12), 127-147. <https://doi.org/10.7202/044396ar>
- Gendarmerie royale du Canada. (2015). Première présence d'un chien de réconfort au tribunal. *Gazette*, 77(2). <https://www.rcmp-grc.gc.ca/fr/gazette/premiere-presence-dun-chien-de-reconfort-au-tribunal>
- Geurts, H., Demey, M., Boutiflat, M., Croes, C. et Haelewyck, M. C. (2017). *PhotoVoice : Guide méthodologique*.
- Gillig, J.-M. (2006). *Intégrer l'enfant handicapé à l'école* (3^e éd.). Dunod.
- Goffman, E. (1973). La mise en scène de la vie quotidienne. 1. La présentation de soi. Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate, Les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit.
- Goodley, D. (2014). *Dis/Ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*. Routledge.
- Gouvernement de l'Alberta. (s.d.). *Service dogs in Alberta*. <https://www.alberta.ca/service-dog-information.aspx>
- Gouvernement du Canada. (2020, août). *Bâtir un Canada accessible pour les Canadiens en situation de handicap*. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/accessible-personnes-handicapees.html>
- Gouvernement du Canada. (2020, juillet). *Crédit d'impôt pour personnes handicapées*. <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees.html>

- Gouvernement du Canada. (2020, juin). *Nouvelles mesures de soutien pour les Canadiens en situation de handicap pour faire face aux défis liés à la COVID-19*. [Nouvelles mesures de soutien pour les Canadiens en situation de handicap pour faire face aux défis liés à la COVID-19](#)
- Gouvernement du Canada. (2020, octobre). *Paiement unique aux personnes en situation de handicap*. <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/covid-19-prestations-urgence/paiement-unique-personnes-handicapees.html>
- Gouvernement du Manitoba. (2021). *La semaine manitobaine de sensibilisation à l'accessibilité* [image]. https://accessibilitymb.ca/images/maaw_instream_5_fr.jpg
- Gouvernement du Québec. (2021, juillet). Programmes d'aides techniques pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/aides-techniques-pour-deficience-ou-tsa>.
- Graham, T. M., Lucyk, K., Diep, L. et Rock, M. J. (2022). Discrimination towards People Partnered with Assistance Dogs in Canada: Implications for Policy and Practice. *Society & Animals*, 30(2), 210-245. <https://doi.org/10.1163/15685306-12341556>
- Groundwater-Smith, S., Dockett, S. et Bottrell, D. (2015). *Participatory research with children and young people*. Sage.
- Guest, C.M., Collis, G.M. et McNicholas, J. (2006). Hearing dogs: a longitudinal study of social and psychological effects on deaf and hard-of-hearing recipients. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 11(2), 252-261.
- Habermas, J. (2003). Towards a Cosmopolitan Europe. *Journal of Democracy*, 14(4) (2003), 86-100.
- Hall, S. S., MacMichael, J., Turner, A. et Mills, D. S. (2017). A survey of the impact of owning a service dog on quality of life for individuals with physical and hearing disability: A pilot study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 59. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0640-x>
- Harper, D. (2012). *Visual Sociology*. Routledge.
- Harrington, C. et Schibik, T. (2003). Reflexive Photography as an alternative method for the study of the freshman experience. *NASPA Journal*, 41(1), 23-40.
- Hart, L. A., Hart, B. L. et Bergin, B. L. (1987). Socializing effects of service dogs for people with disabilities. *Anthrozoös*, 1(1), 41-44.
- Hayes, C., Nugent, J. et McCarron, M. (2016). Disabled people and employment: A review of the literature. *Disability & Society*, 31(7), 963-977. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1211284>

- Hick, P., Kershner, R. et Farrell, P. T. (2009). *Psychology for Inclusive Education. New Directions in Theory and Practice*. Routledge.
- Hill Collins, P. et Bilge, S. (2020). *Intersectionality* (2^e éd.). Polity.
- Hubert, G., Tousignant, M., Routhier, F., Corriveau, H. et Champagne, N. (2013). Effect of service dogs on manual wheelchair users with spinal cord injury: A pilot study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 50, 341–350.
- Institut de recherche en santé du Canada [IRSC]. (2021). Questions pour orienter les analyses intersectionnelles quantitatives. *Question de méthodes*, 3(partie 2), 1-2. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/questions-to-guide-quantitative-intersectional-analyses-2021-10-fr.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). Synthèse de connaissances sur l'efficacité des interventions de contremarketing pour prévenir l'initiation au tabagisme chez les jeunes (publication ISBN 978-2-550-793847]. Gouvernement du Québec.
- International Guide Dog Federation. (s.d.). *History of IGDF*. <https://www.igdf.org.uk/about-us/history-of-igdf/>
- Jackson, M.A. (2018). Models of disability and human rights: Informing the improvement of built environment accessibility for people with disability at neighborhood scale? *Laws*, 7(1), 10.
- James, C. et Turner, T. (2017). *Towards race equity in education: The Schooling of Black Students in the Greater Toronto Area*. [https://pepper-mt.oise.utoronto.ca/data/note/437068/C5 Additional resource 1 James Turner 2017 Towards race equity in education.pdf](https://pepper-mt.oise.utoronto.ca/data/note/437068/C5%20Additional%20resource%201%20James%20Turner%202017%20Towards%20race%20equity%20in%20education.pdf)
- Kallio, K. P. (2008). The Body as a Battlefield: Approaching Children's Politics. *Geografiska Annaler/Human Geography*, 90(3), 285-297.
- Karsenti, T. et Savoie-Zajc, L. (2011). *La recherche en éducation : Étapes et approches* (3^e éd.). ERPI.
- Keller, R. M. et Galgay, C. E. (2010). Microaggressive experiences of people with disabilities. Dans D. W. Sue (dir.), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact* (p. 241-267). John Wiley & Sons Inc.
- Keme'enui, E. J. et Simmons, D.C. (1999). Toward successful inclusion of students with disabilities: *The architecture of instruction. Vol. 1: An overview of materials adaptations*. ERIC/OSEP Mini-Library Preview.
- Khanlou, N. et Peter, E. (2005). Participatory Action Research: Considerations for Ethical Review. *Social Science and Medicine*, 60, 2333-2340.

- Kheroufi-Andriot, O. (2019). Le processus d'exclusion / inclusion des enfants en situation de handicap à l'école. *McGill Journal of Education / Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 54(2), 369–387. <https://doi.org/10.7202/1065663ar>
- Knill, C., Steinebach, Y. et Zink, D. (2023). How policy growth affects policy implementation: bureaucratic overload and policy triage. *Journal of European Public Policy*. <https://doi.org/10.1080/13501763.2022.2158208>
- Kwenda, S. (2010). Africa's disabled will not be forgotten. *Africa Renewal*, 24(1), 19-21.
- Kwong, M. J. et Bartholomew, K. (2011). "Not just a dog": an attachment perspective on relationships with assistance dogs. *Attachment & Human Development*, 13(5), 421–436.
- L'Office des personnes handicapées du Québec. (2019). *Samuel s'engage pleinement dans la société* [image]. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Images/SQPH2019/Affiches_17X22/AfficheFR_17x22_OPHQ_2019_Samuel.pdf
- Lafortune, E. (2021, 22 avril). 6600 \$ pour un couple de Victoriaville victime de discrimination liée à un chien-guide. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1787238/chien-guide-discrimination-tribunal-droit-personnes>
- Lafortune, E. (2021, 22 avril). 6600 \$ pour un couple de Victoriaville victime de discrimination liée à un chien-guide. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1787238/chien-guide-discrimination-tribunal-droit-personnes>
- Lamontagne, M. E. Djossa Adoun, M. A. S., Blanchette, A. K., Champagne, C., Johnson, M. P. Vincent, C. et Routhier, F. (2020) Facilitators and barriers to the use of service dogs: an exploratory study using the Theoretical Domains Framework. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(5), 537-544. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1594406>
- Lane, D.R., McNicholas, J. et Collis, G.M. (1998). Dogs for the disabled: benefits to recipients and welfare of the dog. *Applied Animal Behaviour Science*, 59(1), 49-60.
- Lapenta, F. (2011). Some Theoretical and Methodological Views on Photo-Elicitation. Dans E. Margolis et L. Pauwels (dir.), *The SAGE Handbook of Visual Research Methods* (1^{re} éd., p. 201-213). SAGE Publications.
- Larivière N., Briand, C. et Corbière M. (2014). Les approches de recherches participatives. Illustration d'un partenariat pour l'amélioration des pratiques de réadaptation en santé mentale. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.) *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans les recherches en sciences humaines, sociales et de la santé* (p. 649-673). Les Presses de l'Université du Québec.
- Layton, N. A. et Steel, E. J. (2015). "An Environment Built to Include Rather than Exclude Me": Creating Inclusive Environments for Human Well-Being. *International journal of environmental research and public health*, 12(9), 11146-11162.

- Lechasseur, M. (2022, 8 septembre). Des chiens d'assistances refusés. *Métro Québec*.
<https://metroquebec.com/actualites/317732/des-chiens-dassistance-refuses/>
- Légis Québec (2023). E-20.1 - Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showDoc/cs/E-20.1?&digest>
- Mills, S. (2021, 1 mars). Les défis de former des chiens-guides en pleine pandémie. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1774069/chiens-guides-defis-formations-pandemie-covid-19>
- Lescarbeau, R. (2000). La méthode de l'incident critique. *Interactions*, 4(1), p.159-164.
https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue_Interactions/Volume_4_no_1/V4N1_LESCARBEAU_Robert_p159-164.pdf
- Liamputtong, P. (2007). *Researching the Vulnerable*. SAGE.
- Lichty L., Kornbluh M., Mortensen J. et Foster-Fishman P. (2019). Claiming online space for empowering methods: Taking photovoice to scale online. *Global Journal of Community Psychology Practice*, 10(3), 1-26.
- Lid, I. M. (2013). Developing the theoretical content in Universal Design. *Scandinavian Journal of Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1344-1349.
- Lid, I. M. et Solvang, P. K. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10, 181-194.
- Louranço, R.P. (2023). Government transparency: Monitoring public policy accumulation and administrative overload. *Government Information Quarterly*, 40(1).
<https://doi.org/10.1016/j.giq.2022.101762>
- Lundqvist, M., Levin, L. Å., Roback, K. et Alwin, J. (2018). The impact of service and hearing dogs on healthrelated quality of life and activity level: A Swedish longitudinal intervention study. *BMC Health Services Research*, 18(1), 497. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3014-0>
- Maaravi, Y., Levey, A., Gur, T., Confino, D. et Segal, S. (2021). "The Tragedy of the Commons": How Individualism and Collectivism Affected the Spread of the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Public Health*, 9, 1-6. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.627559>
- Mahlomaholo, M.G. (2010). Towards sustainable empowering learning environments: Unmasking apartheid legacies through scholarship of engagement. *South African Journal of Higher Education*, 24(3), 287-301.
- Mannay, D. (2016). *Visual, Narrative and Creative Research Methods*. Routledge.
- Margolis, E. et Pauwels, L. (2011). *The Sage Handbook of Visual Research Methods*. SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781412986502>

- Marin, S. (2020, 17 septembre). Un chien d'assistance mène à une amende de 14 000 \$ pour un locateur. La Presse. <https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/2020-09-17/un-chien-d-assistance-mene-a-une-amende-de-14-000-pour-un-locateur.php>
- Markham, A. N. (2005). The Methods, Politics, and Ethics of Representation in Online Ethnography. Dans N. K. Denzin and Y. S. Lincoln (dir.), *Sage Handbook of Qualitative Research* (3^e éd., p. 793-820). Sage Publications.
- Masson, E. et Haas, V. (2010). Dire et taire : l'intersubjectivité dans l'entretien de recherche, *Bulletin de psychologie*, 1(505), 5-13.
- Matsunaka, K. et Koda, N. (2008). Acceptance of Dog Guides and Daily Stress Levels of Dog Guide Users and Nonusers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(5), 295-304. <https://doi.org/10.1177/0145482X0810200505>
- McIver, S., Hall, S. et Mills, D. S. (2020). The Impact of Owning a Guide Dog on Owners' Quality of Life: A Longitudinal Study. *Anthrozoös*, 33(1), 103-117. <https://doi.org/10.1080/08927936.2020.1694315>
- Melrose, M. (2002). Labour Pains: Some Considerations on the Difficulties of Researching Juvenile Prostitution. *International Journal of Social Research Methodology* 5(4), 333-51.
- Mills, M. (2017). Invisible disabilities, visible Service Dogs: the discrimination of Service Dog handlers. *Disability & Society*, 32(5), 635-656. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1307718>
- Mills, M. L. (2023). "Fake Dogs Hurt Real Dogs": boundary work and discrimination in the Service Dog Community. *Disability & Society, ahead-of-print(ahead-of-print)*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2227336>
- Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse. (2021). *Les grands principes du système éducatif*. Education.gouv.fr <https://www.education.gouv.fr/les-grands-principes-du-systeme-educatif-9842>
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario. (2006). *Note de service : Programme axé sur la réussite des élèves 2006-2007*. <http://www.edu.gov.on.ca/fre/parents/IntroDocFre.pdf>
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario. (2019, septembre). *NPP no 163 : Politiques des conseils scolaires sur les animaux d'assistance*. <https://www.ontario.ca/fr/document/education-en-ontario-directives-en-matiere-de-politiques-et-de-programmes/politiqueprogrammes-note-163>
- Ministère de l'Éducation du Québec (2018). *Politique de la réussite éducative*. <https://securise.education.gouv.qc.ca/politique-de-la-reussite-educative/>
- Modlin, S.J. (2000). Service dogs as interventions: State of the science. *Rehabilitation nursing*, 25(6), 212-219. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2000.tb01914.x>

- Moran, A. (2007). Embracing inclusive teacher education. *European Journal of Teacher Education*, 30(2), 119-134.
- Mueller, T. G. et Buckley, P. C. (2014). The odd man out: How fathers navigate the special education system. *Remedial and Special Education*, 35(1), 40-49.
- Nations Unies. (2020, octobre). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>
- Nkoane, M. M. (2012). Critical emancipatory research for social justice and democratic citizenship. *Perspectives in Education*, 30(4), 98-104.
- O'Neill, M. (2012). Ethno-Nemesis and Participatory Arts. Dans S. Pink (dir.), *Advances in Visual Methodology*, 153-172. Sage.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. MacMillan Press.
- Oliver, M. (2004). The social model in action: if I had a hammer. Dans C. Barnes et G. Mercer, (Éds.), *Implementing the Social Model of Disability : theory and research*. The Disability Press.
- Oreopoulos, P. (2005). *Législation canadienne de l'école obligatoire et incidence sur les années de scolarité et le futur revenu du travail* (publication no No 11F0019MIF au catalogue — No 25). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11f0019m/11f0019m2005251-fra.pdf>
- Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. UNESCO.
- Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (2000). *Rapport mondial sur l'éducation 2000. Le droit à l'éducation : vers l'éducation pour tous tout au long de la vie*. UNESCO.
- Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (2014). *Un Guide pour assurer l'inclusion et l'équité dans l'éducation*. UNESCO.
- Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (s.d.). *Exclusion*. UNESCO. <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/exclusion/>
- Organisme mondial de la santé [OMS]. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. OMS. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf
- Organisme mondial de la santé [OMS]. (2011). *Résumé : rapport mondial sur le handicap*. OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70671>

- Owens, J. (2015). Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. *Sociology of Health & Illness*, 37(3), 385-403.
- Pape, T. L-B., Kim, J. et Weiner, B. (2002). The Shaping of Individual Meanings Assigned to Assistive Technology: A Review of Personal Factors. *Disability and Rehabilitation*, 24(1), 5-20.
- Papinot, C. (2007). Le « malentendu productif » : Réflexion sur la photographie comme support d'entretien. *Ethnologie française*, 37, 79-86. <https://doi.org/10.3917/ethn.071.0079>
- Parada, C. (2016). *Toucher le cerveau, changer l'esprit*. Presses Universitaires de France.
- Parent, L. (2018). *Rouler/Wheeling Montréal: Moving through, Resisting and Belonging in an Ableist City* [thèse de doctorat, Université Concordia]. Spectrum. https://spectrum.library.concordia.ca/id/eprint/984980/9/Parent_PhD_S2019.pdf
- Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français? *Canadian Journal of Disability Studies [CJDS]*, 6(2),183-212. <https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/355/583>
- Pauwells, L. et Mannay, D. (2019). *The SAGE Handbook of Visual Research Methods* (2^e éd.). SAGE Publications.
- Pauwells, L. (2015). *Reframing Visual Social Science. Reframing Visual Social Science*. <https://doi.org/10.1017/cbo9781139017633>
- PCUA. (2020, novembre). *Du modèle médical au modèle social*. <http://pcua.ca/cua/du-modele-medical-au-modele-social>
- Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2005). Apprendre ensemble : le PRI-FAM. Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Chenelière éducation
- Perez, A. (2007). The Rythm of our Dreams : A Proposal for an Applied Visual Anthropology. Dans S. Pink (dir.), *Visual Interventions: Applied Visual Anthropology*, 227-246. Sage.
- Peters, B. G. (2014). Implementation structures as institutions. *Public Policy and Administration*, 29(2), 131-144. <https://doi.org/10.1177/0952076713517733>
- Peters, S. J. (2007). "Education for all?" A historical analysis of international inclusive education policy and individuals with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 18(2), 98-108. <https://doi.org/10.1177/10442073070180020601>
- Pirrone, M., Centorrino, M., Galletta, A., Sicari, C. et Villari, M. (2023). Digital Humanities and disability: A systematic literature review of cultural accessibility for people with disability. *Digital Scholarship in the Humanities*, 38(1), 313-329. <https://doi.org/10.1093/llc/fqac045>

- Plaisance, E. (2010). L'éducation inclusive, genèse et expansion d'une orientation éducative. Le cas français. *Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF)*, Université de Genève.
- Porter, I. (2021, 19 mars). La pandémie double l'attente pour un chien-guide. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/597242/dans-l-attente-d-un-chien-guide>.
- Prud'Homme, L., Vienneau, R., Ramel, S. et Rousseau, N. (2011). La légitimité de la diversité en éducation : réflexion sur l'inclusion. Valorisation de la diversité en éducation : défis contemporains et pistes d'action. *Éducation Et Francophonie*, 39(2), 6-22.
- Publicis. (2019). *Mira. Ça ne se fait pas* [images]. <https://www.publicismontreal.ca/mira-ca-ne-se-fait-pas>
- Radford, J. (2019). Collecting social media data for research. *Tools & Technology*. <https://ocean.sagepub.com/blog/collecting-social-media-data-for-research>
- Radford, J. P. (1991). Sterilization versus segregation: control of the "Feebleminded", 1900-1938. *Sco Sci Med*, 33, 449-458.
- Reichhart, F. (2020). *Du handicap à l'accessibilité : vers un nouveau paradigme*. INSHEA.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2022, février). *Historique du modèle*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/historique-du-modele/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2020, octobre). *Modèle MDH-PPH : Le modèle*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2018). *Classification internationale : Modèle de Développement humain – Processus de production du handicap* (2^e édition). RIPPH.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (2017). *MDH-PPH : Définition des concepts*. <https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/Definition-des-concepts.docx>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*.
- Richardson, M. (2015). Embodied Intergenerational : Family Position, Place and Masculinity. *Gender, Place and Culture*, 22(2), 157-171.
- Rivara, F. P. et Le Menestrel, S. M. (2016). Preventing bullying through science, policy, and practice. *The Journal of the American Medical Association*, 315(9), 879-880.
- Rivoal, I. et Salazar, N. B. (2013). Contemporary Ethnographic Practice and the Value of Serendipity. *Social Anthropology*, 21(2), 178-185.

- Rodriguez, K. E. (2020). *The Effects of Service Dogs on Individuals with Physical Disabilities and Mental Disorders: A Multimethod Examination* [thèse de doctorat, Purdue University]. Proquest.
<https://www.proquest.com/docview/2827706821?accountid=14701&parentSessionId=spGrk5uoknOgxHw0PtrimhQXG4opB7QUtIq3ZiY7a9Q%3D&pq-origsite=primo>
- Rodriguez, K. E., Bibbo, J. et O’Haire, M. E. (2020a). The effects of service dogs on psychosocial health and wellbeing for individuals with physical disabilities or chronic conditions. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018>
- Rodriguez, K. E., Bibbo, J. et O’Haire, M. E. (2018). The effects of service dogs on psychosocial health and wellbeing for individuals with physical disabilities or chronic conditions. *Disability and rehabilitation*, 42(10), 1350-1358.
- Rodriguez, K.E., Bibbo, J., Verdon, S. et O’Haire, M. E. (2020b). Mobility and medical service dogs: a qualitative analysis of expectations and experiences. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(5), 499-509.
- Rodriguez, K.E., Greer, J., Yatecilla, J. K., Beck, A. M. et O’Haire, M. E. (2020). The effects of assistance dogs on psychosocial health and wellbeing: A systematic literature review. *PloS One*, 15(12), e0243302–e0243302. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243302>
- Ronzi, S., Pope, D., Orton, L. et Bruce, N. (2016). Using PhotoVoice methods to explore older people's perceptions of respect and social inclusion in cities: Opportunities, challenges and solutions. *SSM-Population Health*, 2, 732-745.
- Rousseau, N. (2014). Les enjeux de l’intégration et de l’inclusion scolaire des élèves à risque du primaire et du secondaire : méta-analyse et méta-synthèse (publication no 2014-AP-179083). Fonds de recherche du Québec société et culture.
https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/06/pc_rousseau_n_rapport_integration_inclusion.pdf
- Rousseau, N. (2015). *La pédagogie de l’inclusion scolaire*. Presses Universitaires du Québec.
- Rousseau, N., Paquet-Bélanger, N., Stanké, B. et Bergeron, L. (avec la coll. de M. Renaud) (2014). Pédagogie universelle et technologie d’aide : deux voies complémentaires favorisant le soutien tantôt collectif, tantôt individuel aux apprentissages. Dans N. Rousseau et V. Angelucci (dir.), *Les aides technologiques à l’apprentissage pour soutenir l’inclusion scolaire* (p. 5-38). Presses de l’Université du Québec.
- Rousseau, N., Prudhomme, L. et Vienneau, R. (2015). C'est mon école à moi aussi... Les caractéristiques essentielles de l'école inclusive. Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire. Un défi stimulant et ambitieux* (3^e éd., p. 5-48).
- Ruel Manseau, A. (2019, 1 novembre). *Pour que les chiens d’assistance soient mieux acceptés*. La Presse. https://plus.lapresse.ca/screens/63b352eb-3fc0-472c-b329-d9fbc9a2c938_7C_0.html

- Sachs-Ericsson, N., Hansen, N. K. et Fitzgerald, S. (2002). Benefits of assistance dogs: A review. *Rehabilitation Psychology*, 47(3), 251.
- Sager, F., et Gofen, A. (2022). The polity of implementation: Organizational and institutional arrangements in policy implementation. *Governance*, 35(2), 347-364. <https://doi.org/10.1111/gove.12677>
- Saint-Laurent, L. (2008). Enseigner aux élèves à risque et en difficulté au primaire. Gaëtan Morin Éditeur.
- Sanford, J. A. (2012). Universal design as a rehabilitation strategy. Sage.
- Savin-Baden, M. et Wimpenny, K. (2014). *A Practical Guide to Arts-related Research*. Sense Publishers.
- Savoie-Zajc, L. (2016). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*, (6^e éd., chapitre 13, p. 337-364). Presses de l'Université du Québec.
- Schoenfeld-Tacher, R., Hellyer, P., Cheung, L. et Kogan, L. (2017). Public perceptions of service dogs, emotional support dogs, and therapy dogs. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(6), 642. <https://doi.org/10.3390/ijerph14060642>
- Seidman, I. (2006). Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences (3^e éd.). Teachers college press.
- Shaheen, N.L. et Lohnes Watulak, S. (2019). Bringing Disability into the Discussion: Examining Technology Accessibility as an Equity Concern in the Field of Instructional Technology. *Journal of Research on Technology in Education*, 51(2), 187-201. <https://doi.org/10.1080/15391523.2019.1566037>
- Shakespeare T. et Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. <http://eprints.gla.ac.uk/56509/>
- Shakespeare, T. (2006) *Disability Rights and Wrongs*. Routledge.
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. Dans L. J. Davis, (dir.) *The Disability Studies Reader* (3^e éd., p. 266-273). Routledge.
- Sharoff, L. (2008). Critique of the critical incident technique. *Journal of Research in Nursing*, 13(4), 301-309. <https://doi.org/10.1177/1744987107081248>
- Shinohara, K. et Wobbrock, J. O. (2011). In the Shadow of Misperception: Assistive Technology Use and Social Interactions. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, Seattle, WA, 705-714.
- Shintani, M., Senda, M., Takayanagi, T., Katayama, Y., Furusawa, K., Okutani, T., Kataoka, M. et Ozaki, T. (2010). The effect of service dogs on the improvement of health-related

- quality of life. *Acta Medica Okayama*, 64(2), 109-113.
<https://doi.org/10.18926/AMO/32851>
- Simmonds, S., Roux, C. et ter Avest, I. (2015). Blurring the Boundaries between Photovoice and Narrative Inquiry: A Narrative-Photovoice Methodology for Gender-Based Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 33-49.
- Simmons, N. (2017). Critical incident method. Dans M. Allen (dir.), *The Sage Encyclopedia of Communication Research Methods* (vol. 1, p. 300-302). SAGE Publications.
- Statistique Canada. (2017a, novembre). *Enquête canadienne sur l'incapacité*.
https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3251
- Statistique Canada. (2017b, novembre). Enquête canadienne sur l'incapacité. Un profil de la démographie de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus, 2017 (publication n° 89-654-X2018002). Statistique Canada.
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2018002-fra.pdf?st=gbBYRb05>
- Statistique Canada. (2021). *Travailleurs recevant des paiements du programme de la Prestation canadienne d'urgence en 2020* (publication n° 45-28-0001). Statistique Canada.
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00021-fra.htm>
- Talbot, L. (2012). Les recherches sur les pratiques enseignantes efficaces. *Questions Vives*, 6(18), 1-11. <http://journals.openedition.org/questionsvives/1234>
- Tanhan A. et Strack R. W. (2020). Online photovoice to explore and advocate for Muslim biopsychosocial spiritual wellbeing and issues: Ecological systems theory and ally development. *Current Psychology*, 39(6), 2010-2025. <https://doi.org/10.1007/s12144-020-00692-6>
- Thomann, E., Hupe, P., et Sager, F. (2018). Serving many masters: Public accountability in private policy implementation. *Governance*, 31(2), 299-319.
<https://doi.org/10.1111/gove.12297>
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understand Disability*. Open University Press.
- Thompson, P. (2008). *Doing Visual Research with Children and Young People*. Routledge.
- Tremblay, P. (2012). *Inclusion scolaire. Dispositifs et pratiques pédagogiques*. De Boeck.
- Tremblay, S. et Loiselle, C. (2016). Handicap, éducation et inclusion : perspective sociologique. *Éducation et francophonie*, 44(1), 9–23. <https://doi.org/10.7202/1036170ar>
- Trépanier, N. et Paré, M. (2010). *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire*. Presses de l'université du Québec.

- Trépos, J.-Y. (2015). Des images pour faire surgir des mots: puissance sociologique de la photographie. *Année Sociologique*, 1(65), 191-224. <https://doi.org/10.3917/anso.151.0191>
- Un chien d'assistance toujours interdit à l'école. (2017, 28 septembre). *TVA Nouvelles*. <https://www.tvanouvelles.ca/2017/09/28/un-chien-d-assistance-toujours-interdit-a-lecole>
- United Nations Human Rights. (2020, 22 décembre). *Qu'est-ce que le capacitisme* [Vidéo]. Vimeo. <https://vimeo.com/493785346>
- United Nations Human Rights. (2020). *United Nations Human Rights Report 2020*. <https://www2.ohchr.org/english/OHCHRreport2020/>
- Valentine, D. P., Kiddoo, M. et LaFleur, B. (1993). Psychosocial implications of service dog ownership for people who have mobility or hearing impairments. *Soc Work Health Care*, 19(1), 109-125.
- Van der Maren, J.-M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Presses de l'Université de Montréal.
- Van der Maren, J.-M. (2010). La maquette d'un entretien. Son importance dans le bon déroulement de l'entretien et dans la collecte de données de qualité. *Recherches qualitatives*, 29(1), 129-139.
- Vialette, A. (2018, 27 juillet). *Service rabbit? Not on Via train*. *Regina Leader-Post*. <https://leaderpost.com/news/local-news/service-rabbit-not-on-via-train>
- Viau, R. et Champagne, N. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology*, 123, 187-195. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2016.12.008>
- Viau, R., Arsenault-Lapierre, G., Fombonne, É. et Lepage, J. F. (2010). Prevalence of autism spectrum disorders in Québec school-age children. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(10), 715-724.
- Vienneau, R. (2002). Pédagogie de l'inclusion : fondements, définitions, défis et perspectives. *Éducation et francophonie*, 30(2), 257-286.
- Ville inclusive. (2018). *Séminaire « Intersectionnalité et handicap »*. <https://villeinclusive.com/seminaire-intersectionnalite-handicap/>
- Vincent, C., Gagnon, D., Routhier, F., Leblond, J., Boucher, P., Blanchet, M. et Martin-Lemoyne, V. (2015). Service dogs in the province of Quebec: sociodemographic profile of users and the dogs' impact on functional ability. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(2), 132-140. <https://doi.org/10.3109/17483107.2013.871075>

- Vincent, C., Gagnon, D. H. et Dumont, F. (2017). Pain, fatigue, function, and participation among long-term manual wheelchair users partnered with a mobility service dog. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1-10.
- Walther, S., Yamamoto, M., Thigpen, A. P., Garcia, A., Willits, N. H. et Hart, L. A. (2017). Assistance dogs: Historic patterns and roles of dogs placed by ADI or IGDF accredited facilities and by non-accredited U.S. facilities. *Frontiers in Veterinary Science*, 4, 1. <http://doi.org/10.3389/fvets.2017.00001>
- Wang, C. et Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, Methodology and Use for Participatory Needs Assessment. *Health and Behavior*, 24(3), 369-387.
- Wang, Q., Coemans, S., Siegesmund, R. et Hannes, K. (2017). Arts-based Methods in Socially Engaged Research Practice: A Classification Framework. *Art/Research International: A Transdisciplinary Journal*, 2(2), 5. <https://doi.org/10.18432/r26g8p>
- Warr, D. J. (2004). Stories in the Flesh and Voices in the Head: Reflections on the Context and Impact of Research with Disadvantaged Populations. *Qualitative Health Research*, 14(4), 578-587.
- Weygand, Z. (2003). Les aveugles dans la société française, du Moyen Âge au siècle de Louis Braille. Éditions Créaphis.
- White, N., Mills, D. et Hall, S. (2017). Attachment style is related to quality of life for assistance dog owners. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14, 658. <https://doi.org/10.3390/ijerph14060658>
- Winkle, M., Crowe, T. K. et Hendrix, I. (2012). Service dogs and people with physical disabilities partnerships: A systematic review. *Occupational therapy international*, 19(1), 54-66.
- Wright, H. F., Hall, S., Hames, A., Hardiman, J., Mills, R., Mills, D. S. et PAWS Team. (2015). Acquiring a pet dog significantly reduces stress of primary carers for children with Autism Spectrum Disorder: A prospective case control study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2531–2540. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2418-5>
- Zola, I.K. (1989). Towards the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, 67(2), 401-428.
- Zylberman, P. (2004). Eugénisme à la scandinave : le débat des historiens. *M/S : médecine sciences*, 20(10), 916-925.

ANNEXES

Annexe A : Exemples d'aides techniques

Cette annexe est tirée du site « Programmes d'aides techniques pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) » du Gouvernement du Québec (2021). <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/aides-techniques-pour-deficience-ou-tsa>

Déficience visuelle	Exemples d'aides techniques
Aides pour lire et écrire	<ul style="list-style-type: none"> • Afficheur braille • Calculatrice adaptée • Imprimante Braille • Lecteur et enregistreur numérique • Lentilles spécialisées pour la vue • Logiciels adaptés pour la lecture à l'écran • Loupe • Machine à écrire Braille • Règle Braille • Moniteur grand écran • Télévisionneuse • Plan incliné pour faciliter l'écriture • Ensemble de géométrie adapté
Aides pour s'orienter et se déplacer	<ul style="list-style-type: none"> • Canne blanche • Détecteur électronique d'obstacles
Aides pour réaliser les activités de la vie quotidienne et domestique	<ul style="list-style-type: none"> • Assiette adaptée • Couteau-guide adapté • Détecteur sonore de liquide • Guide à chèque • Montre adaptée • Pèse-aliment parlant • Ruban à mesurer adapté • Podomètre (calculateur de pas) adapté • Porte-monnaie adapté • Réveille-matin adapté • Thermomètre adapté
Aides à la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Glucomètre parlant (pour mesurer la concentration de sucre dans le sang) • Pèse-personne parlant • Support à seringue

Déficiência		Exemples d'aides techniques
auditive		

Aides pour entendre	pour	• Prothèse auditive
---------------------	------	---------------------

Aides pour augmenter le son	pour	<ul style="list-style-type: none"> • Amplificateur • Décodeur de sous-titres pour la télévision • Détecteur de pleurs de bébé • Détecteur visuel ou vibrotactile de sonnerie de porte ou de téléphone • Réveille-matin adapté • Système d'écoute sans-fil pour la télévision • Télécriteur adapté • Détecteur visuel ou vibrotactile d'alarme-incendie
-----------------------------	------	--

Déficiência		Exemples d'aides techniques
motrice		

Aides pour marcher	pour	<ul style="list-style-type: none"> • Ambulateur (déambulateur) • Béquilles ou canne, en complément à l'utilisation d'une orthèse ou d'une prothèse du membre inférieur • Cadre de marche (marchette) • Canne quadripode • Chaussures orthétiques moulées et appareillage de chaussures
--------------------	------	---

Aides pour compenser la marche	pour	<ul style="list-style-type: none"> • Base de positionnement • Fauteuil roulant à propulsion manuelle ou motorisée (incluant les aides à la posture) • Chien d'assistance à la motricité en traction • Poussette adaptée • Quadriporteur • Triporteur
--------------------------------	------	--

Aides pour le développement moteur de l'enfant	pour	• Adaptation de vélo ou de tricycle pour enfant
--	------	---

Orthèses permanentes et prothèses	et	<ul style="list-style-type: none"> • Orthèse du membre inférieur ou supérieur • Prothèse du membre inférieur ou supérieur
-----------------------------------	----	---

Aides pour contrôler à distance certains appareils	pour	<ul style="list-style-type: none"> • Télécommandes spécialisées • Systèmes de contrôle de l'environnement (par exemple, un système de contrôle de l'éclairage intérieur)
--	------	--

Déficiência motrice		Exemples d'aides techniques
électroniques ou électriques		
Aides pour utiliser l'ordinateur		<ul style="list-style-type: none"> • Clavier adapté • Souris adaptée • Protège touches du clavier • Clavier à l'écran • Curseur contrôlé par les mouvements de la tête
Aides pour réaliser les activités de la vie quotidienne et domestique		<ul style="list-style-type: none"> • Aides pour les transferts comme une barre d'appui, un disque ou une planche de transfert, un lève-personne, un trapèze de lit et un fauteuil autosouleveur; • Aides dans la chambre à coucher comme des bordures protectrices de lit, un côté de lit, un lit articulé et un matelas spécialisé; • Aides à la salle de bain comme un siège de baignoire et une chaise d'aisance; • Aides pour les soins personnels telles qu'une brosse à long manche et un support pour séchoir à cheveux; • Aides utilisées dans la cuisine comme des ustensiles adaptés, une desserte et une table pour fauteuil roulant; • Aides utilisées dans différentes pièces comme une rampe d'accès amobile et une chaise de type trip-trap; • Aides à la signalisation telles qu'une cloche d'appel et un système anti-fugue; • Aides ayant trait à la personne comme par un gant protecteur et un casque de sécurité;
Aides aux responsabilités parentales		<ul style="list-style-type: none"> • Aides pour le sommeil comme un lit ou un parc adapté • Aides pour l'hygiène comme une baignoire adaptée ou un coussin adapté • Aides pour les déplacements comme un ancrage de poussette adapté, un coussin, une desserte ou une ceinture adaptée • Aides pour les transferts comme une ceinture ou une toile adaptée
Aides aux fonctions d'élimination		<ul style="list-style-type: none"> • Culotte d'incontinence • Protection urinaire • Piqué jetable ou lavable • Sonde urinaire • Sac urinaire • Serviette antiseptique • Courroie de fixation pour sonde • Cathéter externe • Seringue stérile • Solution d'irrigation • Gants

Déficiência motrice		Exemples d'aides techniques
---------------------	--	-----------------------------

- Lubrifiant hydrosoluble
- Matériel spécialisé pour la trachéotomie

Déficiência du langage		Exemples d'aides techniques
------------------------	--	-----------------------------

Aides pour améliorer la voix naturelle		<ul style="list-style-type: none"> • Amplificateur de voix • Amplificateur avec clarification
--	--	---

Aides pour remplacer ou appuyer la parole		<ul style="list-style-type: none"> • Tableau de communication • Logiciel spécialisé • Pointeur
---	--	---

Aides pour communiquer par téléphone		<ul style="list-style-type: none"> • Téléphone adapté avec accès par balayage • Téléphone avec amplificateur
--------------------------------------	--	--

Déficiência intellectuelle		Exemples d'aides techniques
----------------------------	--	-----------------------------

Aides pour assurer la sécurité		<ul style="list-style-type: none"> • Casque de protection • Système antifugue
--------------------------------	--	---

Annexe B : Règles de fonctionnement sur la présence d'un chien d'assistance dans un établissement (Centre de service scolaire de la Capitale, 2019)



**RÈGLES DE FONCTIONNEMENT SUR LA PRÉSENCE D'UN CHIEN
D'ASSISTANCE DANS UN ÉTABLISSEMENT**

▣ ▣ ▣ ▣

Service : Secrétariat général

Code d'identification : RF.SG.09

Date d'entrée en vigueur : 12 octobre 2016 (adoptée)
10 avril 2019 (modifiée)

Les concepts-clés du MDH-PPH2⁵

Selon le modèle conceptuel du Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH), la compréhension et l'explication du phénomène du handicap repose sur l'interaction entre trois domaines conceptuels :

1. Les facteurs personnels

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. Le modèle conceptuel du Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) propose trois échelles de mesure pour les facteurs personnels : une pour les facteurs identitaires, une pour les systèmes organiques et une autre pour les aptitudes.

Facteurs identitaires

Les facteurs identitaires sont des caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie. Ceux-ci incluent également des informations concernant les valeurs et les préférences de ce même individu.

- Caractéristiques sociodémographiques
- Âge, sexe, appartenance culturelle significative pour la personne (ethnique, confessionnelle)
- Histoire de vie
- Valeurs
- Objectifs de vie
- Diagnostic si applicable
- Revenu ou statut sociodémographique
- Degré de scolarité
- Statut familial

⁵ Cette annexe représente les pages 3 à 6 inclusivement du document « MDH-PPH – Définitions » (RIPPH, 2017).

Systèmes organiques

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Les systèmes organiques s'apprécient sur une échelle allant de « l'intégrité » à « la déficience importante ».

L'intégrité

L'intégrité correspond à un système organique n'ayant pas subi d'altération.

Déficience

Une déficience correspond à un système organique ayant subi des altérations légères, modérées ou considérables.

Selon le MDH-PPH, les systèmes organiques seraient composés de quatorze catégories :

- Morphologie
- Système endocrinien
- Système reproducteur
- Système cutané
- Système musculaire
- Système squelettique
- Système nerveux
- Système auriculaire
- Système oculaire
- Système digestif
- Système respiratoire
- Système cardiovasculaire
- Système urinaire
- Système hématopoïétique et immunitaire

Aptitudes

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Les aptitudes s'apprécient sur une échelle allant de « capacité sans limite » à une « incapacité complète ».

Capacité

Une aptitude permet d'accomplir partiellement ou entièrement l'activité physique ou mentale même si cela est fait avec une aide technique ou humaine.

Incapacité

Une aptitude ne permet pas d'accomplir l'activité physique ou mentale.

Selon le MDH-PPH, les aptitudes seraient composées de dix catégories :

- Aptitudes reliées aux activités intellectuelles
- Aptitudes reliées au langage
- Aptitudes reliées aux comportements
- Aptitudes reliées aux activités motrices
- Aptitudes reliées à la respiration
- Aptitudes reliées au sens et à la perception
- Aptitudes reliées à la digestion
- Aptitudes reliées à l'excrétion
- Aptitudes reliées à la reproduction
- Aptitudes reliées à la protection et à la résistance

2. Les facteurs environnementaux

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à « l'obstacle majeur ».

Facilitateur

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).

Obstacle

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).

Selon le MDH-PPH, les facteurs environnementaux se regroupent en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques ». Chacun d'eux sont composés de neuf catégories.

Facteurs sociaux

Facteurs physiques

<p>Facteurs politico-économiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Systèmes politiques et structures gouvernementales • Système juridique • Système économique • Système socio-sanitaire • Système éducatif • Infrastructures publiques • Organisations communautaires <p>Facteurs socio-culturels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réseau social • Règles sociales 	<p>Nature</p> <ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique • Climat • Temps • Bruits • Électricité et magnétisme • Luminosité <p>Aménagements</p> <ul style="list-style-type: none"> • Architecture • Aménagement du territoire • Technologies
---	---

3. Les habitudes de vie

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ».

Une situation de participation sociale

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Une situation de handicap

Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Selon le MDH-PPH, les habitudes de vie se regroupent selon deux classes : « activités courantes » et en « rôles sociaux ». Les activités courantes et les rôles sociaux sont chacun composés de six catégories d'habitudes de vie.

Activités courantes	Rôles sociaux
<ul style="list-style-type: none">• Communications• Déplacements• Nutrition• Condition corporelle• Soins personnels• Habitation	<ul style="list-style-type: none">• Responsabilités• Relations interpersonnelles• Vie communautaire• Éducation• Travail• Loisirs

Annexe D : Message d'invitation aux personnes participantes

Premier message publié le 19 avril 2021

Chers bénéficiaires de la Fondation Mira,

Je suis candidate au doctorat à l'Université d'Ottawa et je fais partie de votre groupe depuis l'attribution de Toulouse qui a été formée pour mon travail en milieu scolaire.

Dans le cadre de ma recherche doctorale, **vous êtes invités à participer à une recherche sur l'expérience quotidienne de l'accessibilité des bénéficiaires de chiens guides et chiens d'assistance.**

Cette étude implique la prise de photos représentant vos expériences quotidiennes de l'accessibilité et de leur publication sur un groupe Facebook confidentiel et sécurisé qui a été spécialement conçu pour cette recherche. Vous aurez également l'option d'échanger sous les publications. Vous serez par la suite invités à participer à une entrevue individuelle afin d'approfondir ma compréhension de vos photos et des thèmes abordés. Seule une partie des 20 personnes participantes du groupe prendront part aux entrevues.

Pour participer, vous devez :

- Être bénéficiaire de chien-guide, chien d'assistance ou parent d'un enfant bénéficiant d'un chien d'assistance Mira
- Être adulte au sens de la loi
- Être à l'aise avec l'utilisation de Facebook (publier et commenter)
- Accepter de prendre des photos représentant votre expérience quotidienne, de les publier (vous-même ou anonymement) sur un groupe Facebook sécurisé et d'échanger sur les publications du groupe. Votre participation est à votre propre rythme.

La sélection des personnes participantes sera faite selon le « premier arrivé, premier servi » dans les deux phases de la recherche. La non-participation n'aura aucun impact sur les services reçus de la Fondation Mira. Veuillez noter que cette recherche est accessible pour les bénéficiaires non voyants ou sourds.

N'hésitez pas à me faire signe si vous avez des questions. Pour participer, vous pouvez écrire un courriel.

Merci!

Deuxième message publié le 24 avril 2021

Dernier appel pour la recherche sur l'accessibilité

Bonjour tout le monde!

Je suis au doctorat à l'Université d'Ottawa et enseignante pour des élèves à besoin particuliers, et je m'intéresse à l'inclusion et l'accessibilité pour les bénéficiaires de chiens guides et d'assistance. Étant moi-même bénéficiaire d'un chien Mira formé pour mes élèves, le sujet me touche beaucoup. Saviez-vous qu'il n'existe pas de recherche sur l'accessibilité pour ceux qui ont des chiens d'assistance? Avec cette recherche, je vise à identifier les obstacles et les facilitateurs à l'accessibilité, ce qui permettra d'ouvrir la porte à des recommandations aux groupes concernés dans notre société.

Je vous invite donc à participer à ce projet qui commencera sous peu. Ma recherche de doctorat est inspirée d'une démarche participative, ce qui veut dire que vous aurez un rôle actif au sein du projet. Elle se tiendra entièrement dans un groupe Facebook privé où les personnes participantes seront invitées à prendre des photos des situations d'accessibilité autour d'eux, que ce soit positif ou négatif. Les photos n'ont pas à être parfaites, au contraire! Aucun talent photographique n'est requis. 😊 Je m'intéresse autant à la description de la situation, qu'à la photo et aux échanges sur le groupe. À la fin de la recherche, quelques personnes participantes du groupe pourront prendre part à une entrevue individuelle.

Pour participer, il faut simplement être adulte, bénéficiaire ou parent d'un enfant bénéficiaire d'un chien-guide ou chien d'assistance, et accepter de participer au groupe Facebook de recherche. Ce projet a des mesures d'accessibilité, dont des descriptions textuelles des photographies publiées, des sous-titres pour les vidéos d'instructions, des documents accessibles pour les logiciels d'assistance technologique et l'option d'avoir une traductrice LSQ pour l'entrevue finale.

N'hésitez surtout pas à me contacter si vous désirez participer, ou encore à partager cette recherche avec des bénéficiaires Mira qui pourraient être intéressés!

Veuillez noter que cette recherche fût approuvée par le bureau d'éthique de l'Université d'Ottawa et la Fondation Mira.

Annexe D1 : Certificat éthique

07/04/2021

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number	S-02-21-6550
Titre du projet / Project Title	(In)accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance : l'expérience de personnes vivant avec un handicap
Type de projet / Project Type	Thèse de doctorat / Doctoral thesis
Statut du projet / Project Status	Approuvé / Approved
Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)	07/04/2021
Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)	06/04/2022

Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher	Affiliation	Role
Virginie ABAT-ROY	Faculté d'éducation / Faculty of Education	Chercheur Principal / Principal Investigator
Nathalie BÉLANGER	Faculté d'éducation / Faculty of Education	Superviseur / Supervisor

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, Room 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

Annexe D2 : Lettre d'appui de la Fondation Mira



Sainte-Madeleine, le 28 janvier 2021

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa
Pavillon Tabaret, Pièce 154
550, rue Cumberland, Ottawa, ON K1N 6N5

Projet de thèse – Virginie Abat-Roy, Candidate au doctorat, Faculté d'éducation

Titre : *(In)accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance : l'expérience de personnes vivant avec un handicap*

Madame, Monsieur,

C'est avec enthousiasme que nous confirmons le soutien de la Fondation Mira pour le projet de thèse de Virginie Abat-Roy qui vise à étudier l'expérience quotidienne de la participation sociale de nos bénéficiaires de chien d'assistance en lien à l'accessibilité.

Fondé en 1981, Mira est un organisme à but non lucratif offrant gratuitement des chiens guides et des chiens d'assistance à des personnes vivant avec des déficiences visuelles, motrices ainsi qu'aux jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Depuis sa création plus de 3,700 chiens ont été offerts gratuitement à des personnes vivant avec un ou plusieurs handicaps.

Considérant qu'il existe peu d'études s'étant penchées la problématique de l'accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance, nous autorisons Virginie à proposer son projet de recherche sur notre groupe privé sur Facebook nommé *Fondation Mira (groupe des bénéficiaires)*. Virginie fait déjà partie de cette communauté virtuelle depuis 2019, puisque nous lui avons attribué un chien Mira à la fois pour ses recherches et pour ses interventions professionnelles.

Siège social
mira.ca
418 876-1208
1820, rang Nord-Ouest
1 800 799-6472
Ste-Madeleine (Québec) J0H 1S0

t 450 795-3725
f 450 795-3789
sf 1-800 734-6472
info@mira.ca

Centre de tri de cartouches, Est du Québec
Programme de récupération de cartouches

t 418 876-1202
f

1135, 2^e Rang
Neuville (Québec) G0A 2R0

sf
quebec@mira.ca



Au-delà de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'inclusion et l'accessibilité, le projet de thèse de Virginie fournira à notre organisme des informations d'une grande utilité pour l'amélioration continue de nos services offerts aux utilisateurs de chiens d'assistance. En effet, depuis plusieurs années le développement des services de la Fondation Mira se base sur les données probantes issues de recherches internes et internationales ainsi que de consultations d'expert.es. Le projet de Virginie Abat-Roy viendra donc ajouter des informations très précieuses pour appuyer notre mission.

Nous avons hâte de prendre régulièrement connaissance du déroulement du projet et surtout des résultats et des recommandations issus de cette étude.

Cordialement,

Nathe François, Ph. D.

Directrice de la recherche et Responsable du programme chiens pour jeunes présentant un TSA

Fondation Mira

Siège social
mira.ca
418 876-1208
1820, rang Nord-Ouest
1 800 799 6472
Ste-Madeleine (Québec) J0H 1S0

t 450 795-3725
f 450 795-3789
sf 1-800 734-6472
info@mira.ca

Centre de tri de cartouches, Est du Québec
Programme de récupération de cartouches

t 418 876-1202
f

1135, 2^e Rang
Neuveville (Québec) G0A 2R0

sf
quebec@mira.ca

Annexe E : Affiche de recrutement

Participants recherchés



Description de l'image : une main tient le harnais d'un chien St-Pierre

Description de l'image : une main tient le harnais d'un chien St-Pierre

Nous sommes à la recherche de personnes participantes pour une étude sur l'expérience de l'accessibilité au quotidien des bénéficiaires de chiens d'assistance Mira.

Pour participer, vous devez :

- Être **bénéficiaire** de chien-guide, chien d'assistance ou **parent** d'un enfant bénéficiant d'un chien d'assistance Mira
- Être **adulte** au sens de la loi
- Accepter de **prendre des photos** représentant votre expérience quotidienne, de les **publier** (vous-même ou anonymement) sur un groupe Facebook sécurisé et d'**échanger** sur les publications du groupe. Votre participation est à **votre propre rythme**. Vous devez également accepter de possiblement prendre part à un **entretien** individuel en ligne d'une durée maximale de 90 minutes qui sera enregistrée.

Ces photos seront anonymisées et réutilisées dans une exposition virtuelle qui sera visitée par des organismes, des regroupements communautaires, des politiciens, des médias et d'autres chercheurs. Vous êtes au cœur de votre expérience et nous voulons contribuer à améliorer l'accessibilité au Canada.

Veuillez noter que cette recherche est adaptée pour les personnes participantes utilisant des applications technologiques d'accessibilité.



uOttawa



*Description de
l'image: logo de
l'Université d'Ottawa*

*Description de
l'image: logo de
l'Université d'Ottawa*

Description de
l'image: logo de la
Fondation Mira

Description de
l'image: logo de la
Fondation Mira

Participants recherchés



Description de l'image 1 : une main tient le harnais d'un chien St-Pierre

Nous sommes à la recherche de participants pour une **étude sur l'expérience de l'accessibilité au quotidien des bénéficiaires de chiens d'assistance de la Fondation Mira.**

Pour participer, vous devez :

- Être **bénéficiaire** de chien-guide, chien d'assistance ou **parent** d'un enfant bénéficiant d'un chien d'assistance Mira
 - Être **adulte** au sens de la loi
 - Être à l'aise avec l'utilisation de Facebook (publier et commenter)
- Accepter de **prendre des photos** représentant votre expérience quotidienne, de les publier (vous-même ou anonymement) sur un groupe Facebook sécurisé et d'**échanger** sur les publications du groupe. Votre participation est à **votre propre rythme.**

Ces photos seront anonymisées et pourront être réutilisées dans une exposition virtuelle qui sera visitée par des organismes, des regroupements communautaires, des politiciens, des médias et par d'autres chercheurs. Vous êtes au cœur de votre expérience et nous voulons contribuer à améliorer l'accessibilité au Canada.

En échange de votre participation, une carte cadeau de 25\$ chez Mondou vous sera remise.

Veillez noter que cette recherche est adaptée pour les participants utilisant des applications technologiques d'accessibilité.



Description de l'image 2 : logo de la Fondation Mira

Vous êtes intéressé à participer à l'étude ?
Contactez Virginie Abat-Roy



uOttawa
Description de l'image 3 : logo de l'Université d'Ottawa

Annexe F : Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique pour la recherche sur l'accessibilité Mira

Je vous remercie de remplir ce questionnaire avant de commencer la recherche.

* Obligatoire

1. Courriel *

2. Votre nom complet *

3. Le nom de votre enfant (si applicable)

4. Quel est votre âge ? *

5. Quel âge a votre enfant qui a un chien Mira ? (Si applicable)

6. À quel genre vous identifiez-vous ? *

7. À quel genre s'identifie votre enfant ? (Si applicable)

8. Quel est votre pays de naissance ? *

9. Dans quelle province résidez-vous ? *

10. Quelle est votre région démographique ou ville ? *

11. Quelle est votre situation actuelle ? *

Marquez un seul ovale.

- Vivant avec un handicap
- Parent d'un enfant vivant avec un handicap
- Vivant avec un handicap ET parent d'un enfant vivant avec un handicap

12. Avez-vous (ou votre enfant) un handicap... (plusieurs réponses possibles) *

Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

- Visuel
- Auditif
- Cognitif
- Dégénératif
- Intellectuel
- Mental ou psychique
- Moteur
- Neurodéveloppemental (par exemple, les troubles du spectre de l'autisme)
- Polyhandicap
- Traumatisme cranien

Autre : _____

13. Précisez le diagnostic si possible

14. Quel type de chien avez-vous ? *

Marquez un seul ovale.

- Chien-guide
- Chien d'assistance à la mobilité
- Chien du programme TSA
- Autre : _____

15. Quel est son nom ? *

16. Depuis quand avez-vous votre chien Mira ? *

17. Avez-vous besoin d'adaptations pour la recherche en cours ? *

Marquez un seul ovale.

- Oui
- Non
- Peut-être

18. Quelles sont les adaptations que nous pouvons vous offrir (par exemple un traducteur en langue des signes québécoise, des sous-titres, une description de toutes les images publiées, etc.) ?

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Formulaires

Annexe G : Formulaire de consentement pour la participation au groupe Facebook (format traditionnel)

Université d'Ottawa | University of Ottawa

Formulaire de consentement au groupe Facebook

(In)accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance : l'expérience de personnes vivant avec un handicap

Chercheure principale

Virginie Abat-Roy, Candidate au doctorat, Université d'Ottawa

Directrice de thèse

Nathalie Bélanger, Professeure titulaire, Université d'Ottawa

Objectif du projet de thèse de doctorat

Ce projet de thèse de doctorat vise à étudier l'expérience quotidienne de la participation sociale des bénéficiaires de chiens d'assistance en lien à l'accessibilité.

Participants

Les participants devront être bénéficiaires d'un chien guide ou d'assistance de la Fondation Mira ou parent d'un enfant bénéficiaire d'un chien. Ils devront avoir atteint l'âge de la majorité. Les participants pourront échanger avec la chercheure principale en français.

Tâche

Votre contribution à ce projet de recherche consiste à contribuer à une plateforme d'échanges de photos en ligne, soit le groupe Facebook privé et secret de cette recherche. Vous devrez prendre des photos qui représentent votre expérience quotidienne en ce qui concerne l'accessibilité et échanger avec les autres participants sous les photos qui vous interpellent.

Vous serez par la suite invités à participer à une entrevue semi-dirigée qui durera entre 60-90 minutes et qui sera enregistrée en mode vidéoconférence (en ligne) au moment qui vous convient. Seuls 8 membres de la recherche participeront à l'entrevue. Nous vous poserons des questions concernant, entre autres, le rôle que joue votre chien d'assistance dans cette expérience de l'accessibilité, les facteurs de protection et de risque en lien à l'accessibilité et l'impact de la pandémie sur vos activités courantes.

Confidentialité

Vous utiliserez votre compte Facebook respectif pendant la collecte de données pour publier dans le groupe Facebook fermé et secret de recherche : des renseignements d'identification qui sont associés à ces comptes personnels permettront de vous identifier auprès des autres participants par des indicateurs directs (p.ex. noms et photos).

Votre confidentialité sera aussi assurée par le recours à un pseudonyme pour vous et votre chien si vous le désirez, et par la suppression de tous les identifiants. La diffusion des résultats de la recherche ne permettra pas non plus d'identifier les participants, leur chien d'assistance ou leur région géographique à moins qu'ils ne demandent spécifiquement d'être identifiés.

Faculté d'éducation
Faculty of Education

613-562-5804

1-800-860-8577

613-562-5963

education.uOttawa.ca

145 Jean-Jacques Lussier
Ottawa ON K1N 6N5
Canada



Je demande que mon nom et le nom de mon chien soient rendus publics dans le rapport de l'étude et la diffusion de la recherche

Je demande à me faire octroyer un pseudonyme afin de ne pas être identifiable

Les données électroniques seront archivées dans un fichier protégé par un mot de passe connu seulement de la chercheuse principale et de sa directrice de thèse. Les données anonymisées seront conservées de façon électronique pour une période de cinq (5) ans. Elles seront détruites en 2026, à moins que vous nous autorisiez à réutiliser vos données pour de la recherche secondaire. Dans ce cas, elles seront gardées pendant 20 ans, soit jusqu'en 2041.

Risques ou inconvénients

Les risques associés à votre participation sont minimales. Un inconvénient possible serait un inconfort émotionnel ou un malaise lors de l'évocation d'une expérience d'accessibilité difficile. De plus, puisque les participants sont autorisés à faire des commentaires sur les photos et les réflexions des autres, il est possible que des commentaires négatifs provoquent chez leurs destinataires un malaise psychologique ou émotionnel.

Le groupe Facebook contient des règles de respect des autres et de courtoisie qui seront rappelées tout au long du processus. Il est également indiqué que la chercheuse principale se réserve le droit de retirer des messages ou des photos si elles ne respectent pas les règles du groupe. La chercheuse principale vérifiera régulièrement les images et les messages affichés afin de gérer les controverses potentielles. Elle fera également un rappel régulier des règles du groupe et vérifiera auprès de tous les participants comment ils vont périodiquement pour s'assurer que tout va bien avec leur participation à la recherche.

Toutefois, dans le cas où un tel malaise se ferait sentir pendant ou après la participation sur le groupe Facebook, vous pourrez recourir à l'une ou l'autre des mesures suivantes :

- prendre une pause de la recherche
- reprendre la recherche en un autre moment
- arrêter votre participation à la recherche et, possiblement, vous retirer de la recherche
- consulter des ressources de soutien pour discuter plus longuement de la situation vécue avec un intervenant spécialisé.

Avantages et compensation

Les retombées scientifiques potentielles de cette recherche sont multiples. Vous aurez l'occasion de représenter et réfléchir à leur expérience de l'accessibilité au quotidien, ce qui nous permettra d'identifier des facteurs de protection et de risque communs. Au-delà des obstacles communs, les membres de cette communauté se feront offrir une occasion de partager leurs expériences vécues dans notre société postpandémie, tel que recommandé par la Commission canadienne des droits de la personne (2020). Par ailleurs, les retombées de la recherche en ce qui concerne les possibilités d'améliorer ou de mettre en place des initiatives favorisant la participation sociale des bénéficiaires de chiens d'assistance pourront éventuellement vous bénéficier, ainsi qu'aux autres bénéficiaires de chiens d'assistance, au Canada comme à l'étranger.

Tous les participants qui auront pris part à la recherche recevront une carte-cadeau d'une valeur de \$25.00 pour magasiner au Mondou ou toute autre animalerie, même s'ils devaient se désister.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Dans le cas d'un retrait, vous pourrez décider si vos données peuvent quand même être utilisées pour fins de recherche ou si vous préférez qu'elles soient détruites immédiatement.

Utilisation des photographies et des publications ou commentaires sur le groupe

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir utiliser les photographies et les publications ou commentaires sur le groupe du présent projet à des fins de formation, de présentations scientifiques et/ou de diffusion de la recherche dans les communautés. Il n'est cependant pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, les photographies et les publications ou commentaires sur le groupe vous concernant seront détruites après une période de cinq (5) ans, soit en 2026, dans le respect de la confidentialité.

Nous autorisez-vous à utiliser vos photographies, ou publications et commentaires sur le groupe à des fins de formation, de présentations scientifiques ou de diffusion de la recherche dans les communautés et à les conserver avec vos données de recherche?

Utilisation des photographies

J'accepte

Je refuse

Utilisation des publications et commentaires

J'accepte

Je refuse.

Utilisation secondaire des données

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données (photographies et publications ou commentaires) recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche dans le même domaine pour lequel vous êtes aujourd'hui invités à participer. Si vous donnez votre accord, vous seriez informé des activités de recherche en question. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, vos données seront détruites à la fin du présent projet. Si vous acceptez, les données seront conservées pour une période de 20 ans après la fin du présent et ensuite détruites.

J'accepte une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Virginie Abat-Roy, chercheure principale, par courriel ou par téléphone.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa et un certificat portant le no. S-02-21-6550 le 07/04/2021. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec un responsable de l'éthique en recherche, par courriel (ethique@uottawa.ca) ou par téléphone (613-562-5387) ou en personne au Pavillon Tabaret, 550 rue Cumberland, Pièce 154, Ottawa, Ontario K1N 6N5.

Signature du participant : _____ Date : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Annexe H : Formulaire de consentement pour la participation au groupe Facebook (format accessible pour les lecteurs d'écran)

Formulaire de consentement au groupe Facebook

(In)accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance : l'expérience de personnes vivant avec un handicap

Chercheuse principale

Virginie Abat-Roy, Candidate au doctorat, Université d'Ottawa

Directrice de thèse

Nathalie Bélanger, Professeure titulaire, Université d'Ottawa

Objectif du projet de thèse de doctorat

Ce projet de thèse de doctorat vise à étudier l'expérience quotidienne de la participation sociale des bénéficiaires de chiens d'assistance en lien à l'accessibilité.

Participants

Les personnes participantes devront être bénéficiaires d'un chien-guide ou d'assistance de la Fondation Mira ou parent d'un enfant bénéficiaire d'un chien. Ils devront avoir atteint l'âge de la majorité. Les personnes participantes pourront échanger avec la chercheuse principale en français.

Tâche

Votre contribution à ce projet de recherche consiste à contribuer à une plateforme d'échanges de photos en ligne, soit le groupe Facebook privé et secret de cette recherche. Vous devrez prendre des photos qui représentent votre expérience quotidienne en ce qui concerne l'accessibilité et échanger avec les autres personnes participantes sous les photos qui vous interpellent.

Vous serez par la suite invités à participer à une entrevue ouverte qui durera entre 60-90 minutes et qui sera enregistrée en mode vidéoconférence (en ligne) au moment qui vous convient. Seuls 8 membres de la recherche participeront à l'entrevue. Nous vous poserons des questions concernant, entre autres, le rôle que joue votre chien d'assistance dans cette expérience de l'accessibilité, les facteurs de protection et de risque en lien à l'accessibilité et l'impact de la pandémie sur vos activités courantes.

Confidentialité

Vous utiliserez votre compte Facebook respectif pendant la collecte de données pour publier dans le groupe Facebook fermé et secret de recherche : des renseignements d'identification qui sont associés à ces comptes personnels permettront de vous identifier auprès des autres personnes participantes par des indicateurs directs (p.ex. noms et photos).

Votre confidentialité sera aussi assurée par le recours à un pseudonyme pour vous et votre chien si vous le désirez, et par la suppression de tous les identifiants. La diffusion des résultats de la recherche ne permettra pas non plus d'identifier les personnes participantes, leur chien d'assistance ou leur région géographique à moins qu'ils ne demandent spécifiquement d'être identifiés.

Veillez identifier l'option que vous préférez :

Je demande que mon nom et le nom de mon chien soient rendus publics dans le rapport de l'étude et la diffusion de la recherche

Je demande à me faire octroyer un pseudonyme afin de ne pas être identifiable

Les données électroniques seront archivées dans un fichier protégé par un mot de passe connu seulement de la chercheuse principale et de sa directrice de thèse. Les données anonymisées seront conservées de façon électronique pour une période de cinq (5) ans. Elles seront détruites en 2026, à moins que vous nous autorisiez à réutiliser vos données pour de la recherche secondaire. Dans ce cas, elles seront gardées pendant 20 ans, soit jusqu'en 2041.

Risques ou inconvénients

Les risques associés à votre participation sont minimes. Un inconvénient possible serait un inconfort émotionnel ou un malaise lors de l'évocation d'une expérience d'accessibilité difficile. De plus, puisque les personnes participantes sont autorisées à faire des commentaires sur les photos et les réflexions des autres, il est possible que des commentaires négatifs provoquent chez leurs destinataires un malaise psychologique ou émotionnel.

Le groupe Facebook contient des règles de respect des autres et de courtoisie qui seront rappelées tout au long du processus. Il est également indiqué que la chercheuse principale se réserve le droit de retirer des messages ou des photos si elles ne respectent pas les règles du groupe. La chercheuse principale vérifiera régulièrement les images et les messages affichés afin de gérer les controverses potentielles. Elle fera également un rappel régulier des règles du groupe et vérifiera auprès de toutes les personnes participantes comment ils vont périodiquement pour s'assurer que tout va bien avec leur participation à la recherche.

Toutefois, dans le cas où un tel malaise se ferait sentir pendant ou après la participation sur le groupe Facebook, vous pourrez recourir à l'une ou l'autre des mesures suivantes :

- prendre une pause de la recherche
- reprendre la recherche à un autre moment,
- arrêter votre participation à la recherche et, possiblement, vous retirer de la recherche
- consulter des ressources de soutien pour discuter plus longuement de la situation vécue avec un intervenant spécialisé.

Avantages et compensation

Les retombées scientifiques potentielles de cette recherche sont multiples. Vous aurez l'occasion de représenter et réfléchir à leur expérience de l'accessibilité au quotidien, ce qui nous permettra d'identifier des facteurs de protection et de risque communs. Au-delà des obstacles communs, les membres de cette communauté se feront offrir une occasion de partager leurs expériences vécues dans notre société postpandémie, comme recommandé par la Commission canadienne des droits de la personne (2020). Par ailleurs, les retombées de la recherche en ce qui concerne les possibilités d'améliorer ou de mettre en place des initiatives favorisant la participation sociale des bénéficiaires de chiens d'assistance pourront éventuellement vous bénéficier, ainsi qu'aux autres bénéficiaires de chiens d'assistance, au Canada comme à l'étranger.

Toutes les personnes participantes qui auront pris part à la recherche recevront une carte-cadeau d'une valeur de \$25.00 pour magasiner au Mondou ou toute autre animalerie, même s'ils devaient se désister.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Dans le cas d'un retrait, vous pourrez décider si vos données peuvent quand même être utilisées pour fins de recherche ou si vous préférez qu'elles soient détruites immédiatement.

Utilisation des photographies et des publications ou commentaires sur le groupe

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir utiliser les photographies et les publications ou commentaires sur le groupe du présent projet à des fins de formation, de présentations scientifiques et/ou de diffusion de la recherche dans les communautés. Il n'est cependant pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, les photographies et les publications ou commentaires sur le groupe vous concernant seront détruits après une période de cinq (5) ans, soit en 2026, dans le respect de la confidentialité.

Nous autorisez-vous à utiliser vos photographies, ou publications et commentaires sur le groupe à des fins de formation, de présentations scientifiques ou de diffusion de la recherche dans les communautés et à les conserver avec vos données de recherche?

Veillez identifier les options que vous préférez :

Utilisation des photographies

J'accepte

Je refuse

Utilisation des publications et commen

J'accepte

Je refuse.

Utilisation secondaire des données

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données (photographies et publications ou commentaires) recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche dans le même domaine pour lequel vous êtes aujourd'hui invités à participer. Si vous donnez votre accord, vous seriez informé des activités de recherche en question. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, vos données seront détruites à la fin du présent projet. Si vous acceptez, les données seront conservées pour une période de 20 ans après la fin du présent et ensuite détruites.

Veillez identifier les options que vous préférez :

J'accepte une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Virginie Abat-Roy, chercheuse principale, par courriel ou par téléphone.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa et un certificat portant le no. no. S-02-21-6550 le 07/04/2021. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec un responsable de l'éthique en recherche, par courriel (ethique@uottawa.ca) ou par téléphone (613-562-5387) ou en personne au Pavillon Tabaret, 550 rue Cumberland, Pièce 154, Ottawa, Ontario K1N 6N5.

Signature du participant : _____ Date :

Signature du chercheur : _____ Date :

Annexe I : Formulaire de consentement pour la participation à l'entrevue

Université d'Ottawa | University of Ottawa

Formulaire de consentement à l'entrevue

(In)accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance : l'expérience de personnes vivant avec un handicap

Chercheuse principale

Virginie Abat-Roy, Candidate au doctorat, Université d'Ottawa

Directrice de thèse

Nathalie Bélanger, Professeure titulaire, Université d'Ottawa

Objectif du projet de thèse de doctorat

Ce projet de thèse de doctorat vise à étudier l'expérience quotidienne de la participation sociale des bénéficiaires de chiens d'assistance en lien à l'accessibilité.

Participants

Les participants devront être bénéficiaires d'un chien guide ou d'assistance de la Fondation Mira ou parent d'un enfant bénéficiaire d'un chien. Ils devront avoir atteint l'âge de la majorité. Les participants pourront échanger avec la chercheuse principale en français.

Tâche

Votre contribution à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue semi-dirigée qui durera entre 60-90 minutes et qui sera enregistrée en mode vidéoconférence (en ligne) au moment qui vous convient. Nous vous poserons des questions concernant, entre autres, le rôle que joue votre chien d'assistance dans cette expérience de l'accessibilité, les facteurs de protection et de risque en lien à l'accessibilité et l'impact de la pandémie sur vos activités courantes.

Confidentialité

Lors des entrevues en ligne ou au téléphone, la chercheuse s'assurera d'être seule pour éviter que tout autre personne entende vos propos. En participant à une entrevue en ligne ou au téléphone, il est possible que quelqu'un de son entourage entende ses propos. Elle planifiera la tenue de l'entrevue dans un endroit qui assure un maximum d'intimité. De votre côté, en participant à une entrevue en ligne ou au téléphone, il est possible que quelqu'un de votre entourage entende vos propos. Il est donc important que vous planifiez bien la tenue de l'entrevue dans un endroit qui assure un minimum d'intimité.

Votre confidentialité sera aussi assurée par le recours à un pseudonyme pour vous et votre chien si vous le désirez, et par la suppression de tous les identifiants. La diffusion des résultats de la recherche ne permettra pas non plus d'identifier les participants, leur chien d'assistance ou leur région géographique à moins qu'ils ne demandent spécifiquement d'être identifiés.

- Je demande que mon nom et le nom de mon chien soient rendus publics dans le rapport de l'étude et la diffusion de la recherche

Faculté d'éducation
Faculty of Education

613-562-5804

1-800-860-8577

613-562-5963

education.uOttawa.ca

145 Jean-Jacques Lussier
Ottawa ON K1N 6N5
Canada



uOttawa

Je demande à me faire octroyer un pseudonyme afin de ne pas être identifiable

Pseudonyme choisi pour l'individu :

Pseudonyme choisi pour l'animal :

Les données électroniques seront archivées dans un fichier protégé par un mot de passe connu seulement de la chercheuse principale et de sa directrice de thèse. Les données anonymisées seront conservées de façon électronique pour une période de cinq (5) ans. Elles seront détruites en 2026, à moins que vous nous autorisiez à réutiliser vos données pour de la recherche secondaire. Dans ce cas, elles seront gardées pendant 20 ans, soit jusqu'en 2041.

Risques ou inconvénients

Les risques associés à votre participation sont minimales. Un inconvénient possible serait un inconfort émotionnel ou un malaise lors de l'évocation d'une expérience d'accessibilité difficile.

Toutefois, dans le cas où un tel malaise se ferait sentir pendant ou après l'entretien, vous pourriez recourir à l'une ou l'autre des mesures suivantes :

- prendre une pause au cours de l'entretien
- reprendre l'entretien en un autre moment
- terminer l'entretien et, possiblement, vous retirer de la recherche
- consulter des ressources de soutien pour discuter plus longuement de la situation vécue avec un intervenant spécialisé.

Avantages et compensation

Les retombées scientifiques potentielles de cette recherche sont multiples. Vous aurez l'occasion de représenter et réfléchir à leur expérience de l'accessibilité au quotidien, ce qui nous permettra d'identifier des facteurs de protection et de risque communs. Au-delà des obstacles communs, les membres de cette communauté se feront offrir une occasion de partager leurs expériences vécues dans notre société postpandémie, tel que recommandé par la Commission canadienne des droits de la personne (2020). Par ailleurs, les retombées de la recherche en ce qui concerne les possibilités d'améliorer ou de mettre en place des initiatives favorisant la participation sociale des bénéficiaires de chiens d'assistance pourront éventuellement vous bénéficier, ainsi qu'aux autres bénéficiaires de chiens d'assistance, au Canada comme à l'étranger.

Tous les participants qui auront pris part à la recherche recevront une carte-cadeau d'une valeur de \$25.00 pour magasiner au Mondou ou toute autre animalerie, même s'ils devaient se désister.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Dans le cas d'un retrait, vous pourrez décider si vos données peuvent quand même être utilisées pour fins de recherche ou si vous préférez qu'elles soient détruites immédiatement.

Utilisation des enregistrements audio

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir utiliser les enregistrements audio du présent projet à des fins de formation, de présentations scientifiques et/ou de diffusion de la recherche dans les communautés. Il n'est cependant pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, les enregistrements audio vous concernant seront détruits après une période de cinq (5) ans, soit en 2026, dans le respect de la confidentialité.

Nous autorisez-vous à utiliser vos enregistrements audio à des fins de formation, de présentations scientifiques ou de diffusion de la recherche dans les communautés et à les conserver avec vos données de recherche?

Utilisation des enregistrements audio

J'accepte

Je refuse

Utilisation secondaire des données

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données (transcriptions d'entrevues) recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche dans le même domaine pour lequel vous êtes aujourd'hui invités à participer. Si vous donnez votre accord, vous seriez informé des activités de recherche en question. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet.

Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche. Si vous refusez, vos données seront détruites à la fin du présent projet. Si vous acceptez, les données seront conservées pour une période de 20 ans après la fin du présent projet et ensuite détruites.

J'accepte une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Virginie Abat-Roy, chercheure principale, par courriel

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa et un certificat portant le no. S-02-21-6550 le 07/04/2021.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec un responsable de l'éthique en recherche, par courriel (ethique@uottawa.ca) ou par téléphone (613-562-5387) ou en personne au Pavillon Tabaret, 550 rue Cumberland, Pièce 154, Ottawa, Ontario K1N 6N5.

Signature du participant : _____ *verbal _____ Date : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Annexe J : Instructions pour le groupe Facebook

Bonjour cher groupe!

Je vous remercie d'avoir répondu à l'appel et je vous souhaite la bienvenue sur ce groupe. Je vous rappelle la question de recherche et les sous-questions auxquelles je tente de répondre avec ce projet. L'objectif général de cette recherche est d'étudier l'expérience des bénéficiaires de chien d'assistance en lien à l'accessibilité afin de répondre à la question suivante : « quel portrait pouvons-nous faire des expériences d'accessibilité au quotidien pour les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance? »

Les sous-questions sont les suivantes :

1. Quels sont les facilitateurs, obstacles et recommandations à l'accessibilité dans les facteurs environnementaux pour les bénéficiaires, et quelles sont leurs retombées sur ces derniers?
2. Comment se présente l'expérience scolaire des bénéficiaires de chiens d'assistance qui sont en situation de handicap au regard du continuum d'inclusion?
3. Quelles ont été les conséquences de la Covid19 en matière d'accessibilité et de participation sociale pour les bénéficiaires?

Vous serez bientôt invités à écouter une courte vidéo sur la prise de photographies en recherche et sur l'équité de la photo. En résumé, voici les consignes:

- a. Prenez des photos qui représentent votre expérience à l'accessibilité (aucune limite d'espace ni de temps). Les photos peuvent être capturées lors d'une situation précise, d'un incident ou être représentatif de votre quotidien de tous les jours. La situation n'a pas à être positive ou négative. Je vous invite à participer activement à cette prise de photo.
- b. Tentez de prendre des photos éthiques : évitez autant que possible de capturer des éléments qui peuvent identifier des individus. Vous pouvez vous prendre en photo ainsi que votre chien si vous vous sentez confortable. Évitez de mentionner le nom précis d'un lieu (par exemple : épicerie plutôt que *Provigo*).
- c. Publiez vos photos sur le groupe Facebook avec une courte narration de la photographie. Je vous suggère de donner une description de l'image afin qu'elle soit accessible aux personnes participantes non voyantes et une explication de la situation ou ce qu'elle représente pour vous. Si vous ne voulez pas publier la photo vous-même pour diverses raisons, vous pouvez me l'envoyer avec la description et l'explication et je la publierai *anonymement* pour vous.
- d. Participez au projet en commentant les photos ou en participant aux discussions de groupe.

Voici quelques consignes afin d'assurer le bon déroulement de ce projet :

1. Soyez respectueux et courtois en tout temps. L'accessibilité est un sujet sensible, ce qui peut engendrer des émotions fortes. N'hésitez pas à me contacter si vous ressentez un malaise.

2. Publiez et participez aux échanges à votre rythme aussi souvent que vous le voulez.
3. Certaines personnes participantes utilisent des logiciels d'accessibilité afin de naviguer sur le groupe. Merci de prendre cet élément en considération lorsque vous publiez des photos ou réagissez à une publication ou un commentaire.
4. Je me réserve le droit de retirer une photo ou des propos s'ils contreviennent aux consignes du respect et de la courtoisie.

Encore une fois, merci d'avoir accepté de prendre part à cette recherche.

Annexe K : Guide d'entretien

(In)accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance : l'expérience de personnes vivant avec un handicap

L'objectif général de cette recherche est d'étudier l'expérience des bénéficiaires de chien d'assistance en lien à l'accessibilité afin de répondre à la question suivante : « quelles sont les expériences d'accessibilité au quotidien pour les bénéficiaires de chiens-guides et d'assistance? »

Les sous-questions sont les suivantes :

1. Quels sont les facilitateurs, obstacles et recommandations à l'accessibilité dans les facteurs environnementaux pour les bénéficiaires, et quelles sont leurs retombées sur ces derniers?
2. Comment se présente l'expérience scolaire des bénéficiaires de chiens d'assistance qui sont en situation de handicap au regard du continuum d'inclusion?
3. Quelles ont été les conséquences de la Covid19 en matière d'accessibilité et de participation sociale pour les bénéficiaires?

Consignes pour faire de la recherche sensible (Liambuttong, 2007).

- Toutes les questions peuvent être sautées, posées en ordre ou en désordre, ou encore reformulées;
- Dans le cas d'un inconfort évident de la part du participant, il devrait être suggéré de sauter la question;
- Des sous-questions devraient être posées pour approfondir les thèmes émergents des discussions;
- Les photos sont utilisées en appui à l'entretien;
- La forme d'entretien sera enregistrée selon l'entente établie avec le participant;
- La chercheuse doit être attentive à tous signes de détresse ou de fatigue, et réagir par conséquent (arrêter l'entrevue, proposer de prendre une pause, etc.).

1. Introduction	
Thèmes	Questions

1.1 Introduction	<ul style="list-style-type: none"> ○ Merci d'avoir accepté de participer à la recherche et à cette entrevue. ○ Rappel de l'objectif de la recherche : étudier l'expérience des bénéficiaires de chiens d'assistance au regard de l'accessibilité; identifier les facilitateurs et les barrières à l'accessibilité; comprendre les impacts de la Covid19 sur l'accessibilité des bénéficiaires; relever les recommandations des bénéficiaires sur l'accessibilité.
1.2 Consentement	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lire ensemble et recevoir le consentement verbal enregistré pour l'entrevue. ○ Confirmation du pseudonyme à utiliser pendant ou après l'entrevue. ○ Réitérer le consentement à enregistrer l'entretien. ○ Réitérer le consentement à ce que j'utilise les propos dans le cadre de ma recherche et de sa diffusion. Clips audios aussi.
1.3 Participation et consentement éclairé	<ul style="list-style-type: none"> ○ À tout moment, vous pouvez décider de refuser de répondre, d'arrêter l'entretien ou de retirer ce que vous avez dit au préalable. Je ne veux pas vous rendre inconfortable. Si vous vous sentez fatigué, que vous ayez besoin d'une pause ou d'adaptations, faites-moi signe en tout temps. C'est vous la priorité.
2. Exploration des thèmes	
2.1 Handicap	<ul style="list-style-type: none"> ○ Question pour démarrer le tout. Question brise-glace. Pouvez-vous me parler de vous (de votre enfant) brièvement? Pour qu'on puisse se faire un portrait de vous. ○ Pouvez-vous me parler de votre situation de handicap (ou du handicap de votre enfant)? Sous-questions possibles : <ul style="list-style-type: none"> - Comment définissez-vous le handicap? - Depuis quand êtes-vous en situation de handicap? - Quelle aide technique ou naturelle utilisez-vous? ○ Croyez-vous que la visibilité de votre handicap fait une différence dans votre vie? Expliquez.
2.2 Chien d'assistance	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pouvez-vous me parler de votre chien Mira? Sous-questions possibles : <ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont ses tâches? ○ Quel est le rôle de votre chien d'assistance dans votre quotidien?
2.3 Accessibilité	<ul style="list-style-type: none"> ○ Qu'est-ce que c'est pour vous l'accessibilité? ○ Quelle est la place de l'accessibilité dans votre vie? ○ Quel est l'effet de votre chien d'assistance sur votre accessibilité?

2.4 Impact de la Covid19	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quel fût l'impact de la Covid19 sur vos activités courantes à titre de bénéficiaire? ○ Avez-vous remarqué des différences en lien à l'accessibilité? ○ Avez-vous pris une photo en lien avec la Covid19? Si oui, quelle histoire raconte-t-elle? ○ Est-ce que ça vous inquiète la sortie de crise?
3. Photovoix	
3.1 Utiliser les photos publiées dans le groupe Facebook pour guider les prochaines questions	<ul style="list-style-type: none"> ○ Parlez-moi de vos photographies / Choisissez des photos dont vous voulez que nous discussions. Sous questions possibles : <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui figure dans la photo? - Que pouvons-nous observer dans l'ensemble? - Qu'est-ce qu'elle représente? - Dans quel contexte a-t-elle été prise? - Pourquoi avoir choisi cette photo? - Quels sont les liens entre l'image et la thématique? (Mots-clés : accessibilité, participation sociale, situation de handicap) - Comment vous sentez-vous à l'égard de cette image? <p>Est-ce qu'il y avait des photos des autres personnes participantes qui t'ont marqué? Pourquoi? Est-ce que ça fait un lien avec ton expérience?</p>
4. Recommandations	
4.1 Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quelle est votre vision d'une accessibilité pour tous? ○ Quelles seraient vos recommandations pour améliorer l'accessibilité des bénéficiaires? <p>Sous-question possible :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelles photos pourrions-nous prendre en contexte d'accessibilité pour tous / de participation sociale? <p>Est-ce que les organismes jouent un grand rôle dans l'accessibilité? Quelles sont leurs forces? Comment pourraient-elles s'améliorer?</p>
5. Conclusion de l'entretien	
5.1 Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous remarqué que le groupe est constitué majoritairement de genre féminin? Pourquoi selon vous? ○ Avez-vous des commentaires sur le processus de recherche? Avez-vous déjà participé à des recherches comme ça?

	<ul style="list-style-type: none">○ Que faire avec cette recherche par la suite? Comment verrais-tu la diffusion de la recherche?○ Moi, je n'ai rien d'autre à te demander. Je ne sais pas s'il y avait un sujet ou un thème que tu pensais qu'on allait aborder et si tu veux me partager d'autres trucs, alors je te laisse le mot de la fin avant qu'on arrête l'enregistrement.
	<ul style="list-style-type: none">○ Merci d'avoir pris part à cet entretien.○ Rappel du consentement éclairé.

Annexe L : Entente de confidentialité (services SIVET)

Université d'Ottawa | University of Ottawa

ENTENTE DE CONFIDENTIALITÉ

(pour les personnes qui fournissent des services d'interprétation professionnelle pour des projets de recherche impliquant des sujets humains)

Titre du Projet: *(In)accessibilité pour les bénéficiaires de chiens d'assistance : l'expérience de personnes vivant avec un handicap*

Chercheuse Principale: Virginie Abat-Roy, Candidate au doctorat, Université d'Ottawa

Directrice de thèse: Nathalie Bélanger, Professeure titulaire, Université d'Ottawa

Je, _____, fournirai des services d'interprétation en langage ASL ou LSQ ("Services") dans le cadre du projet dirigé par la chercheuse principale susmentionnée. Je comprends que dans le cadre de la prestation des Services, j'aurai accès à l'information et aux données du Projet qui doivent demeurer confidentiels, y compris, mais ne se limitant pas aux données personnelles, et parfois sensibles, des données de recherche révélées par ou concernant les sujets humains, notamment les données anonymisées, dépersonnalisées ou identifiantes. Je comprends également que toute information qui m'est divulguée au sujet du projet ou du rôle d'un sujet humain dans le projet est également considérée comme de l'information ou des données du projet qui doivent demeurer confidentielles. J'accepte de:

- conserver et maintenir dans la plus stricte confidentialité toute information ou toutes données du projet qui sont partagées avec moi ou qui me sont transmises;
- ne pas discuter ou partager, sous quelque forme ou format que ce soit, l'information ou les données du projet avec quiconque autre que les personnes approuvées par écrit par la chercheuse principale;
- ne pas travailler avec l'information ou les données du projet dans une zone ou un endroit physique qui pourrait compromettre la sécurité de l'information ou des données du projet;
- protéger toute information ou toutes données du projet, sous quelque forme ou format que ce soit, en ma possession, contre tout accès par des tiers au moyen de mesures de sécurité physique (p. ex. l'information ou données du projet sous forme tangible conservées dans un endroit sûr et sécurisé barré à clé) et électronique (p. ex. information/données du projet sous forme électronique stockées sur un ordinateur crypté et protégé par mot de passe);

Faculté d'éducation
Faculty of Education

613-562-5804
1-800-860-8577
613-562-5963

education.uOttawa.ca

145 Jean-Jacques Lussier
Ottawa ON K1N 6N5
Canada



- ne pas faire de copies de l'information ou des données du projet sous quelque forme ou format que ce soit, à moins que la chercheuse principale en fasse la demande explicite;
- supprimer de façon sécuritaire et permanente ou détruire ou retourner à la chercheuse principale, selon les directives de la chercheuse principale, toute information et toutes données du projet (y compris les dossiers de sauvegarde, les copies), sous quelque forme ou format (p. ex. disques, enregistrements, support de stockage portable, transcriptions), une fois les Services fournis;
- aviser immédiatement la chercheuse principale si des événements imprévus ou nocifs surviennent dans mon rendement des Services qui constituent une violation de la présente entente de confidentialité, comme tout accès non autorisé à l'information/données du projet ou toute perte ou tout vol de l'information/données du projet ; et,
- ne pas discuter de l'information ou des données du projet avec d'autres personnes pendant ou après la réalisation du projet, ou pendant ou après que j'ai terminé les services.

Je suis conscient(e) que toute divulgation d'information ou données du Projet en violation de la présente entente constituera un manquement grave aux normes éthiques et pourrait entraîner la divulgation d'informations identifiables sur des sujets humains qui sont nocives, et je m'engage à ne pas le faire.

ENTENTE PAR SIGNATURE:

Nom (imprimez): _____

Signature: _____

Date: _____

ATTESTATION DE LA CHERCHEUSE PRINCIPALE :

Nom (imprimez) : Virginie Abat-Roy

Signature: _____

Date: 7 juillet 2021