

SYSTÉMATISATION D'UNE EXPÉRIENCE DE PRODUCTION PARTICIPATIVE DE
SAVOIRS SUR LE POUVOIR D'AGIR EN SANTÉ (BUCCODENTAIRE)
AVEC DES FEMMES SOURDES COMMUNIQUE EN FRANÇAIS ET SIGNEUSES EN
LANGUE DES SIGNES QUÉBÉCOISE À GATINEAU-OTTAWA
DANS UNE PERSPECTIVE D'ÉDUCATION POPULAIRE

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
Dans le cadre des exigences du programme de doctorat en santé des populations

École interdisciplinaire des sciences de la santé
Faculté des sciences de la Santé
Université d'Ottawa

Comité de thèse

Hélène Laperrière, directrice de thèse

Christophe Bedos, évaluateur interne

Véronique Leduc, évaluatrice interne

Marie-Claude Thifault, évaluatrice interne

Jean-Pierre Deslauriers, évaluateur externe

À ma famille...

REMERCIEMENTS

Je suis reconnaissante aux personnes qui m'ont poussée au-delà de mes limites, et permis de grandir comme étudiante chercheuse et comme personne.

En premier lieu, ma directrice de thèse, Hélène Laperrière, avec qui je travaille depuis plus de sept ans et qui est pour moi un modèle d'engagement et d'humilité, auquel j'ai aspiré tout au long, et que j'ai gardé en vue lors des moments difficiles. Avec elle, j'ai compris le sens de la Métis, j'ai cru qu'il était concevable de faire les choses autrement, et j'ai appris comment rallier les exigences universitaires et les réalités communautaires. Elle m'a accordé la liberté pour apprendre et rechercher selon ce qu'elle a appelé « mes couleurs ». Suivant ses conseils, j'ai pu apprécier l'apprentissage dans l'action, m'engager dans mon milieu au-delà des moments de recherche et profiter de *vivencias* avec ce petit monde qui est devenu le mien.

Je remercie également les membres du comité de thèse :

Christophe Bedos qui m'a soutenu pour que cette recherche prenne vie et forme. Grâce à ses conseils, j'ai également appris la bienveillance. Il est pour moi une grande inspiration, dans mes réflexions sur le rôle social du dentiste. Souvent, dans mes interactions et analyses, je me suis demandé ce qu'il aurait pensé, et ça m'a incitée à pousser toujours plus actions et réflexions.

Véronique Leduc m'a permis de comprendre qu'il est possible de rallier passion et travail. Nos discussions ont grandement enrichi mes connaissances sur la sourditude et j'ai appris à surmonter mes incertitudes pour garder le regard centré sur mes partenaires.

Marie-Claude Thifault m'a encouragée à aller toujours plus loin dans mes réflexions. À travers cours et séminaires, j'ai compris l'importance de scruter l'histoire avec un regard critique, et je me suis intéressée davantage aux parcours des personnes sourdes signeuses au sein de la francophonie minoritaire et majoritaire, ainsi qu'à l'impact de leurs trajectoires sur la santé mentale, qui s'est avérée une thématique centrale des discussions.

Je remercie également les membres du comité consultatif communautaire, ainsi que mon partenaire à la recherche, l'Association de l'Ouïe de l'Outaouais, de m'avoir accueillie et m'avoir fait confiance. Leur connaissance du milieu m'a permis de m'affranchir des obstacles.

Vincent Greason à la TROVEPO et Carole Normand à l'ADOO ont lu des sections de ma thèse et m'ont aidée à comprendre les valeurs du communautaire et de l'éducation populaire, non seulement à travers nos discussions informelles, mais surtout en servant d'exemple par leurs actions.

Yvon Larrivé m'a accueillie dès mes premières démarches d'exploration, a partagé ses savoirs et a continué à me soutenir jusqu'à ce jour. Il a maintes fois conseillé, encouragé, commenté, questionné, et lu. Il m'a permis de croire en l'importance de ce que je fais.

Brenda Rocha m'a accompagnée et a participé à plusieurs groupes de discussion pour briser la glace et favoriser les échanges. Elle m'a invitée à participer aux activités et m'a encouragée à faire partie du conseil d'administration.

Les membres de l'équipe de travail de l'ADOO, Marie-Josée Blier, Shulianne Doucet et Mickael McGuire, m'ont grandement enrichie de leurs commentaires et suggestions, et m'ont aidée pour les productions visuelles et la présentation des résultats.

J'ai également reçu de précieux conseils des organismes et personnes œuvrant dans le domaine de l'interprétation qui m'ont surtout, guidée dans le processus de traduction des formulaires de consentement en LSQ.

Avec les personnes participantes à la recherche, j'ai beaucoup appris et je suis très reconnaissante d'avoir pu partager leur vécu, leurs inquiétudes, espoirs et passions.

Parmi les personnes répondantes qui ont voulu s'identifier, je remercie M. Frank Folino, président de l'Association des Sourds du Canada/Canadian Association of the Deaf pour tous les propos qu'il a bien voulu partager avec moi, et pour ses commentaires. Sa passion et son acharnement politique m'ont inspirée et m'ont permis de sortir de ma zone de confort et de participer plus activement aux actions de revendication.

M. André Thibeault a été très généreux de son temps pour discuter avec moi par courriel et en personne. Il m'a permis de réfléchir sur l'importance des choix de mots, pour pouvoir sensibiliser sur les maux, et agir sur le monde. Il m'a également permis de prendre conscience d'un volet que je n'ai pas pu aborder dans cette recherche, soit le vécu des personnes sourdes et aveugles et l'importance de la langue des signes tactile.

Ma gratitude la plus profonde va aux femmes qui ont participé aux ateliers et aux entretiens individuels et qui ont voulu rester anonymes. Elles m'ont inspirée sur le plan professionnel en partageant leurs expertises. Elles m'ont comblée de leurs encouragements. La phrase : « tu travailles fort » fut pour moi, maintes fois, une poussée pour avancer. Elles m'ont également encouragée dans mon apprentissage de la LSQ, me corrigeant sans jugement. Mais surtout, elles m'ont inspirée sur le plan personnel en me faisant prendre conscience de la valeur des ressources familiales et des petits plaisirs de tous les jours.

À ma famille, au Canada et ailleurs, qui a été là dans les moments difficiles, à mes collègues et aux membres de l'ADOO, je vous remercie toutes et tous d'être là avec vos sourires, votre positivité, vos longues étreintes, et vos : « C'est quand que tu vas finir? ».

Je suis reconnaissante aux organismes qui ont subventionné ce travail et qui ont permis d'élargir l'exploration, qui ont assuré la traduction des documents en Langue des signes québécoise et qui ont subventionné les premières démarches de partage des résultats : L'Association de l'Ouïe de l'Outaouais, l'Association Ontarienne des Sourd(e)s francophones, Inspire-PHC, le Laboratoire de pratiques sociales et d'éducation populaire en santé, l'Ontario SPOR support Unit et l'Université d'Ottawa.



TABLE DES MATIÈRES

Dédicace et remerciements	ii
Table des matières	vi
Liste des tableaux	xvi
Liste des figures	xvi
Choix des termes du titre et leurs abréviations	xvii
Autres abréviations utilisées dans le texte	xviii
Résumé	xix
PRÉAMBULE. ÉMERGENCE DE LA PROBLÉMATIQUE ET SENS DONNÉ À L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE DE RECHERCHE	1
1. Intérêts de la recherche en santé des populations et évènement charnière	2
2. Apprentissages développés dans les cours de langue et décision de collaborer	3
3. Apprentissages communautaires menant à la définition commune de la recherche	5
3.1. La prise de conscience de la diversité sourde	6
3.2. Opinion de personnes ressources sur la démarche et les besoins du milieu	7
3.3. La définition commune d'un objectif initial de la recherche	10
4. Structure de la thèse	12
CHAPITRE 1. REVUE DE LA LITTÉRATURE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE	16
I. AXES DE LA REVUE DE LITTÉRATURE	17
II. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS	18
1. Inclusion des groupes populationnels dans les conceptualisations de la santé et sa promotion	18
1.1. Différentes définitions de la santé et approche critique en santé des populations	18

1.2. Importance d'impliquer tant les personnes que les organisations dans les recherches en santé des populations	20
1.3. La santé (buccodentaire)?	22
2. La diversité sourde	23
2.1. Surdit� et sourditude	23
2.2. Autres composantes sociales de la diversit� sourde	29
3. D�terminants structuraux et sociaux de la sant� pour les personnes sourdes	31
4. Connaissances sur l'intersection d'appartenances et le v�cu des FSFS � G-O	33
4.1. Donn�es d�mographiques	34
4.2. Narration du v�cu de femmes sourdes de Gatineau	36
4.3. Conclusion sur le v�cu de FSFS � G-O	41
5. Pertinence d'une recherche en sant� des populations qui explore la S(B) avec des femmes sourdes � Gatineau-Ottawa	43
5.1. Les iniquit�s sociales en S(B)	43
5.2. Impliquer les personnes sourdes dans les recherches sur la promotion de la sant� est une forme d'action sur les injustices sociales	48
III. LES OBJECTIFS DE RECHERCHE	50
CHAPITRE 2. ASSISES CONCEPTUELLES ET M�THODOLOGIQUES	51
I. ASSISES CONCEPTUELLES	53
1. L'empowerment et les formes de pouvoir	53
2. L'�ducation populaire et le d�veloppement du pouvoir d'agir	54
3. L'apport d'une perspective �cologique	56
II. PARADIGME DE LA RECHERCHE	57
1. Assises ontologiques	58
2. Assises �pist�mologiques	59

3. Assises méthodologiques	60
III. MÉTHODES INITIALES PROPOSÉES	62
1. Les groupes de discussion	62
2. Les entretiens individuels avec des personnes ressources	65
3. Les notes de recherche pour la systématisation de l'expérience	66
4. Analyse des données	67
5. Considérations éthiques	67
IV. CONCLUSION	69
CHAPITRE 3. DÉFINIR LA SANTÉ (BUCCODENTAIRE) ET SES RACINES AVEC LES PARTICIPANTES	72
I. CONTEXTE DE LA CUEILLETTE DES DONNÉES	72
II. MÉTHODES	73
III. RÉSULTATS DE LA PREMIÈRE PHASE D'EXPLORATION	76
1. Le champ lexical de la santé (buccodentaire)	76
2. Résultats de l'activité et suivis	77
2.1. Premiers constats	77
2.2. La santé et ses indicateurs	79
2.3. L'importance de la santé	82
2.4. Condensation des données en groupe	84
2.5. Une activité pour explorer les liens	87
IV. RÉSULTATS DE LA DEUXIÈME PHASE D'EXPLORATION	90
1. Les outils proposés pour l'exploration sous une perspective écologique	90
1.1. Le jeu de bingo, une introduction aux niveaux d'un modèle écologique	91
1.2. La fleur du pouvoir	92

1.3. Contexte relationnel avec le réseau social proche et éloigné	92
1.4. Rêver un milieu de vie optimal	93
1.5. La description du milieu de vie réel	93
1.6. L'activité de l'arbre	93
2. Résultats des échanges autour du modèle écologique	94
2.1. Les sources individuelles de pouvoir pour la promotion de la santé	94
2.2. Les relations proximales	98
2.3. Le cercle professionnel proche	100
2.4. Le cercle professionnel distal	101
2.5. Les conditions de vie idéales	102
2.6. Les trajectoires et les lieux de vie	103
2.7. Le contexte des politiques publiques	107
V. BESOINS ET ACTIONS PRIORITAIRES SELON LES PARTICIPANTES	112
1. Les messages-clés	112
2. Les vœux	115
CHAPITRE 4. LES ENTRETIENS INDIVIDUELS	117
I. CONTEXTE DES ENTRETIENS INDIVIDUELS	117
1. Objectifs	117
2. Échantillonnage	117
3. Déroulement des entrevues	120
4. Analyse	120
II. LES DOMAINES D'ACTION PRIORITAIRES SELON LES PERSONNES RESSOURCES	121
1. Revendiquer la reconnaissance des langues des signes	121
1.1. La reconnaissance des langues signées, un droit humain	121

1.2. Un outil pour faire reconnaître les droits aux services d'interprétation	122
1.3. Impact sur la privation linguistique et la santé mentale des jeunes	123
1.4. Impact sur la participation, l'autonomie et la gouvernance sourdes	123
1.5. Impact sur les minorités de langue officielle et le risque d'assimilation	126
2. Des actions aux échelles institutionnelles et organisationnelles provinciales, régionales et locales	127
2.1. Initiatives pour améliorer l'accès aux informations en LSQ	128
2.1.1. Agir sur l'alphabétisation	129
2.1.2. Accompagner pour rendre l'information accessible en LSQ	131
2.1.3. Revendiquer l'amélioration régionale des services d'interprétation	132
2.1.4. Les actions juridiques et politiques à l'échelle provinciale et régionale	135
3. Les actions dans la sphère de l'éducation	137
3.1. Défendre l'importance de l'école sourde	138
3.2. Assurer un accès consistant à l'éducation culturellement sécuritaire en LSQ	138
3.3. Diminuer les entraves liées aux frais de scolarité	140
3.4. Contrer l'impact de la médicalisation sur les choix scolaires	140
3.5. Développer l'école sourde en contexte minoritaire franco-ontarien	141
3.6. Profiter des avancées des écoles sourdes ASL	141
4. Les actions dans la sphère de l'emploi à l'échelle provinciale	142
5. Contrer l'impact du faible revenu sur l'accès à l'emploi	144
6. Des actions locales pour favoriser la sécurité de logement	144
7. Assurer des services professionnels adaptés	145
7.1. Des services offerts par des personnes sourdes	145
7.2. Des services offerts par des personnes compétentes en LSQ	146
7.3. Assurer la sécurité culturelle des services	146

8. Développer la recherche et améliorer les données statistiques	148
III. LE CONTEXTE QUI FAVORISE OU ENTRAVE L'ACTION	149
1. Les motivations : ce qui pousse à agir	149
1.1. Agir pour éviter l'impact des conditions de vie inadéquates	149
1.2. Agir car ça nous touche émotionnellement et qu'on y croit	149
1.3. Agir car des actions passées ont réussi ou ont eu un impact positif	150
1.4. Agir car il y a du financement	151
2. Le contexte facilitant	152
2.1. Les caractéristiques individuelles et les relations interpersonnelles	152
2.2. L'identité culturelle et le choix des mots pour la revendiquer	152
2.3. Le soutien des personnes alliées	155
2.4. Le soutien du milieu communautaire	156
2.5. La prise de pouvoir : entre tutelle et autorité	156
2.6. . Le modèle sourd et l'appartenance culturelle	157
2.7. Le handicap : une appartenance ou un besoin?	158
2.8. Un contexte d'apprentissage favorable	158
2.9. Un contexte politique favorable	159
3. Les obstacles qui peuvent entraver l'atteinte des objectifs	160
3.1. Le manque d'informations pour et sur les personnes sourdes	160
3.2. Le sentiment de responsabilité individuelle	161
3.3. Les barrières linguistiques et culturelles	161
3.4. Les caractéristiques des personnes impliquées	161
3.5. La dynamique du groupe	163
3.6. Un passe-droit	163

3.7. Les défis associatifs	164
3.8. C'est toujours à recommencer	164
3.9. Quand tu y mets de l'argent	165
3.10. La difficulté de recruter dans les organismes	165
3.11. Les conflits d'intérêts	166
IV. LES STRATÉGIES D'ACTION ET LES ACTEURS IMPLIQUÉS	166
1. L'éducation populaire	166
2. La représentation et la participation à d'autres instances	168
3. Les activités de sensibilisation et de partage d'informations	168
4. Le système D	169
5. Les plaintes	169
6. Les actions politisées	170
CHAPITRE 5. LES INTERVENTIONS EN ÉDUCATION POPULAIRE POUR LE DÉVELOPPEMENT DU POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES ET DES COLLECTIVITÉS SOURDES	172
I. RETOUR SUR LA CONCEPTUALISATION DE L'EMPOWERMENT : PLUSIEURS NIVEAUX D'EXAMEN ET LEURS COMPOSANTES	175
II. CONTEXTE DE L'ANALYSE	177
1. Les tournants	177
2. Opportunités et menaces	178
III. L'ÉDUCATION POPULAIRE : PASSÉ, PRÉSENT ET FUTUR	180
1. Le passé	181
2. Les risques du présent	183
3. L'espoir du futur	185
IV. DES TRADITIONS À POURSUIVRE?	189

CHAPITRE 6. L'EXPÉRIENCE DE CO-CONSTRUCTION DES SAVOIRS AVEC LES PERSONNES PARTICIPANTES	193
I. ÉTABLIR LES BALISES DE LA PARTICIPATION	193
1. La démarche de recrutement	194
2. La rencontre d'information	196
2.1. Une histoire numérique pour me présenter et introduire la recherche	196
2.2. Présenter la recherche en santé des populations et ses activités	197
2.3. Un échange libre	199
3. Les motivations	202
4. Premières difficultés	203
5. Les conditions pour un déroulement agréable	204
5.1. Valider le contexte des rencontres précédentes	204
5.2. Les conditions du bien-être dans une perspective holistique	204
6. Une histoire numérique pour présenter la démarche participative	206
7. Apprentissages et adaptations	207
II. LE POUVOIR AU FIL DES PREMIERS ÉCHANGES	209
1. Évolution de la participation aux échanges	210
2. Le pouvoir d'agir à travers une activité d'Halloween : Super-héros et masques	212
3. Les participantes proposent une adaptation à la démarche	214
III. SYNTHÈSE SUR LE PARTAGE DE POUVOIR DÉCISIONNEL	214
1. La définition de la recherche et de sa pertinence	215
2. L'affiche de recrutement	216
3. La présentation et la signature du formulaire de consentement	217
4. La décision de filmer ou d'enregistrer les rencontres	219

5. Animation et choix des outils	220
6. Choix des thématiques des échanges	222
7. L'analyse et le partage des résultats	223
8. La gestion des frais reliés à la recherche	225
IV. LES INFLUENCES SUR LA PARTICIPATION	226
1. Les attributs personnels et biographiques qui peuvent influencer la participation	226
2. La dynamique du groupe et ses liens avec la participation	229
3. Apprentissages sur la pratique anti-oppressive	231
4. Les choix des mots	234
CONCLUSION. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS, DE L'IMPACT ET DES CONTRAINTES	237
1. Contribution à l'avancement des connaissances en santé des populations	238
2. Contribution pour les partenaires de la recherche	246
3. Contributions pour l'avancement des connaissances sur la démarche de coproduction des savoirs avec le groupe	251
4. Critères de rigueur	252
5. Réflexions finales sur les contraintes, les points saillants et les questionnements futurs	255
ANNEXES	262
ANNEXE 1. AFFICHE DE RECRUTEMENT	262
ANNEXE 2. QUESTIONNAIRES POUR LES PERSONNES RESSOURCES	264
ANNEXE 3. OUTILS POUR GUIDER LA SYSTÉMATISATION DE L'EXPÉRIENCE	268
ANNEXE 4. MATRICES DE RÉFLEXION SUR LES ÉVÈNEMENTS	271
ANNEXE 5. FORMULAIRES DE CONSENTEMENT	273

ANNEXE 6. HISTOIRES DE VÉCU	282
ANNEXE 7. OUTIL DE RÉFLEXION SUR LE DÉVELOPPEMENT DU POUVOIR D'AGIR	292
BIBLIOGRAPHIE	300

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1- Sommaire des données issues du recensement de 2016 pour l'usage de la LSQ (Canada, Québec, Gatineau) : une adaptation des tableaux de données (Statistiques Canada, 2016).	35
TABLEAU 2- Les forces et faiblesses de la recherche selon les personnes impliquées	201
TABLEAU 3- Les trois domaines d'action prioritaires selon des membres de l'ADOO	249
TABLEAU 4-Opinions sur les actions prioritaires dans le domaine de la communication	250

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1- Actions et acteurs sociaux impliqués dans la recherche	71
FIGURE 2- Champ lexical de la santé (buccodentaire)	77
FIGURE 3- Répartition des personnes répondantes aux entretiens individuels	119
FIGURE 4- Comment la recherche est née- Questionnements en santé des populations	198
FIGURE 5- La recherche en bref	198
FIGURE 6- Principales actions prioritaires	241
FIGURE 7- Impact des actions prioritaires sur la santé et le bien-être	243

CHOIX DES TERMES DU TITRE ET LEURS ABRÉVIATIONS¹

(Selon l'ordre d'apparition)

Santé (buccodentaire) S(B). Le terme buccodentaire est placé entre parenthèses, car la recherche propose une exploration de définition(s) de la santé de manière générale et les liens/distinctions potentielles quant aux définitions de la santé buccodentaire, et ce, selon les perceptions des participantes.

Femmes sourdes communiquant en français et signeuses en langue des signes québécoise (FSFS). Cette désignation cherche à englober plusieurs groupes de femmes sourdes affichant des appartenances linguistiques et culturelles diverses, en l'occurrence, des personnes communiquant principalement en français (par exemple des femmes s'identifiant comme 'malentendantes' ou 'sourdes oralistes'), les personnes communiquant principalement en langue des signes québécoise (par exemple des femmes s'identifiant comme 'Sourdes signeuses'), ou celles utilisant les deux langues (comme celles s'identifiant comme bilingues et biculturelles).

Langue des signes québécoise (LSQ). La LSQ est principalement utilisée par les personnes sourdes signeuses au Québec, mais également dans d'autres régions comme l'Ontario francophone. Ces personnes expriment généralement leur appartenance à un groupe culturel de Sourds (l'usage de la majuscule fait ici référence à l'appartenance culturelle selon la convention proposée par Woodward en 1982 pour se distinguer de la condition physiologique. Cet usage, nuancé par certains, sera détaillé davantage dans le texte). L'usage de la LSQ peut également varier selon les régions ou entre les femmes et les hommes d'un certain âge qui ont été éduqués dans des institutions religieuses (Blais, 2003). Langue à part entière, qui est à distinguer des représentations gestuelles de la langue orale (comme le français signé), ou de la créolisation des deux langues (comme le Pidgin).

Gatineau-Ottawa (G-O). La recherche s'est fait en partenariat avec un groupe communautaire à Gatineau, ville de la province de Québec, dont la langue officielle est le français. Elle est située à la frontière d'Ottawa, capitale fédérale et ville de la province de l'Ontario dont la langue officielle est l'anglais. La situation frontalière peut tant faciliter qu'entraver la qualité de vie des

¹ Ces choix impliquent un positionnement sous-jacent qui sera expliqué plus en détail dans le texte.

résidents (Gilbert, & Brosseau, 2014). Étant donné cette proximité géographique, les personnes qui participent à la recherche peuvent avoir des parcours de vie dans l'une et/ou l'autre des villes à différents moments selon le lieu où elles naissent, vivent, travaillent ou vont pour les services et les activités.

AUTRES ABRÉVIATIONS UTILISÉES DANS LE TEXTE

ADOO	Association de l'ouïe de l'Outaouais
ASC/CAD	Association des Sourds du Canada/Canadian Association of the Deaf
ASL	American Sign Language
CA	Conseil d'administration
CJL	Centre Jules Léger
CISSS-O	Centre intégré de santé et de services sociaux- Outaouais
DPA-PC	Développement du pouvoir d'agir-personnes et collectivités
PRs	Personnes ressources
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
SRIVO	Service régional d'interprétation visuelle de l'Outaouais
TROVEPO	Table ronde des organismes volontaires en éducation populaire de l'Outaouais

RÉSUMÉ

PROBLÉMATIQUE

Au Canada, il y a peu de recherches en santé des populations menées auprès de femmes sourdes pour comprendre leurs perceptions concernant la promotion de la santé. Encore moins d'études de ce type sont effectuées dans la région de Gatineau-Ottawa, selon une approche méthodologique qui cherche à impliquer les participantes dans le processus décisionnel.

OBJECTIFS

Menée en collaboration avec l'Association de l'ouïe de l'Outaouais (ADOO), un organisme communautaire situé à Gatineau (Québec), à la frontière d'Ottawa (Ontario), cette recherche vise à : 1) comprendre et décrire les perceptions de femmes sourdes, communiquant en français et en langue des signes québécoise (LSQ), quant aux définitions de la santé de, manière générale, et de la santé buccodentaire, de manière plus spécifique, ainsi que les actions qu'elles jugent prioritaires; 2) mener des entretiens avec des personnes ressources de leur réseau (proximal ou distal), agissant à titre d'intervenantes, de décideuses ou d'alliées afin d'approfondir la compréhension du contexte des revendications et des stratégies d'action; 3) décrire les démarches de co-production des savoirs et de partage de pouvoir décisionnel opérées durant la recherche, dans un but d'adaptation.

MÉTHODOLOGIE ET MÉTHODES

Prenant appui sur deux approches d'intervention préconisées par l'organisme partenaire (l'éducation populaire et l'*empowerment*), la présente recherche-action à visée participative s'est basée sur des outils textuels et visuels qui ont été adaptés tout au long du processus. Sept femmes ont participé à douze ateliers en groupe de deux heures chacun. Dix personnes ressources sourdes et entendant ont participé à des entretiens individuels d'une durée variant de 30 à 60 minutes. Les rencontres ont eu lieu en présence d'interprètes en langues des signes.

RÉSULTATS

Les femmes sourdes participantes aux groupes de discussion conçoivent la santé de manière holistique, intégrant des composantes physiques, mentales, émotionnelles, spirituelles et sociales.

La santé mentale et le bien-être occupent une place prépondérante pour elles. La bouche, considérée comme un organe du corps, est associée à l'interaction sociale, à des émotions majoritairement négatives, et à une moindre importance pour la survie. Ces femmes ont discuté également de la promotion de la santé selon une perspective écologique, et ont proposé des pistes d'action, notamment sur le plan relationnel et des services sociaux et de santé.

Les entretiens individuels avec les personnes ressources permettent de décrire des actions importantes, notamment sur le plan politique et organisationnel. Ces entretiens permettent également de spécifier le contexte qui favorise ou entrave l'atteinte des objectifs de revendication et de décrire les stratégies d'action gagnantes.

La communication efficace est unanimement décrite comme condition nécessaire au bien-être, au développement personnel, aux relations sociales, à la participation citoyenne, à l'accessibilité aux activités et services (dans les domaines de l'éducation, l'emploi, la justice, les services de santé et les services sociaux, les loisirs et les activités culturelles). Les principales actions citées sont : 1) la reconnaissance des langues de signes; 2) l'amélioration de la disponibilité et de la qualité des services d'interprétation; 3) le développement des compétences linguistiques et culturelles du réseau social et professionnel; 4) l'amélioration de l'accès à l'éducation et l'emploi dans des domaines critiques; 5) l'utilisation de termes appropriés et non oppressifs lors des interventions; 6) la reconnaissance de l'expertise et des savoirs produits par les personnes sourdes sous formes textuelles et visuelles; 7) les recherches, menées selon des approches participatives inclusives, dans les domaines prioritaires de l'accessibilité et de la santé mentale; 8) la production de données statistiques en utilisant des questionnaires appropriés.

PERTINENCE

Cette recherche est une contribution aux connaissances en santé des populations qui permet de présenter l'opinion des personnes participantes et de reconnaître leurs savoirs. Elle permet également de présenter des outils d'intervention utiles pour l'organisme communautaire partenaire et de scruter les démarches de collaboration. Celles-ci ont nécessité de s'adapter aux exigences de l'action dans un contexte imprévisible et dans un cadre relationnel marqué par l'histoire d'oppression des personnes sourdes.

PRÉAMBULE

ÉMERGENCE DE LA PROBLÉMATIQUE ET SENS DONNÉ À L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE DE RECHERCHE

Ce travail est une collaboration universitaire-communautaire née de l'intersection de mes intérêts de recherche et de la découverte fortuite d'un groupe de personnes sourdes et d'une problématique en santé des populations. Doctorante en santé des populations, je m'intéressais aux sources de savoirs dans le domaine de la promotion de la santé et aux conditions qui favorisent l'inclusion dans la recherche sur les groupes marginalisés, notamment avec les personnes à faible revenu qui affichent une appartenance à des groupes linguistiques et culturels minoritaires. Parallèlement, une rencontre avec un groupe de personnes sourdes de Gatineau, utilisant la langue des signes québécoise (LSQ), m'a menée à vouloir apprendre cette langue. Graduellement, j'ai ainsi pu comprendre que certaines personnes sourdes ne se considèrent pas comme étant handicapées et prendre conscience des répercussions d'une histoire de discrimination, notamment linguistique, sur l'accès aux ressources et aux services. Cela m'a menée à entrer en contact avec la directrice de l'organisme communautaire où je suivais mes cours de langue, afin de sonder le potentiel d'une collaboration de recherche. J'ai parallèlement amorcé des démarches d'exploration de la littérature afin d'approfondir ma réflexion sur l'intérêt de la recherche qui se développait. La définition des premiers éléments de la problématique de recherche a donc commencé à travers des activités communautaires : l'apprentissage de la LSQ, le tissage de liens avec des personnes sourdes, puis une exploration de la pertinence de la recherche avec un organisme regroupant des personnes sourdes de la région, des entretiens informels avec des personnes ressources œuvrant dans le milieu, et des activités bénévoles. Les sections suivantes spécifient l'amorce de la recherche, dont l'objectif général a été défini conjointement avec les participantes².

² Pour l'ensemble de ce document, je choisis d'insérer en italique les termes, et autres extraits de verbatim, employés par les participantes. Ceci a pour buts : a) de mettre de l'avant leur propos et b) de favoriser la confidentialité, dans le cadre d'un milieu communautaire aux effectifs restreints où tout le monde se connaît et où il est d'autant plus facile d'identifier les personnes que leurs histoires sont connues et souvent sujettes aux rumeurs.

1. Intérêts de la recherche en santé des populations et événement charnière

Le début de mon parcours universitaire a été marqué par des questionnements d'ordre épistémique et méthodologique. Je réfléchissais aux sources de savoirs en santé et aux manières d'impliquer les personnes marginalisées dans leur production. La présente recherche est produite dans le contexte d'un doctorat en santé des populations qui invite à réfléchir aux conceptualisations de la santé et aux moyens de la promouvoir, notamment pour certains groupes désignés comme « vulnérables ». Les premiers cours théoriques ont entraîné un changement de perspective pour moi, étant issue du milieu professionnel dentaire : Qu'est-ce que la santé? Pourquoi certains groupes sociaux sont-ils en santé et d'autres non? Comment les différentes appartenances sociales – comme l'occupation, l'éducation, le genre ou la situation de minorité linguistique et culturelle – peuvent-elles influencer sur les inégalités en santé? La promotion de la santé est-elle la responsabilité de l'individu ou dépend-elle de la société et des conditions de vie qu'elle façonne en amont? Ma perspective antérieure, qui tendait à associer la santé à l'absence de maladie et à faire de la promotion de la santé une affaire de responsabilité individuelle, était ainsi mise à l'épreuve au fil des lectures. Parallèlement, mon parcours professionnel à titre de dentiste m'a mené à me questionner sur l'application de ces enjeux à la pratique professionnelle dentaire : Est-il pertinent de dissocier la bouche du reste du corps? La santé buccodentaire se limite-t-elle à l'absence de pathologie? Et, subséquemment, la promotion de la santé buccodentaire se limite-t-elle à la prévention des maladies par l'adoption de saines habitudes de vie?

Mon entrée au Laboratoire de Pratiques sociales et d'éducation populaire en santé de l'Université d'Ottawa, en septembre 2012, a également stimulé ma réflexion sur les lieux de conceptualisation et de planification des interventions en santé : Quelles sont les sources de savoirs sur la promotion de la santé? Comment les populations concernées sont-elles impliquées dans ce processus de réflexion et d'action?

J'ai ainsi adopté une approche critique de la santé des populations, qui préconise la création d'un espace éthique de co-production de connaissances locales sur la santé et les stratégies pour la promouvoir (Labonté, Polanyi, Muhajarine, McIntosh, & Williams, 2005). Cela implique que l'expertise des communautés soit reconnue dans l'exploration des perceptions sur la santé, l'élaboration et l'évaluation de stratégies pour la promouvoir, et ce, suivant les besoins

prioritaires identifiés par elles. J'ai également adhéré à une approche d'éducation populaire qui reconnaît que l'agentivité peut se développer en groupe par un échange d'expertises sur les conditions pouvant influencer sur la qualité de vie.

Parallèlement, j'ai un intérêt personnel pour les langues et les cultures, ce qui m'a poussée à mener une recherche de maîtrise avec un groupe de femmes francophones en situation de minorité linguistique à Ottawa. L'expérience de recherche avec ces femmes m'a permis de découvrir que le vécu linguistique minoritaire s'articule pour elles à d'autres marginalisations (selon le genre ou le statut socio-économique par exemple) et limite l'accès aux ressources et services (Annous, 2014). Je désirais approfondir ma compréhension des perceptions et des besoins en santé des femmes vivant des situations de vulnérabilité et s'identifiant à des minorités linguistiques et culturelles. Cela fut suivi en 2016 par la rencontre fortuite d'un groupe de personnes communiquant en LSQ, une langue dont j'avais peu conscience. Je m'y suis familiarisée pour la première fois, les yeux rivés sur deux personnes sourdes et leur interprète, lors d'une assemblée générale d'organismes communautaires à Gatineau. Comme pour d'autres personnes étudiantes universitaires, la fascination pour la langue des signes (Blais, 2010) fut à l'origine d'une motivation émotionnelle (Lachance, 2007) me poussant à suivre des cours de langue, et à en apprendre davantage sur ce groupe et sa manière de communiquer. Cet événement charnière a marqué le début d'un apprentissage³ et une prise de conscience de la minorisation linguistique des personnes sourdes et de leur appartenance à un groupe culturel.

2. Apprentissages développés dans les cours de langue et décision de collaborer

Ma perception médicale de la surdité s'est ainsi rapidement modifiée en découvrant, dès le premier cours, que les personnes sourdes ne s'identifient pas nécessairement à la « surdité » au sens d'une déficience auditive, comme auraient pu le suggérer certaines des idées préconçues issues de ma formation professionnelle. Dans les manuels de LSQ, je découvre que :

Pour l'entendant, la déficience auditive est avant tout une affaire physique, un problème d'oreille. Pour le Sourd c'est davantage social, on devient sourd. Dans ce cas-ci, nous parlons d'une manière spécifique de sentir, de voir le monde, d'organiser sa vie et ses rapports aux autres et à l'environnement que partagent les membres d'un groupe en

³ Qui va durer trois ans jusqu'à la date de dépôt de ce texte.

raison d'une condition sociale commune. (Première leçon, Guide de l'étudiant LSQ 1, Institut Raymond Dewar, 2007, p. 18)

J'apprends que le mot Sourd avec un « S » majuscule fait référence à une appartenance culturelle et que le « s » minuscule renvoie plutôt à une déficience auditive. Au départ, cela m'a semblé peu intuitif, me demandant si l'on peut dissocier facilement les deux, puisqu'un Sourd est nécessairement sourd. Mes premiers apprentissages me font également prendre conscience que les personnes sourdes, qui se considèrent appartenir à un groupe culturel et linguistique, sont fières de cet héritage et du vécu de « sourditude ». Cette traduction du terme *deafhood*, inventé par Paddy Ladd (2003), invite à explorer et à afficher l'appartenance culturelle qui s'oppose à la vision médicale de la surdité. J'apprends également que l'opposition entre Sourds et Entendants est définie, non pas par une mesure de décibels, mais plutôt par une façon de voir le monde et, en l'occurrence, d'apprendre et de produire des connaissances suivant un mode particulier, par exemple visuel, spatial, ou via l'usage de signes. Ma perspective sur la langue des signes comme simple moyen de communication et d'adaptation à un contexte social handicapant a graduellement cédé la place à une réflexion sur les revendications linguistiques et culturelles des personnes sourdes et sur l'impact que l'appartenance à un groupe minoritaire a sur leur vécu. Ces découvertes m'ont également mené à me questionner sur l'opportunité de proposer avec elles une recherche en santé des populations pour explorer leurs perceptions en tant que groupe linguistique minoritaire.

Vers la fin du premier cours, j'ai également pris connaissance de l'existence au Québec d'une presse écrite sourde, principalement la revue *Voir Dire*, que j'ai considérée à titre de ressource documentaire pour mieux comprendre les revendications des personnes sourdes. L'apprentissage de la langue prenait une part grandissante de mon temps et je passais mes soirées à la recherche de vidéos en LSQ pour pratiquer. J'ai ainsi trouvé des vidéos qui se penchent sur les conditions de vie des personnes sourdes LSQ (principalement au Québec) et présentent leurs revendications. Cela m'a fait comprendre l'importance de consulter des ressources documentaires produites par les personnes sourdes, tant textuelles que visuelles, et a alimenté mon intérêt de mieux comprendre leur vécu à l'échelle de la région où je vis et où je m'implique socialement, soit Gatineau (Québec).

3. Apprentissages communautaires menant à la définition commune de la recherche

À ce stade de mon apprentissage, principalement dans des cours de langue, j'avais adopté une vision des personnes sourdes comme groupe linguistique et culturel, historiquement minorisé et opprimé à la suite d'évènements marquants (comme l'interdiction des langues des signes lors du congrès de Milan en 1880). En me basant sur cette perspective, je me suis demandé pourquoi ce groupe faisait peu l'objet des préoccupations de la recherche en santé sur les populations à l'échelle canadienne et régionale. J'ai voulu discuter de ce constat et de l'intérêt de recherche qui en découlait avec l'organisme communautaire et ses membres. J'ai approché la directrice de l'organisme en lui présentant mes travaux de maîtrise, mes réflexions et la volonté de collaborer. Nous avons eu des entretiens concernant la pertinence de la recherche pour les femmes membres de l'organisme, ainsi que pour d'autres femmes sourdes pouvant éventuellement se joindre à nous. L'intérêt de la recherche fut discuté entre nous en tant qu'initiative d'éducation populaire et d'*empowerment* (les approches priorisées par l'organisme) qui permettrait de créer un espace de discussion pour les femmes, de mettre en valeur leur opinion et de *briser leur isolement*. La thématique générale, soit le pouvoir d'agir pour la promotion de la santé, pourrait être spécifiée et adaptée au fur et à mesure selon les préférences des participantes. Les activités répondraient à la mission et aux objectifs de l'organisme : défendre les droits et intérêts des personnes sourdes, faire connaître leurs besoins, revendiquer des services adéquats, de même que développer et offrir des programmes d'éducation populaire, d'alphabétisation et de pratiques éducatives. Après vérification auprès des membres du conseil d'administration, une lettre d'intérêt de collaboration me fut accordée en décembre 2016.

La recherche n'a donc pas émergé d'un contact direct avec un groupe de personnes sourdes, mais plutôt d'une réflexion collaborative entre des personnes majoritairement entendant, représentant d'une part le milieu universitaire et d'autre part un organisme mettant en œuvre des activités avec des personnes sourdes, appuyant leurs revendications et soutenant leurs droits.

L'Association de l'Ouïe de l'Outaouais (ADOO) utilise le terme « personnes vivant avec une surdité » pour désigner les membres qui s'identifient principalement comme personnes malentendantes et comme personnes sourdes. Historiquement, l'ADOO est née de la fusion de deux organismes menant des missions auprès de personnes sourdes utilisant divers moyens de communication, dont le français et la LSQ. Puisque mon intérêt de recherche principal touche au vécu de personnes qui vivent une situation de minorité linguistique, c'est ce groupe de personnes

signeuses⁴ de Gatineau, utilisant la LSQ, qui fut visé initialement par la recherche. L'inclusion de personnes communiquant en français et de personnes sourdes ottaviennes est une décision issue d'apprentissages ultérieurs sur la diversité sourde et sur la spécificité régionale de Gatineau. Diversité et spécificité détaillées dans les deux sections suivantes.

3.1. La prise de conscience de la diversité sourde

La définition de l'objectif initial de recherche a par la suite été influencée par la découverte graduelle de la diversité sourde. Au début des cours de langue, j'étais passée d'une vision médicale (de la surdité comme déficience auditive) marquée par mon parcours professionnel de dentiste, à une vision culturelle et linguistique. Je n'étais pas consciente à ce stade que les membres de l'ADOO ne communiquent pas nécessairement en langue des signes. Cet apprentissage s'est fait graduellement en participant aux activités de l'organisme.

J'ai ainsi remarqué que certaines activités, comme le « Café malentendant », se font principalement en français. Les personnes qui y participent s'identifient comme *malentendant(e)s* présentant *une perte auditive* légère, moyenne, ou progressive – qui renvoie au fait de *devenir* sourd(e). D'autres activités se font en présence d'interprètes LSQ et visent des membres qui s'identifient comme *sourd(e)s* ou *sourdien(ne)s*. Je n'étais pas non plus consciente de la diversité qui existe au sein de ce dernier groupe, souvent désigné par l'expression « la communauté ». J'avais déjà eu l'opportunité de rencontrer des personnes sourdes bilingues (LSQ et français). Dans ma perception, il s'agissait d'un bilinguisme avantageux visant à s'ouvrir aux autres en utilisant leur langue. Je n'étais pas consciente des implications potentielles de cette ouverture. Lors de rencontres avec deux personnes ressources, on me fit la remarque que « la communauté n'existe pas », qu'il existerait plutôt des besoins spécifiques et des appartenances diverses parmi les personnes sourdes. En révisant mes trois premiers cours de LSQ, au printemps 2017, j'ai remarqué une note de bas de page : il existe des personnes sourdes « transfuges », par exemple une « personne sourde oraliste qui apprend la langue des signes et participe à certaines activités de la communauté sourde » (Guide de l'étudiant LSQ 1, Institut Raymond Dewar, 2007, p. 37). J'ai été surprise de ce choix de qualificatif à connotation péjorative, indicative de tensions.

⁴ Communiquant en langues des signes.

Lors d'activités bénévoles, j'ai par la suite été témoin de situations pouvant m'éclairer sur ces désunions. Je fus particulièrement touchée lorsqu'une femme m'a tendu la main et s'est présentée en français comme suit : « Je suis (nom). Implantée cochléaire ». Le choix de l'implant cochléaire se présente dès lors comme l'affirmation d'une affiliation à un groupe social. Lors d'un deuxième évènement, un homme sourd tentait de me parler avec des mots qui m'étaient incompréhensibles et il les accompagnait de signes flous et intermittents. Je pensais qu'il tentait de m'accommoder. Je l'ai rassuré en lui indiquant qu'il pouvait communiquer en LSQ s'il préférait. Il m'a alors expliqué qu'il avait grandi dans une école où les signes étaient interdits et qu'il avait été obligé d'apprendre à « oraliser », à s'exprimer avec la voix et la parole. Il n'a ainsi pu acquérir la LSQ que plus tard dans sa vie, sans pouvoir dépasser le niveau débutant.

Deux sources potentielles de clivages au sein du groupe de personnes sourdes me furent ainsi révélées : le choix de l'implant cochléaire sous l'influence de pressions provenant du champ médical, et le choix de la langue de communication sous l'influence de pressions provenant du champ de l'éducation. Ces observations communautaires, qui ont fait avancer ma compréhension de la problématique, restaient à approfondir.

3.2. Opinion de personnes ressources sur la démarche et les besoins du milieu

Durant cette phase exploratoire, j'ai également rencontré plusieurs personnes ressources dans le double objectif de discuter de la pertinence de la recherche et de recevoir des conseils. Les principales informations retenues sur la pertinence de la recherche se résument aux spécificités démographiques du groupe cible, le manque d'opportunités de recherche et de dialogue pour les femmes sourdes dans la région, la pertinence de la thématique en santé des populations et le potentiel de conscientisation et de développement des compétences des personnes participantes. J'ai également reçu des conseils quant à la démarche et ses exigences.

a) Besoins spécifiques des femmes sourdes dans la région : Les personnes ressources se sont exprimées sur des besoins locaux spécifiques selon l'âge ou le genre. Il y a beaucoup de personnes sourdes âgées dans la région de Gatineau-Ottawa et certaines femmes vivent davantage de difficultés que les hommes. *Il n'y a pas de services spécifiques pour les femmes* comme on en trouve dans d'autres régions du Québec (par exemple la Maison des femmes sourdes de Montréal). *Les femmes âgées sont moins scolarisées que les jeunes* et peuvent

dépendre de leurs maris pour la communication ou le déplacement. Elles peuvent vivre une détresse psychologique sans demander d'aide. Les plus jeunes peuvent être plus émancipées et afficher davantage d'estime de soi.

b) Besoin de lieu de dialogue à Gatineau : Les personnes ressources ont affirmé qu'il y a un besoin de créer des opportunités de rencontres informelles permettant de socialiser et échanger. Selon elles, c'est surtout vrai pour Gatineau, car *il y a davantage de rencontres entre les personnes sourdes à Ottawa.*

c) Pertinence de la recherche en santé des populations : Les personnes ressources confirment la pertinence de mener une recherche avec un groupe de personnes dont l'opinion est peu convoitée, dont on ne parle pas et qui ont *un handicap invisible*. Dans la région, il y a encore moins d'intérêt de recherche pour la thématique proposée en santé des populations : *les recherches en santé qui portent sur ce groupe sont rares, d'une part, et les recherches en santé dentaire portant sur lui sont une nouveauté encore plus rare*. La thématique de l'accessibilité aux services de santé est une priorité selon elles, puisque les personnes sourdes font face à d'énormes difficultés dans l'accès aux services, surtout en ce qui a trait aux barrières linguistiques et à l'accessibilité aux interprètes. Selon les personnes ressources, *le service relais vidéo SRV est peu connu et peu utilisé par les personnes sourdes de la région. Les interprètes affiliés au service régional d'interprétation (SRIVO) ne sont pas toujours disponibles*. On mentionne également des difficultés de facturation et une méconnaissance des responsabilités qui lui sont relatives : *qui doit payer l'interprète pour les différents services?* De plus, *le langage utilisé par les professionnels de la santé est souvent impénétrable. Les interprètes ne présentent pas le même niveau d'expérience et n'ont pas toujours les compétences qui conviennent au contexte d'une rencontre donnée* (médicale ou juridique par exemple). Des difficultés additionnelles sont notées dans le cadre des services si *les professionnels infantilisent la personne sourde* ou ont une méconnaissance de ses besoins.

d) Potentiel de conscientisation pour surmonter les entraves au pouvoir d'agir : Selon l'expérience des personnes ressources rencontrées, plusieurs personnes sourdes de la région ne connaissent pas leurs droits, ni les démarches à entreprendre pour avoir accès aux services. Elles

sont parfois découragées et *ne portent pas plainte, car elles anticipent que cela ne changerait rien. Leur nombre limité* dans certaines régions ne permet pas l'atteinte des objectifs de revendication. La recherche pourrait encourager les réflexions, les apprentissages et l'action en groupe.

e) Recommandations méthodologiques supplémentaires : Les personnes ressources m'ont également conseillé sur les étapes ultérieures de ma démarche. Premièrement, elles ont soutenu ma décision de prioriser des activités en groupe, notamment dans la mesure où la *diversité d'âge* favorise *le partage d'expériences*, ce qui pourrait s'avérer bénéfique. Pour les stratégies d'animation, on m'a encouragé à *adopter un langage simple et à répéter* pour m'assurer de la transmission du message. Les personnes ressources ont aussi insisté sur l'importance *d'informer les participantes à l'avance de ce qui va se produire et d'illustrer mon propos à l'aide d'images*, car il se peut que plusieurs mots soient nouveaux pour les participantes. Je devrais également m'assurer *de recourir au sous-titrage* pour les communications audiovisuelles, afin de rejoindre à la fois les personnes *malentendantes* et les personnes sourdes qui sont bilingues (français/LSQ). Deux personnes ressources m'ont également recommandé de filmer les rencontres en groupe : la LSQ étant une langue visuelle, cela permettrait de s'assurer de la fidélité du contenu et d'accéder aux expressions faciales porteuses de sens. J'ai aussi été prévenue que la mobilisation des participantes représenterait potentiellement un défi, tout comme l'entretien de leur intérêt au fil des séances. En ce qui concerne le recrutement, une personne ressource m'a informée que, du fait que les personnes sourdes se connaissent bien dans la région (étant en nombre restreint), il y a un effet d'entraînement qui peut favoriser ou nuire à la participation : « *Si cette personne y va, j'y vais* ». J'ai également été avertie que certaines personnes sourdes pourraient avoir davantage de facilité à s'exprimer et risqueraient de monopoliser la discussion. Le cas échéant, il serait important d'adopter des stratégies ou d'instaurer des règles assurant un droit d'expression, et de recadrer les discussions hors-sujet. Pour ce qui est des critères d'inclusion, une personne ressource m'a avertie que je devais être flexible quant au lieu de résidence des personnes participantes. En effet, les personnes sourdes signeuses en LSQ que j'avais rencontrées proviennent tant de Gatineau que d'Ottawa et peuvent transiter entre les deux villes suivant le secteur d'activité (résidence, emploi, éducation, loisir, etc.). Néanmoins, selon des personnes ressources rencontrées, je devrais être exigeante quant au

critère d'inclusion linguistique en LSQ. En effet, selon elles, dans la région frontalière de Gatineau-Ottawa, certaines personnes sourdes communiquent principalement en *American Sign Language* (ASL), mais utilisent la LSQ à un niveau de base pour pouvoir participer aux activités et accéder aux services. Leurs besoins et vécus peuvent être différents de ceux des personnes qui communiquent principalement en LSQ. *Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas besoin d'explorer ces besoins, mais plutôt, que des résultats plus significatifs pourront se dévoiler en se centrant sur un groupe à la fois.*

Finalement, en réponse à une inquiétude de ma part, plusieurs personnes ressources m'ont rassurée en m'expliquant que je n'aurais pas à me soucier d'être exclue ou considérée comme une personne entendante intrusive. Plusieurs personnes ressources ont affirmé que si les femmes sourdes *voient que tu signes, elles vont apprécier et vont vouloir t'aider*. Un autre facteur qui pourrait favoriser mon acceptation est que je mène la recherche de manière bénévole. Ce qui aiderait à ne pas être perçue comme *profitant matériellement* des résultats des interactions.

3.3. La définition commune d'un objectif initial de la recherche

Mes apprentissages universitaires et communautaires décrits précédemment ont permis de confirmer l'intérêt de mener une recherche qui répond à deux problématiques principales en santé des populations, toutes deux sources de polémique. Premièrement, une diversité de positionnements sur ce qu'est la santé et comment la promouvoir. Deuxièmement, l'implication des groupes populationnels concernés par les interventions, afin d'assurer une meilleure efficacité et une adéquation des actions aux besoins spécifiques et locaux.

La pertinence de la démarche repose aussi sur le manque de visibilité dans les recherches en santé des populations d'un groupe en particulier, soit les personnes sourdes du Canada, dans une région particulière, soit Gatineau-Ottawa. De manière générale, peu d'efforts ont été faits jusqu'ici pour recueillir leurs opinions sur les conditions de vie en santé, la planification et la réalisation des interventions pour agir sur ces conditions, selon des approches participatives reconnaissant leurs savoirs et leurs modes d'expression.

Ce constat préliminaire de la problématique découle d'abord de mes études aux cycles supérieurs, qui ont déstabilisé ma perspective biomédicale de dentiste et m'ont mené à questionner la place de la santé buccodentaire dans les interventions en santé des populations

centrées tant sur les conditions sociales que les caractéristiques individuelles influant sur la santé et sa promotion. Il découle ensuite de la découverte fortuite de ce groupe qui communique en signes et qui m'a poussée à me questionner sur les raisons de cette invisibilité, voire de cette invisibilisation, comme le laissent entendre plusieurs de mes lectures sur leur vécu d'oppression.

Je me suis ainsi questionnée sur la minorisation linguistique et culturelle et sur l'absence sociale de personnes sourdes plus souvent décrites suivant leur « handicap invisible » que selon leur appartenance culturelle, et sur l'inégalité épistémique (Santos, 2016) entourant les savoirs qu'elles produisent sous forme visuelle et informelle. Je me suis questionnée sur les raisons de mon « ignorance » de la présence de ce groupe et de ses revendications. Est-ce lié aux inégalités sociales vécues par ce groupe, à ma propre position dans la dynamique sociale ou à des dimensions politiques sous-jacentes (Godrie & Dos Santos, 2017)? Je me suis ainsi interrogée à savoir s'il s'agissait d'un effet de mon trajet d'immigrante et d'une méconnaissance de la société canadienne. Néanmoins, les entretiens avec d'autres personnes dans le milieu universitaire et communautaire m'ont fait soupçonner que cette absence pourrait plutôt être la manifestation d'une marginalisation sociale liée à une exclusion tant sur le plan de la participation citoyenne que de la participation à la recherche en santé et sa promotion dans la région.

Les entretiens informels laissent supposer que cette absence sur le radar social puisse être liée au nombre réduit de personnes sourdes signeuses, à leur manque d'accès à l'information et à une certaine résignation de leur part, ce qui tendrait à limiter leurs actions revendicatrices sur le plan politique dans la région de Gatineau, comparativement à d'autres régions du Québec ou du Canada. Selon des personnes ressources œuvrant dans le milieu, plusieurs personnes sourdes de la région font face à des barrières dans l'accès à l'information, ce qui engendre une méconnaissance de leurs droits et des actions de revendication. Cela m'incite à approfondir l'exploration des perceptions de ce groupe en convoitant la participation tant des personnes sourdes membres de l'ADDOO que de personnes ressources œuvrant dans le milieu. Ces dernières pourraient en effet m'informer davantage sur les revendications visant l'amélioration des conditions de vie en santé pour les personnes sourdes, ainsi que le contexte qui favorise ou entrave l'atteinte des objectifs de changement.

Pour ce qui est de l'absence sur le radar universitaire (marquée par l'absence des recherches régionales en santé des populations), les premiers entretiens informels, ainsi que mes réflexions à

même l'action d'exploration laissent supposer que les personnes sourdes pourraient être exclues de partenariats en recherche lorsque considérées comme difficilement joignables. Des craintes méthodologiques peuvent être suscitées en les considérant comme un groupe historiquement opprimé et étanche à l'intervention externe par des personnes entendant. À cela s'ajoutent les barrières linguistiques nécessitant la présence d'interprètes, un apprentissage tant linguistique que culturel, et suscitant des questionnements quant à l'ouverture aux autres et au désir de collaborer avec eux. Les entretiens avec les personnes ressources m'ont également incité à me questionner sur les modes de communication utilisés en recherche (sous forme écrite) et la difficulté de faire reconnaître les savoirs accessibles (sous un format visuel ou narratif) comme étant scientifiquement légitimes, ce qui pourrait affecter la possibilité de collaborer avec le groupe visé en tant que partenaires de recherche.

Zúñiga et Luly (2005, p. 113) précisent qu'un projet naît de l'observation d'une réalité problématique qui risque de stagner en l'absence d'une action de changement permettant d'imaginer un futur possible. L'objectif initial de l'action de recherche s'est dès lors formulé ainsi :

Proposer un espace de dialogue et de co-production des savoirs avec un groupe de femmes sourdes de Gatineau-Ottawa autour de la thématique de la santé et convoiter la participation de personnes ressources œuvrant dans le milieu afin de mieux comprendre le contexte des revendications et des actions de changement.

4. Structure de la thèse

Le contexte de la recherche confère un pouvoir d'accès à l'information et de production de données qui sont une opportunité pour l'action de changement sur la situation initiale identifiée comme problématique, soit l'exclusion des personnes sourdes de la région dans les recherches en santé des populations.

Néanmoins, le processus de recherche se caractérise par des exigences universitaires à respecter, des contraintes de ressources et de temps, ainsi qu'un risque de monopole du processus de recherche par les instances qui l'initient (doctorante et organisme communautaire) au détriment des priorités établies par les participantes. Il est alors nécessaire de rester consciente de ces menaces à la participation afin de s'ajuster au besoin. L'établissement d'une relation de

recherche respectueuse avec les personnes sourdes nécessite également un apprentissage linguistique/culturel et l'établissement de liens avec le milieu communautaire partenaire, soit l'organisme et ses membres.

Parallèlement à la description des perceptions des personnes répondantes autour de la thématique en santé des populations, je propose une description de mon processus d'apprentissage qui puise dans les ressources universitaires et communautaires et s'accompagne d'une série de négociations inhérentes à la transition entre ces deux milieux. Cela représente un effort de systématisation des démarches visant la co-production de savoirs avec le groupe visé et une réflexion critique sur la participation aux différentes étapes de la recherche.

Le **chapitre 1** approfondit les premiers constats sur la pertinence de la recherche pour la production de savoirs en santé des populations avec le groupe visé et les mises en garde méthodologiques issues des entretiens informels avec les personnes ressources. Il s'agit d'une synthèse des résultats d'une revue de littérature qui visait à mieux comprendre la situation observée et qui a abouti à une spécification des questions de recherche. J'y expose différentes conceptualisations de la santé, ainsi que la pertinence ou non de considérer la santé buccodentaire de manière séparée. J'aborde la perspective critique en santé des populations, qui encourage les démarches d'exploration participative, et la pertinence de porter une attention particulière aux perceptions tant des groupes organisationnels que de leurs membres lors de la démarche collaborative. J'y présente également les conditions de vie des femmes sourdes selon différentes appartenances sociales, et leurs intersections. J'y explicite par la suite certaines spécificités démographiques et sociales des femmes sourdes de la région à travers certaines de leurs productions textuelles et visuelles, et j'utilise les catégories sociales identifiées pour appréhender la littérature sur les perceptions en santé buccodentaire et les besoins spécifiques des sous-groupes, notamment les femmes âgées ou à faible niveau de revenu ou d'éducation.

Le **chapitre 2** présente ma position de recherche critique en santé des populations et ma réaction devant l'exclusion de la production de savoirs du groupe à l'étude. Cela inspire l'approche méthodologique de recherche-action à visée participative et l'examen critique du partage de pouvoir sur les démarches avec les personnes participantes. Je présente également ma perspective écologique en santé, qui permet de poser les perceptions et les actions exprimées par les personnes participantes suivant différents plans (personnels, relationnels, organisationnels et

politiques) et leurs changements dans le temps. Cela a pour avantage d'éviter la responsabilisation individuelle en santé et de mettre en lumière les conditions sociales qui conditionnent leur vécu. J'expose ensuite les deux approches d'intervention préconisées par mon partenaire communautaire, soit l'empowerment et l'éducation populaire, et leur utilité à titre de lentille pour l'exploration des perceptions et des actions de changement.

Pour ce qui est des méthodes de recherche, les spécificités du groupe impliquent de proposer des outils d'exploration variés dont certains ont dû être adaptés en cours de route. Par souci de transparence et pour permettre de suivre ces évolutions, la description des méthodes de recherche ne fait pas l'objet d'un chapitre distinct, mais se répartit plutôt au fil des deux chapitres suivants lors de la description des ateliers de groupes et des entretiens individuels. J'ai également choisi de présenter séparément les résultats des groupes de discussion avec les femmes sourdes membres de l'ADOO et ceux des entretiens individuels avec des personnes ressources œuvrant dans le milieu, cela afin de mieux mettre en évidence les échanges, les contextualiser selon leur source, et d'exposer les concordances ou écarts potentiels entre les points de vue. Cela permet également de présenter les approches d'intervention à l'échelle organisationnelle en tant que réponse aux besoins des membres, ainsi que de réfléchir au contexte facilitant l'appropriation des revendications par les différentes personnes actrices sociales impliquées.

Le **chapitre 3** permet de présenter les résultats des groupes de discussion. Les perceptions sur la santé (buccodentaire) sont explorées principalement lors d'activités d'association de deux mots-stimuli séparés : « santé » et « santé dentaire ». J'y expose des convergences et des divergences dans les perceptions des participantes pour les deux termes, ainsi que les résultats d'une exploration plus poussée des perceptions sur les indicateurs de santé, leur importance relative et les liens entre eux. Les participantes ont guidé la suite des discussions, animées par la volonté d'assouvir leur soif d'apprendre et une curiosité de connaître mon positionnement. Cela a dirigé les échanges vers une exploration, guidée par les perceptions sur la santé et ses déterminants selon une perspective écologique incluant l'examen du contexte individuel, proximal proche (famille, amis), professionnel proche, professionnel éloigné, géographique et politique. Le chapitre se termine sur les recommandations exprimées par les participantes et sur un exercice de priorisation des revendications.

Le **chapitre 4** présente les résultats des entretiens individuels et éclaire les pistes d'action prioritaires d'après les personnes qui travaillent, de manière rémunérée ou bénévole, à l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdes. J'y présente également les perceptions des contextes favorisant ou entravant l'atteinte des objectifs de changement.

Le **chapitre 5** met en relation les deux chapitres précédents et se questionne sur les approches d'intervention préconisées par l'organisme partenaire, soit l'éducation populaire et l'empowerment, ainsi que sur l'impact de ces approches d'intervention sur les conditions de vie des personnes sourdes. En retraçant dans le discours des personnes participantes leurs perceptions sur les raisons d'être des organismes communautaires en éducation populaire, les risques présents et les espoirs futurs, le chapitre propose des pistes d'action qui permettent de favoriser le développement du pouvoir d'agir à l'échelle personnelle, organisationnelle et communautaire.

Le **chapitre 6** revient sur l'ensemble de la démarche de recherche dans un souci de réflexion sur le partage de pouvoir avec les personnes participantes. J'y décris les premières difficultés et les adaptations proposées. Je me questionne également sur le rôle des personnes impliquées (étudiante chercheuse et autres participantes) dans la dynamique de participation. Je reviens également sur différents moments décisionnels de la recherche, que j'analyse dans la perspective de l'échelle de participation en indiquant ce qui aurait favorisé ou non le partage de pouvoir.

Je termine par une conclusion où je présente une synthèse de la recherche, de sa contribution, ses limites et où je propose des pistes d'action future.

CHAPITRE 1

REVUE DE LA LITTÉRATURE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

La revue de littérature vise à mieux comprendre le contexte de la recherche et sa pertinence pour aboutir à la formulation d'objectifs. Elle prend la forme d'une consultation guidée par les axes identifiés lors de la phase d'exploration communautaire.

Le chapitre précédent a permis de décrire comment, doctorante en santé des populations formée en médecine dentaire, je me suis questionnée sur les sources de savoirs au fondement des conceptualisations et interventions visant la promotion de la santé, en général, et la santé buccodentaire, plus spécifiquement. J'avais également de l'intérêt pour les femmes en situation de vulnérabilité sociale et les minorités linguistiques et culturelles. Une rencontre fortuite avec des personnes sourdes signeuses en 2016 a marqué le début d'apprentissages menant à un partenariat de recherche doctorale avec un organisme communautaire pour personnes sourdes dans la région, l'Association de l'Ouïe de l'Outaouais. Les données initiales ont montré que les membres de l'organisme font face à des défis qui influencent fortement leur qualité de vie, leur accès aux services et leur littératie.

Le groupe populationnel régional n'est pas pour autant homogène. Les premiers entretiens informels montrent par exemple que les femmes sourdes membres de l'organisme sont majoritairement âgées, utilisent diverses stratégies communicationnelles pour répondre à leurs besoins, et ne disposent pas d'espace au sein de l'organisme où elles se rencontrent pour discuter de leur vécu commun, de ressources ou d'action. Cela peut affecter leur pouvoir d'agir sur leurs conditions de vie et l'adéquation des démarches en défense des droits entreprises par l'organisme. Une des raisons d'être de la recherche en collaboration était donc de créer un espace temporaire de rencontre et de dialogue. Dans une approche participative d'éducation populaire, cet espace se voulait respectueux des savoirs locaux et des modes d'expression des participantes pour établir un dialogue sur les différentes manières de concevoir la santé, ses sources et les actions qui permettraient selon elles d'améliorer leurs conditions de vie, ainsi que pour formuler des recommandations pouvant inspirer des interventions adaptées à leurs besoins.

Après les premières démarches communautaires et l'établissement d'une collaboration avec l'organisme pour personnes sourdes, j'ai entamé une période de consultation de la littérature afin

d'approfondir les premiers apprentissages. Je me suis penchée sur des écrits issus de la recherche universitaire, ainsi que sur des ressources documentaires textuelles et visuelles issues de la littérature grise – permettant d'appréhender les spécificités locales pour le groupe visé, de préciser la pertinence de la recherche pour l'avancement des connaissances et de déterminer les objectifs de recherche.

I. AXES DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

Dans le but d'approfondir la réflexion sur la pertinence de la recherche en santé des populations, j'ai puisé dans des articles de revues scientifiques et des documents issus principalement des champs disciplinaires en santé des populations, promotion de la santé, médecine, médecine buccodentaire et études sourdes. J'ai également consulté des ressources documentaires textuelles et visuelles de la littérature grise et des vidéos produites par des personnes sourdes, accessibles sur l'Internet. Cela m'a permis d'approfondir ma réflexion autour de plusieurs questionnements issus des activités communautaires, et de mieux appréhender la problématique et les exigences de la recherche. Ce chapitre suit les cinq axes suivants pour expliciter comment la revue de la littérature m'a ainsi permis de :

- 1) cerner l'absence de consensus sur les manières de concevoir la santé et sa promotion, et défendre l'importance d'impliquer les groupes populationnels concernés dans les démarches de conceptualisation et de planification en santé des populations,
- 2) explorer des connaissances produites sur les diverses facettes de l'appartenance sourde,
- 3) identifier des sources de discrimination sociale et des revendications des personnes sourdes au Canada visant l'amélioration de leurs conditions de vie, ainsi que l'impact de ces conditions sur leur vécu,
- 4) recueillir des connaissances spécifiques produites sur ou par le groupe local visé, soit les femmes sourdes à Gatineau-Ottawa, afin d'identifier différentes caractéristiques démographiques ou sociales qui pourraient être importantes à considérer dans l'action de recherche,
- 5) examiner les connaissances produites en ce qui a trait aux répercussions en santé des conditions de vie des populations d'une appartenance sourde, et leur intersection avec les

caractéristiques démographiques ou les appartenances sociales identifiées précédemment (au point 4).

II. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Dans ce qui suit, je présente une synthèse des données issues de la revue de littérature selon les cinq axes mentionnés.

1. Inclusion des groupes populationnels dans les conceptualisations de la santé et sa promotion

Les différentes conceptualisations de la santé reflètent des valeurs sous-jacentes qui guident les décisions politiques et interventionnelles en promotion de la santé (Rootman & O'Neill, 2017). Je me base ici sur l'absence de consensus conceptuel pour soutenir l'importance d'explorer les perceptions des groupes populationnels qui vivent des situations de vulnérabilité afin d'assurer une adéquation des décisions politiques et des interventions de promotion de la santé qui les concernent.

1.1. Différentes définitions de la santé et approche critique en santé des populations

Force est de constater qu'un débat persiste quant à ce qui constitue la santé et les moyens de la promouvoir (Rootman & O'Neill, 2017). La santé publique adopte différentes conceptualisations selon les contextes, les moments de l'histoire, les équipes de recherche ou les instances décisionnelles. Rootman & O'Neill (2017) offrent à cet effet un tour d'horizon éclairant de ces évolutions. Ces auteurs affirment que de nos jours, malgré des considérations holistes (de la personne) plutôt que réductionnistes (du corps et des organes), il n'en demeure pas moins que la biomédecine continue de prédominer dans le champ de la santé publique. Cette prédominance se révèle par une insistance marquée sur les facteurs de risque liés aux maladies, ce qui menace d'omettre la prise en compte globale de la personne et de l'environnement dans lequel elle se développe. Locker et Gibson (2006) notent qu'une définition biomédicale de la santé (comme absence de maladie) reste utile dans le cadre de systèmes de soins qui s'occupent principalement de personnes ayant des problèmes de santé spécifiques, alors que les définitions positives de la santé sont utiles pour les personnes qui s'intéressent à la santé publique et aux facteurs environnementaux pouvant influencer sur la santé des populations. Ainsi, dans une perspective de

promotion de la santé des populations, la santé peut être envisagée au-delà du cadre biomédical prédominant, de manière positive et non simplement comme l'absence de pathologies (Charte d'Ottawa, 1986). Elle peut également être considérée sous un angle salutogénique (Antonovsky, 1996 ; Mittlemark, Sagy, Eriksson, Bauer, Pelikan, Lindström, & Espnes, 2017), où les facteurs de risque et les maladies peuvent devenir des mobilisateurs menant à une meilleure qualité de vie et plus de bien-être. Les actions de promotion de la santé viseraient alors à renforcer le pouvoir d'agir individuel et collectif. Elles doivent également considérer l'environnement dans lequel les individus se développent et la manière dont l'environnement peut influencer sur les inégalités entre les groupes populationnels et leur pouvoir d'agir. En ce sens, l'approche en santé des populations met davantage l'accent sur l'environnement culturel, social ou économique (Frank, 1995) et vise un examen critique des inégalités sociales et leurs effets sur la santé des individus et des groupes populationnels, pour proposer des actions politiques visant la modification des structures qui modulent les inégalités et les actions possibles en amont (Edwards, 1999; Frank 1995). Selon un modèle des déterminants structuraux et sociaux de la santé (Solar et Irwin, 2010), les iniquités en santé des populations sont générées par un contexte de valeurs socio-culturelles et de politiques publiques qui déterminent comment les ressources sont distribuées. Ainsi, ce contexte est important à considérer, car il est à l'origine de discriminations et de répartitions inégales des privilèges et du pouvoir, selon des stratifications sociales liées à l'occupation, le revenu, le niveau d'éducation, le genre ou l'appartenance à un groupe culturel ou ethnique. Ces discriminations créent des iniquités sociales en santé en agissant à travers des facteurs intermédiaires comme les conditions de vie et de travail défavorables, l'accès inadéquat à l'éducation ou aux soins de santé, la création de contraintes psychosociales ou l'adoption d'habitudes de vie néfastes. Un pilier essentiel de l'action sur ces déterminants comprend la participation des communautés à l'élaboration des interventions en santé, qui doit être favorisée conjointement aux actions intersectorielles visant le contexte structurant (OMS, 2011). Enfin, l'impact des inégalités sociales sur les pathologies orales et l'accès aux services de soins buccodentaires est également amplement décrit dans une approche de déterminants sociaux de la santé, et cela pour plusieurs groupes sociaux vivant des situations de vulnérabilité (Association canadienne de sciences de la santé, 2014; Watt & Sheiham, 2012).

Néanmoins, malgré une attention particulière donnée aux contextes qui structurent les inégalités sociales, l'approche en santé des populations a été principalement critiquée à ses débuts pour un

manque de recours à des théories sur la santé et les sources des inégalités, et pour son accent sur les grandes bases de données et les méthodes quantitatives, ce qui néglige l'acteur humain, son expertise et son pouvoir d'agir (Labonté *et al.*, 2005). Les auteurs (Labonté *et al.*, *ibid*) proposent dans ce sens une approche critique en santé des populations, qui favorise une épistémologie participative et la création d'un espace éthique de dialogue et de production de connaissances. Il en résulte des affirmations « approfondies, défendables, morales et sincères » qui peuvent être négociées par les acteurs jusqu'à l'atteinte d'un accord sur la problématisation, l'analyse et la dissémination des connaissances (Labonté *et al.*, *ibid*, p.7). Selon ces auteurs, l'implication citoyenne est cruciale pour atteindre un changement équitable, puisque l'exercice du pouvoir citoyen cherche à contrer les résistances de l'élite politique et économique. L'engagement communautaire est donc insuffisant s'il n'est pas accompagné d'un souci d'influencer les politiques.

En conclusion, selon cette approche critique en santé des populations, les démarches de recherche et d'intervention se doivent de reconnaître les différentes manières de concevoir la santé et le rôle des individus et des groupes dans l'identification des priorités et l'élaboration des stratégies visant l'amélioration de leurs conditions.

1.2. Importance d'impliquer tant les personnes que les organisations dans les recherches en santé des populations

Compte tenu de ces perspectives multiples non-consensuelles, se dresse la nécessité de comprendre comment différents groupes conçoivent la santé et leur pouvoir d'action pour la promouvoir.

Centrer le regard sur le pouvoir d'agir, dans une approche participative communautaire, est une exigence épistémique, méthodologique et éthique dans les recherches en santé des populations qui permet une redistribution des ressources et du pouvoir, et en ce sens, constitue une intervention politique en soi (Frohlich & Potvin, 2010; Labonté *et al.*, 2005). Cela met l'accent sur l'inégalité dans les sources de connaissances et valorise les affirmations citoyennes (Labonté *et al.*, 2005) en évitant de se centrer sur les difficultés, les faiblesses ou les menaces et en cherchant plutôt à valoriser les forces et les opportunités inhérentes à l'expertise des citoyens. Or, la réduction des iniquités en santé nécessite de considérer tant l'agentivité des individus et

des groupes, que les structures sociales, les pratiques sociales et leur articulation (Frohlich & Potvin, 2010). Même s'il est pertinent de se centrer sur le pouvoir d'agir, l'exploration des contraintes potentielles à l'action en arrière-plan est inévitable.

Dans le cadre d'un partenariat de recherche avec un organisme communautaire, comme celui que propose la présente étude doctorale, il est également important de considérer deux niveaux d'exploration des perceptions, à l'échelle individuelle (soit des membres de l'ADOO) et organisationnelle (soit de l'association et les personnes en charge de la gouvernance et de la gestion). En effet, puisque le pouvoir d'action des groupes et leur participation aux décisions risquent d'être limités par un manque de reconnaissance des expertises locales et des particularités des milieux de vie (Laperrière, 2009-a), le rôle des directions d'organismes communautaires pourrait se voir réduit à l'exécution de directives auprès de leurs membres, plutôt que de partenaire avec ces derniers pour l'élaboration de politiques et stratégies d'intervention adaptées. Les actions de l'organisme peuvent alors être considérées comme étant dissonantes par rapport aux priorités de ses membres. Afin de défendre leur droit de participer aux décisions influençant la santé, les groupes de citoyens, regroupés ou non en instances organisationnelles, doivent donc se doter de savoir, savoir-faire, savoir-être et surtout de savoir-dire, leur permettant d'analyser leurs besoins et leurs démarches, de les décrire et de justifier leur pertinence (Zúñiga et Luly, 2005). Décrire leurs expériences locales leur permet de prendre conscience de l'agir et d'apprendre collectivement (Zúñiga, 2009; Zúñiga et Luly, 2005). Cette systématisation d'expériences représente une réflexion critique sur les contextes et les conditions qui maximisent ou contraignent leur pouvoir d'action sur les conditions de vie, ainsi que leurs changements dans le temps, et ce, aux échelles locales, régionales, nationales et mondiales (Jara, 2009). Il est important d'entreprendre une telle démarche avec des groupes risquant d'être exclus des décisions, et de sonder les perceptions individuelles des personnes concernées, dont les priorités peuvent s'arrimer ou non à celles choisies par l'instance organisationnelle qui les regroupe.

En ce sens, dans le cadre d'une recherche collaborative avec un organisme communautaire et ses membres, il est important de considérer plusieurs niveaux du pouvoir d'agir et leur interaction, notamment à l'échelle individuelle, organisationnelle et communautaire.

1.3. La santé (buccodentaire)?

Un manque de consensus est également noté en ce qui a trait aux définitions de la santé buccodentaire et la nécessité ou non de la considérer de manière séparée de la santé générale (Pouëzat, date inconnue). Sur ce point, Locker (1997) décrit les répercussions de deux paradigmes de santé buccodentaire. D'une part, il y a le modèle médical (caractérisé par un dualisme entre le corps et l'esprit), qui ignore l'expérience subjective de la maladie et dissocie la cavité buccale du reste du corps, et de la personne en tant que tout. D'autre part, il y a le modèle socio-environnemental, qui considère la santé comme une source de bien-être social et psychologique et se caractérise par une double découverte : la découverte du corps (se traduisant par les recherches sur les liens entre la santé dentaire et générale) et la découverte de la personne (se traduisant par les recherches sur l'expérience subjective de la santé et ses liens avec la qualité de vie). Ainsi, afin de répondre à la question : « Qu'est-ce que la santé buccodentaire? » il est nécessaire selon l'auteur (*ibid.*) de considérer deux autres questions, soit : « Est-ce que santé buccodentaire et santé générale sont deux domaines séparés? » et « Est-ce que les concepts de santé et de qualité de vie sont similaires ou plutôt distincts, mais reliés? ». Encore une fois, les réponses à ces questions reflètent des positionnements différents sur la manière de considérer la santé et les moyens pour la promouvoir (Locker, 1997). Selon l'auteur, la distinction entre santé buccodentaire et santé générale est basée sur une évolution historique accidentelle et n'a pas de raison d'être biologique ou théorique. S'il y a raison d'en parler, il faut mettre en relief qu'il ne s'agit pas de la santé d'un organe, mais de la manière dont les pathologies orales peuvent affecter la santé générale et la qualité de vie.

Parallèlement, un examen d'écrits sur les iniquités en santé buccodentaire au Canada montre que la considération séparée se justifie principalement par un modèle de services différents, notamment une modalité différente de financement et d'offre de services, par ailleurs à la base d'une iniquité sociale dans l'accès aux soins. Les services de soins buccodentaires sont en effet majoritairement (à près de 95 %) privés au Canada, ce qui défavorise les plus démunis et les travailleurs pauvres (ACSS, 2014). Il existe également une inégalité régionale dans l'accès aux soins de santé buccodentaire puisque les services varient à l'échelle locale, de par leur dépendance des politiques provinciales et des programmes municipaux (Canadian Dental Association, 2017). Ce dernier point fait ressortir la pertinence d'une exploration locale des

besoins des groupes populationnels. Dans le but de respecter les perceptions des participantes quant à ces distinctions et leurs justifications, j'ai adopté pour la suite de ce document l'annotation suivante : « santé (buccodentaire) ». Ce choix pourra être modifié au besoin selon les résultats des échanges.

2. La diversité sourde

Dans cette section, j'explore des connaissances produites sur différentes facettes de l'appartenance sourde et je soutiens que l'exploration de la thématique de la promotion de la santé avec des personnes sourdes doit se faire dans le respect – non seulement de leur conceptualisation de la santé, tel qu'avancé plus haut –, mais également de leurs perceptions de l'appartenance sociale au sein même de cette diversité sourde. Cela est d'autant plus important lorsque la recherche est entreprise par une étudiante consciente de ses privilèges sociaux, entre autres celui d'être entendante⁵. Ce respect puise également sa nécessité dans les liens potentiels entre l'appartenance sourde et le champ de la santé et de la maladie. En l'occurrence, le vécu des personnes sourdes peut mobiliser des perceptions différentes du vécu sourd, entre autres, une conceptualisation biomédicale (favorable au champ disciplinaire de la médecine, car axée sur le corps et la correction d'une déficience auditive), sociale (dénonçant le contexte limitant ou handicapant), ou culturelle (soulignant l'appartenance à la culture riche d'une langue, ancrée dans l'histoire et marquée par une fierté et une résistance à l'oppression normative de la médicalisation de la surdité, ainsi qu'à l'éducation normalisante oraliste qui oblige à apprendre la parole). Finalement, la diversité sourde se décline sous d'autres catégories d'appartenance sociale, telles que l'intersection avec le genre ou l'âge, par exemple, pouvant avoir un impact sur le vécu.

2.1. Surdité et sourditude

Pour procéder à la présentation de la diversité sourde, je propose de commencer par une traduction libre de termes choisis d'un glossaire proposé par le chercheur Paddy Ladd (2003,

⁵Pour une exploration de ce que peut représenter un privilège entendant, il est possible de consulter l'extrait d'un texte, écrit par Aubrecht et Furda, bonifié et traduit par Leduc (2012), disponible sur le site Internet de cette dernière : <https://veroleduc.wordpress.com/declaration-sur-les-privileges-entendants/>. Pour cette section, je retiens notamment le privilège de « **se représenter et de savoir que le choix exact de nos mots sera utilisé** ». Je retiens également l'importance d'être consciente que je risque (en tant qu'étudiante chercheuse) de sentir « **une fierté de faire avancer les choses là où les Sourd-es peuvent vivre un découragement à ce que leur savoir et leur pouvoir ne soient pas reconnus** ».

p.xvii-xx). Ce dernier a marqué mes premières lectures et inspiré mes premiers apprentissages sur le milieu. Je présente notamment ses définitions des termes ‘sourd’, ‘Sourd’, ‘sourditude’, ‘oralisme’, éducation ‘Bi-Bi’ et ‘implants cochléaires’.

L’auteur reprend une distinction souvent présente dans la littérature entre le mot ‘sourd’ écrit avec un ‘s’ minuscule ou majuscule. Ainsi, l’auteur écrit :

« Le terme ‘sourd’ en lettres minuscules réfère aux personnes pour qui la surdité est principalement une expérience auditive. Il est souvent utilisé pour décrire les personnes qui ont perdu une partie ou la totalité de leur audition tôt ou plus tard dans leur vie, qui ne recherchent habituellement pas le contact avec les communautés Sourdes utilisant la langue des signes, et qui préfèrent maintenir leur affiliation à la société majoritaire entendante dans laquelle ils ont été socialisés. Le terme ‘Sourd’ en lettres majuscules réfère à ceux qui sont nés ou qui sont devenus sourds généralement tôt dans leur enfance, pour qui l’expérience et l’allégeance premières sont représentées par les langues des signes, les communautés et les cultures collectives Sourdes, et qui perçoivent leur expérience comme étant essentiellement comparable à celle des autres minorités linguistiques » (Ladd, 2003, p.xvii, traduction libre de l’anglais).

En tenant compte de cette distinction, l’auteur reprend un terme qu’il a lui-même développé dans les années 1990, soit celui de la sourditude (*Deafhood*). Malgré les limites du terme qui ramène à une essentialisation identitaire (Leduc, 2018), le concept permet de dépasser la perspective négative de la surdité comme déficience auditive, et de décrire :

« Une expérience ou une manière d’être dans le monde. Cette expérience était jusqu’à présent décrite par le mot ‘surdité’ ce qui l’intégrait au monde médical de la déficience auditive, à l’expérience de personnes âgées ‘malentendantes’ et donc rendait invisible l’existence collective Sourde. La sourditude n’est pas un état fini mais un processus à travers lequel les individus Sourds actualisent leur identité et la construisent autour de différentes priorités modulées par plusieurs facteurs comme la nation, la période historique ou l’appartenance de classe » (Ladd, 2003, p.xvii, traduction libre de l’anglais).

Dans une présentation vidéo de l'auteur sur BBC⁶, on peut comprendre la sourditude comme étant :

« un voyage à l'intérieur de soi entrepris par la personne pour découvrir son vécu et ce que cela signifie pour elle d'être Sourde, [...] d'avoir expérimenté non seulement la souffrance, la détresse et l'isolation, mais également de [...] reconnaître le rôle de la communauté sourde dans l'atteinte d'un état de bien-être » (Ladd, 2016, 12 février)

Cette volonté de s'affirmer en tant que groupe culturel puise ses racines dans une appartenance socio-historique, une fierté d'utiliser des langues des signes, et la perception de plusieurs champs d'oppression, dont celui de l'éducation (qui peut être appréhendé dans le discours portant sur l'oralisme ou l'intégration scolaire), et celui de la médecine (qui peut être appréhendé dans le discours portant sur la correction d'une déficience et la normalisation du corps, ou dans le litige autour des implants cochléaires). Dans le champ de l'éducation, en reprenant les définitions proposées par Ladd, l'oralisme est :

« un système éducationnel imposé sur les communautés sourdes dans le monde dans les dernières 120 années qui a retiré les éducateurs Sourds, les communautés Sourdes et les langues signées du système. En les remplaçant par un système géré par les entendants qui favorise l'utilisation de la parole, la lecture labiale et les aides auditives, en n'encourageant pas la fraternisation entre les enfants et les adultes Sourds, l'existence même de la communauté Sourde était remise en question » (Ladd, *ibid*, p.xvii, traduction libre de l'anglais).

L'auteur fait référence ici à un événement marquant dans la mémoire sourde, le congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets, qui a eu lieu à Milan du 6 au 9 septembre 1880. Selon Bedoin (2018) les décisions délétères de ce congrès reflètent les caractéristiques de l'époque et le choix du lieu. En effet, l'époque du début du 19^{ième} siècle est marquée par : a) la montée de l'idéologie scientiste et eugéniste pour traiter des cas anormaux; b) la médicalisation de la surdité, vue comme un état anormal, idée promue par des médecins

⁶ La vidéo est disponible dans un article du blog « The limping chicken » intitulé : « *Watch: Paddy Ladd explaining the concept of Deafhood, via BBC See Hear* ». La vidéo peut être visionnée sur le lien : <http://limpingchicken.com/2016/02/12/watch-paddy-ladd-explaining-the-concept-of-deafhood-via-bbc-see-hear/>

comme Jean Itard et Alexandre Blanchet; c) l'émergence de l'idée de l'éducation des personnes sourdes comme étant un droit (Bedoin, 2018, p.34). Également, Besoin (2018) note que le congrès avait eu lieu à Milan, connue pour être l'une des premières villes italiennes à avoir adopté la méthode d'enseignement oraliste développée par l'allemand Samuel Heinicke, ainsi qu'avec une très faible représentation internationale et une très faible participation de personnes sourdes. Les arguments utilisés pour appuyer l'interdiction des langues des signes sont d'ordre :

- a) biologique, soit la supériorité de la parole, liée à la pensée humaine, aux signes, liés à l'animalité;
- b) médical, qui avance que la surdité doit être soignée, et que la parole est bénéfique à la santé des poumons;
- c) religieux et linguistique, qui soutient que la langue des signes est insuffisante pour l'imploration et la prière;
- d) politique, qui plaide en faveur de l'unité linguistique des pays autour de leur langue nationale (Bedoin, 2018, p. 36).

En contradiction avec l'interdiction de l'enseignement en langues de signes qui a résulté du Congrès de Milan, Ladd (2203), présente l'éducation 'Bi-Bi' :

« un terme utilisé pour référer à une approche bilingue et biculturelle développée dans les années 1980, qui a accepté les revendications de reconnaissance des sourds en tant que minorité linguistique et qui met l'accent sur l'éducation des enfants dans leur langue première perçue, soit la langue des signes, et sur le fait de partir de là pour l'apprentissage de la langue nationale » (Ladd, *ibid*, p. XIX, traduction libre de l'anglais).

L'oppression est également perçue dans le champ de la médecine et se manifeste entre autre par une pression à encourager les implants cochléaires, même chez les enfants :

« Depuis les années 1980, un grand nombre d'enfants sourds sont implantés chirurgicalement par un dispositif électromagnétique permettant de stimuler directement le nerf auditif, détruisant ainsi toute audition résiduelle. Le domaine médical affirme que cela a permis des bénéfices considérables sur les plans de la parole, de la lecture labiale et des compétences auditives. Les communautés Sourdes et leurs alliés sont toutefois conscients que les partisans de l'implant cochléaire ont réussi jusqu'à présent à empêcher la recherche et l'évaluation indépendantes sur le sujet, et considèrent que les implants sont des expérimentations non éthiques sur des enfants ne pouvant pas donner le consentement et dont les parents reçoivent de l'information impartiale et sont soumis à

des pressions émotionnelles. Ce débat montre également le pouvoir des médias de contrôler les discours autour de la surdité et des personnes sourdes » (Ladd, 2003, p.xx, traduction libre de l'anglais).

Ces définitions choisies (Ladd, 2003) et appuyées par une littérature abondante dans le champ des études sourdes, s'inscrivent dans une perspective qui défend l'appartenance culturelle des Sourds, dénonce les sources d'oppression normatives dans le domaine de l'éducation et de la médecine, et présente des preuves de discriminations et d'abus dans l'histoire (comme le sont l'affirmation de la suprématie des langues orales, l'interdiction des langues signées, la comparaison des sourds à des animaux au Congrès de Milan ou encore les exécutions et les stérilisations sous le régime nazi). Cette perspective aborde également la prospérité et la solidarité d'une communauté culturelle forte, avant l'apparition de ces sources d'oppression.

L'appartenance culturelle ou la distinction entre s/Sourds peuvent pourtant être nuancées. En effet, puisque la majuscule comporte un rattachement culturel, il est difficile de considérer qu'un enfant naisse Sourd, ou de déterminer le moment où cette appartenance sera ressentie et exprimée par lui (Leduc, 2015, p.28). Il y a donc inévitablement une variabilité individuelle quant à l'expression de l'appartenance ou au moment de transition (s'il y a lieu) entre le vécu médical auditif (marqué par un sentiment d'appartenance à un monde entendant) et le vécu culturel (marqué par un sentiment d'appartenance à une communauté). Une autre problématique venant avec l'utilisation du mot sourd (avec la minuscule ou la majuscule) concerne sa traduction en LSQ par un même signe (avec variante pour la majuscule ou la minuscule) représenté par l'index allant de l'oreille à la bouche, qui reprend l'expression désuète de sourd-muet. Le mot et le signe 'sourdien' sont proposés en 2012⁷ par André Thibault et Andrée Gagnon pour tenter de remédier à cette ambiguïté entre la majuscule et la minuscule tout en s'éloignant de la désignation 'muet' mal vue par les Sourds (l'index sur la bouche), notamment parce qu'elle est erronée (les sourds pouvant émettre des sons ou parler). Le signe « sourdien » reprend le même mouvement mais autour du poing fermé. Il peut être utilisé comme nom par des personnes sourdes signeuses pour s'identifier, ou en tant qu'adjectif se rapportant à des activités, par

⁷ Pour plus de détails, il est possible de consulter un article de Thibault (2011) sur la page Internet du Centre de la communauté sourde du Montréal métropolitain, disponible sur le lien: http://www.ccsmm.net/info_lsq.html, ainsi qu'une vidéo en LSQ de Gagnon (2012) disponible sur le lien: <https://www.youtube.com/watch?v=wIbSrYtv-Rk>

exemple. L'utilisation du poing fermé peut désigner une connotation de résistance (Leduc, 2015).

Parallèlement, il est important de noter les débats entourant l'identification à un handicap. Le modèle social du handicap, qui est au centre des *Disability studies*, attire l'attention sur des conditions structurelles limitant la participation sociale et l'accès aux services, au-delà des conditions biologiques, individuelles ou corporelles (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001) et des efforts constants sont mis sur l'environnement dans le processus producteur de handicap (Fougeyrollas, 2016, 2002). Néanmoins, les personnes sourdes ne s'identifient pas nécessairement à une situation de handicap et peuvent plutôt expliquer les limitations à la participation sociale et à l'accès aux services en termes de discrimination culturelle et de barrières communicationnelles pouvant être surmontées d'abord par une reconnaissance linguistique et culturelle, permettant par la suite un meilleur accès aux services dans sa langue première signée. Leurs revendications s'approchent en ce sens de celles d'autres minorités linguistiques (Gaucher, 2009).⁸

Cette perception se distingue de la perception médicale qui se centre sur le degré d'audition ou sur l'âge d'apparition de la surdité. Selon cette perspective médicale, on peut distinguer des personnes qui s'identifieraient comme personne sourde profonde, devenue sourde, sourde de naissance ou encore malentendante. Il existe également un schisme entre les personnes malentendantes communiquant avec une langue parlée et d'autres qui s'identifient comme étant malentendantes, mais faisant partie de la communauté sourde. Selon Holcomb (2016, p.352), ces dernières considèrent l'audition et la parole comme étant des atouts auxquels il leur est difficile de renoncer, mais « signent habituellement couramment et minimisent le fait qu'elles peuvent parler et entendre, dans le respect des valeurs culturelles que les personnes sourdes assignent à la parole ». De plus, l'appartenance sourde peut être exprimée en termes physiologiques et marquer une différence entre deux groupes distincts selon que l'organe considéré soit l'oreille ou l'œil. Ainsi, selon Lachance (2006), l'identité sourde peut être reliée à une caractéristique physiologique considérée comme facteur négatif, c'est-à-dire à une perte du sens de l'audition,

⁸ Pour des limitations d'espace, il est impossible d'aborder d'autres situations qui peuvent compliquer les appartenances et les arguments basés sur la culture ou le handicap. On peut penser par exemple aux sourds qui désirent apprendre la langue des signes, mais ne peuvent pas le faire pour des raisons économiques ou kinésiques, ou aux sourds 'plus' comme les sourds aveugles.

ou à une caractéristique physiologique considérée comme facteur positif, soit un gain sur le plan du sens de la vue. Ces deux distinctions physiologiques sous-tendent, dans le premier cas de figure, un refus de la culture sourde et une nécessaire adaptation à la culture entendante et, dans le deuxième, une proclamation de la culture sourde en résistance à la culture entendante (Lachance, 2006). La désignation de « Peuple de l'œil » est une illustration de ce deuxième cas de figure.

2.2. Autres composantes sociales de la diversité sourde

La diversité sourde peut être considérée selon d'autres appartenances sociales et leur intersection. Ainsi, selon Holcomb (2016, p.348), elle est reliée tant aux origines raciales, religieuses et ethniques, qu'aux niveaux d'audition, à l'identification avec d'autres personnes sourdes ou à l'expérience d'utilisation de la langue des signes dans le milieu scolaire et familial. Pour ce qui est de l'origine raciale, Padden et Humphries (2005) rapportent des segments de l'histoire des personnes sourdes aux États-Unis et racontent comment les personnes afro-américaines étaient séparées des personnes blanches dans les milieux scolaires. Cette séparation allait jusqu'aux dispositions architecturales ou à la localisation des cimetières. Cette partie de l'histoire constitue pour les auteurs des « histoires perdues » puisqu'elles sont rarement documentées dans les écrits de l'époque.

Il existe également des divergences entre des personnes sourdes « d'élite ou de base » (Holcomb, 2016, p.354) qui se distinguent par leur niveau d'éducation. Cette diversité peut s'accentuer en considérant le facteur de l'âge qui pour les personnes scolarisées au Québec par exemple est un facteur déterminant du type d'éducation, notamment en ce qui a trait aux écoles religieuses (pour les plus âgés) ou étatiques (pour les plus jeunes). Néanmoins, même si l'âge peut influencer sur le type d'éducation et la fréquentation des pairs sourds ou entendants, Gaucher (2009) affirme que l'intégration des plus jeunes à l'école régulière avec les entendants n'empêche pas leur attachement à la culture sourde quand ils la découvrent plus tard dans leur parcours.

Finalement, il faut noter que l'identification à d'autres appartenances sociales (par exemple en lien avec l'orientation sexuelle, l'origine autochtone, la capacité physique motrice ou visuelle) est également une forme de réaction aux contraintes locales ou contextuelles, car elle permet aux

personnes d'amalgamer les approches pour augmenter les possibilités de reconnaissance (Gaucher, 2009, p.45).

Sur le plan communicationnel, la diversité se note selon la langue utilisée et son niveau de fluidité. Pour le Québec par exemple, il y a des différences entre les personnes sourdes qui utilisent une langue orale et écrite comme le français, une langue des signes comme la LSQ, des codes linguistiques artificiels comme le français signé, ou des créolisations créées au contact de la langue orale et signée comme le Pidgin (Gaucher, 2009; OPHQ, 2005).

La diversité linguistique et culturelle s'observe également entre les hommes et les femmes qui ont été éduqués dans des institutions religieuses différentes au Québec, et ce, non seulement sur le plan des pratiques linguistiques, mais également dans le discours capacitiste de la part des principales instances responsables (les Clercs de St-Viateur pour les hommes et les Sœurs de la Providence pour les femmes). Dans ce sens, Lachance (2007, p.82) affirme qu'« alors que le discours des Clercs de St-Viateur présentait les hommes sourds comme devenant égaux aux autres hommes une fois instruits, les femmes sourdes restaient infirmes ».

Pour ce qui est de l'appartenance linguistique et culturelle, Gaucher (2009, p.48) décrit également des glissements dans la manière de présenter son appartenance selon le groupe auquel on se compare. Ainsi, les personnes sourdes signeuses en LSQ peuvent « se dire francophones lorsqu'il est question des rapports qu'elles entretiennent avec les utilisateurs de l'American sign language (ASL) ».

La diversité d'appartenance n'est pas non plus statique dans le temps. Le cas des jeunes qui affichent une appartenance culturelle plus tard dans la vie en est un exemple. On peut également penser aux « nouvelles dimensions de l'identité sourde » (Virole, 2010, p.158) sous l'effet de l'influence numérique, entre autres. Cette influence aurait rendu l'identité sourde plus ouverte et tolérante, tout en étant relative au contexte dans lequel elle se manifeste et aux personnes avec lesquelles on interagit. Sur cette question d'ouverture et d'inclusion, il existerait deux opinions différentes selon Holcomb (2016). Ainsi, les personnes sourdes peuvent mettre de l'avant une langue et une histoire commune reléguant à arrière-plan les différences qui se manifestent sur d'autres registres, ou à l'opposé, il est possible que le manque d'exposition à l'information génère une moindre ouverture au multiculturalisme et une moindre acceptation des autres

personnes sourdes. L'ouverture inclusive dépend également selon l'auteur de la taille du groupe : le nombre restreint favorisant selon lui l'inclusion et permettrait l'atteinte des objectifs de revendication par exemple.

En conclusion, ce survol de quelques facettes de la diversité sourde permet de justifier pourquoi il est important, dans le cadre de cette recherche, de laisser la personne s'identifier elle-même. Leigh (2009, 2010, 2012) décrit différentes facettes identitaires et affirme que c'est une erreur de mener des interventions avec une perception d'homogénéité sourde. En effet, l'auteure soutient qu'une vision d'intersection des appartenances permet une meilleure adéquation des démarches, tant selon l'appartenance sourde (en s'adaptant par exemple au mode préféré de communication), que selon d'autres catégories sociales pouvant influencer sur le vécu (en s'adaptant par exemple à des besoins spécifiques selon le genre, l'âge, la race, etc.). Il est donc important de prévoir des opportunités d'exploration et d'analyse qui prennent en considération cette diversité et ne se limitent pas à l'appartenance sourde.

3. Déterminants structuraux et sociaux de la santé pour les personnes sourdes

Les arguments présentés plus haut avancent que la santé ne se limite pas à l'accès aux services de soins et qu'il est important de considérer plusieurs sources de discrimination pouvant influencer sur l'accès aux ressources, les conditions de vie et par la suite les inégalités en santé. Les actions pour améliorer la santé et la qualité de vie en amont visent le système politique ou économique afin d'améliorer les conditions de vie et de faciliter les bons choix (Mikkonen & Raphael, 2010; Raphael, 2016). Un examen des revendications des personnes sourdes au Canada permet de dresser un tableau de conditions de vie défavorables liées à des iniquités sociales. À cet effet, l'Association des Sourds du Canada/Canadian Association of the Deaf (2015a)⁹ affirme que les personnes sourdes canadiennes continuent à vivre des situations de discrimination et d'accès inadéquat et inégal aux ressources affectant leur qualité de vie dans plusieurs sphères comme l'emploi, l'éducation ou l'accès à l'information (le sous-titrage et l'interprétation). La discrimination basée sur la supériorité des personnes qui entendent (l'audisme) est décrite sur le site de l'Association ainsi : « De nombreux Sourds canadiens font l'expérience de préjugés et

⁹ Pour plus de détails, il est possible de consulter la page principale des dossiers sur la surdité, comprenant plusieurs thématiques, disponible sur le lien : <http://cad.ca/issues-positions/>

de discrimination fondés sur leur différence de la majorité non-Sourde. L'ignorance et l'inattention sont les causes principales de cette discrimination. Elle est souvent institutionnelle, systémique ou attitudinale » (ASC/CAD, 2015b)¹⁰.

Selon ses documents sur divers enjeux et positions, l'Association des Sourds du Canada dresse également un tableau de situations sociales qui peuvent être vécues de manières additives ou différentes pour certains sous-groupes comme les femmes sourdes, les personnes immigrantes sourdes ou sourdes-aveugles.

Pour les personnes sourdes qui s'identifient à une minorité linguistique et culturelle, les répercussions sur la santé peuvent être liées aux barrières linguistiques dans un cadre de soins (Bowen 2001) et affecter la sécurité et la qualité des services sécuritaires. L'impact peut également dépasser le cadre des soins. En effet, l'absence de légitimation de la langue par l'état ou par le groupe lui-même (Landry, 2015) a des répercussions sur le bien-être, l'estime de soi, l'autonomisation, l'isolement ou la volonté d'afficher son appartenance linguistique et culturelle (rapport CCN, 2016, Leigh, 2010). Selon Witcher, Boissoneault et Benoît (2013)¹¹, les répercussions de l'audisme sur la qualité de vie sont majeures : une intériorisation de la dévalorisation par la personne sourde elle-même, de possibles problèmes d'alcoolisme, de toxicomanie, d'épuisement psychologique à force de faire semblant de comprendre, ainsi qu'une possible difficulté à préserver sa vie intime puisque la personne sourde grandit au sein d'une gouvernance et d'un contrôle entendant sur sa vie.

De plus, les répercussions sur la santé dépendent des perceptions qu'ont les groupes linguistiquement minorisés de la problématique. En effet, Traisnel et Forgues (2009) avancent que l'étude du vécu et des besoins en santé dépend de la définition que les communautés minoritaires donnent à l'enjeu linguistique et qui détermine des revendications individuelles (comme l'amélioration de l'accès aux soins ou à l'éducation) ou collectives (comme la gouvernance des institutions de santé et d'éducation).

¹⁰La section spécifique sur l'audisme, du dossier sur la surdité de l'ASC/CAD, est disponible sur le lien : <http://cad.ca/fr/dossiers-sur-la-surdite/audisme/>

¹¹ Dans le cadre du cours # 3 de la série *UPOP - Peuple de l'oeil* intitulé : « Audisme et expérience Sourde » qui peut être visionné sur le lien : <https://www.youtube.com/watch?v=f6nohDBR68o>

Il est également bon de se demander si les personnes sourdes au Canada vivent les répercussions de ces discriminations de manière similaire selon leurs trajectoires personnelles ou selon l'intersection d'autres appartenances sociales, comme l'occupation ou le genre par exemple, et de répertorier les facteurs favorables au développement du pouvoir d'agir. Cawthon et Garberoglio (2017) adoptent un modèle écologique pour examiner une panoplie de facteurs aux plans individuels et sociaux qui peuvent influencer sur le succès de personnes sourdes aux États-Unis. Ce succès est évalué par des indices comme les études post-secondaires, l'emploi, la vie autonome ou l'engagement communautaire. Les auteures (ibid) mettent de l'avant des facteurs de résilience sur les plans, tant individuels que systémiques, et identifient des pistes d'action. Ainsi, appuyant une vision de l'intersection d'appartenances, elles avancent que la discrimination envers les personnes sourdes risque d'être aggravée davantage lorsque d'autres caractéristiques visibles sont présentes. Se basant sur des statistiques états-uniennes et des entretiens avec des personnes sourdes, elles affirment que les femmes ou les minorités visibles ont moins de chances de succès que les autres. Le pouvoir d'agir des personnes sourdes peut être limité par des contraintes à la participation sociale qui entravent leur capacité à construire un réseau social solide, ainsi que par un contexte systémique défavorable qui contrerait leurs efforts et pourrait amener à un épuisement. Néanmoins, les auteures mentionnent plusieurs conditions favorables qui constituent des facteurs de résilience, comme les forces de caractère, le soutien de la famille, l'identité sourde, l'accès aux ressources matérielles et aux ressources de la communauté sourde, la vitalité de la langue des signes, ainsi que les pratiques d'engagement bénévole, entre autres.

4. Connaissances sur l'intersection d'appartenances et le vécu des FSFS à G-O

D'après ce qui précède, il est intéressant d'explorer les caractéristiques démographiques et sociales spécifiques des participantes à la recherche, membres de l'organisme partenaire, et de répertorier des démarches passées quant à l'amélioration de leurs conditions de vie. Dans le cadre de mon engagement bénévole au sein de l'organisme partenaire à Gatineau, j'ai pu remarquer que les personnes sourdes membres utilisent plusieurs moyens de communiquer. Les personnes signeuses communiquent principalement en langue des signes québécoise LSQ, même si une minorité utilise l'ASL. Certaines s'expriment en français et minoritairement en anglais. J'ai également observé plusieurs mariages mixtes, principalement entre femmes LSQ et hommes

ASL. Face à une pénurie des études locales en santé des populations auprès de ce groupe, il est possible d'explorer la littérature grise afin d'avoir une vision plus claire du profil démographique et linguistique ou de leurs conditions de vie. Dans ce qui suit, je commence par puiser dans des données statistiques sur le portrait des personnes sourdes de la région en montrant les spécificités pour les femmes. Je rapporte par la suite un aperçu de leur vécu à travers l'analyse de deux documents collectifs produits localement : un livre disponible à l'ADOO et une bande dessinée numérisée sur le site Internet de la TROVEPO.

4.1. Données démographiques

Selon les données du recensement de Statistiques Canada (2016)¹², il y a à Gatineau plus de femmes que d'hommes qui ont la LSQ comme langue maternelle (15 et 5 respectivement). Il y a autant de femmes que d'hommes (10) qui utilisent la LSQ le plus souvent à la maison, plus de femmes que d'hommes qui connaissent la LSQ (75 et 50 respectivement) et plus de femmes que d'hommes (10 et 0 respectivement) qui l'utilisent au travail.

Ces données sont pourtant à considérer avec précaution. En l'occurrence, la catégorie « langue utilisée au travail » ne représente pas nécessairement des personnes sourdes puisqu'on peut penser aux interprètes (profession majoritairement féminine). Il en est de même pour la catégorie « langue maternelle » qui peut représenter des personnes qui ont des parents sourds (étant donné que la majorité des personnes sourdes naissent de parents entendants). La catégorie « connaissance de la LSQ » peut également être influencée par le nombre de personnes qui l'étudient par intérêt personnel, familial ou professionnel. Néanmoins, ces données nous disent que le groupe de personnes sourdes communiquant en LSQ de la région est majoritairement féminin. Ces données nous informent également du nombre restreint d'utilisateurs de la LSQ dans la région comparativement au Canada et au Québec comme l'indique le tableau 1:

¹² Ces données sont issues de la page Internet de Statistiques Canada intitulée « Tableaux de données. Recensement de 2016 », disponible sur le lien : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/dt-td/index-fra.cfm>
Le tableau 1 est une adaptation personnelle des données issues des tableaux de Statistiques Canada.

TABLEAU 1- Sommaire des données issues du recensement de 2016 pour l'usage de la LSQ (Canada, Québec, Gatineau) : une adaptation des tableaux de données (Statistiques Canada, 2016).

	Canada			Québec			Gatineau		
	Total	H	F	Total	H	F	Total	H	F
LSQ Langue maternelle	695	340	355	670	330	340	20	5	15
LSQ plus parlée à la maison	730	375	355	700	360	340	25	10	10
LSQ connaissance	4665	1665	3005	4405	1590	2815	125	50	75
LSQ plus utilisée au travail	135	15	115	125	20	110	10	0	10

Les activités communautaires auxquelles j'ai participé durant la période exploratoire indiquent également que le nombre de personnes LSQ à Gatineau identifiées par ce recensement constitue une sous-représentation évidente de la réalité, puisque j'ai certainement pu rencontrer davantage que le nombre indiqué, et ce, uniquement parmi les membres sourds de l'organisme, sans compter les personnes que je n'ai pas rencontrées et celles qui ne sont pas membres.

Pour dresser un tableau plus spécifique des caractéristiques démographiques des membres sourds, il est également possible de consulter les résultats d'une étude menée par l'organisme en 2014 que j'ai pu consulter parmi ses documents internes. Parmi les 130 membres cette année, 33 personnes ont accepté de participer au sondage dont 17 sont des femmes et 16 des hommes. 65% des personnes qui ont participé ont plus que 65 ans. Les femmes sont majoritairement âgées (41% ont entre 50-64 ans et 47% ont 65 ans et plus). 55% disent être des personnes sourdes de naissance, 30% devenues sourdes et 15% malentendantes. La langue première est le français pour 61% des personnes répondantes, la LSQ pour 27%, l'arabe pour 6%, alors que 6% sont bilingues FR/LSQ. La deuxième langue est la LSQ pour 60%, le français pour 30%, l'anglais pour 6% et l'ASL pour 4% des personnes. Le niveau de connaissance de la LSQ varie entre les femmes et les hommes. Une bonne maîtrise de la LSQ est déclarée par 59% des femmes comparativement à 75% des hommes. Pour ce qui est de la littératie, 79% des membres participants déclarent avoir de la difficulté à lire et à écrire comparativement à la moyenne nationale qui selon l'Association des Sourds du Canada est de 65%. Près de la moitié des

personnes répondantes n'ont pas terminé le 5e secondaire. Finalement, 52% vivent avec un revenu annuel inférieur à 19,000\$. Il paraît ainsi que les membres de l'organisme partenaire seraient majoritairement des personnes âgées, communiquent en français et en LSQ, ont des difficultés à lire et écrire en français, à accéder à la LSQ à un niveau avancé et survivent avec un revenu plus bas que le seuil de la pauvreté. Quelques membres sont également issus de l'immigration. Ces données s'accordent avec les notes de terrain issues de conversations informelles avec des personnes ressources du milieu, ainsi qu'avec mes observations durant la participation aux activités de l'organisme partenaire. Elles ne rendent pas compte nécessairement du profil démographique des autres personnes sourdes de la région.

4.2. Narration du vécu de femmes sourdes de Gatineau

La consultation de deux publications collectives réalisées par des personnes sourdes et malentendantes à Gatineau permet de mieux comprendre les facettes principales du vécu marquant leur enfance et leur vie adulte. Les récits rendent compte du vécu dans les sphères familiales, scolaires, amicales ainsi que les domaines de l'emploi et des loisirs. Plusieurs des auteures ont fréquenté l'Institution des Sourdes et Muettes à Montréal, ce qui permet d'explorer au fil de leurs narrations, une époque où l'accès à l'éducation et aux technologies était différent que pour les plus jeunes, traçant ainsi un vécu spécifique des femmes sourdes âgées de la région. Les femmes auteures sont nées dans plusieurs régions du Québec mais sont actuellement résidentes de Gatineau, ce qui permet d'enrichir l'exploration. Je présente sommairement l'exploration de ces ressources en centrant le regard sur les conditions de vie contraignantes et facilitantes dans les sphères sociales identifiées par elles.

a) Perception de la surdité et du vécu de stigmatisation¹³

Les auteures décrivent leur *handicap* marqué par une *perte* d'ouïe : « Pour moi, je n'étais pas sourde. Seulement je n'entendais pas » et « Je n'accepterai jamais d'être devenue sourde mais j'ai appris à vivre avec mon handicap, car je sais bien que je n'entendrai plus jamais » (Cyr, 2013, p.110). Pour elles, les moments heureux de la vie se font *malgré* le handicap. Le vécu d'*épreuves* est lié à l'ignorance de la surdité de la part des entendants : membres de la famille, amis d'enfance ou même personnes inconnues : « A-t-elle été baptisée? Est-ce qu'elle pleure? »

¹³ En plus des extraits présentés entre guillemets, les mots des auteures dans le texte sont indiqués en italique.

(Blondin, 2013, p.14). Elles sont perçues comme manquant d'intelligence et incapables d'être autonomes : « Vous allez être obligés de la placer dans une institution d'arriérés mentaux » (Cyr, 2013, p.94), « Est-elle capable de faire ses transactions toute seule? » (Cloutier, 2013, p.58) et « Tu ne pourras pas conduire, parce que tu n'entendras pas la police » (Cloutier, 2013, p.63). Ces commentaires négatifs adressés aux parents ou à la personne sourde elle-même, touchent également ses propres enfants : « L'éducatrice lui a dit : Ça doit être plate, votre vie avec des parents sourds [...] c'est une parole qui m'a beaucoup blessée de la part d'une éducatrice d'enfants » (Cyr, 2013, p.124). L'incompréhension de la part des personnes professionnelles a parfois des conséquences désastreuses pour la famille : « Je garde aussi le souvenir amer de cette intervenante qui travaillait avec la clientèle sourde et qui avait le réflexe d'envoyer les enfants de parents sourds vers d'autres milieux que leur famille. Elle ne croyait pas aux capacités des personnes sourdes de s'occuper de leurs enfants. Dire qu'il m'arrive encore de rencontrer ce type de personnes » (Larrivé, 2013, p.195). Pour les personnes sourdes, il s'en suit le refus de sa situation de handicap ou une peur de communiquer en langue des signes en public. Blondin (2013, p.17) raconte : « Vers l'âge de dix ans, je ne voulais pas que mon frère et moi fassions des signes en public parce que les gens nous regardaient comme si nous étions des animaux de cirque ». Elle dénonce que les mêmes personnes puissent ridiculiser une personne sourde qui signe mais admirer l'interprète qui le fait. Cela a également une répercussion sur le vécu des personnes sourdes elles-mêmes comme en témoigne Blondin (2013, p.28) : « Je n'accepte pas à 100% d'être sourde. J'aime être avec des entendants tout comme avec des sourds. Il y a des sourds qui n'aiment pas quand je parle avec des entendants sans faire de signes, mais j'ai le droit de faire ce que je veux ».

b) La sphère familiale

La découverte de la surdité est décrite comme un moment de chagrin pour les parents, ainsi que de pitié de la part des autres membres de la famille. Le soutien parental est néanmoins une assise importante pour la qualité de vie de la personne sourde. En effet, les parents offrent l'apprentissage : « J'ai eu la chance d'avoir une mère patiente qui a su m'apprendre à connaître et à dire le nom de chaque chose en me les montrant tout en disant leur nom » (Blondin, 2013, p.15). Ils montrent aux enfants que leur participation sociale est possible en les emmenant à diverses activités. Ils défendent les enfants devant les agressions de leurs pairs : « Ma mère dit à

l'autre mère : apprenez à votre fille à respecter les autres » (Blondin, 2013, p.18). Des stratégies spécifiques à la communication sont également développées entre les membres de la famille.

Pour des auteures du livre, la vie en couple comporte certains défis si le conjoint est Anglophone/ASL, lorsqu'il a une vision de la surdité différente de la sienne, ou s'il a des comportements d'alcoolisme ou de violence engendrant ainsi des problèmes financiers additionnels.

Le regard des entendants les juge également dans leur rôle de mère si elles ne sont pas conscientes du comportement bruyant ou des mauvais mots de leurs enfants. Afin de pouvoir accompagner leurs enfants entendants dans leurs démarches d'apprentissage de la parole, les auteures mentionnent le soutien des grands-parents.

c) La sphère scolaire

L'école est une thématique centrale pour les femmes âgées de Gatineau qui ont fréquenté l'Institut des Sourdes-Muettes à Montréal. L'entrée à l'école constitue un virage important de leur vie d'enfant. Elle est vécue comme un soulagement d'avoir accès à l'éducation avec d'autres enfants sourds : « J'étais contente, mais je trouvais que le temps serait long avant ce jour » (Blondin, 2013, p.16). Néanmoins, c'est un moment vécu comme déchirement familial car la scolarisation nécessite de déménager et de vivre en pensionnat et la décision n'est pas facile pour les parents : « Ma grand-mère maternelle ne voulait absolument pas que j'aille à Montréal et elle disait à ma mère : Tu n'as pas de cœur de vouloir l'envoyer si loin [...] Ma mère pleurait souvent en cachette sans que j'en sois consciente » (Cloutier, 2013, p.51). Les familles sont plus ou moins avantagées selon leur lieu de résidence : « Certaines filles avaient de la famille à Montréal ou dans les environs, et elles pouvaient aller passer les fins de semaine avec les autres membres de leur famille. Pour ma part, je n'avais pas de parenté en dehors de Hull » (Cyr, 2013, p.103). Certains parents tentent, sans succès, de pallier la situation en demandant une subvention au gouvernement qui pourrait leur permettre de passer les fins de semaine avec leur famille.

La vie en pensionnat est pleine d'exigences sur plusieurs plans. Dès l'arrivée à l'école, la séparation est vécue de manière traumatisante, souvent comme un abandon. Le lieu imposant, les lits en rangées constituent un nouveau décor auquel il faut s'habituer. La routine quotidienne était également sévère : l'assignation de numéros, des exigences de discipline comme les

couvertures de lit qui devaient être parfaitement alignées, de multiples punitions ou *pénitences*, les moments de silence, l'impossibilité de prendre un bain plus de deux fois par semaine et le lavage des cheveux une fois par semaine. De la violence verbale et psychologique est rapportée sous forme de termes humiliants comme *prostituée*, *putain*, « dommage que tu ne sois pas morte » (Cloutier, 2013) ou « tes seins sont trop pointus, tu diras à ta mère de t'acheter d'autres brassières » (Cyr, 2013, p.106). De la violence physique est rapportée *sous forme de gifles*. Cloutier (2013, p.53) décrit également une invasion de la vie privée par la vérification des lettres et des colis par les sœurs qui pouvaient en retirer des objets ou rayer des nouvelles. L'interdiction de la langue des signes était également perçue comme oppressive comme en témoigne cet extrait d'une bande dessinée produite par des membres :



Extrait d'une bande dessinée produite par des membres de l'ADOO en partenariat avec la Table ronde des organismes volontaires en éducation populaire de l'Outaouais (TROVEPO, 2009). Reproduite sous autorisation.

L'utilisation de la langue des signes à l'extérieur de l'école était encore moins tolérée. Elle pouvait être sanctionnée par exemple en obligeant les personnes à porter un collier de jetons qui étaient retirés si la personne était surprise en train de signer (Blondin, 2013, p. 21). Le vécu en pensionnat comporte des hauts et des bas et n'était pas vécu de la même manière pour toutes les filles : « Je connais des filles qui ont vécu pire que moi, et d'autres qui ont toujours été de bonnes filles pour les religieuses » (Cyr, 2013, p.100). Cyr rapporte également des preuves de souci pour l'avenir des filles, ainsi que de la compassion de la part des responsables: « Tout le monde, même la religieuse, pleurait » (Cyr, 2013, p.98).

d) La sphère de l'emploi

L'accès à l'emploi est un défi pour les personnes sourdes au Canada¹⁴. Il est parfois nécessaire de mentir sur ses compétences pour être retenue, ou de devoir accepter des positions subalternes même si on avait les compétences pour un meilleur poste. Il faut également faire face à l'insensibilité de certains entendants : « Une dame à qui je demandais de répéter, vu que je ne l'avais pas comprise, s'est mise à imiter les sourds en gesticulant devant moi » (Cyr, 2013, p.127).

D'autres difficultés sont liées à l'absence d'interprète, les services d'interprète disponibles seulement en anglais/ASL, ou le refus d'accommoder la personne sourde par l'achat d'ATS pour les communications téléphoniques. Les employées pouvaient s'endormir durant les rencontres par épuisement car elles devaient lire sur les lèvres, ou elles devaient compter sur leurs amies pour leur expliquer ce qui se passait. Les difficultés étaient parfois liées au roulement du personnel, un nouveau directeur par exemple qui n'était pas au courant de la présence d'une employée sourde.

Pour les femmes sourdes à Gatineau, des défis additionnels sont en lien avec les spécificités régionales de proximité avec Ottawa et les emplois au gouvernement fédéral. Blondin (2013,

¹⁴ Cette affirmation est en accord avec les données issues du site Internet de l'ASC/CAD (2015c), sur la page consacrée à l'emploi et l'employabilité pouvant être consultée sur le lien : <http://cad.ca/issues-positions/employment-and-employability/>. On peut y lire que selon une enquête menée auprès de 365 Sourds canadiens en 2014-2015 par l'Association des Sourds du Canada, il a été noté que 40 % des Sourds canadiens étaient au chômage, une augmentation de 2 % depuis 1998. Les 60 % restants étaient soit à leur propre compte ou des travailleurs avec un contrat à court terme, 24 % à temps partiel.

p.26) rend compte de ces difficultés : « L’entrevue était difficile parce que l’intervieweur parlait anglais avec un accent russe et que l’interprète était anglophone ». Même une fois embauchée, son milieu de travail était anglophone : « J’ai vécu des frustrations au travail, car plusieurs employés étaient anglais et la communication était difficile. Lorsque ma surveillante anglophone m’a expliqué mon travail, je lui ai demandé si elle parlait français, elle m’a dit qu’elle était bilingue. Finalement, j’ai très bien compris mon travail avec ses explications en français, quel soulagement! ». Cloutier (2013, p.63) raconte une situation similaire « Mon patron était anglophone et je devais demander au superviseur de traduire. Mon patron a alors décidé de suivre des cours en American Sign Language ASL parce qu’il préférait me parler directement. Il me comprenait en langue des signes québécoise LSQ et je le comprenais en ASL ».

e) Les relations amicales, les loisirs et l’engagement communautaire

Les liens d’amitié entre une personne sourde et une personne malentendante constituent un soulagement, car chacune est consciente des difficultés de l’autre et fait l’effort nécessaire pour s’assurer que l’autre a compris, tout en l’accompagnant dans l’apprentissage de la LSQ au besoin (Blondin Canuel, 2013). Les amies sont importantes pour le bien-être car elles jouent le rôle d’interprète ou de lien avec les autres personnes entendantes. Parfois, les défis de communication s’inversent lorsque la personne aidante participe aux activités d’autres personnes sourdes et se retrouve isolée, ne pouvant pas suivre la conversation. Les relations amicales permettent également de participer pleinement aux activités sociales où les rencontres en groupe sont très appréciées (messes, repas de Noël, sports, voyages). Néanmoins, la participation aux événements culturels, comme la musique et le cinéma, est très limitée, par manque d’accessibilité. Ces femmes sourdes de Gatineau racontent également un fort engagement bénévole, notamment auprès des organismes pour personnes sourdes ou auprès d’autres *personnes handicapées*.

4.3. Conclusion sur le vécu de FSFS à G-O

La consultation de données démographiques et de publications collectives, montre que les femmes sourdes de la région, particulièrement celles qui sont membres de l’organisme communautaire partenaire, peuvent vivre des défis additionnels. L’âge de ces femmes détermine un vécu particulier, car il est lié aux études à l’Institut des Sourdes-Muettes à Montréal et à un usage limité de la langue des signes qui auraient pu influencer leur volonté de s’accepter et

s'afficher comme personne sourde. Cela est confirmé par l'utilisation fréquente de termes liés au handicap. De plus, l'effet de cohorte pour cet âge est marqué par les frustrations et défis communicationnels qu'elles ont rencontrés à une période où les aides à la communication (ATS, Service Relais Bell, Service Relais Vidéo) n'étaient pas disponibles. L'accès aux interprètes était également limité dans la région et semblait plus facile pour les personnes signeuses en ASL et pour les personnes communiquant en anglais. Finalement, les spécificités régionales ont influé sur les conditions d'emploi où il était commun de devoir s'adapter à un milieu majoritairement anglophone, notamment pour les personnes employées à la fonction publique fédérale à Ottawa.

Les ressources documentaires disponibles pour la région rendent compte de quelques actions proposées pour l'amélioration du vécu, principalement des revendications individuelles auprès de l'employeur, ainsi qu'une action politique demandant de financer les rencontres familiales pour les pensionnaires aux écoles de Montréal. La majorité de ces demandes étaient refusées. Les actions réussies avaient surtout lieu dans la sphère familiale ou amicale sous forme de stratégies d'aide à la communication et de soutien à la participation sociale. Les rencontres informelles avec des personnes-ressources m'ont également permis de noter des réussites dans le cadre d'activités de défense de droits à l'échelle organisationnelle de l'ADOO en partenariat avec les membres.

Les femmes sourdes à Gatineau peuvent partager un vécu similaire à celui vécu par d'autres femmes vivant des situations précaires (insécurité financière, situation de violence conjugale). Elles vivent également des difficultés similaires d'accès à l'éducation et à l'emploi que d'autres personnes sourdes au Québec et au Canada. Néanmoins, l'exploration décrite plus haut montre des spécificités liées à leur âge, leurs préférences linguistiques, l'affirmation de leur identité sourde, ainsi que des spécificités régionales. Ces dernières sont liées premièrement à l'éloignement des grands centres urbains québécois, notamment Montréal, qui offre une plus grande panoplie de services pour les personnes sourdes, qui s'y concentrent en plus grand nombre. Deuxièmement, la proximité avec la ville d'Ottawa permet d'accéder à des offres spécifiques d'emploi dans la fonction publique fédérale, mais où le cadre est principalement anglophone et occasionnellement en ASL. Les actions proposées dans les deux principaux documents axés sur le vécu des membres de l'organisme visent les sphères individuelles et proximales (familiale, amicale ou des collègues de travail).

Une limite principale est pourtant liée à la nature des ressources documentaires consultées et aux caractéristiques de leurs auteurs qui pourraient ne pas être représentatives de l'ensemble des femmes sourdes de la région. En effet, si les données démographiques récoltées par l'ADDO montrent que plusieurs membres de l'organisme utilisent l'anglais, l'ASL ou l'arabe comme premières langues, les auteurs des documents consultés sont toutes nées au Canada et communiquent principalement en français et en LSQ. De plus, la forme de récits de vie qui se centre sur les sphères relationnelles proximales ne permet pas de comprendre les perceptions de femmes quant aux cibles plus systémiques des actions sur le milieu de vie, ni les forces ou contraintes liées à de telles actions. Cette exploration s'avère nécessaire et peut puiser ses sources dans des entretiens tant avec les FSFS de Gatineau, qu'avec les personnes qui les accompagnent dans leurs démarches d'actions sur le contexte distal des conditions de vie.

5. Pertinence d'une recherche en santé des populations qui explore la S(B) avec des femmes sourdes à Gatineau-Ottawa

Cette section vise à examiner des études sur la S(B) des personnes sourdes de manière générale puis présente brièvement des études auprès des personnes appartenant à d'autres catégories sociales identifiées comme pertinentes par la section précédente, notamment le genre, l'âge, le revenu ou le statut d'immigrant.

5.1. Les iniquités sociales en S(B)

Plusieurs articles consultés s'intéressent à l'état de santé des personnes sourdes, aux facteurs de risque aux maladies qui les guettent, et se penchent principalement sur les défis communicationnels qui limitent d'accès à l'information et à des soins de santé sécuritaires et de qualité (Berry & Stewart, 2006; Blakely & Salvo 2019; Drion, & Buhler, 2016 ; Equy, Derore, Vassort, Mongourdin & Sergent, 2012; Fileccia, 2011; Kritzinger, J., Schneider, M., Swartz, L., & Braathen, S.H. 2014; Laubretton, Morvan & Roblot, 2013; Medeor, & Zazove, 2005; Scheier, 2009). Ces études permettent de répertorier plusieurs défis rencontrés dans le cadre des soins de santé, notamment :

- un manque de compétence culturelle de la part des personnes professionnelles et des lacunes quant à la sécurité culturelle de l'espace de soins,

- la retenue d'informations importantes ou leur discussion avec les membres de la famille au lieu de s'adresser à la personne sourde,
- une attitude de surprotection ou de paternalisme,
- des formations ou des documentations non accessibles en langue des signes,
- l'utilisation de la communication écrite sans prendre en compte le niveau d'alphabétisation de la personne sourde dans la langue de la majorité,
- un manque d'attention aux expressions faciales qui font partie intégrante des langues signées,
- un manque d'attention à la visibilité de la bouche pour les personnes qui lisent sur les lèvres.
- la qualité médiocre de l'interprétation ou le besoin de spécialisation des interprètes dans divers domaines médicaux,
- l'incompréhension du rôle de l'interprète,
- l'absence d'une personne sourde médiatrice pour accompagner l'interprète.

Le manque d'accessibilité à l'information et les faibles recours aux interprètes sont davantage notés lors de consultations non programmées (par exemple les consultations en urgence) et lorsque les personnes professionnelles ne sont pas formées en langue des signes ou ne sont pas sensibilisées aux besoins communicationnels des personnes sourdes (Equy *et al.*, 2012). À cela s'ajoutent des facteurs interpersonnels pouvant influencer sur le partage d'informations, en l'occurrence des préjugés sur les personnes sourdes de la part des personnes professionnelles, ou une attitude surprotectrice de la part des membres de la famille (Krizinger *et al.* 2014).

De ces difficultés dans le cadre des soins résulte souvent un manque de littératie en santé (McKee, Paasche-Orlow, Winter, Fiscella, Zazove, Sen, & Person, 2015; Naseribooriabadi, Sadoughi, & Sheiktaheri, 2017; Smith, Massey-Stokes, & Lieberth, 2012; Tamaskar, Malia, Stern, Gorenflo, Meador, & Zazove, 2000), surtout concernant des pathologies graves et leurs facteurs de risque comme les problèmes cardiaques (McKee, Schlehofer, Cuculick, Starr, Smith,

& Chin, 2011; Smith, Kushalnagar, & Hauser, 2015) ou les cancers (Berman *et al.*, 2013; Druel, V., Hayet, H., Esman, L., Clavel, M., & Rougé Bugat, M-E 2018; Orsi, Margellos-Anast, Perlman, Giloth, & Whitman, 2007; Sacks, Nakaji, Harry, Oen, Malcarne, & Sadler, 2015) ce qui peut influencer sur les habitudes de vie, l'utilisation des services de soins, le pronostic des maladies, ainsi que de générer de la détresse, des frustrations et une difficulté à prendre des décisions éclairées lorsque la personne ne comprend pas le diagnostic, le traitement ou le mode d'utilisation des médicaments (Scheier, 2009; Sheppard, 2011; Steinberg, Wiggins, Barmada, & Sullivan, 2002; Ubido, Huntingtin, & Warburton, 2002).

Parallèlement, plusieurs études en médecine dentaire examinent l'incidence des pathologies buccodentaires pour les personnes sourdes en les incluant parmi les groupes de personnes handicapées (Bartholomé- Villar, Mourelle- Martínez, Diéguez-Pérez, & de Nova-Garicía, 2016; Bimstein, Jerrell, Weaver, & Dailey, 2014; Sandeep, Kumar, Vinay, Chandrasekhar, & Jyostna, 2016; Wei, Wang, Cong, Tang, & Wei, 2012), et examinent leurs connaissances et leurs croyances quant aux pathologies buccodentaires et les moyens de les prévenir (Oredugba, 2004). Ces auteurs justifient la pertinence de mener de telles études par un risque potentiellement accru pour les traumatismes et pour d'autres pathologies comme les gingivites ou les caries. Lorsque des différences d'incidence sont observées chez les enfants et les adolescents sourds, les auteurs établissent des liens avec la négligence (parentale ou des personnes accompagnatrices), avec des perceptions de la santé buccodentaire comme étant moins importante, ou avec un manque de communication affectant les connaissances, l'adoption des saines habitudes ou la coopération dans un cadre de soins. Quelques études établissent des liens avec les conditions sociales des personnes sourdes et leurs familles, comme le niveau socio-économique ou le niveau d'éducation de la mère (Kumar, Dagli, Mathur, Jain, Duraiswamy, & Kulkarni, 2008; Vichayanrat & Kositpumivate, 2014). Pour ce qui est de l'accès aux services de soins de santé buccodentaire dans un contexte canadien, une étude auprès des personnes sourdes anglophones et signeuses en ASL à Montréal (Siddiqui, 2016) décrit les barrières à l'accès tout au long des démarches, allant du choix du dentiste jusqu'à la consultation, notamment en ce qui a trait aux compétences des personnes professionnelles, ainsi qu'à l'accès aux services d'interprètes, ce qui mène à des difficultés communicationnelles et un fardeau financier additionnel. Les services de relais

vidéo¹⁵ permettent de répondre aux besoins de communication par téléphone comme pour la prise de rendez-vous, mais les autres difficultés communicationnelles pouvant être rencontrées durant les rencontres affectent la qualité des services et rejoignent celles citées plus haut dans la littérature sur la santé de manière générale. Parallèlement, une étude qualitative par entrevues menée par Jin & Daly (2010) avec sept adultes qui sont en même temps sourds et aveugles à Toronto (Ontario), montre que les programmes dentaires publics permettent un accès régulier aux soins dentaires, mais n'améliorent pas pour autant les connaissances et les croyances en lien avec les pathologies buccodentaires et leur prévention. Les auteurs (*ibid*) se penchent sur l'importance de développer des programmes d'éducation qui sont adaptés aux besoins des groupes, et qui sont soutenus par la communauté et les intervenants qui les accompagnent. Finalement, plusieurs auteurs identifient l'éducation des personnes professionnelles dentaires comme un facteur essentiel à l'amélioration des services par le développement des compétences culturelles et communicationnelles pouvant se faire par un apprentissage en classe, virtuel ou par engagement communautaire (Clark, Cangelosi-Williams, Lee, & Morgan, 1986; Keselyak, Simmer-Beck, Bray, Gadbury-Amyot, 2007). L'application de ces compétences doit néanmoins être adaptée à chaque personne sourde selon ses préférences (Barnett, 2002; San Bernardino Alsmark, Nova García, Mourelle Martínez, & Gallardo López, 2007).

À ma connaissance, il n'y a pas d'études locales auprès des personnes sourdes dans la région de Gatineau-Ottawa. Cette région présente une spécificité en ce qui a trait à l'accès aux services. En effet, Gatineau est une ville de la province du Québec alors qu'Ottawa est une ville de la province de l'Ontario. Si nous examinons la couverture des soins de santé buccodentaire par exemple, nous voyons que ces deux régions peuvent différer sur le plan des services offerts (par exemple, les services dentaires pour les personnes assistées sociales au Québec ou le Programme Ontarien pour les personnes handicapées en Ontario). Pour une même province, certains services peuvent différer car offerts par les instances de Santé publique de chaque municipalité (comme certains services offerts à Ottawa qui peuvent différer de Toronto, deux villes pourtant ontariennes). Pour ce qui est des barrières linguistiques également, les personnes francophones représentent une majorité au Québec alors qu'elles sont dans une situation linguistique

¹⁵ C'est un service permettant de réaliser des appels téléphoniques avec l'aide d'un interprète. À la différence des systèmes où la personne sourde doit écrire, le SRV permet à la personne sourde signeuse d'utiliser la langue des signes (LSQ ou ASL). Pour plus d'information, il est possible de consulter le site Internet complet du SRV, sur le lien: <https://srvcanadavrs.ca/fr/>

minoritaire à Ottawa puisque l'Ontario est une province anglophone. On peut penser donc que les personnes sourdes signeuses LSQ vivent une situation linguistique minoritaire à Gatineau et doublement minoritaire à Ottawa. Dans ce sens, une étude sur le vécu de violence auprès de femmes sourdes franco-ontariennes (Lapointe Harris, 2015) montre l'effet de la double minorisation. Ainsi, selon l'auteure, les barrières à l'accès aux services sont liées, d'une part, au manque de financement pour les organismes francophones en Ontario, et de l'autre, au manque d'accessibilité aux services en LSQ pour les personnes sourdes. Les politiques régissant l'accessibilité aux services pour les personnes handicapées et l'accessibilité aux interprètes peuvent également différer. Or, cette frontière interprovinciale et intermunicipale qui constitue un cadre d'inégalité dans l'accès aux services peut devenir une opportunité car elle facilite le choix de se déplacer de part et d'autre selon les besoins (Gilbert & Brosseau, 2014). Dans le cadre de mon exploration initiale auprès de l'organisme, j'ai pu constater que plusieurs membres se déplacent de manière quotidienne entre les deux villes et provinces pour le travail, les études ou le plaisir. Il est ainsi important d'explorer les conditions de vie (par exemple l'accès aux services de soins de santé ou d'interprètes) pour les personnes de la région, et ce, à différents moments de leur vie où elles peuvent avoir transité dans l'une ou l'autre des villes.

Je n'ai pas non plus trouvé d'études spécifiques pour les personnes sourdes canadiennes selon d'autres appartenances sociales possibles ou leur intersection pouvant influencer sur la santé buccodentaire. Néanmoins, il est possible de puiser dans la littérature axée sur la population canadienne afin de comprendre le vécu potentiel selon ces catégories. Les personnes à faible revenu, les personnes handicapées, les personnes âgées ou issues de l'immigration peuvent faire face à de plus grands risques de pathologies buccodentaires et un moindre accès aux services (voir par exemple, le rapport de l'ACSS, 2014; Locker, Maggias, & Quiñonez, 2011; Sadeghi, Manson, & Quiñonez, 2012). Certains résultats appuient également la pertinence d'une exploration spécifique auprès des femmes, notamment celles qui ont un faible revenu. Dans ce sens, Ravaghi, Quiñonez, & Allison (2013) se basent sur des données provenant de l'analyse secondaire de l'Enquête Canadienne sur les mesures de santé (2007-2009) présentées dans leur étude (*ibid*, 2013) et dans le rapport de l'ACSS (2014) pour illustrer la présence de disparités, spécifiquement une plus grande iniquité pour les femmes ayant un faible revenu par rapport aux hommes en ce qui a trait aux dents cariées obturées, aux dents extraites et à la douleur. Il est

important d'avoir des études qualitatives permettant de mieux comprendre ces observations selon le genre.

Parallèlement, explorer les perceptions sur la santé buccodentaire et sur l'expérience avec les services de soins auprès des groupes sociaux permet de mieux comprendre leur vécu et leurs décisions pour la promotion de la santé. Dans ce sens, plusieurs études se penchent sur l'opinion des groupes vivant dans des contextes de pauvreté (Bedos, Brodeur, Levine, Richard, Boucheron, & Mereus, 2005; Figueiredo, Hwang & Quiñonez, 2012; Wallace & McEntee, 2012). Des francophones québécois recevant l'assistance sociale décrivent la santé buccodentaire et ses répercussions de manière sociale (en lien avec l'apparence, l'estime de soi, la participation sociale, l'employabilité) ce qui influe sur leurs actions (Bedos, Levine, & Brodeur, 2009). Les croyances culturelles de personnes immigrantes inspirent également leurs actions, notamment la recherche de services préventifs ou curatifs (Amin & Perez, 2012; Dong, Loignon, Levine & Bedos, 2007). Des femmes francophones en situation linguistique minoritaire considèrent que les barrières linguistiques et culturelles sont un facteur additionnel d'anxiété empêchant de s'exprimer avec des dentistes perçus comme étant en situation de pouvoir puisqu'ils sont riches, hommes ou anglophones (Annous, 2014). Ces quelques études considérées en contexte canadien montrent que les perceptions sur l'importance de la bouche, sur les moyens d'en prendre soin, sur les contraintes à l'accès et les moyens de la surmonter diffèrent selon les groupes sociaux et peuvent être à l'origine de disparités entre ces groupes. Les personnes sourdes, lorsqu'elles sont considérées selon l'intersection de plusieurs appartenances sociales, pourraient ainsi avoir des perceptions spécifiques de la santé ou vivre plusieurs difficultés d'accès importantes à explorer, ce qu'une vision d'homogénéité sourde ne permettrait pas de relever.

5.2. Impliquer les personnes sourdes dans les recherches sur la promotion de la santé est une forme d'action sur les injustices sociales

Barnett, McKee, Smith & Pearson (2011) dénoncent les iniquités en santé que vivent les personnes sourdes signeuses et proposent des recommandations pour la santé publique dans une perspective de justice sociale, notamment : a) de travailler de concert avec les personnes sourdes pour diminuer les iniquités dans l'accès à l'information en santé; b) d'inclure les personnes sourdes dans la surveillance et la recherche en santé en adaptant les stratégies de recrutement et de consentement et en décidant conjointement des priorités et stratégies; c) de prendre en

considération les différences des besoins entre les groupes de personnes sourdes, et les inclure dans les décisions concernant les indicateurs et les standards en santé, en plus de conduire l'analyse et l'interprétation des résultats conjointement; d) d'encourager les personnes sourdes à participer à la santé publique, notamment en assurant l'accessibilité aux conférences et en les encourageant à contribuer à la formation des futures personnes professionnelles; e) d'encourager les personnes sourdes à devenir de futures personnes professionnelles de la santé publique, des chercheurs et chercheuses en santé et en soins de santé; f) d'assurer un meilleur financement pour les services d'interprétation.

Ces recommandations pour l'action sur les injustices sociales favorisent la participation sociale et l'inclusion des personnes sourdes dans les actions politiques et les décisions en santé publique, et permettent de reconnaître les savoirs qu'elles produisent. Dans ce sens, la justice cognitive, qui reconnaît les savoirs produits par les groupes populationnels, est une condition préliminaire à la justice sociale (Santos, 2014), puisqu'elle permet l'utilisation de ces savoirs pour penser des interventions adaptées aux besoins et permet d'augmenter leur acceptabilité par les groupes ciblés. De plus, les approches méthodologiques qui mettent l'accent sur les ressources et les expertises locales permettent de favoriser la participation et de produire des outils qui rejoignent plusieurs publics, et portent le potentiel d'inspirer des interventions appropriées. La participation aux recherches est alors guidée par cet espoir d'apporter un changement. Les cas de figure suivants dans la recherche en santé buccodentaire permettent d'illustrer les bénéfices des démarches collaboratives tant pour les personnes participantes que pour les personnes cibles. Des personnes défavorisées à Montréal (Québec) qui s'impliquent dans la production d'un outil de sensibilisation sur leur vécu en santé buccodentaire, visent à inspirer des actions adaptées de la part des personnes professionnelles (Lévesque, Dupéré, Loignon, Levine, Laurin, Charbonneau & Bedos 2009). Des femmes francophones en situation linguistique minoritaire à Ottawa (Ontario) qui s'engagent dans un processus de production collective sur la santé buccodentaire ont pour unique objectif de sensibiliser les personnes professionnelles dentaires et d'améliorer leurs pratiques (Annous, avec la participation de Chouchou, Julie et Jésite, 2015). La recherche avec des groupes marginalisés paraît ainsi favorable tant au développement de leur pouvoir d'agir pour la promotion de leur santé, que pour les actions de sensibilisation auprès des personnes professionnelles visant le changement des pratiques.

III. LES OBJECTIFS DE RECHERCHE

La synthèse de cette revue guidée de la littérature appuie une démarche de recherche qualitative, participative et contextualisée permettant de produire des connaissances quant aux perceptions de la S(B), avec le groupe visé, des FSFS de la région de G-O, et quant aux actions de promotion de la santé et d'amélioration des conditions de vie selon différentes appartenances sociales possibles ou leur intersection (sourde, femme, situation linguistique minoritaire, âge, revenu, etc.). Cette lecture guidée par l'exploration communautaire préalable a permis de noter les controverses quant à la définition de la santé buccodentaire, ses racines individuelles et sociales, son importance pour le bien-être ou la qualité de vie, ainsi que l'incertitude quant à la pertinence de la séparer de la santé générale. Je me suis appuyée sur ces controverses pour justifier le choix d'utiliser l'acronyme S(B) dans le cadre de ce travail, afin d'assurer un espace où les participantes à la recherche pourraient apporter leurs propres définitions et conceptualisations. J'ai également pu défendre l'importance de prendre en compte les conditions de vie qui peuvent influencer sur la santé; l'importance de respecter les manières dont les personnes conçoivent la santé et les actions pour la promouvoir; et l'importance d'inclure une exploration de l'exercice positif de pouvoir d'action sur les conditions de vie, tant des personnes que des collectivités, au-delà de la description des sources d'injustices et de l'exercice négatif de pouvoir opprimant ou discriminant. En conclusion, la recherche sous l'approche critique en santé des populations décline en trois objectifs :

Objectif 1 : Comprendre et présenter les perceptions des femmes sourdes FR/LSQ sur la S(B) et sur les actions pour la promouvoir. Identifier avec elles des thématiques spécifiques qu'elles veulent approfondir.

Objectif 2 : Explorer et décrire le contexte modulant les conditions de vie pour ces femmes selon leurs appartenances sociales, ainsi que les ressources et les contraintes à l'action de changement.

Objectif 3 : Assurer un espace de co-production des savoirs avec les personnes participantes et décrire les démarches dans un but d'adaptation.

CHAPITRE 2

ASSISES CONCEPTUELLES ET MÉTHODOLOGIQUES

Les chapitres précédents ont permis de décrire mes apprentissages lors des étapes initiales d'exploration et de cerner la pertinence d'entreprendre une recherche en collaboration avec l'organisme communautaire partenaire. J'ai pu ainsi y décrire :

- Une pertinence communautaire : soit l'insertion de la recherche dans le cadre des activités de l'organisme et sa mission auprès des membres, notamment l'opportunité d'assurer un espace de dialogue entre femmes permettant de valoriser leurs savoirs, de faciliter la narration du vécu, d'apprendre et d'agir ensemble.
- Une pertinence épistémique et méthodologique : soit l'importance de représentation des opinions de FSFS de la région dans la production des connaissances en santé des populations sous une approche inclusive qui reconnaît la légitimité de différentes façons textuelles et visuelles de produire et de mobiliser des savoirs, dont celles qui se font en dehors du milieu universitaire.
- Une pertinence pour l'avancée des connaissances en santé des populations : soit de répondre à une pénurie d'informations quant à la perception des FSFS de la région sur leur S(B) et sa promotion telle qu'articulée selon leurs appartenances sociales. La situation particulière de Gatineau et les caractéristiques socio-démographiques des membres de l'organisme partenaire incitent également à une exploration locale qui fait état des forces et contraintes pour l'amélioration des conditions sociales influant la santé et le bien-être. L'exploration de la littérature grise a permis de se rapprocher davantage d'une compréhension locale du vécu, des besoins et ressources des FSFS de la région et d'identifier certaines actions qu'elles jugent nécessaires pour améliorer leurs conditions de vie.

Mener à terme une telle exploration avec le groupe visé implique également d'être consciente du risque de monopole de pouvoir sur la démarche, d'où l'importance de réfléchir sur l'approche utilisée et de documenter ces événements afin d'en tirer des apprentissages quant aux conditions qui facilitent ou contraignent la participation. Cette systématisation de l'expérience, considérée

comme un « outil de réflexion » personnelle sur l'action (Laperrière, 2013, p.6), permet d'acquérir des compétences pour décrire la collaboration, d'ajuster la démarche selon les intérêts des personnes participantes, d'inclure des opportunités d'apprentissages mutuels sur la recherche participative, et de rester consciente des dynamiques de pouvoir inhérentes à mes privilèges potentiels (par exemple comme étudiante chercheuse, qui a travaillé comme dentiste ou comme personne qui entend). La recherche est ainsi considérée comme « action, participation, et construction collective permettant aux groupes de s'exprimer librement sur ce qui est significatif pour eux » (Laperrière, 2009-b). Je la considère également comme « apprentissage dans et sur l'action » (Schön, 1983; 1987) permettant de guider les démarches dans le respect de la participation et du savoir.

Selon Ninacs (2008), l'intervention est toute action qui vise un changement. La démarche de recherche est dans ce sens une action d'intervention répondant à une problématique, car elle permet de réfléchir avec le groupe visé sur la promotion de la santé. L'action de recherche vise également à adopter des pratiques méthodologiques participatives permettant un partage de savoirs et la présentation des opinions des personnes participantes exprimées selon leurs modes de communication préférés. Pour ce qui est de l'organisme partenaire, mes activités bénévoles et mes discussions formelles et informelles ont permis de répertorier plusieurs stratégies d'intervention déployées dans le milieu communautaire de manière générale et à l'ADOO de manière plus particulière. Empruntant à l'analogie de la chute (Deslauriers, 2007; Foisy, 2017), les interventions individuelles visent à réagir en urgence pour sortir les personnes de l'eau, alors que les interventions structurelles montent à la source pour se questionner sur l'origine du problème et les façons d'éviter que d'autres personnes ne tombent à l'eau. Ainsi, certaines interventions sont ponctuelles, comme les relations d'aide, d'assistance ou de bienfaisance. Des exemples de celles-ci sont l'aide à la communication en langue des signes/français pour les membres de l'ADOO, ou les levées de fonds permettant de bonifier le financement des activités. D'autres interventions visent pour leur part à régler les sources de la problématique, en amont, afin d'éviter les répercussions chroniques, comme c'est le cas des actions visant à modifier les opinions ou les politiques publiques. Des exemples de ces interventions à la source seraient les activités de défense des droits et la sensibilisation des personnes décideuses et l'ensemble de la population au vécu des personnes sourdes. J'ai également noté deux approches d'intervention souvent citées par les personnes employées ou bénévoles à l'ADOO (*l'empowerment* et

l'éducation populaire) et une volonté de transmettre les histoires de vécu et d'intervention qui s'inspirent de ces deux approches. Cela m'a inspirée dans le choix des assises conceptuelles de la recherche. Dans ce qui suit, je présente ainsi le concept du pouvoir d'agir et ses liens avec l'éducation populaire, comme lentille doublement utile dans le cadre de cette recherche pour l'analyse des données issues des entretiens et pour l'examen critique des démarches méthodologiques à visée participative.

I. ASSISES CONCEPTUELLES

Je commence par aborder les conceptualisations du pouvoir d'agir. Je présente ensuite l'apport de l'éducation populaire (Freire 1974, 1996, 2013) qui permet de souligner que le pouvoir d'agir des personnes et des groupes peut être développé dans des cercles de dialogue visant la problématisation et l'action. Je termine par l'apport de la perspective écologique qui permet d'aborder plusieurs niveaux où peuvent se manifester ce pouvoir et ses contraintes.

1. L'empowerment et les formes de pouvoir

Le pouvoir d'agir est un concept associé à l'empowerment dans l'effort de sa traduction en français. Ninacs (2008), présente l'empowerment comme une façon d'intervenir pour renforcer la capacité d'agir de personnes et de groupes qui sont en perte d'autonomie. Or l'empowerment n'est pas seulement une façon d'intervenir. Il représente tant le processus entrepris (une démarche, une approche), que la finalité souhaitée (un état, une compétence, une capacité). Plusieurs tentatives de traduction française de l'empowerment peuvent être répertoriées, entre autres : le pouvoir d'agir, l'appropriation du pouvoir d'agir, la puissance sociale, l'autonomisation, et le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités. Cette dernière formulation, « développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités », permet de réfléchir à plusieurs sphères d'action, individuelles ou collectives. Elle permet également de réfléchir sur l'état final souhaité et le processus pour y arriver.

L'empowerment peut se déployer à plusieurs échelles puisqu'il représente « un processus caractérisé par l'exercice d'une plus grande maîtrise sur l'atteinte des objectifs pour une personne, une organisation ou une communauté » (Valérie et LeBossé, 2006). Le développement du pouvoir des personnes ou des groupes a pour finalité d'améliorer leurs conditions (Baudin, Bourdier, & Quérel, 2013; Deslauriers, 2007), mais il implique également « un exercice de

contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent » (Le Bossé, 2003). On comprend donc que la finalité de l'action n'est pas nécessairement de réaliser un changement. Il peut également s'agir d'accepter un changement, de le contrer ou encore d'accepter un *statu quo*. En somme, il s'agit d'être capable de faire un choix. Cela implique que des choix existent. De plus, vouloir être autonome et agir en conséquence, selon les choix possibles, implique une décision, ainsi que des compétences d'analyse de la situation, des possibilités, puis des opportunités pour les développer.

Ce pouvoir comporte une composante psychologique individuelle puisque, afin de cerner les choix, de décider ce qu'il faut faire, et de développer les compétences pour le faire, l'individu doit passer de l'apathie à l'action (Deslauriers, 2007). Il doit également développer une certaine estime de soi qui favorise sa participation et le développement d'une conscience critique (Ninacs, 2008). Cela lui permet de réagir aux discours qui l'oppriment ou qui le responsabilisent. La composante psychologique du changement à l'échelle individuelle (Deslauriers, 2007) est facilitée par la communication en groupe, à travers les témoignages de personnes ayant un vécu similaire, ce qui permet une meilleure compréhension des sources d'oppression dans un espace où il est également possible de mieux réfléchir ensemble sur les actions possibles (Baudin *et al.*, 2013).

Le pouvoir d'agir ainsi pensé, comme capacité de recevoir, de résister ou d'apporter le changement, soit un pouvoir de (*power to*), peut donc être lié à deux autres concepts, celui du pouvoir injuste et celui du pouvoir d'agir ensemble, qu'Allen (1999) présente respectivement comme des formes d'abus de pouvoir (*power over*) et de pouvoir collaboratif (*power with*).

2. L'éducation populaire et le développement du pouvoir d'agir

L'éducation populaire permet de considérer l'humain comme un acteur qui produit sa propre histoire, qui ne se contente pas de l'observer, puisqu'il est un être inachevé dans un mouvement de quête, et donc d'apprentissage (Freire, 2013). Cela permet de conceptualiser le pouvoir d'agir comme un objet d'apprentissage, pouvant être développé, dans le respect de l'autonomie de l'être qui apprend, et dans la conviction et l'espoir qu'un changement est possible (Freire, 2013). Pour cela, il est nécessaire d'entamer un processus de prise de conscience du problème et ses sources, ou « conscientisation », suivi d'un dialogue permettant de concevoir des actions pour

l'affronter. C'est un processus d'apprentissage se réalisant par un dialogue en groupe dans des « cercles de culture » (Freire, 1996; Souto-Manning, 2010), où les personnes prennent conscience de leur expertise. En effet, l'homme n'est pas seulement « celui qui sait, mais celui qui sait qu'il sait » (Freire, 1974, p. 65) et qui comprend que « personne ne libère autrui, personne ne se libère seul; les humains se libèrent ensemble » (Freire, 1996).

Dans une application au champ de la santé, l'éducation populaire est une pédagogie et une conception de la promotion de la santé centrées sur la problématisation, le dialogue et l'action commune entre les personnes professionnelles et la population, et ce, non pas pour pousser la population à adopter de saines habitudes, mais plutôt pour promouvoir la prise de pouvoir par les groupes défavorisés afin de comprendre les causes profondes qui entravent la santé, et pour s'organiser à lutter contre elles (Gomes et Merhy, 2011). C'est donc une perspective politique d'une éducation et d'une gestion participatives en santé (Vasconcelos, 2004). En plus d'inclure les populations dans l'action et de vouloir intensifier leur participation, l'éducation populaire en santé permet de réduire le fossé culturel entre les institutions de santé et la population – à travers un échange de savoirs évitant l'éducation bancaire, qui « dépose » des informations (Freire, 1996) –, et permet une meilleure compréhension de la manière dont les uns et les autres fonctionnent (Gomes et Merhy, 2011). Cela a pour objectif de valoriser les savoirs et les stratégies, puis de concevoir des interventions qui ne soient pas en discordance avec eux.

Plusieurs outils inspirés de l'éducation populaire sont possibles afin d'explorer et développer le pouvoir d'agir avec les personnes participant à la recherche. L'utilisation de photos ou de phrases exprimées par des membres de la communauté, présentées de manière anonyme ou modifiée, donne forme à des thèmes générateurs qui permettent d'analyser la situation ou la problématique sans exposer leurs auteurs (Souto-Manning, 2010). Le processus se fait dans le cadre d'activités sociales et ludiques comme les fêtes, les jeux, les ateliers d'art, musique et danse ou autres, puisque cela permet de renforcer une vision du bonheur comme projet de vie, et ne se limite pas à explorer les sources de difficultés et de maladies ou la lutte pour les contrer (Albuquerque, & Stotz, 2004).

Dans la perspective de l'éducation populaire en santé, la personne responsable de l'animation et les autres personnes engagées dans le processus sont considérées comme des experts produisant ensemble les connaissances en tant : qu'apprenants qui enseignent, éducateurs qui apprennent et

investigateurs qui identifient des thèmes générateurs et les analysent (Freire, 2013). Ce processus requiert, selon l'auteur (*ibid*, 2013), de respecter plusieurs exigences épistémologiques, méthodologiques et éthiques qui peuvent inspirer la démarche de recherche sous une perspective d'éducation populaire. L'auteur décrit, entre autres, la nécessité de :

- respecter le savoir des autres et leur autonomie,
- écouter et être disponible et ouvert pour dialoguer,
- vouloir du bien,
- conduire une réflexion critique sur la pratique,
- incarner les paroles par l'exemple,
- accepter le risque,
- prendre consciemment des décisions politiques et morales,
- reconnaître et assumer son identité culturelle,
- reconnaître que nous sommes des êtres inachevés et conditionnés,
- adopter une attitude de curiosité, de tolérance, d'humilité et d'espoir.

En se basant sur ce qui précède, la perspective d'éducation populaire favorise une réflexion critique sur les interventions en santé des populations, et me guide dans mes démarches pour proposer des activités visant le développement du pouvoir d'agir pour les personnes participantes, tant en promotion de la santé qu'en recherche.

3. L'apport d'une perspective écologique

De ce qui précède, le développement du pouvoir d'agir et ses finalités peuvent se déployer sur plusieurs niveaux: les changements à l'échelle de l'individu, seul ou en interaction avec le groupe, peuvent mener à des décisions d'agir sur les sources d'oppression plus distales, comme les politiques par exemple. Une perspective écologique est donc utile pour situer les échanges sur la santé, le pouvoir d'agir et ses contraintes et pour présenter les résultats d'une manière structurée considérant plusieurs niveaux. Le modèle de Broffenbrener (2005) est un modèle

écologique qui permet de considérer les partages avec les personnes participantes sur plusieurs niveaux : l'échelle individuelle (la personne concernée elle-même), celle du microsystème (environnement direct, comme la famille ou les lieux de travail et d'apprentissage), du mésosystème (interaction entre les microsystèmes), d'exosystème (environnement plus large qui influe l'individu indirectement comme les institutions éducatives ou le système de santé), de macrosystème (environnement plus distal des politiques ou normes) et le chronosystème (le changement dans le temps). Face à une panoplie de modèles écologiques, ce choix est justifié principalement pour sa composante temporelle, le chronosystème, ainsi que son intérêt pour conceptualiser le développement des personnes qui a initialement inspiré son auteur¹⁶.

II. PARADIGME DE LA RECHERCHE

La systématisation de l'expérience de co-production locale des savoirs en partenariat avec l'organisme communautaire et ses membres peut être considérée comme une recherche-action qui a plusieurs composantes et visées. En reprenant les catégories présentées par McNiff et Whitehead (2011), c'est une recherche-action **participante** dans le sens qu'elle vise à impliquer les personnes intéressées dans le processus et les démarches de réflexion sur une problématique sociale qui est la promotion de la S(B) et l'amélioration des conditions de vie qui l'influent. C'est une recherche-action **empirique** dans le sens qu'elle vise l'enregistrement d'expériences d'apprentissages pour l'amélioration d'une pratique de recherche qui se veut épistémologiquement et méthodologiquement inclusive. C'est également une recherche-action **militante** dans le sens qu'elle s'intéresse au cadre socio-politique de la production et de l'utilisation des savoirs (Zúñiga, 1981 cité par El Andaloussi, 2000) et à réfléchir sur la domination du savoir (certains groupes détenant un pouvoir savant) et la domination par le savoir (qui renforce le rapport oppresseur-opprimé en contrôlant l'accès à l'information par exemple).

Selon McNiff et Whitehead (2011), la recherche-action se base sur plusieurs assises ou présupposés qui sont d'ordre ontologique, épistémologique, méthodologique, ainsi qu'un positionnement quant à son intérêt social.

¹⁶ Ce choix de modèle sera modifié plus tard car il me semblait difficile à expliquer auprès des personnes répondantes, d'autant plus que les termes choisis pour les catégories me semblaient difficiles à traduire en LSQ.

1. Assises ontologiques

S'alignant avec les présupposés du constructivisme social, ma position est que la compréhension de la réalité est construite par une interaction entre d'autres personnes, influencée par nos cultures, et invite à un esprit critique à l'égard de nos savoirs qui peuvent être sujets à des phénomènes de « réification » et de « sédimentation » (Crotty, 1998, p.59). En effet, notre bagage culturel peut nous mener à considérer notre sens des choses comme la seule manière possible de les percevoir (réification), un risque qui peut s'alimenter d'une série de résidus théoriques construits dans le passé (sédimentation).

Parallèlement, McNiff et Whitehead (2011) avancent qu'une recherche-action se base sur des jugements de valeur sous-jacents et qu'elle est menée par des personnes qui tentent de vivre dans le respect de ces valeurs. Elle s'écarte ainsi de la tradition positiviste considérant que la réalité existe en soi et que l'objectivité permet d'appréhender cette réalité sans risque de la contaminer par les présupposés de la personne observatrice. En effet, mon positionnement est que les personnes chercheuses impliquées dans une relation de recherche-action se trouvent en interaction d'idées et de pratiques avec les autres personnes et le contexte social dans lequel elles évoluent. Les personnes chercheuses n'observent pas l'autre mais explorent toujours avec lui. Même si ce dernier est absent physiquement, son influence n'en est pas moins présente. Cela implique également de la part de la personne chercheuse qu'elle identifie les valeurs sous-jacentes menant à l'action de recherche, et se soumette à une certaine imputabilité en s'engageant à agir dans le sens de ces valeurs. McNiff et Whitehead (2011) ajoutent que l'action de recherche peut naître d'une contradiction entre les valeurs et les pratiques. Cette contradiction mène la personne à une quête de moyens pouvant les accorder.

En ce sens, le chapitre précédent a permis d'identifier deux valeurs principales guidant ce travail. La première est l'importance que j'accorde à l'égalité épistémique par la volonté d'inclusion des FSFS de la région dans la recherche en santé des populations. Les premières étapes de mes études universitaires et de l'exploration communautaire ont mené à une inquiétude quant à l'absence de productions locales de connaissances en santé des populations avec les femmes sourdes de la région, ainsi qu'à une réflexion sur les diverses perspectives quant à la validité et la pertinence des savoirs selon leurs sources de production (par exemple, les chercheurs universitaires mis en opposition aux acteurs communautaires et populaires) et selon leur forme

(par exemple, les productions écrites et lues en opposition aux productions signées, visuelles, artistiques, etc.). Sur ce point, je rejoins Santos (2014) dans son affirmation selon laquelle il n'est pas possible de penser à une justice sociale sans justice cognitive et reconnaissance de l'importance des savoirs produits autrement et ailleurs que dans un contexte universitaire ou jugé « scientifique ».

La deuxième valeur sous-jacente à la démarche de recherche est liée à mon vécu personnel et mon ouverture à la diversité. Dans mon vécu passé comme Libanaise, je puise un profond malaise face aux pratiques discriminatoires qui se font au nom de l'appartenance aux groupes sociaux. Cela s'est traduit par un intérêt pour les langues et les cultures, parmi d'autres sources de diversité.

La dissonance entre ces valeurs et ma pratique de recherche doctorale s'est manifestée par une crainte de monopoliser le pouvoir sur la thématique des échanges, les outils utilisés ou la forme de présentation des résultats. Elle s'est manifestée également par des inquiétudes quant à mon acceptation par les personnes sourdes et à mes préjugés potentiels à leur égard.

2. Assises épistémologiques

Les assises épistémologiques se déclinent en deux volets. Le premier concerne la problématique centrale d'une recherche-action militante axée sur la nécessité de pratiques favorisant l'égalité épistémique en recherche. Santos (2016, 2014) dénonce une pensée moderne hégémonique qu'il qualifie d' « abyssale » (2014, p.118). La ligne abyssale délimite deux tranches, où un côté dominant exclut l'« autre côté de la ligne » (2014, p.118), et ignore ses productions et ses savoirs, car ils sont considérés comme inexistants, incompréhensibles ou sans valeur. Les savoirs produits des deux côtés de la ligne abyssale ne peuvent pas coexister, sauf s'ils sont considérés dans une perspective d'écologie des savoirs (2014, p.189) identifiant et reconnaissant d'autres types de connaissances et différents critères de rigueur, de pertinence ou de validité. La science moderne fait partie de cette écologie de savoirs, mais n'en constitue pas l'unique forme. Le deuxième volet concerne les présupposés épistémologiques liés à la systématisation d'une recherche-action participante visant l'amélioration de la pratique inclusive. Selon McNiff et Whitehead (2011), l'objet de l'exploration visant l'apprentissage est la personne qui agit et se pose des questions sur ce qu'elle fait et la manière d'améliorer ses pratiques, en étant consciente

que ses opinions peuvent être erronées. Les auteurs avancent également qu'il ne faut pas s'attendre à produire des savoirs transférables à d'autres situations, mais plutôt à montrer comment les actions menées s'arriment avec les valeurs sous-jacentes, en plus de reconnaître que les savoirs créés sont subjectifs et doivent être négociés avec les autres personnes impliquées dans le processus de recherche ou avec des personnes qui sont en train de mener des démarches similaires dans d'autres contextes.

3. Assises méthodologiques

Je m'inspire de la perspective d'éducation populaire pour formuler quelques piliers méthodologiques de la démarche :

- Le processus itératif de réflexion et d'action pour le changement implique qu'il n'existe pas de résultat définitif, mais qu'il y a plutôt émergence d'autres questions qui mèneront à d'autres cycles de réflexions et d'actions. Pour ce faire, la méthodologie n'est pas fixe et doit s'adapter au besoin.
- La perspective d'éducation populaire implique un apprentissage par problématisation (*problematização*), qui contraste avec l'apprentissage passif symbolisé par la conception bancaire de l'éducation, et où l'apprenant suit les consignes de personnes enseignantes qui lui déposent des informations (Freire, 2013).
- La perspective d'éducation populaire valorise également une présence de proximité sur le terrain permettant de vivre les situations et de les comprendre par nos propres sens et cognition. Cette expérience ou *vivência* (Fals Borda, 1991) implique une certaine convivialité dans le vécu avec la population, ou *convivência*, qui facilite une meilleure compréhension de la réalité des besoins et des savoirs locaux (Fals Borda & Rahman, 1991; Freire, 2013).
- La démarche d'apprentissage expérientielle nécessite également de pouvoir apprendre à prendre des décisions en situation d'imprévisibilité (Laperrière, 2007), puisque la pratique sur le terrain se réalise souvent dans des situations uniques, incertaines ou suscitant des dilemmes éthiques et des conflits de valeurs (Schön, 1987). En réponse à

des éléments inévitables de surprise, il est souvent nécessaire de déployer des compétences particulières guidées par une réflexion dans et sur l'action (Schön, 1987).

De plus, la recherche-action a une visée participative. C'est dans ce sens une co-construction inclusive de connaissances qui essaie d'éviter la hiérarchie de pouvoir afin que tous les acteurs puissent « travailler en synergie (de syn= avec et erg= travail) » à mettre en liaison leurs savoirs (Bourassa, Bélair, & Chelvalier, 2007), la plus productive de ces co-construction étant celle qui utilise conjointement les trois types d'expression suivant : le « je », le « ils » et le « nous » (Reason & Bradbury, 2001). S'inspirant des objectifs formulés précédemment et des assises conceptuelles, épistémologiques et méthodologiques de la recherche, les questions de recherche suivantes tentent de suivre ces trois types d'expression :

- Pour respecter les exigences d'une recherche universitaire en santé des populations et apporter une contribution personnelle aux échanges, il n'est pas possible d'arriver sur le terrain sans une idée initiale du champ d'exploration. La première question de recherche vise ainsi à explorer les perceptions des FSFS quant aux définitions de la S(B) et des moyens de la promouvoir. Cette première question correspond au « je » de la chercheuse, guidée par une réflexion sur les lectures et l'exploration communautaire.
- Dans le processus pour y répondre, il faut passer au « ils », à une ouverture à la problématisation selon les intérêts du groupe visé. Il s'agit de partir d'une discussion générale sur les définitions de la santé et du pouvoir d'agir pour arriver à centrer et approfondir le reste des échanges sur des axes spécifiques qui revêtent une importance particulière pour les personnes participantes. De plus, il est important de comprendre comment adapter la démarche aux préférences du groupe, ainsi que de décrire les perceptions des personnes intervenantes du milieu sur les actions permettant l'amélioration de conditions sociales des personnes sourdes et de prendre conscience du contexte politique, social ou historique dans lequel s'inscrivent ces actions. La deuxième question permet ainsi de sonder ce point auprès de personnes-ressources, en s'inspirant des concepts clés relevés sur le terrain (l'empowerment et l'éducation populaire), tout en cherchant à retracer dans la mémoire de ces personnes des éléments de succès dans l'histoire des luttes pour le changement, ce que Fals Borda identifie comme étant une démarche de restitution critique de l'histoire (1991, p.8).

- La troisième question de recherche est au cœur de la réflexion sur le « nous » collaboratif, soit la description de la démarche visant le partage de pouvoir sur le processus de la recherche. Le processus comporte des transformations et des apprentissages mutuels, une négociation entre les intérêts individuels et ceux du groupe pour la problématisation, l'analyse et la présentation des résultats. Les démarches nécessitent des adaptations entraînant un risque de monopolisation de pouvoir qui doit être identifié et contourné dans la mesure du possible à travers la systématisation de l'expérience, tel qu'argumenté précédemment. Le « nous » comprend également le développement d'un savoir-dire sur ce qui a été réalisé, ce qui n'a pas été possible et pourquoi, afin de guider des actions futures.

Se basant sur ce qui précède, et en accord avec les objectifs de recherche (p.50), les questions de recherche sont :

Q1) Comment les FSFS décrivent-elles la S(B) et les moyens de la promouvoir? Quelles thématiques identifient-elles comme priorités d'action?

Q2) Comment les personnes répondantes décrivent-elles le pouvoir d'agir permettant l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdes? Quelles ressources ou contraintes identifient-elles?

Q3) Comment se déroule la démarche de co-production des savoirs avec le groupe visé? Quels sont les apprentissages retirés?

III. MÉTHODES INITIALES PROPOSÉES

Trois principales méthodes d'exploration ont été proposées initialement pour répondre aux questions de recherche. Les outils d'animation ont néanmoins été sujets à modifications selon les préférences des personnes participantes et les apprentissages en cours de route.

1. Les groupes de discussion

Les rencontres en groupe pouvaient s'étaler sur 3-4 mois (un maximum de 12 rencontres) et j'avais proposé trois phases consécutives. J'avais préparé la première phase tout en laissant une marge à l'adaptabilité. La deuxième phase avait une visée plus participative, soit d'identifier des

thèmes prioritaires selon les perceptions des participantes et en discuter. La troisième phase consistait à discuter d'un plan de partage des connaissances. Le nombre de rencontres initialement suggéré pouvait être négocié en groupe. Le nombre de participantes ne pouvait pas dépasser huit personnes pour une meilleure dynamique de groupe qui permet à chaque personne de s'exprimer durant les deux heures de rencontre, et de pouvoir se placer autour de la table de travail tout en ayant une bonne vision de l'interprète. Les participantes potentielles pouvaient être âgées de 18 ans et plus, recrutées principalement parmi les membres de l'organisme partenaire, tout en ouvrant la possibilité de participation à d'autres femmes recrutées dans d'autres lieux fréquentés par les personnes sourdes tant de Gatineau que d'Ottawa (comme l'Association ontarienne des sourd(e)s francophones ou les institutions éducatives offrant des services d'interprétation en langue des signes). Ce choix d'élargir l'échantillonnage avait deux justifications : théorique et éthique. Premièrement, l'accès à plusieurs services (de santé, d'emploi, d'éducation, de soutien communautaire, d'accès public aux services buccodentaires) peut varier d'une province à l'autre ou d'une municipalité à l'autre, incitant les personnes à déménager selon leurs besoins ou à travailler de part et d'autre de la frontière. Il est alors difficile d'imposer un critère d'inclusion selon leur lieu d'habitation ou de travail, car ce critère peut varier au cours de la trajectoire de vie d'une personne. La justification éthique est la suivante : puisque l'organisme partenaire est facilement identifiable, l'élargissement de l'échantillon permettrait de diminuer le risque de retrouver l'identité des femmes participantes.

Les détails des discussions ont été réfléchis pour les premières rencontres seulement, puisque les thèmes et le déroulement des autres cercles de discussion devraient être spécifiés ultérieurement selon les intérêts des participantes. Au besoin, des entretiens individuels ont été prévus pour celles qui voulaient partager certains points en privé. Dans ce cas, aucun guide d'entretien n'était prévu, l'objectif étant de répondre à un besoin ponctuel d'échange intime. Cet entretien était donc ouvert.

Une rencontre d'information était prévue pour l'automne 2017 et visait à me présenter, à expliquer les activités et quelques principes éthiques de la recherche. Le recrutement s'est fait selon l'expression « première arrivée, première servie », et la limite de personnes était clairement indiquée sur l'affiche de recrutement, puis durant la rencontre d'information (Annexe 1). L'affiche détaillée de recrutement a été présentée sous forme vidéo, en français écrit et oral, ainsi

qu'en LSQ afin d'alléger le texte de l'affiche écrite. Les prochaines rencontres visaient à explorer les intérêts de la participation, à discuter de règles nécessaires au bon fonctionnement du groupe (notamment la confidentialité et la libre participation), à expliquer le formulaire de consentement et les raisons de l'enregistrement, ainsi qu'à vérifier si les participantes acceptaient que les rencontres soient filmées. Les personnes qui désiraient continuer les rencontres étaient invitées à donner leur consentement écrit, signé ou verbal. Les rencontres suivantes visaient à explorer les définitions de la santé et les actions pour la promouvoir. Dans la planification initiale des activités, j'avais prévu que les participantes puissent apporter un objet ou une photo qui représente la santé et d'expliquer leur choix afin de faciliter l'émergence d'idées¹⁷. Les discussions devaient porter également sur les spécificités potentielles en lien avec la santé buccodentaire. J'avais planifié qu'une activité inspirée de la *rivière d'expérience* (Iantaffi, 2016) puisse être utilisée pour faciliter l'expression quant à la trajectoire de vie menant à la santé et le bien-être. Elle permettrait de s'exprimer de manière symbolique (ponts, flot, changements de direction, cascades, barrages) sur le vécu, le contexte facilitant ou entravant les actions permettant de promouvoir la santé. Cette activité permettrait également de juger de l'intérêt des participantes pour des activités se basant sur les abstractions ou l'imagination¹⁸. Vers la quatrième rencontre, il était prévu de réaliser un bilan des points principaux discutés afin d'identifier des pistes d'exploration additionnelles jugées pertinentes en posant cette question: d'après nos échanges jusqu'à présent, qu'est-ce qui serait important de faire ou d'aborder pour les prochaines rencontres? Nous pouvions également discuter des outils d'expression (visuels, textuels, oraux) qu'elles préféreraient pour la suite. Deux semaines de relâche étaient prévues pour permettre de préparer les activités visant à discuter des thèmes émergents, sur trois ou quatre rencontres additionnelles. Vers la dixième rencontre, une discussion avait pour but de faire le point sur les résultats et d'évaluer les activités précédentes en posant les questions : Que pensez-vous de votre expérience? Est-ce qu'il y a des points que vous auriez voulu discuter et qu'il n'a pas été possible de le faire? Les femmes qui désiraient continuer de s'engager dans un plan de partage des résultats pouvaient s'identifier à la fin de cette rencontre et signer un formulaire de consentement à la publication des travaux. Le partage des propos enregistré était également validé à ce point après lequel il n'était plus possible de les retirer de l'analyse. Une ou deux

¹⁷ Tel qu'il sera décrit plus tard, les participantes n'ont pas montré un intérêt pour les tâches à accomplir chez soi. Cette activité a alors été modifiée.

¹⁸ Cette activité a également été modifiée puisque les participantes ne voulaient pas apporter d'objets ou d'images.

rencontres additionnelles étaient prévues avec celles qui le désiraient pour discuter du plan de mobilisation des connaissances et le mettre à l'œuvre en se centrant sur les questions: Quels points essentiels pensez-vous qu'il est important de partager avec d'autres, avec qui et pourquoi? Comment les résultats peuvent-ils être présentés?

2. Les entretiens individuels avec des personnes ressources

Des entretiens ont été menés avant l'approbation éthique afin de discuter de la pertinence de la recherche et d'adapter la démarche dans la phase exploratoire (Section I du questionnaire en annexe, Annexe 2). L'objectif des entretiens réalisés après l'approbation éthique était de mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrivaient mes échanges avec les participantes aux groupes de discussion autour de la thématique de la santé et les actions prioritaires pour la promouvoir selon une perspective sociale (Section II du questionnaire en annexe, Annexe 2). Les personnes ressources recrutées étaient sourdes et entendant et travaillaient de manière bénévole ou payée pour l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdes. Il peut s'agir de personnes intervenantes, professionnelles, employées d'organismes communautaires ou en défense des droits, ou des personnes alliées. L'échantillonnage était donc intentionnel au départ et pouvait être élargi au besoin par un échantillonnage en boule de neige jusqu'à un maximum de 10 personnes (nombre déterminé par la faisabilité et la contrainte temporelle). Les entretiens qui ont eu lieu avant l'approbation éthique n'ont pas été enregistrés ou cités intégralement, mais ont inspiré des notes de terrain et ont guidé les premières réflexions décrites dans le préambule quant aux avantages et risques de la recherche en construction. Les questions de la section II de l'entretien, utilisées après l'approbation éthique, permettaient de sonder les personnes-ressources sur :

- leur opinion quant au contexte pouvant influencer le pouvoir d'agir de FSFS pour la promotion de la santé (en suivant un modèle écologique de la santé, discuter de différents éléments comme les normes sociales et le contexte politique, économique, historique, organisationnel, familial ou individuel),
- les particularités selon les catégories sociales comme le genre, l'âge ou le revenu,
- leurs perspectives sur les priorités de recherche futures,

- leurs conseils sur des documents ou d'autres personnes que je pourrais consulter pour approfondir le point précédent,
- leur désir d'être informés des résultats et leur opinion sur ces résultats, le cas échéant.

Certaines rencontres visaient des personnes ayant une expertise spécifique, et dans ce cas, la thématique principale rejoignait cette expertise tout en touchant brièvement aux autres points cités plus haut.¹⁹

3. Les notes de recherche pour la systématisation de l'expérience

La systématisation de l'expérience communautaire de coproduction des savoirs s'est fait en centrant le regard de l'exploration autour d'un objectif, d'un objet et d'un axe principal (Alboan, 2006). **L'axe d'analyse** était le pouvoir partagé sur le processus de recherche, ses composantes, ses contextes favorables ou ses contraintes. **L'objectif** était de comprendre et expliquer ce que je fais, d'apprendre de ce que je fais pour améliorer ma pratique participative. **L'objet** était l'expérience de recherche communautaire, durant la présence sur le terrain et l'interaction avec les participantes. En ce qui a trait aux outils, j'ai utilisé un journal de bord et des mémos (Miles & Huberman, 2003, p.140) dans lesquels étaient notées des réactions sur des faits saillants, situations imprévisibles, comprenant des faits uniques, incertains, des dilemmes éthiques ou des jugements de valeur (Schön, 1987), ainsi que des pistes pour les rencontres suivantes et les adaptations nécessaires au besoin. Elles contiennent des descriptions de décisions qui ont été prises lors de ces situations, ainsi que des mentions des acteurs qui y participent. De plus, un outil de réflexion sur les réussites et erreurs, et leur contexte favorable ou contraignant, et un autre outil d'entrevue de systématisation de l'expérience, sont décrits en annexe (Annexe 3) et comportent des questions qui ont guidé la réflexion sur les données du journal de bord, des enregistrements, des fiches d'entretiens. Les résultats des réflexions ont été notés dans des matrices d'analyse préliminaires (Annexe 4).

¹⁹ Ce fut le cas par exemple d'une rencontre avec une personne travaillant dans le domaine des services d'interprétariat, d'une rencontre avec le président de l'Association des Sourds du Canada/Canadian Association of the Deaf concernant la reconnaissance des langues des signes, d'un entretien pour mieux comprendre le service relais vidéo et son utilisation dans la région ou encore d'une rencontre avec M. André Thibeault, qui a proposé le terme « sourdien » pour mieux comprendre l'appartenance sourdienne et ses implications.

Les notes de terrain comprenaient également des réactions à des moments agréables ou à des réussites dans l'atteinte des objectifs. Finalement, elles comprenaient des apprentissages linguistiques ou culturels issus des cours de LSQ et des activités de participation bénévole aux activités de l'organisme partenaire. La majorité de ces notes étaient sous forme écrite, et quelques-unes sous formes schématiques ou visuelles.

4. Analyse des données

J'avais planifié que les rencontres en groupe et les entretiens individuels soient enregistrés et/ou filmés sauf expression de désir contraire. Ces enregistrements, ainsi que les travaux visuels comme les photographies ou dessins produits en cours de route, et les ressources documentaires collectées en ligne comme les vidéos, ont été codés directement (codage facilité par le logiciel Atlas-Ti version 8).

L'analyse de contenu thématique suivait un codage mixte en commençant par des catégories initiales, les spécifiant au fur et à mesure et les mettant en relation dans une carte cognitive (Miles & Huberman, 2003, p. 133). Quelques codes généraux issus des explorations initiales avaient été préalablement identifiés: les définitions de la santé, les définitions de la santé buccodentaire, les domaines d'action prioritaires, les bénéficiaires de l'action de changement selon l'appartenance à des groupes sociaux (personne sourde, femme, âge, occupation, revenu, éducation, etc.), les conditions facilitant ou entravant l'action, et les acteurs impliqués dans l'action.

Des présentations sommaires des partages étaient proposées régulièrement aux participantes afin de les vérifier avec elles et d'identifier des pistes additionnelles d'exploration qui répondaient à leurs intérêts. La présentation des résultats pouvait être négociée en groupe avec celles qui le désiraient vers la fin des rencontres. Pour ce qui est des entretiens individuels, la transcription pouvait être remise aux personnes ressources qui le désiraient afin d'y apposer leurs commentaires ou répondre à des questions additionnelles.

5. Considérations éthiques

Pour les discussions en groupe, j'avais prévu que les premières rencontres puissent s'assurer que les principes éthiques de respect des personnes, de préoccupation pour le bien-être et de justice

soient expliqués avant la signature du formulaire de consentement (Annexe 5). Ce dernier comprenait une description de la recherche, sa visée, ses retombées potentielles, son approche participative et ses exigences. Le matériel lié à la recherche était gardé en lieu sûr et sous clé. L'utilisation de pseudonymes permettrait le respect de l'anonymat vis-à-vis le public externe. L'anonymat interne n'était pas possible lorsqu'il s'agissait de rencontres en groupe. La discrétion des personnes présentes était alors demandée et les participantes devaient donner leur accord à cet égard. L'interprète et l'intervenante devaient également signer un formulaire de confidentialité. Les participantes devaient donner leur accord à ce que leurs propos soient utilisés de manière anonyme, mais ceci pouvait être renégocié jusqu'à la fin des rencontres. Si les femmes participantes produisaient des œuvres visuelles ou textuelles et qu'elles souhaitent les diffuser, j'avais également prévu qu'elles puissent signaler leur consentement à cet égard. J'avais également prévu que si des productions audiovisuelles étaient présentées, les voix des participantes communiquant dans une langue orale puissent être modifiées. Les photos prises par les participantes ne devaient pas permettre de les identifier si elles ne le désiraient pas, et si d'autres personnes y apparaissaient, elles devaient obtenir leur consentement. Si un extrait ou un travail réalisé risquait de susciter des réactions émotionnelles (en lien avec un épisode de violence par exemple), j'avais prévu que des précautions supplémentaires soient prises sous forme d'avertissements vérifiés auprès de spécialistes en intervention auprès des femmes. L'organisme partenaire assurait le soutien d'une intervenante au besoin. Aucune compensation matérielle n'était prévue. Une ambiance chaleureuse pour les rencontres comprenait l'offre de rafraîchissements et de nourriture légère. Une activité était prévue pour discuter des conditions favorables au bien-être durant les rencontres qui étaient respectées dans la mesure du possible.

La recherche pouvait avoir un impact sur le bien-être des participantes puisque leur savoir était valorisé et reconnu. Elles pouvaient s'exprimer librement et sans contraintes sur des sujets qu'elles jugeaient pertinents et pouvaient formuler des recommandations pour des actions futures de promotion de la santé. La prise de conscience sur le pouvoir d'agir et l'accent mis sur les stratégies et les forces pouvaient avoir un effet sur l'estime de soi. Il en est de même de la reconnaissance de leur langue et leur culture et la valorisation de leur pouvoir en tant que femmes. Je conclus sur l'impact potentiel de la recherche guidée par un souci de justice épistémique et une praxis inspirée par l'éducation populaire. Elle vise une production collective

des savoirs de manière participative, localisée et pertinente pour des femmes sourdes communiquant en français et en LSQ à Gatineau- Ottawa.

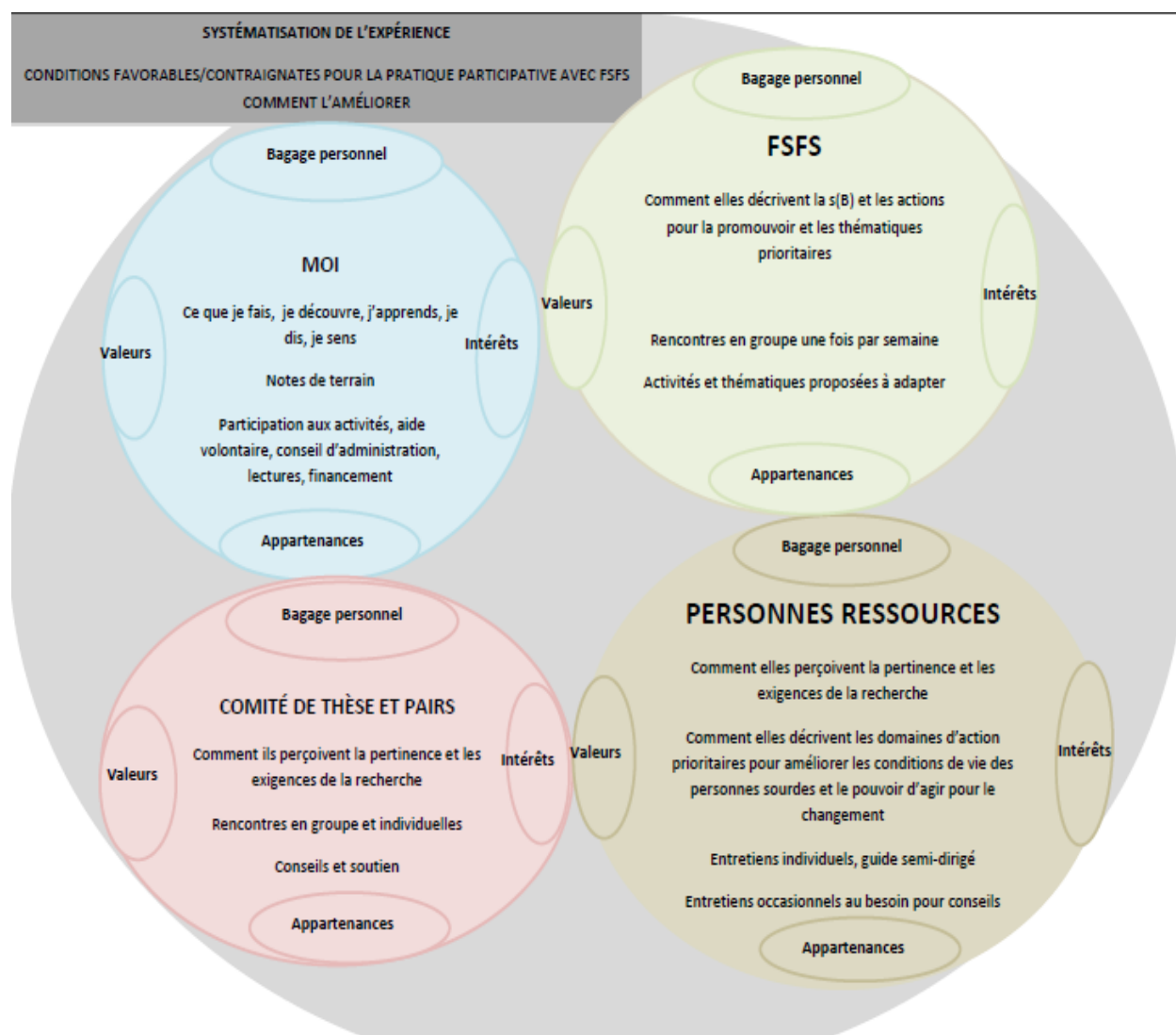
IV. CONCLUSION

Dans la volonté de pallier une « injustice épistémique » se manifestant par une « pensée abyssale » qui ignore et déprécie d'autres types de savoirs (Santos, 2014; 2016), l'épistémologie participative est une co-construction de savoirs ancrée dans les principes promus par le Laboratoire de pratiques sociales et d'éducation populaire en santé à l'Université d'Ottawa (Laperrière, 2013). La démarche peut se manifester d'abord par le développement de conscience sur les problématiques sociales à travers l'implication dans l'action : « le praticien doit être dans l'action pour réfléchir mieux sur une situation sociale » (p.28). Ensuite, une prise de décision démocratique, une production de savoirs utiles pour les partenaires et avec eux, une présence de proximité et un engagement permettant une certaine convivialité et un lien de confiance. Finalement, une attitude réaliste concernant le pouvoir d'agir et la prise de conscience des personnes qui vivent depuis longtemps dans l'oppression : ces personnes n'ont pas besoin de leçons sur leurs conditions, mais d'une manière concrète de les améliorer (Laperrière, 2007), ainsi que d'une reconnaissance de leurs expertises et d'une valorisation de la culture populaire observée (comportant croyances, mythes, histoires, ou autres manifestations des sentiments humains à travers l'art, les loisirs ou les jeux) (Fals Borda, 1991, p.9).

Plusieurs personnes actrices sociales sont impliquées dans la démarche de recherche. Cette mobilisation des savoirs peut créer un croisement d'idées et de pratiques des personnes impliquées qui influe mes démarches par leur présence directe ou éloignée. La figure 1 illustre les personnes les plus sollicitées sous quatre sphères principales. Elle montre que cette recherche en santé des populations part d'un besoin d'inclure et de présenter les opinions des FSFS de la région quant à la S(B) et le pouvoir d'agir pour la promouvoir (cercle vert). Cela nécessite une approche participative, inclusive et respectueuse des savoirs des FSFS dans une perspective d'éducation populaire qui a un double rôle, d'une part celui de présenter l'opinion des FSFS et la valoriser, et de l'autre, celui de faciliter le développement du pouvoir d'agir par les activités de réflexion sur les conditions de vie influençant la S(B). Or, afin de bien mener cette démarche de conscientisation, il est nécessaire de se conscientiser soi-même et de comprendre le contexte dans lequel ont lieu les actions visant l'amélioration des conditions de vie pour les personnes

sourdes. Dans ce sens, des entretiens individuels avec des personnes ressources peuvent m'éclairer sur ce contexte, mais également me guident pour adapter ma démarche puisque certaines personnes peuvent également offrir des conseils en consultation au besoin (Figure 1, cercle de couleur taupe). De plus, le milieu communautaire peut être une source de réflexion dans et sur l'action, et ce, à travers mes activités d'exploration, de participation aux activités, d'aide volontaire ou de participation au conseil d'administration (Figure 1, cercle de couleur bleue). Le milieu universitaire quant à lui apporte de riches ressources pour la réflexion sur la pertinence et les exigences de la recherche, et ce, à travers la consultation du comité de thèse et des lectures guidées et choisies selon leur intérêt pour la recherche (Figure 1, cercles de couleur rose et bleu). J'avance finalement que toute action dans chacun des cercles peut être mue par des valeurs et des intérêts personnels qu'il est important d'identifier lorsque possible. L'action est également entreprise par des personnes qui ont des affiliations sociales à des groupes plus ou moins favorisés et qui ont des expériences de vie variées et un bagage personnel spécifique à un moment donné (préférences linguistiques, expériences professionnelles, expériences de vie dans le contexte proximal de familles et d'amis, ou le contexte distal de participation citoyenne, etc.). Puisque je me retrouve au carrefour des milieux universitaire et communautaire, la systématisation de l'expérience de recherche puise dans toutes ces ressources d'apprentissages (Figure 1, cercle de couleur grise). Elle porte sur la pratique participative inclusive et respectueuse des savoirs des FSFS et elle se questionne sur les manières d'améliorer cette pratique en prenant conscience du risque de monopole de pouvoir et de l'influence directe et indirecte des personnes qui y prennent part à divers moments.

FIGURE 1. Actions et acteurs sociaux impliqués dans la recherche



CHAPITRE 3

DÉFINIR LA SANTÉ (BUCCODENTAIRE) ET SES RACINES AVEC LES PARTICIPANTES

I. CONTEXTE DE LA CUEILLETTE DES DONNÉES

Au cours de chapitres précédents, j'ai présenté comment les différentes manières de concevoir la santé guident les actions visant sa promotion. La prise en charge des sources de la santé et des maladies peut être perçue comme une responsabilité individuelle et/ou sociale. Les actions d'intervention pour la promotion de la santé peuvent par la suite cibler l'individu dans ses valeurs, sa compréhension et ses croyances, ou encore, elles peuvent tenter de guider ses choix et ses comportements. Ces deux visées individuelles des actions en promotion de la santé prennent une forme éducative sur les saines habitudes de vie, et se déclinent également sous forme de directives ou de mesures incitatives. Parallèlement, les actions d'intervention pour la promotion de la santé peuvent agir sur un plan collectif, en visant le changement des normes sociales, des valeurs collectives, ou encore, un changement des cadres légaux, des politiques publiques, des programmes ou de la gouvernance. Elles prennent alors la forme de stratégies de marketing social, d'influence de l'opinion publique, de lobbying, de planification des politiques et des budgets gouvernementaux ou de négociation de la gouvernance des secteurs touchant la santé.

Or, les personnes décideuses politiques et en santé publique ne font pas toujours participer les citoyen(ne)s dans leurs démarches d'études d'impact, de planification, de mise en place ou d'évaluation des programmes et des politiques qui peuvent affecter leurs conditions de vie. Une perspective critique en santé des populations favorise la collaboration avec les groupes concernés par les décisions, ainsi qu'une attention aux racines sociales de la santé et une perspective de « la santé dans toutes les politiques »²⁰. Les premières démarches de ma recherche doctorale m'avaient menée à prendre conscience de l'exclusion d'un groupe populationnel régional de la recherche et de la planification des interventions en santé. Dans le cadre d'activités

²⁰ Qui préconise de considérer l'impact sur la santé des citoyen(nes) de toutes les décisions politiques qui pourraient avoir des répercussions sur les conditions de vie (comme l'économie, l'environnement, l'éducation, le transport, le travail, la sécurité sociale, etc). Selon cette perspective, la gouvernance de la santé ne se limite pas au Ministère de la santé.

communautaires bénévoles, j'ai pu prendre contact et approfondir mes relations et mes connaissances avec ce groupe, des personnes sourdes membres d'une association qui les réunit à Gatineau (Québec) par des activités de défense des droits, de socialisation et d'éducation populaire. J'ai ainsi pu prendre conscience d'une problématique clé en santé des populations, qui repose sur une absence épistémologique. Cette problématique relève en effet d'un manque de représentation des savoirs locaux des personnes sourdes en ce qui a trait à la santé, ses définitions et les priorités d'intervention. Mon parcours, professionnel et personnel, m'a également guidée vers une recherche axée sur la santé buccodentaire, les groupes de femmes et les minorités linguistiques et culturelles. J'ai ainsi établi une collaboration avec l'organisme communautaire en question pour monter des groupes de discussion avec des femmes sourdes, dans le but de discuter de leurs perceptions de la santé et sa promotion.

Sur un autre plan, la distinction entre la santé et la santé buccodentaire semble puiser ses origines dans une évolution historique de deux professions et de différents régimes de financement gouvernementaux (public et privé). Les groupes de discussion que j'ai montés accordent alors un espace d'expression sur les définitions de la santé et de la santé buccodentaire, en tant que concepts distincts, liés, similaires, ayant des déterminants communs ou sous l'égide de toute autre manière de penser la santé (buccodentaire) et ses racines.

Dans ce qui suit, je rends compte des résultats d'activités ayant été menées avec le groupe ciblé, composé de femmes sourdes membres de l'organisme partenaire, autour de la question :

Comment ces femmes décrivent-elles la santé (buccodentaire), ses sources ou les moyens de la promouvoir? Quelles thématiques identifient-elles comme priorités d'action?

II. MÉTHODES

Douze rencontres en groupe ont eu lieu entre octobre et décembre 2017. Quatre rencontres préliminaires d'une durée de deux heures chacune visaient à définir les assises d'un déroulement agréable et participatif des rencontres²¹. Elles ont été suivies par sept rencontres également de deux heures chacune visant à discuter des définitions de la santé, des manières de la promouvoir et de l'effet des conditions de vie sur la santé dans une perspective écologique. Une dernière

²¹ Décrites dans le chapitre 6 qui se penche sur l'évolution de la participation et du partage de pouvoir.

rencontre d'une durée de trois heures avait pour but de valider les résultats de discuter de leur partage.

Les rencontres ont eu lieu dans une salle offerte par l'organisme partenaire qui a également fourni les services d'une interprète en langue des signes québécoise LSQ.

Des sept femmes qui ont pris part aux activités à différents moments, trois ont participé de manière ponctuelle (une ou deux rencontres) alors que quatre femmes se sont présentées de manière régulière.

Les rencontres étaient animées en français en présence d'une interprète Français/LSQ. Parmi les femmes engagées dans le processus, trois utilisaient la LSQ comme première langue de communication, alors que la quatrième communiquait principalement en français et utilisait la lecture labiale comme soutien à la communication. Cela nécessitait que l'interprète et moi la regardions en parlant.

Trois femmes étaient âgées de 50 ans ou plus, et la quatrième était plus jeune (30 ans). Trois étaient nées et avaient grandi au Canada (dont deux au Québec et une en Ontario) tandis que la quatrième avait immigré au Canada d'un pays arabe du Moyen-Orient durant l'adolescence. La plupart des femmes avaient atteint un niveau d'étude secondaire et une femme avait fait des études collégiales.

Les enregistrements des rencontres permettent de représenter fidèlement les propos de la femme sourde qui communique en français, et constituent une adaptation (par l'interprète), en français, des propos tenus en LSQ par les femmes sourdes signeuses. Le contenu des échanges a été condensé en résumés ou en graphiques qui ont été présentés aux participantes au fur et à mesure de leur production. Leur contenu a également été validé en groupe lorsqu'une participante s'absentait et que nous faisons un retour sur la séance précédente.

Pour ce qui est du déroulement des séances, j'ai adopté une approche participative qui m'amenait à adapter les outils d'animation selon les besoins du groupe et selon les thématiques émergentes qu'elles désiraient approfondir. La présentation des résultats est descriptive et cherche à reproduire les perceptions des participantes avec un souci de mettre en l'avant leurs opinions.

Dans ce qui suit, les expressions des participantes sont indiquées en italique. Lorsque des commentaires sont issus de mes propres analyses, je le mentionnerai.

L'exploration s'est faite en deux phases. Dans la première, j'ai utilisé une activité d'associations pour répertorier les termes que les participantes utilisaient de manière spontanée quand elles pensaient à des termes stimuli que je leur proposais (par exemple, si je dis « santé » tu penses à...), la consigne étant de ne pas s'attarder à réfléchir, mais plutôt d'exprimer les premières idées qui surgissent (De Rosa, 2002). La technique choisie a été celle des réponses multiples/associations libres (Dany, Urdapilleta, & Monaco, 2015) qui ne met pas de restriction sur le nombre de mots utilisés ou sur leur nature. Cet outil inspiré de la théorie des représentations sociales permet ainsi d'établir un champ lexical spontané des participantes en lien avec la thématique.

Les commentaires des participantes ont également inspiré une deuxième phase d'exploration qui est davantage guidée par leurs intérêts. En effet, elles avaient exprimé une gêne concernant les activités souvent axées sur leurs perceptions et se sentaient mal à l'aise d'être le centre d'attention, comme si leurs opinions étaient évaluées. Elles insistaient sur le fait de connaître mon opinion sur le sujet et étaient avides d'informations additionnelles sur la thématique. Elles avaient l'impression qu'il existait une « bonne réponse », à la question de définition de la santé par exemple, et voulaient que moi, qu'elles considéraient comme experte, leur partage mes savoirs sur le sujet. Pour répondre à cet intérêt dans la deuxième phase d'exploration, je me suis basée sur plusieurs démarches et outils. Premièrement, j'ai présenté plusieurs définitions de la santé puisées dans la littérature scientifique (inspirées de Rootman et O'Neill, 2017, p.21). J'ai par la suite présenté ma propre position comme doctorante en santé des populations en présentant un modèle écologique de la santé et ses déterminants (Luc Berghmans, 2009, cité par Renaud et Lafontaine, 2011, p.13). J'ai également proposé plusieurs activités (spécifiées plus bas) pour explorer différentes composantes du modèle écologique choisi (en l'occurrence : l'individu, les milieux de vie, l'environnement global et les changements dans le temps lors de la trajectoire de vie). Finalement, j'estime que l'activité brise-glace, réalisée au début de chaque rencontre et intitulée « Comment ça va? », a été une excellente opportunité de discuter des conditions de vie de manière informelle.

Dans ce qui suit, je présente les résultats des activités en spécifiant les outils utilisés. Les résultats sont issus des deux phases d'exploration décrites plus haut. Je commence par présenter le champ lexical associé à la santé (buccodentaire) selon les perceptions des participantes. Dans les sections suivantes, je décris le déroulement et les résultats des échanges autour du modèle écologique de la santé, et je finis par rapporter des souhaits et des messages clés que les participantes adressent à des acteurs sociaux qui agissent à divers niveaux du modèle écologique et peuvent avoir un impact sur leur vécu.

III. RÉSULTATS DE LA PREMIÈRE PHASE D'EXPLORATION

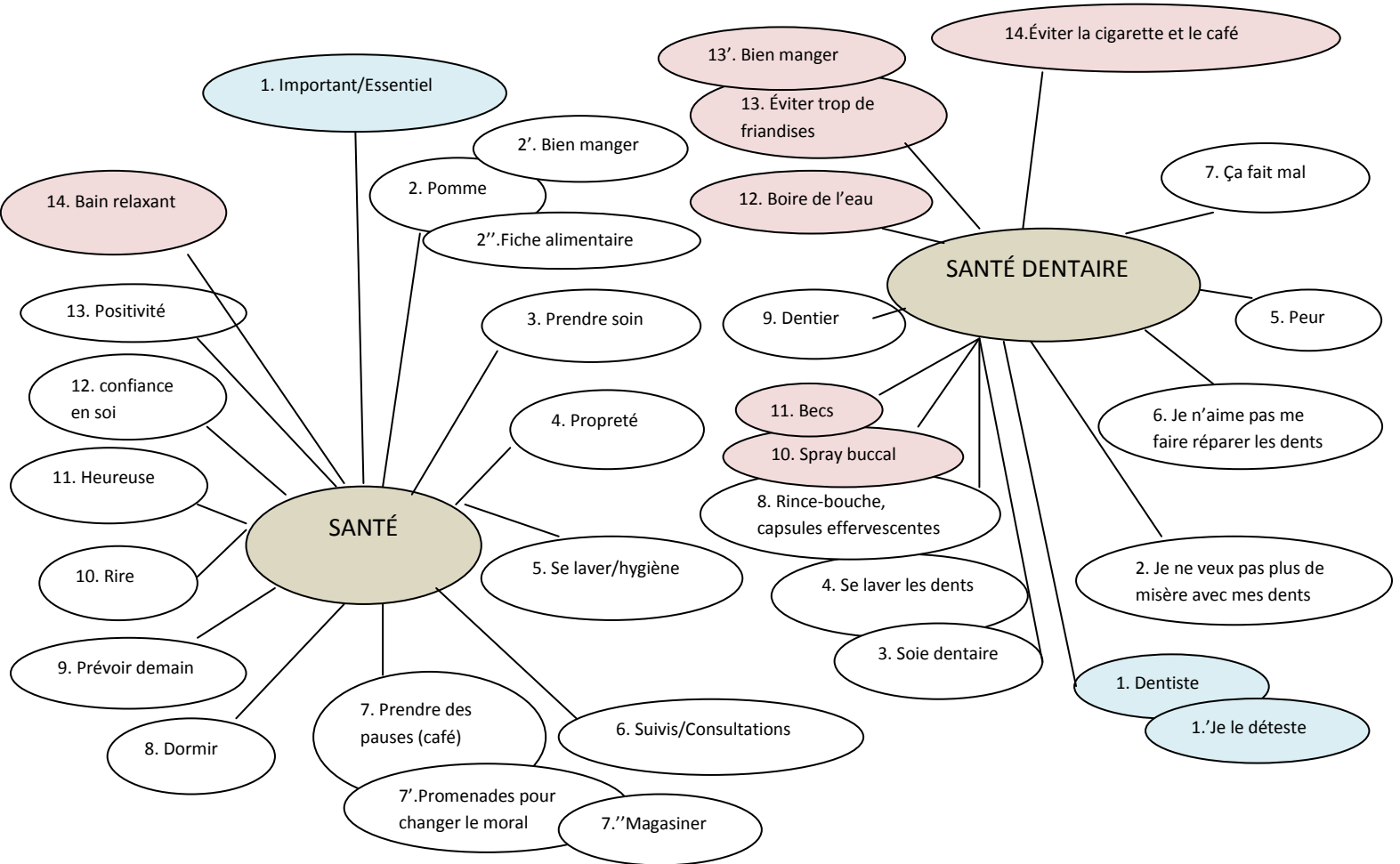
Je commence par présenter les résultats des activités d'association, ainsi que des activités supplémentaires que j'ai proposées pour approfondir l'exploration des perceptions avec les participantes.

1. Le champ lexical de la santé (buccodentaire)

Les deux termes-stimuli que j'ai proposés pour le premier exercice d'association étaient : « santé », suivi de « santé dentaire ». L'objectif était de noter les premiers termes qui émergent. La figure 4 ici-bas permet de les répertorier :

- Les numéros indiquent l'ordre d'émergence pour chaque terme-stimulus;
- Les termes qui ont émergé les plus rapidement sont indiqués dans une bulle bleue (premiers termes cités dès l'explication de la consigne);
- Les termes dans les bulles roses sont des ajouts à l'activité lors de sa validation dans une rencontre subséquente.
- La disposition des termes sur la figure est un choix personnel issu de ma propre perception des résultats. Ainsi, les termes qui me semblent liés à une même thématique pour les deux mots-stimuli sont présentés au milieu de la figure, alors que les termes qui semblent diverger sont présentés à droite et gauche de la figure.

FIGURE 2- Champ lexical de la santé (buccodentaire)



2. Résultats de l'activité et suivis

Cette première activité d'association a permis d'identifier des termes qui se rapportent principalement aux actions de promotion de la santé et qui comprennent des champs thématiques communs et divergents.

Des activités de suivi ont été nécessaires pour approfondir la conceptualisation.

2.1. Premiers constats

Les termes qui ont surgi instantanément après l'annonce des mots- stimuli « santé » et « santé dentaire » sont respectivement « C'est important » et « Dentiste, je le hais ».

Par la suite sont apparus des termes reliés aux saines habitudes de vie. Les habitudes nécessaires pour la « santé » sont premièrement la saine alimentation, suivie par l'hygiène, les consultations puis les activités favorisant le bien-être mental, alors que la « santé buccodentaire » est principalement reliée à l'hygiène. Les participantes ne mentionnent pas d'emblée les liens entre l'alimentation et la bouche. Ce n'est que lorsque nous avons discuté des résultats à une rencontre subséquente qu'une participante a mentionné « Bien manger », « Éviter de manger des friandises » et « Boire de l'eau ».

Je note également deux constats intéressants car ils laissent soupçonner que l'importance de la santé buccodentaire pour les participantes repose principalement sur l'aspect esthétique des dents. Ces constats, issus d'une interprétation personnelle, sont les suivants. Premièrement, je souligne que l'action d'« éviter de fumer » n'a été mentionnée qu'avec « santé buccodentaire », et que, deuxièmement, l'action de « boire du café », associée positivement avec « santé » (comme activité bénéfique au bien-être, du même ordre qu'une *méditation*), est perçue comme étant délétère aux dents.

De la même manière, les participantes utilisent des termes positifs pour décrire les effets de l'attitude optimiste, la confiance en soi ou les activités de plaisir sur la santé mentale. Par contre, pour le mot-stimulus « santé dentaire », les émotions sont décrites en termes négatifs pour exprimer la haine ou la peur du dentiste. Pour plusieurs d'entre elles, le cadre des soins dentaires est fortement associé au sentiment de peur. Une participante nous partage : *J'ai avisé mon dentiste que je tremblais. Je hais les piqûres. La première dentiste m'a dit : 'Ben là calme-toi!' Mais la deuxième a compris ma situation, que ce n'était pas exprès.* Une autre participante ajoute : *Moi aussi j'ai peur du dentiste. Je suis obligée de me faire endormir pour des nettoyages. Des fois c'est par injection. D'autres fois ils utilisent le masque. Il faut que je paie pour les injections ou le masque. Ce n'est pas gratuit. C'est cher.* Elle spécifie : *J'ai dit : 'enlève-moi toutes les dents qui me font mal'. Toutes mes dents d'en haut, c'est des fausses. Je suis tannée d'avoir souvent mal aux dents à cause de ma pression et le diabète, ça endommage les dents. J'ai demandé de me faire endormir et enlever plusieurs dents. Je ne voulais pas y retourner à chaque fois.*

En résumé, le champ lexical induit par les deux mots-stimuli se rapporte principalement à la promotion de la santé, les actions à faire ou à éviter, ainsi qu'à plusieurs termes rattachés aux

émotions. Les raisons pour lesquelles les participantes mentionnent les émotions diffèrent grandement dans les deux cas de figure. En effet, d'une part, les participantes mettent l'accent sur l'importance des émotions et des attitudes positives pour la santé mentale. Alors que dans le cas de la santé buccodentaire, les principales émotions sont des appréhensions générées par le cadre des soins, soit la peur du dentiste, les douleurs liées aux pathologies, et le fardeau financier lié aux coûts des soins.

Finalement, les termes résultant de l'activité sont principalement centrés sur des actions à éviter ou à adopter pour éviter les maladies (du corps physique) et favoriser le bien-être mental, soit un champ principalement lié à la promotion de la santé. Nonobstant, les termes ne permettent pas de savoir comment les participantes définissent la santé (buccodentaire), ni de voir comment elles perçoivent la pertinence ou non de dissocier les deux termes. Pour favoriser le dialogue autour de ces points, j'ai été amenée à poser des questions additionnelles.

2.2. La santé et ses indicateurs

Le premier point à approfondir était de comprendre comment les participantes perçoivent la santé au-delà des actions visant à la promouvoir. Comment sait-on qu'on est en santé? Est-ce qu'il y a des signes indicateurs?

a) Les indicateurs de la santé buccodentaire

Selon les participantes, pour évaluer sa santé buccodentaire, il suffit de regarder. L'indicateur c'est : *les dents belles. Si elles sont pourries, on le sait. Ou encore: il faut rire et on va savoir si on a de belles dents.* Une autre participante spécifie: *On ouvre la bouche, on se regarde dans le miroir, et on s'examine.* Pour une autre, il n'est pas possible de savoir si elle a une bonne santé buccodentaire car elle n'a plus de dents. Elle insinue ainsi que l'extraction des dents et le port d'un dentier sont un soulagement car on n'a plus à s'en soucier.

Une participante annonce qu'il faut également regarder les indices gingivaux : *'On regarde si la couleur change ou si la gencive est endommagée'*. Une autre rajoute qu'on le sait: *'s'il n'y a pas d'infection. La gencive, des fois ça monte'*.

Finalement, un indicateur de pathologies c'est : *'les dents qui tombent toutes seules'*.

Une employée entendante de l'organisme qui m'assistait lors de cette rencontre a été la seule à mentionner *le dentiste* comme moyen de savoir si on a une bonne santé, d'où l'importance pour elle *d'avoir des rendez-vous réguliers et de ne pas attendre qu'il y ait de la douleur*. Cette intervention a encouragé la discussion autour du rôle du dentiste pour déterminer d'autres pathologies buccales, surtout celles de la gencive. Une participante partage : *'Je n'étais pas au courant de ça. À chaque fois que j'y vais, ils grattent la gencive. Ils la mesurent.'*

b) Les indicateurs de santé

Les participantes distinguent les indicateurs de la santé générale de ceux plus spécifiques de la bouche et des dents. Pour une participante, il est facile de savoir si on est en santé selon son degré d'activité physique ou de capacité : *'mon corps m'appartient donc je sais si je suis en santé ou pas. La façon qu'on bouge, les dents ça ne bouge pas. Les dents c'est l'allure, une bonne apparence. Mais la santé c'est d'être active, de pouvoir bouger'*. Une autre participante affirme : *'si on n'a pas une bonne santé, on va avoir beaucoup de problèmes'*. Dans ce sens, *'c'est pareil pour la bouche qui, si elle n'est pas soignée, on va avoir une mauvaise haleine, une mauvaise allure'*. C'est intéressant ici de noter que la bouche est rarement associée à une capacité de mener des activités importantes pour la vie de tous les jours, au-delà de son importance esthétique ou sociale. Une seule mention spontanée est faite au rôle de la bouche pour *parler*.

c) Les définitions de la santé

Une participante a demandé à ce stade : *'J'ai une question pour toi. La santé c'est la tête ou le corps? Je sens que la santé rejoint plus le corps que la tête'*. D'autres lui ont répondu que *'ce sont les deux et que ça dépend des personnes. Une personne qui est paraplégique ce sera surtout la tête qu'elle utilisera'*. La définition de la tête ne fait pourtant pas consensus. Pour certaines, la tête est reliée aux sens et aux fonctions d'organes situés dans la tête comme la vue. Alors que pour d'autres, la tête représente la pensée. Cette participante se questionne : *'c'est lequel qui doit être le plus actif, le corps ou la tête?'* Même si la tête (partie du corps physique) est reliée au reste du corps par la colonne vertébrale, il y a une hésitation quant au lien entre la tête (lieu d'activités mentales) avec le reste du corps. Pour certaines, le cerveau est une entité indépendante. Ces questions qui ne font pas consensus et ma réticence à y répondre pour ne pas

influencer leurs perceptions créent une gêne parmi le groupe. Les participantes me désignaient comme « experte de la santé » et se demandaient pourquoi je ne répondais pas clairement à leurs questions. Devant ce besoin d'informations, j'ai alors proposé de leur présenter plusieurs définitions de la santé (inspirées de Rootman et O'Neill, 2017) afin de montrer qu'il n'y a pas de consensus sur sa conceptualisation, même dans le milieu qu'elles qualifient d'*expert*.

Les participantes ont réagit à la présentation et choisis des conceptualisations de la santé qui semblaient les rejoindre davantage.

Premièrement, la santé selon elles n'est pas un état fixe, mais un processus en continuel changement, dont la qualification dépend des jours. Parfois, malgré la maladie, il y a des années qui se passent tranquillement, avec une attitude positive. Mais d'autres fois, surtout lorsqu'un évènement majeur survient, comme une obligation d'arrêter de travailler, il est facile de sombrer dans la négativité et de devoir recommencer à zéro les efforts pour surmonter sa situation.

Deuxièmement, les participantes ont réagit aux différentes définitions de la santé. Elles se sont intéressées à une définition qualifiée d'autochtone par les auteurs, soit de vivre en harmonie avec la nature et d'être capable de survivre dans des circonstances difficiles²². Elles ont appuyé également la définition universitaire de la santé comme incluant l'interaction d'aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la vie d'une personne²³. Elles ont réagit fortement à la définition médicale de la santé comme étant un état physique normal du corps, sans maladies physiques et mentales et sans douleur, pour que les parties du corps fonctionnent convenablement²⁴. Une participante s'est indignée : *'Moi ma vessie est plus petite, de la moitié de la taille des autres. Donc moi je ne suis pas en bonne santé? Je ne peux pas uriner? Ben non, franchement. Je peux uriner, je peux me déplacer, c'est juste que j'ai une vessie plus petite comparée à d'autres personnes'*. Elle affirme ainsi sa perception de la santé comme capacité de réaliser des activités quotidiennes, au-delà des pathologies ou de malformations.

Les participantes adhèrent également à une vision salutogénique de la santé. Elles ont mentionné plusieurs histoires où la personne a *'plusieurs problèmes de santé, mais elle continue de vivre au*

²² Traduction libre de Rootman & O'Neill, 2017, p.21.

²³ Ibid. p.21

²⁴ Ibid p.21

quotidien’. Plusieurs facteurs facilitent la résilience, principalement *‘s’entourer de gens positifs et être à l’écoute ce que notre corps nous dit*’.

Finalement, les participantes ont mentionné des états du corps qu’on ne voit pas de l’extérieur, mais qui sont *‘présents à l’intérieur*’ (comme la schizophrénie) ou *‘qu’il faut vérifier*’ avec la personne pour en prendre conscience (faible vision, perte auditive).

2.3. L’importance de la santé

Une activité supplémentaire avait également pour objectif principal de comprendre l’affirmation « C’est important », la première qui est ressortie avec le mot stimulus « santé ». Un deuxième objectif était de comprendre pourquoi la seule importance physiologique reliée à la bouche qui a été mentionnée est celle de la parole, ainsi que d’encourager la réflexion autour d’autres fonctions importantes de la sphère buccodentaire. Pour cela, une activité d’association a été proposée en demandant de compléter deux phrases.

Les participantes ont alors été invitées à compléter la phrase « une santé satisfaisante permet de... ». Elles ont répondu :

- *Bien vivre*
- *Bien fonctionner et être capable de faire des choses, ce qui nous permet d’aider les autres*
- *Avoir plus d’énergie*
- *Bien dormir*
- *Avoir le cerveau clair, bien réfléchir, bien juger les circonstances, prendre de bonnes décisions, bien interagir*
- *Bien s’exprimer et comprendre ce que je sens*
- *Jouer, rire et être heureuse*
- *Apprendre et être en croissance*

Je note que le bien-être mental et la participation sociale sont au centre de ces affirmations, ainsi que deux mentions au développement personnel (par l'apprentissage, et l'intelligence émotionnelle)

Parallèlement, elles ont complété la phrase : « une santé buccodentaire satisfaisante permet de... », en mentionnant :

- *Bien parler, sans gêne. J'imagine que le dentier aurait un impact sur la façon de parler. Moi je suis Sourde, j'utilise mes mains pour parler. Je connais des Sourds qui peuvent très bien parler, donc j'imagine que ça aurait un impact si du jour au lendemain ils avaient un dentier. Les Entendants doivent remarquer une différence*
- *Manger mieux*
- *Se sentir bien dans la bouche, se sentir confortable*
- *Nous vanter, faire le show off. On a un beau sourire, on est fiers. On aime rire*
- *Favorise l'apparence physique, permet d'avoir plus confiance*
- *Avoir une bonne haleine. Quand tu parles, des fois la senteur... Je ne sais pas si c'est un problème de dentition... Parfois il y a des gens qui disent que ce n'est pas un problème dentaire, mais un problème d'estomac, l'odeur peut venir de là...*
- *Ça t'empêche d'être malade. Si tes dents sont malsaines, ta santé va prendre un coup. Ça t'emmène dans tout au complet, dans le sens que t'es capable de bien manger. T'es capable de bien dormir sans avoir de la misère. Tu n'as pas mal. Ça s'enchaîne*
- *Ne pas perdre ses dents... Par manque de calcium et les gencives qui saignent, la pyorrhée, les bactéries. Le dentiste a dû m'endormir et enlever mes dents (durant la grossesse)*

Je remarque qu'une autre utilité de la bouche a émergé, celle de mastiquer. Les participantes font également des liens entre les pathologies buccales et les pathologies du reste du corps physique. Toutefois, la majorité des affirmations sont encore une fois reliées aux champs lexicaux du bien-être mental et de l'inclusion sociale, principalement à travers l'importance accordée à

l'esthétique dentaire et l'haleine. L'extraction des dents et le port de dentier sont considérés tant comme une perte qu'un soulagement.

2.4. Condensation des données en groupe

Afin d'encourager la participation à l'analyse, j'ai suggéré une activité de condensation thématique des termes proposés par les participantes. Pour cela, j'ai utilisé la métaphore d'organisation dans un tiroir d'éléments qui vont bien ensemble, et ce pour les données résultant des deux mots-stimuli. Les termes identifiés par les participantes aux rencontres précédentes sont illustrés par des photos que j'ai moi-même choisies puisque les participantes ne désiraient pas faire des tâches en dehors du temps des rencontres.

a) Termes reliés à « santé »

Selon les participantes, plusieurs activités sont nécessaires pour la santé. Elles ont été regroupées dans la catégorie intitulée *Faut*. Il s'agit par exemple des obligations de *bien manger*, de respecter *le guide alimentaire*, *l'hygiène corporelle* et *avoir des assurances si c'est possible*. Les assurances sont dans cette catégorie *parce que le médecin le dit* mais *ça dépend des gens* qui peuvent se le permettre ou non.

Plusieurs activités ont été regroupées dans une catégorie qui représente la santé mentale et sont en lien étroit avec la *relaxation*, la *positivité*, le *plaisir*, la nécessité de *changer le moral* ou les *idées* par des sorties, puisque ce n'est pas *sain de rester toujours seule à la maison*.

Plusieurs activités sont nécessaires tant au corps qu'à l'esprit. Ainsi, l'activité de marcher (ou se promener) peut être considérée comme un exercice ou un *travail à faire*, mais également comme une activité permettant de sortir de son isolement, de *prendre de l'air*, *relaxer* et *avoir du plaisir*. Il en est de même pour le bain qui est une *nécessité d'hygiène le matin* et un *plaisir relaxant le soir*. Avoir un *bain tourbillon* avec des *bombes de bain odorantes* et un *massage* sont des traitements de luxe inaccessibles quand on a *juste l'eau chaude*. *Prendre des pauses*, c'est également une autre nécessité relaxante nécessaire pour le corps et qui permet de contrer le *stress*.

Ces activités relaxantes sont intéressantes, car on peut les faire seules *quand on n'a pas envie de jaser*. D'autres actions sont plus attitudeles ou relationnelles et nécessitent des interactions.

Ainsi, *se concentrer sur le positif, avoir confiance en soi et de s'entourer de personnes positives* procurent de *la joie* et sont indispensables à la santé mentale.

Ne pas se sentir responsable de son état de santé, que ce qui nous arrive est de notre faute, constitue une autre attitude indispensable à la santé mentale et aux émotions positives. Les *suivis* sont nécessaires pour *ne pas avoir de problèmes médicaux*, qui à leur tour sont une composante de la santé mentale.

Un sentiment de peur est généré par une activité, la marche seule la nuit.

b) Termes reliés à « santé dentaire »

La première catégorie est celle des éléments *négatifs*, qui s'intitule *Éviter*. Il s'agit d'éviter principalement les mauvaises habitudes, ainsi que le dentiste qu'on n'aime pas, mais qu'on décide finalement de classer à part. Il y a également les bonnes habitudes qu'elles ont classées dans une catégorie intitulée *Faut*. Ensuite, on retrouve les conséquences de ne pas prendre soin de ses dents et l'importance des suivis pour les détecter, qu'elles ont regroupées dans la catégorie *Suivis* ou *Intérieur de la bouche*. Il y a également la catégorie intitulée *Sentiments*, qui comprend principalement la peur, la haine, les sensations désagréables, mais également le courage.

Une participante a également proposé d'ajouter, à la catégorie des sentiments, un miroir pour examiner les dents, puisque le reflet d'une belle bouche apporte un sentiment positif. Pourtant, cet élément a finalement été placé dans la catégorie des suivis. Parallèlement, l'acte de sourire est une activité nécessaire à la positivité et à la santé mentale, mais le terme est classé dans une catégorie à part pour indiquer que le sourire *montre la santé dentaire*. Je remarque ainsi l'émergence de liens, notamment le rôle multiple du sourire. Pour les participantes, sourire permet d'une part, d'observer les dents et ça nous indique la santé de la bouche. Également, la beauté du sourire est génératrice de satisfaction. Finalement, sourire est une action nécessaire à la santé mentale car cela encourage une attitude positive face à l'adversité. À ce stade, un dialogue a surgi entre deux participantes et m'a donné des indices supplémentaires sur leurs perceptions de la bouche comme indicateur d'une identification sociale à un groupe défavorisé, ainsi que son importance pour l'acceptabilité sociale. Même si les deux participantes étaient d'accord que le sourire est *important* et *montre la santé dentaire*, elles ont échangé ainsi :

- *P1 : il y a des gens qui n'ont pas de dents ou à qui il manque des dents. Même s'il nous manque des dents ou qu'il ne nous en reste pas trop, on peut quand même sourire*
- *P2 : Mais ils doivent avoir des implants ou... Ils ne peuvent pas laisser leurs dents comme ça. Il y en a qui n'ont pas les moyens, qui ne peuvent pas se procurer des dentiers, mais quand même...*
- *P1 : Oui mais on ne peut pas dire : Tu n'as pas de belles dents, tu ne peux pas sourire. Ils ont le droit de sourire.*
- *P2 : Mais ça paraît selon les dents qu'ils n'ont pas les moyens. On peut se faire idée*
- *P1 : Oui mais il y en a qui sourissent quand même.*
- *P2 : Mais il y en a beaucoup qui n'ont pas les moyens. Moi j'en vois beaucoup qui n'ont pas de dents et je dis : tu peux utiliser ta carte de l'aide sociale pour en prendre soin et il y en a qui me disent qu'ils ne veulent pas arranger leurs dents. Alors je leur dis que ça ne fait pas une belle apparence. J'essaie de les aider mais il y en a qui refusent. Ils ne veulent pas consulter*
- *P1 : Je comprends ce que tu dis. Il y en a qui ont peur et il y en a que c'est selon les moyens.*

c) Réflexions et demandes d'informations

En plaçant les termes en catégories pour les deux termes-stimuli, les participantes ont pu poser un regard d'ensemble sur les deux planches produites (planche 1 pour le terme « Santé » et planche 2 pour le terme « Santé dentaire »).

Une participante a remarqué qu'il y a *moins de liens avec la santé mentale et les émotions* pour la planche 2.

Il y a également *beaucoup d'actions à faire pour avoir une bonne santé dentaire. Les sentiments n'ont pas vraiment leur place parce que ce sont plutôt des actions qu'on doit faire. Comme pour le groupe en santé mentale, on sort, on jase mais ce n'est pas un effort en tant que tel.* Elle a avancé également que *la santé dentaire n'a pas de liens avec la santé en général. C'est la santé*

dentaire. Ce sont des actions qu'on doit entreprendre et non pas des sentiments où on va se dire, bon ok, je me sens bien, mes dents se sentent bien. Également, il y a un manque de liberté et de pouvoir d'agir : Ce n'est pas comme Ah, je veux avoir ces dents-là! C'est comme quelque chose qui va survenir puis après on va réagir. Une autre participante avait une opinion différente sur les liens. Elle voit que la bouche est indispensable pour le reste du corps : la santé dentaire a un lien avec la santé en général parce que pendant qu'on marche, on respire par la bouche. Si on n'avait pas de bouche, on serait mort. Une autre participante était d'avis que la santé et la santé dentaire, c'est prendre soin de soi. La mauvaise alimentation a un effet délétère pour les deux, par exemple, si on a de la douleur ça peut être à cause des bonbons, si on a un breuvage qui donne une sensation de froideur sur les dents, ça a des conséquences...

Une participante a raconté que selon elle la santé mentale doit tenir dans une catégorie à part. La tête et le corps sont séparés mais ont un lien sur le plan émotionnel. Le corps bouge, il peut y avoir un problème comme une maladie. Mais la tête c'est différent, c'est la pensée, c'est la fatigue, la négativité. Le courage vient aussi du mental. De plus, pour la santé du corps, une personne peut être soutenue, quelqu'un peut prendre soin d'elle, lui donner des conseils, comment bien manger, l'aider à faire de l'exercice, l'entraîner en physiothérapie, mais la santé mentale, tu ne peux pas apprendre à bien t'exprimer ou apprendre à changer ta santé mentale. Pour une autre participante, l'activité physique est au centre des liens, car si on est actif on se sent bien et on a de l'énergie pour continuer.

Finalement, une participante a pris conscience qu'on avait omis d'ajouter un mot important qui est la langue. La langue est dans la bouche. On parle avec la langue. Pour l'intonation aussi. Et quand on rit, on utilise la langue.

Ces hésitations dans l'expression des perceptions ont suscité une gêne, encore une fois, et les participantes m'ont accusée, en plaisantant, d'être juste à l'écoute. Elles se questionnaient sur mon opinion. Il faut que tu nous le dises!

2.5. Une activité pour explorer les liens

Cette activité visait à avancer la réflexion et proposait de modeler des symboles qui représentent différents états de la santé (dentaire, mentale, physique) puis de placer des flèches là où il y a des liens. Elle permettait également de réfléchir sur la pertinence ou non de conceptualiser la santé

sous plusieurs facettes ou de manière unifiée. Pour cela, il fallait commencer par choisir des symboles ce qui permettait une exploration additionnelle des perceptions lorsqu'il s'agit de prioriser les termes identifiés précédemment.

Les symboles proposés pour illustrer la santé dentaire furent ceux souvent *rencontrés dans une clinique* de dentistes : les dentiers utilisés pour enseigner l'hygiène, les images de pommes ou les images de brosse à dents.

Le symbole proposé pour la santé physique fut un corps.

Les symboles choisis pour la santé mentale furent : un cerveau, un cœur, une face avec une expression d'émotion (positive ou négative) ou un point d'interrogation. Ce dernier choix est lié au fait *qu'on est toujours en train de se questionner si on est correct*. Le point d'interrogation évoque également l'inquiétude relative au fait qu'on peut vivre en sentant que notre santé mentale souffre, alors que la cause sous-jacente à nos symptômes est physique. Les deux premiers choix (cerveau et cœur) ont également permis de discuter du signe, en LSQ, de la santé mentale (sur la tête). Est-ce que la santé mentale est reliée *au cerveau, un lieu de réflexions et de pensées* ou est-elle reliée *au cœur, un lieu de sentiments*?

Une fois les symboles formés avec la pâte, la consigne était de placer des flèches là où il y avait des liens selon elles.

Les discussions se résument à décrire le corps comme *une entité principale* qui comprend les émotions, les dents, et les autres organes. *Tout est intégré dans le corps*.

Également, *il faut être en santé pour que les dents soient en santé. Si tu n'es pas en santé, tu vas perdre tes cheveux, tu vas perdre tes dents, tu vas être morose, tu ne vas plus avoir le goût de vivre*. La santé mentale est décrite comme étant liée à des problèmes du corps physique : *Il faut que tu sois malade pour que ton cerveau décide de ne plus fonctionner*. En ce sens, la douleur influe sur le fonctionnement du cerveau et la perception de la réalité, ce qui peut par la suite se répercuter sur le corps physique, par des effets psychosomatiques, par exemple en empêchant un organe de fonctionner. La douleur est ainsi un point central dans la discussion, en raison de son impact sur la santé mentale, selon les individus et leur tolérance. Néanmoins, certains problèmes de santé physique sont plus graves que d'autres : *Tu ne te tires pas dessus pour un mal de dents*.

Mais si tu es malade... je prends mon exemple à moi, ça fait 2 ans que je ne travaille pas²⁵, que ça ne va pas, je dépéris, et mon mental en a pris un coup.

Également, selon elles, certains organes sont plus importants que d'autres dans le sens où leur dysfonctionnement est plus difficile à contrer. Une participante a affirmé que : *les organes, certains sont remplaçables et d'autres plus difficiles à trouver une compatibilité pour les remplacer. Par exemple les dents, c'est moins grave, on a des dentiers pour les remplacer, des dentiers très développés qui font en sorte que ça ne paraît pas. Il y a d'autres problèmes que c'est plus urgent où le chirurgien t'appelle pour te dire que dans une heure tu passes en préopératoire. Puis il y a d'autres organes comme les reins, il y a des personnes qui ont les deux reins qui ne fonctionnent pas, ils sont sur une liste d'attente, entre la vie et la mort. Cette participante a raconté l'histoire d'une personne qu'elle connaît et qui a eu une transplantation : le corps a rejeté l'organe [...] Elle en a eu un autre et deux ans plus tard l'organe ne fonctionnait plus [...] Elle était tannée d'être sur une machine de dialyse. Elle a décidé de se débrancher [...] la personne est décédée [...] La santé la plus importante c'est la colonne vertébrale car ça regroupe tous les nerfs du corps, tu ne peux pas séparer la tête du corps, ça ne marche pas. Les dents, s'il y a pas de dents, il n'y a pas vraiment de lien, le corps va survivre, c'est comme une entité à part.*

Dans ce sens, selon les participantes les dents sont des organes qui ont un moindre impact sur la santé physique et mentale puisqu'ils sont remplaçables, malgré l'effet décrit plus haut d'une bonne santé dentaire sur le sentiment de bien-être, de fierté ou de confiance en soi. Une participante affirme : *tu aurais pu me dire la santé des cheveux, la santé des yeux!* Une limitation de ces perceptions quant à l'impact sur la santé réside néanmoins en ce qu'elles sont centrées sur les dents et non sur d'autres aspects de la sphère buccale²⁶. En effet, je pense que les opinions des participantes sur l'importance de la santé buccodentaire et son impact sur la santé mentale auraient pu être différentes, par exemple, en pensant au cancer buccal. De plus, il me semble que ces perceptions sont liées à la possibilité d'extraction des dents et de leur remplacement par un dentier, ce qui marque la fin de l'importance accordée à la sphère buccale et au rôle du dentiste.

²⁵ À la suite d'un accident.

²⁶ Cette perception pourrait être induite par l'utilisation fréquente du terme santé « dentaire » au lieu de « buccodentaire ». Ce choix respectait un conseil donné au début des discussions par l'organisme partenaire, concernant la simplification des termes utilisés, et d'autant plus que le terme santé buccodentaire était souvent traduit par un signe LSQ lié à la dent.

Dans cette perspective, une participante qui souffre d'une sécheresse buccale n'a pas pensé à consulter un dentiste pour en discuter: *je n'ai plus de dents. Je porte un dentier.*

Nous avons terminé la discussion par une période où je me suis basée sur les opinions de femmes qui ont participé avec moi à une recherche de maîtrise, ainsi que sur des informations issues d'articles de revues scientifiques, pour encourager les membres du groupe à s'exprimer sur des points qui n'avaient pas été abordés: a) le rôle du dentiste dans le dépistage de plusieurs maladies, b) les liens entre les pathologies buccodentaires et certaines maladies générales comme le diabète, c) les effets de certains médicaments sur la sécheresse buccale, d) la difficulté de prendre soin de son corps physique lorsque le moral n'est pas en forme. J'ai ainsi noté un besoin d'informations à ces sujets.

IV. RÉSULTATS DE LA DEUXIÈME PHASE D'EXPLORATION

Les résultats précédents avaient montré que les perceptions exprimées spontanément par les participantes rejoignaient principalement les définitions de la santé comme absence de maladie et comme ressource essentielle pour la vie. Elles ont décrit la santé de manière holistique, intégrant des états de santé physique, mentale ou spirituelle. Il ne leur semblait pas pertinent de dissocier la santé buccodentaire du reste du corps physique, malgré certaines spécificités liées aux sentiments générés par le cadre de soins et les efforts qui doivent être déployés pour garder une bouche saine. Les premières explorations montraient également que leur représentation de la santé est principalement liée aux actions visant à la promouvoir et qui se centrent autour de l'axe de la responsabilité individuelle en santé par l'adoption de saines habitudes de vie, malgré certaines allusions au milieu de vie et à ses contraintes. À ce stade de la recherche, les participantes étaient claires quant à leur désir d'en apprendre davantage et d'inclure mon opinion et ma perspective dans les échanges. Pour le reste de nos rencontres ensemble, il a alors été convenu de réfléchir sur la santé selon la perspective écologique que j'adopte pour la recherche.

1. Les outils proposés pour l'exploration sous une perspective écologique

Les actions pour améliorer la santé et la qualité de vie ne se résument pas à adopter de saines habitudes de vie ou à revendiquer l'amélioration de l'accessibilité aux services de soins. Il s'agit également de scruter le système politique et économique et d'améliorer les conditions de vie afin de faciliter de bons choix pour la santé (Raphael, 2016). En présentant un modèle écologique en

santé, les activités subséquentes visaient à discuter des actions qui peuvent modifier les conditions de vie et les déterminants structuraux et sociaux de la santé. Le modèle écologique choisi (Berghmans, 2009, cité par Renaud & Lafontaine, 2011) permet d'illustrer comment l'individu, le milieu de vie, le contexte global et leurs changements au cours de la trajectoire de vie peuvent influencer sur la santé. Les activités suivantes visaient à approfondir ces composantes et leur interaction.

1.1. Le jeu de bingo, une introduction aux niveaux d'un modèle écologique

Une première activité d'introduction fut proposée sous forme d'un jeu de bingo. Le jeu consistait à présenter une carte comprenant des cases avec quatre catégories qui peuvent avoir une influence sur la santé des joueuses : des personnes, des activités, des lieux, ou des lois. J'ai tiré des numéros dans une boîte et les participantes qui avaient ce numéro remplissaient la case correspondante, non pas par une étampe, mais par un dessin ou un mot qui illustrait des exemples de personnes, activités, lieux ou lois d'une importance particulière pour elles. Les résultats de cette activité n'étaient pas nécessairement partagés avec le groupe. Les participantes avaient en effet exprimé le besoin d'avoir du temps pour réfléchir seules sur les questions que je leur posais. Une employée de l'ADOO a aidé les participantes qui éprouvaient de la difficulté en leur donnant des exemples. Une difficulté majeure fut en lien avec la catégorie des 'lois'. J'ai tenté d'utiliser d'autres mots du même champ lexical comme 'politiques' ou 'règlements'. Je n'ai pourtant pas réussi d'emblée à mieux illustrer la catégorie sans induire des réponses. Les idées les plus proches que les participantes ont proposées étaient : 'arriver à l'heure' et 'l'avis municipal de faire bouillir l'eau'.

Cette difficulté me fut très révélatrice de mes propres conceptualisations et leur possible divergence quant à celles du groupe. Je m'attendais à des réponses en lien avec les déterminants structuraux de la santé pour les personnes sourdes ou les personnes à faible revenu, par exemple, la reconnaissance des langues des signes, la gratuité des soins de santé, les frais de scolarité ou le salaire minimum. L'activité, qui se voulait une introduction générale à la thématique, m'a permis de comprendre qu'il serait essentiel de passer graduellement par les niveaux du modèle écologique et de commencer par présenter ce modèle et l'expliquer. J'ai pour cela utilisé un mandala, représentant une femme entourée d'un grand cercle décoré de détails, afin d'illustrer l'idée de la personne dans son contexte. Je me suis également basée sur les résultats du jeu de

bingo pour introduire le modèle écologique qui a inspiré la série subséquente d'activités décrites dans ce qui suit. Les résultats des échanges sont synthétisés dans la section 2.

1.2. La fleur du pouvoir

Selon un modèle des déterminants structuraux de la santé (OMS, 2011), l'origine des inégalités en santé est liée en amont à une répartition inégale des ressources selon plusieurs catégories sociales. J'ai proposé l'activité de la 'fleur du pouvoir' qui permet de réfléchir sur l'influence de plusieurs appartenances sociales (par exemple selon l'âge, l'appartenance sourde ou entendant, les croyances religieuses ou spirituelles, l'éducation, le genre, le pays d'origine, les orientations sexuelles, le revenu) sur nos conditions de vie, sur des discriminations que nous pouvons vivre, mais également sur les ressources que nous possédons pour agir sur elles. Certaines catégories de la fleur sont particulièrement pertinentes au groupe, car elles ont émergé d'activités précédentes, alors que d'autres catégories sont plus générales. Des pétales ont été laissés vides, au cas où les participantes voudraient ajouter des catégories. Puisque l'activité pouvait générer une prise de conscience de la différence ou de l'oppression par d'autres groupes, j'ai proposé une activité concomitante pour souligner la solidarité du groupe et pour célébrer nos différences. Cela consistait à réaliser une toile sur tissu blanc qui représentait l'empreinte de nos mains avec de la peinture colorée. De plus, le choix de réaliser moi-même des photos qui illustrent les catégories de la fleur en LSQ était une opportunité pour les participantes de mettre à l'œuvre une ressource qu'elles maîtrisent, soit leur langue signée, pour proposer des adaptations.

1.3. Contexte relationnel avec le réseau social proche et éloigné

J'ai proposé une activité, inspirée par la grille d'analyse des construits, en me basant sur la théorie de la psychologie des construits personnels de Georges Kelly (1955; cité par Jankowicz, 2004). Elle avait pour but d'explorer les perceptions quant aux facteurs relationnels et à l'influence du réseau social sur les conditions de vie en santé. L'activité consistait à nommer des personnes composant le réseau social proche et distal, puis à les comparer en triades afin de noter l'émergence de construits qui décrivent la manière dont ces personnes contribuent ou non à favoriser la santé de la personne.

1.4. Rêver un milieu de vie optimal

L'exploration du milieu de vie et de l'environnement a été possible grâce à une activité de réflexion qui fait appel à l'imaginaire, soit de décrire un monde de rêve où tout est possible, la narration d'une vie où les conditions seraient optimales. Les participantes pouvaient décrire leur rêve par un texte ou par un dessin.

1.5. La description du milieu de vie réel

L'activité de rêve fut suivie par une description des lieux où la personne est née, a grandi, vit, travaille ou va pour les loisirs, ainsi qu'une identification des ressources et des entraves qu'offrent ces lieux. Après avoir nommé les lieux où les participantes ont gravité durant leur vie, elles ont expliqué l'importance de ces lieux pour elles.

1.6. L'activité de l'arbre

Les perceptions sur l'influence des politiques publiques furent également approfondies par l'activité de l'arbre à problème/arbre à ressources (Buckles & Chevalier, 2013). Les déterminants de la santé et/ou les conditions de vie sont ainsi représentés par les racines de l'arbre. Leur impact sur la santé est représenté par les branches. Finalement, les conditions favorables ou les améliorations à apporter sont représentées par des feuilles. Afin de faciliter la discussion, j'ai illustré plusieurs de ces déterminants par des photos comprenant des mots en FR/LSQ et je les présentais au fur et à mesure en posant la question sur leur influence sur la santé. Je me suis centrée sur des catégories qui avaient émergé lors de discussions précédentes puis j'ai vérifié s'il y avait d'autres catégories importantes à considérer. Par exemple, une photo pour la catégorie du revenu/salaire a été présentée au groupe qui a réfléchi tant sur son impact sur la santé (par exemple la sécurité alimentaire ou la sécurité du logement), que sur les pistes d'action ou les ressources utilisées pour rendre la situation optimale (par exemple améliorer le salaire minimum, prendre en considération la situation frontalière avec Ottawa, ou compter sur les ressources financières familiales). La discussion a également été guidée vers certaines catégories qui n'avaient pas émergé spontanément, comme les normes sociales à l'origine des décisions politiques, afin de vérifier comment les participantes les concevaient.

2. Résultats des échanges autour du modèle écologique

En suivant les niveaux du modèle écologique, je présente une synthèse des échanges durant les activités décrites plus haut en retraçant les conditions favorables au pouvoir d’agir pour la promotion de la santé et les contraintes potentielles.²⁷

2.1. Les sources individuelles de pouvoir pour la promotion de la santé

L’action individuelle pour la promotion de la santé peut prendre plusieurs formes, notamment les saines habitudes de vie et les forces personnelles.

a) Importance accordée aux saines habitudes de vie

Selon les participantes, les saines habitudes sont essentielles pour la promotion de la santé. L’individu reste le meilleur allié pour sa santé. Une participante s’est nommée elle-même dans la catégorie « personnes » favorables à la santé (jeu de bingo). Elle a réitéré une synthèse de ses comportements, activités et attitudes favorables à la santé, en l’occurrence *être active, adopter de bonnes habitudes d’hygiène, bien manger, cuisiner, s’assurer de se reposer, ne pas laisser place aux pensées négatives, être assidue avec les médicaments*. S’il lui arrive d’être malade, de *se présenter chez le médecin*. La force intérieure et la résilience sont également identifiées comme facteurs facilitant la survie aux événements difficiles de la vie.

Pour promouvoir leur santé, les participantes semblent adopter le discours dominant qui leur est acheminé par le milieu des professions médicales, mais se heurtent à des contraintes qui les amènent à rechercher des sources de pouvoir individuelles et contextuelles pour les surmonter. C’est ainsi que, malgré l’accent porté sur les saines habitudes de vie et leurs efforts en ce sens, elles se sont exprimées sur des facteurs contextuels pouvant les contraindre dans leurs choix. Les contraintes aux saines habitudes de vie qu’elles ont citées le plus souvent sont reliées au contexte relationnel et au contexte physique. Une participante s’est exprimée ainsi sur les contraintes à l’exercice physique le soir après le travail (ruelles sombres) : *J’ai peur de marcher toute seule parce que je n’entends pas. J’ai peur de me faire voler ou peut-être abuser sexuellement*. La surdité devient alors un handicap sous l’effet de l’environnement bâti défavorable : elle exprime le besoin d’une meilleure luminosité dans les rues le soir. Cette femme perd ainsi de son

²⁷ Comme pour les résultats de la phase 1, les propos des participantes sont présentés en italique.

autonomie puisqu'elle a besoin d'une personne accompagnatrice pour réaliser cette activité. Si de plus, son réseau social est fragile comme c'est le cas pour elle, la contrainte est double.

b) Perceptions des participantes sur leur identité et le pouvoir qui y est relié

J'avais proposé une activité préparatoire aux ateliers qui visait à mieux se connaître, et où les participantes étaient invitées à s'identifier à des héroïnes et à réfléchir sur leurs sources de pouvoir²⁸. Cela leur avait permis d'identifier des forces personnelles de l'ordre des attitudes, des croyances, des comportements et des compétences sociales. Elles ont ainsi décrit des attitudes de positivité, des croyances religieuses marquées par une soumission à la volonté divine, des pratiques spirituelles, ou des compétences relationnelles marquées par l'ouverture à l'autre et la volonté de collaborer avec lui, surtout lorsqu'il s'agit de relations avec les Entendants. Ces éléments ont été confirmés et approfondis lors des activités subséquentes autour du modèle écologique. L'activité « Fleur de pouvoir » a permis de prendre conscience que chacune des participantes possède des privilèges et des atouts selon certaines facettes de son identité, alors qu'elle peut être défavorisée ou subir de la discrimination injuste selon d'autres. Le début de l'activité était difficile pour l'une des femmes qui me dit : *Pour moi, il n'y a rien qui me donne du pouvoir, je ne suis pas encore rendue là! Pour vous c'est facile de voir ça, mais pour moi le mot pouvoir ça me tue [...] J'ai toujours été, depuis que je suis petite, mise en arrière et toujours : (me disant) 'Toi tu ne peux pas, toi tu ne peux pas', toujours écrasée.* Je lui ai donné des exemples de pouvoir puisés dans ses citations précédentes, ce qui lui a permis de prendre conscience de certains de ses privilèges et de certaines ressources qu'elle avait mentionnées auparavant. Après réflexion, elle m'a dit que pour elle *seul Dieu a du pouvoir et peut faire ce qu'il veut d'elle.* Elle s'est néanmoins approprié le mot 'pouvoir' comme *forces*, ou éléments qui *ne la retiennent pas en arrière* pour accomplir ce qu'elle veut.

Les résultats de l'activité de la fleur permettent d'identifier cinq catégories de ressources liées aux facettes d'appartenances sociales et leur intersection.

Premièrement, je mentionne que l'appartenance linguistique et culturelle sourde est exprimée par les participantes comme génératrice, tant d'un sentiment de pouvoir que d'impuissance, selon le contexte. Une participante s'est exprimée ainsi : *Si on est mélangés entre Sourds et Entendants,*

²⁸ Pour plus de détails sur cette activité se référer au chapitre 6.

je ne ressens pas de pouvoir, mais si on est juste entre Sourds, j'ai l'impression que j'ai du pouvoir. En étant avec un interprète aussi j'ai l'impression que j'ai du pouvoir. Elle identifie ainsi la communication efficace, l'accès à l'information et la possibilité de s'exprimer dans la langue de son choix comme ressources essentielles pour agir. En lien avec cette même thématique, une participante a mentionné également le multilinguisme comme ressource, soit le pouvoir accordé par la connaissance de *plusieurs langues que je me retrouve à utiliser avec plusieurs personnes*. Parallèlement, je note des manifestations de l'intersection des appartenances culturelles et linguistiques chez certaines participantes. D'une part, l'identification à un groupe d'appartenance linguistique et culturelle sourd permet de sentir l'inclusion. Ainsi, une participante a partagé avec nous : *' dans le groupe des Sourds, je peux avoir des interactions avec les autres. Ils ne me perçoivent pas comme quelqu'un de différent. En Ontario anglais aussi. Je peux interagir parmi les deux groupes parce que je communique en ASL et LSQ.* D'autre part, le vécu linguistique minoritaire pour les francophones de l'Ontario nuance ce sentiment d'inclusion au sein du groupe de personnes sourdes et peut créer des tensions, même si l'appartenance sourde reste la pierre angulaire de liens rassembleurs face à l'interaction avec les personnes entendant. Cette nuance est ainsi décrite par une participante qui utilise les termes français ou anglophone au lieu de mentionner les langues des signes utilisées LSQ et ASL: *'par rapport au groupe culturel, je suis française. [...] Des fois il y a des anglophones qui se mettent à chialer et je les laisse faire. C'est dans leur culture. Je ne comprends pas tout à fait leur propos mais ce n'est pas grave. On est toutes des personnes sourdes. Et les deux on essaie d'avoir des interactions avec des Entendants'*. Parfois, même les accents peuvent être retenus comme facteur influant sur l'inclusion et l'appartenance. Une participante immigrante a partagé sa découverte des accents parlés et signés: *je disais 'Ah oui, il y a des accents?' Je pensais qu'on parlait tous de la même façon, mais c'est pareil pour les Sourds, hein? On a chacun notre accent.*

Deuxièmement, l'appartenance religieuse ou spirituelle est identifiée par la majorité des participantes comme une ressource où elles peuvent puiser leur force. Pour surmonter les difficultés, les participantes ont annoncé qu'elles font de la *méditation* ou qu'elles font leurs *prières*. Néanmoins, cette catégorie peut constituer une source de discrimination aussi. Une participante immigrante a partagé : *au Canada, les personnes sourdes, il y en a plusieurs qui ne croient pas vraiment en Dieu. [...] Mais moi je crois en Dieu à cause de la religion de ma*

famille qui est catholique. La religion (dans le pays d'origine) est un peu plus sévère, ici c'est plus ouvert. Une participante a cité également des différences religieuses qui interfèrent avec la qualité des services d'interprétation, surtout lorsque l'interprète manque de professionnalisme et tente de convaincre la personne sourde de se convertir.

Troisièmement, la nationalité peut conférer du pouvoir d'agir selon une participante qui compare son statut actuel en comparaison à celui qu'elle avait dans son pays d'origine: *J'ai immigré au Canada. Je trouve que ça me donne du pouvoir parce qu'il y a les services pour les Sourds. J'ai du confort ici. Il y a les services gouvernementaux, les services sociaux auxquels on a recours. Par exemple, le SRV, les études qui se faisaient mieux, il y avait plus d'opportunités pour moi ici.*

Quatrièmement, les indices corporels permettent d'identifier la personne à une minorité visible et influencer alors la perception des autres. Une participante s'est exprimée ainsi : *Durant les entrevues de travail on me demande tu viens d'où? Est-ce que tu es espagnole? Je dis non. [...]* *Je me dis, bon, je vais me raidir les cheveux là!*

Finalement, l'âge, malgré l'expérience qu'il donne, est perçu comme une entrave à l'action. Une participante a affirmé : *je me sens différente qu'auparavant, quand j'étais jeune et en santé, qu'on pouvait conquérir le monde, tout faire!* Une autre participante a affirmé que *les choix changent avec le temps, l'énergie, le pouvoir aussi. On n'a pas plus le goût de faire des efforts.* Cela fait écho à une autre conversation, qui a eu lieu lors d'une rencontre publique sur les services d'interprétation, à laquelle j'avais assisté. Ce soir-là, une femme sourde s'était levée pour s'adresser au public en annonçant avec émotion qu'elle était fatiguée de toujours se battre pour les mêmes causes. Elle avait alors imploré les jeunes de prendre la relève. Plusieurs personnes sourdes âgées que j'ai rencontrées ont réitéré ce point qui laisse sous-entendre une inquiétude quant à la relève pour les revendications pour les personnes sourdes.

Il est intéressant de noter que les participantes n'ont pas abordé de manière directe leur identité en tant que femme, ni le pouvoir ou les contraintes que cela pouvait conférer lors de la discussion sur la fleur du pouvoir. L'activité brise-glace intitulée « comment ça va? » qui avait lieu avant chaque rencontre permettait cependant des échanges réguliers sur deux rôles sociaux que je spécifie plus bas, ceux de mère et de conjointe.

2.2. Les relations proximales

Selon les participantes, le réseau social proximal est d'une importance majeure pour la santé et le bien-être. Toutefois, elles se sont également exprimées sur des contraintes relationnelles. La famille, les amis et les voisins peuvent en effet être pour elles tant des ressources que des entraves à la santé.

a) La famille

Premièrement, surtout lors des échanges informels, une participante s'est souvent attardée sur son rôle de mère. Selon elle, ce rôle lui donne une grande satisfaction et elle y est très attachée. Néanmoins, elle nous partage des indices de relations difficiles. Elle craint qu'un enfant entendant ne soit *pas heureux à la maison parmi les Sourds peut-être parce qu'on fait des bruits* et n'aime pas que les parents *utilisent la voix*. Puisqu'elle utilise la LSQ avec les personnes sourdes et tente d'oraliser en français avec les personnes entendantes, elle est consciente que parfois elle ne contrôle pas les sons qu'elle produit surtout si elle ne porte pas ses appareils auditifs et craint que son enfant puisse avoir honte d'elle devant ses amis. Elle avait rajouté : *'Je lui ai dit il faut que tu m'aimes, il faut que tu m'acceptes en tant que mère, mais il y a plein de choses que je ne pouvais pas lui dire. Et j'en ai pleuré, mais j'essaie de rester positive'*. Une autre difficulté est vécue par les femmes avec le réseau amical de leurs enfants. Une participante a exprimé son désir de pouvoir communiquer avec le cercle amical de ses enfants et espérait secrètement que son enfant se marie un jour avec une personne qui soit sourde ou interprète LSQ. Par ailleurs, je note, selon les histoires que l'on m'a communiquées, que les relations sont plus favorables lorsque l'enfant accepte la culture sourde, apprend la LSQ, ou cherche à l'enseigner à des personnes de son réseau et à s'affirmer auprès d'elles. Ainsi, une participante nous a exprimé avec fierté comment son fils a affirmé à sa copine : *'ma mère est toujours ma priorité. Il faut que tu apprennes à communiquer avec elle.'*

Les cours en langue des signes LSQ sont gratuits pour les membres de la famille de la personne sourde, à l'Association de l'Ouïe de l'Outaouais, et une participante nous a raconté comment une employée de l'organisme s'est déplacée chez elle pour encourager les membres de sa famille à apprendre la LSQ en utilisant elle-même des signes avec eux. Selon cette participante, cela a

permis de montrer qu'il est *facile pour les Entendants d'apprendre la LSQ*. Ceci est d'une importance majeure *puisque la plus grande frustration pour les Sourds est le manque de communication. Le reste du contexte est moins pertinent.*

Les relations familiales pour les participantes sourdes avec leurs parents ou leur fratrie entendants sont décrites comme bénéfiques lorsqu'elles permettent de recevoir du soutien psychologique et *aider à reprendre confiance*. Le partage d'une participante me permet également de comprendre la difficulté de la décision de se séparer de ses enfants et l'inquiétude des parents sur le sort de l'enfant sourd. Elle nous a confié : *Moi, ma mère, avant de décéder, elle voulait savoir si j'allais être correcte. Elle avait beaucoup de questionnements.*

b) Les amis

Les participantes ont décrit les sorties entre ami(e)s comme une source de bien-être, que ce soit des événements culturels, des *activités organisées par des entendants*, ou bien prendre un café, ou simplement faire une promenade. Il faut néanmoins choisir les personnes avec qui on veut passer de bons moments. En effet, les participantes pensent que c'est important de *s'entourer des personnes positives. Dans le monde des Sourds, il y a souvent des personnes négatives.* Également, il faut d'abord pouvoir se sentir acceptée par le groupe pour prendre part aux activités et avoir du plaisir. Une participante a partagé ses perceptions sur son exclusion et les causes sous-jacentes : *Il y a des petits groupes qui se font. Je suis ouverte. Je salue les gens. Des fois le regard que je reçois n'est pas réciproque. Des fois c'est la religion.*

Le climat du groupe et des activités dans le cercle proximal sont d'une importance majeure pour la santé selon plusieurs participantes : *Si tu es entourée d'un environnement positif, ça influe notre personnalité, notre caractère, comment on s'exprime, comment on affronte les obstacles. Si tu baignes dans un environnement négatif, tu manques de motivation. On n'a pas besoin d'environnement négatif dans la vie, on n'a pas de temps pour ça.*

Je lui ai demandé de me décrire à quoi ressemblerait cet environnement négatif dans le groupe. Elle a longtemps hésité à me répondre. Je lui ai alors demandé de me décrire les caractéristiques générales d'un groupe inclusif et positif. Ainsi pour elle ce serait important d'*être souriant, d'être accueillant lors des activités, de faire face au monde.* Ça permet de *sentir la solidarité et d'avoir un bon partage entre-ami(e)s.*

c) Le voisinage

Pour les membres du groupe, les relations avec le voisinage sont limitées et parfois conflictuelles. Aucune participante n'a mentionné des interactions positives avec ses voisin(e)s. Pour une femme qui habite dans une coopérative d'habitation, c'est toujours difficile de participer à la vie communautaire puisqu'elle ne comprend pas ce qui se passe en assemblée : *des fois l'interprète n'y est pas et je suis frustrée [...] La réunion était 2 heures. Ils faisaient juste parler et je demandais ce qui se passait. Ils m'ont juste montré un papier, et ils ont dit tu dois juste lire le papier.* Une autre participante a mentionné un voisin qu'elle jugeait dangereux, car elle craignait qu'il s'introduise chez elle sans qu'elle puisse l'entendre. Les relations de voisinage sont ainsi source d'appréhensions pour les participantes.

2.3. Le cercle professionnel proche

Les participantes ont affirmé que plusieurs personnes entendant qui travaillent de près avec les personnes sourdes jouent des rôles importants dans l'amélioration de leur qualité de vie. Pour plusieurs d'entre elles, certaines rencontres professionnelles se font de façon régulière et représentent souvent la première ligne de soutien. Elles ont nommé, principalement, un travailleur social au CLSC qui *aide pour l'aspect social*. Elles ont mentionné également la directrice de l'ADOO qui joue un rôle important *d'intermédiaire avec le monde des entendants*. De plus, les enseignantes à l'école offrent selon elles une aide cruciale pour accéder à l'éducation et aux ressources. Une participante a affirmé : *si je n'avais pas eu mon enseignante, je serais analphabète*. Ou encore : *si le directeur ne m'avait pas envoyé au Centre Jules Léger, je serais parmi les Entendants sans interprète, je serai laissée à moi-même, et peut-être que je n'aurais eu aucun service, que je n'aurais jamais trouvé un emploi, que j'étais encore à la maison à tourner en rond*. Les participantes se sont attardées également sur le rôle crucial des interprètes qui facilitent la communication pour que la personne sourde n'ait pas besoin de demander à la *personne entendant de répéter. La conversation est plus fluide*. Le nombre limité d'interprètes dans la région qui accompagnent les personnes sourdes de manière régulière peut mener à développer des liens plus intimes qui doivent pourtant être considérés avec précaution selon une participante qui a affirmé : *on va se permettre des fois de jaser avec eux, mais on ne peut pas trop jaser avec eux, c'est plus une relation professionnelle*. Les interprètes femmes sont également mentionnées comme étant une ressource importante. Une participante a partagé

avec nous ceci: *moi j'ai des secrets, donc je me sens mieux avec une interprète femme. On se ressemble.* Cela dépend également des rendez-vous : *Donc, si c'est chez un gynécologue ou pour une mammographie, c'est sûr que je préfère vraiment avoir recours à une interprète femme.*

Finalement, une seule participante a mentionné *la madame de l'aide aux devoirs. L'ADOO défrayait les coûts. Je pense que c'était 110\$ de l'heure pour enseigner à mon fils le français, un genre de service d'orthophonie, et lui montrait les signes également. Et mon fils était super content d'apprendre les signes. On voyait l'excitation dans ses gestes. Je pense que ça a duré 7-8 ans.*

Ainsi, les participantes ont mentionné une catégorie spéciale de personnes professionnelles de première ligne qui jouent un rôle très important dans leur vie puisqu'elles les soutiennent dans leurs démarches et créent des liens avec le milieu entendant. Ces personnes prennent également des rôles de soutien plus intime, similaires à ceux de la famille ou des ami(e)s proches. Il s'agit principalement des personnes œuvrant en travail social, dans des organismes communautaires comme l'ADOO, et occasionnellement les interprètes.

2.4. Le cercle professionnel distal

Plusieurs autres personnes professionnelles sont rencontrées occasionnellement pour des services médicaux (hospitaliers et cliniques), du soutien psychologique, ou des services juridiques par exemple.

Les participantes ont raconté que l'aide principale offerte par ces personnes est sous forme de soins de santé et de services sociaux. À l'exception du dentiste, qui : *'lui je le mets à part, car j'ai très peur de lui.'* Une autre participante ajoute : *'juste à le voir ça me stresse. Je préfère avoir de la morphine. Mais là je n'ai plus de dents! Je suis contente d'avoir arraché toutes mes dents, je n'ai plus besoin de voir le dentiste.'* Cette participante a fait un lien rapide entre sa peur du dentiste et le contexte des relations sexuelles sans s'attarder sur le sujet. Il m'a été difficile de lui demander des clarifications puisqu'elle est passée rapidement à un autre sujet après son commentaire. Elle a ainsi raconté comment un membre de sa famille la taquinait souvent à ce sujet : *il me dit 'mais là as-tu peur du sexe?' Et je lui réponds : ' pourquoi tu fais des commentaires sur le sexe?' Il me dit : ' mais le dentiste, c'est comme le sexe, les vibrations dans la bouche, c'est comme une fellation, tsé?'. Je lui dis : ' mais non ce n'est pas pareil, là!'*

L'importance des psychologues est notée par plusieurs participantes et surtout pour l'une d'entre elles qui a partagé avec nous l'impact de ses visites régulières : *je me défoule sur lui. Il m'aide à passer à travers mes émotions.*

L'avocat est également mentionné une fois, mais son rôle a été davantage décrit comme ponctuel.

En conclusion, les participantes décrivent une certaine distance dans leurs relations avec ce milieu professionnel constitué notamment de personnes offrant des services de santé et services sociaux. C'est un modèle de services plutôt qu'un modèle d'aide, sauf pour les psychologues, lorsqu'ils sont consultés de manière plus fréquente. Les dentistes quant à eux ne sont consultés que très rarement, si ce n'est jamais, pour la moitié des participantes qui portent des dentiers. Pour deux autres participantes, les rencontres en clinique dentaire se font surtout pour les soins préventifs de nettoyage et une fois pour l'extraction des dents de sagesse. Il est intéressant de noter que ce sont ces deux premières participantes portant des dentiers qui se sont exprimées davantage sur la peur du dentiste. Une d'entre elles n'a pas expliqué sa peur alors que l'autre a mentionné une opinion d'un membre de sa famille qui relie la peur du cadre des soins dentaires aux relations sexuelles. Le contexte de la rencontre n'était pas propice à approfondir ce dernier point.

2.5. Les conditions de vie idéales

Dans l'activité de rêve d'un monde idéal, les participantes se sont exprimées indirectement sur des conditions de vie qu'elles aimeraient modifier. La première réaction d'une participante était en lien avec les ressources matérielles : *j'aimerais gagner au loto [...] Je dis prenez mon 3 pièces, je ne le veux pas, je veux ma maison de rêve, mais je ne gagne pas. [...] Jésus lui n'aime pas l'argent, mais bon!* Elle rajoute aussi l'importance de l'argent, non seulement pour la sécurité du logement, mais aussi pour tisser des liens et pour passer du temps de qualité avec la famille. Elle rêve *d'avoir un yacht et d'y emmener toute la famille. On profiterait du temps en famille. Les Sourds vont parfois en croisière, ça coûte 2000 ou 3000\$. Ils me disent : 'tu peux économiser'. Mais je dois penser à mon conjoint. C'est difficile, pas d'argent!* Je ferais plein de voyages. *Je serais toujours sur la plage.* Les propos de cette participante ont souvent été

révélateurs de sacrifices en tant que mère ou conjointe, car elle se voit souvent contrainte de mettre ses besoins en veille pour assurer une meilleure qualité de vie à la famille.

Le rêve d'une autre participante témoigne de la difficulté de subvenir à ses besoins de manière adéquate, sans soucis et sans conséquences pour sa santé. Dans le monde idéal, *il n'y aurait pas de travail. Tu as faim? La nourriture apparaît dans tes mains. Tu as chaud? Un vent vient sur toit. Pas besoin d'argent. Pas de maladies.* Une autre participante a appuyé ce dernier point dans son texte en nous partageant que dans le monde idéal, *je serais en pleine forme.* Je note que la santé paraît ici comme un rêve nostalgique et difficilement atteint.

Un autre rêve *est de gagner un concours de miss, toute maquillée.* La participante s'est reprise aussitôt : *mais je suis sourde.* Elle s'est ainsi exprimée sur un monde idéal où la discrimination n'aurait pas lieu d'être.

Finalement, le monde dont elles rêvent serait un monde de tolérance, d'acceptation, d'égalité: *pas de chicanes, tout le monde serait égal, tout le monde serait fin, il n'y aurait pas de discrimination, on fait juste regarder et on comprend ce qu'on dit, on n'est même pas obligé de parler, pas de signer non plus.*

Je conclus sur la pertinence de cette activité qui a permis, à travers la description d'un monde idéal, l'émergence de plusieurs thématiques que les participantes n'avaient pas abordées auparavant de manière spontanée et ouverte, comme leurs soucis financiers par exemple.

2.6. Les trajectoires et les lieux de vie

Afin d'amener la conversation de l'imaginaire vers les lieux réels où les participantes sont nées, ont grandi, vivent, travaillent ou vont pour les loisirs, j'ai utilisé des cartes géographiques, ainsi que des ensembles de jeux de construction en bois et des objets qui représentent des lieux et des activités (parcs, rues, magasins, école, bus, poupées, vélos, voitures, tentes, aliments, etc.).

Ces outils leur ont été utiles pour se souvenir de lieux ou d'activités du passé qui les ont marquées. Néanmoins, selon les participantes, les lieux de vie sont surtout appréciés, non pas nécessairement pour leurs qualités physiques, mais plutôt pour les personnes qui y vivent, qui leur sont chères et qui les soutiennent, principalement la famille et les amis.

Parallèlement, je note que les trajectoires des participantes sont marquées par une grande mobilité entre pays, provinces canadiennes, et villes, à l'exception d'une seule femme qui est née et a grandi à Gatineau. Cela pour elle constitue une source de pouvoir puisqu'elle connaît bien la région et ses ressources. Alors que pour les autres participantes le déménagement entre villes ou pays comprend plusieurs contraintes. En commençant par l'immigration, les conditions sont très difficiles pour une participante qui a eu à vivre une séparation familiale à l'âge d'adolescence puisqu'elle n'a pas pu immigrer en même temps que les autres. Elle s'est exprimée ainsi sur son vécu lors du processus de tri médical avant l'immigration: *On nous avait refusé l'accès seulement à ma sœur et moi. J'ai dit : ' Non! Je parle bien français! Je suis capable de parler!'* Elle a confié ainsi son sentiment d'avoir vécu de la discrimination en lien avec sa surdité. Elle a raconté également les conditions de vie précaires à l'arrivée au Canada : *la police nous a avertis qu'on ne peut pas partager une chambre pour plusieurs personnes. L'intégration à la société d'accueil a impliqué également de grandes adaptations communicationnelles pour elle. Cette participante nous a ainsi confessé ses stratégies pour s'adapter : je ne connaissais pas la langue des signes. On a essayé de faire du mieux qu'on pouvait pour communiquer, on a dit qu'on apprenait le français, qu'on avait nos appareils auditifs, qu'on pouvait entendre, mais honnêtement, au début en lisant sur les lèvres on ne comprenait pas vraiment. Ça a pris du temps pour apprendre la langue.*

Même pour les participantes canadiennes, la trajectoire de déplacements est marquée par plusieurs apprentissages linguistiques et communicationnels, comme pour une participante qui est passée du français signé durant son enfance à la LSQ durant son adolescence ou une autre participante qui est passée des signes familiaux à l'oralisation lors de ses études. Ces deux cas de figure indiquent également une trajectoire de déménagement à la recherche d'écoles spécialisées (principalement à Ottawa et Montréal) qui constitue un événement charnière dans la vie des participantes puisqu'il marque plusieurs changements du contexte de l'environnement physique et social, une séparation familiale sur une dizaine d'années en moyenne, des inquiétudes parentales, et beaucoup d'adaptations. En effet, il s'accompagne premièrement d'une séparation familiale comme l'indique ce partage: *mon père pleurait beaucoup mais j'étais correcte.* Deuxièmement, l'entrée à l'école spécialisée comprend également la découverte d'un milieu riche en expériences avec d'autres jeunes sourd(e)s venu(e)s de divers horizons géographiques et culturels. Une participante nous a raconté ainsi son arrivée au Centre Jules Léger à Ottawa : *on*

était sous le choc, il y avait plein de personnes de races différentes, de religions différentes, il y avait la langue des signes québécoise très pure. Troisièmement, ce tournant dans la trajectoire de vie comprend parfois la découverte des interprètes. Une participante canadienne qui a grandi avec le français signé a annoncé: *à l'école secondaire, c'était la toute première fois que j'avais recours à un interprète et je disais : 'mais c'est pourquoi cet interprète-là? Ça sert à quoi?' Et là il fallait que j'apprenne la langue des signes québécoise!* Quatrièmement, l'entrée à l'école est accompagnée d'un contexte plus structurant comme nous l'indique ce partage sur le Centre Jules Léger: *il y avait beaucoup de règles à suivre. C'était très strict.* Ce constat est en accord avec les partages d'autres participantes plus âgées sur le contexte sévère de l'école résidentielle à Montréal (L'institut des Sourdes-Muettes des Sœurs de la Providence). Finalement, l'entrée à l'école spécialisée résidentielle s'accompagne d'un développement personnel de l'autonomie et de la collaboration avec les pairs, ainsi que des apprentissages culturels et politiques sous forme de participation à plusieurs comités et à des sorties éducatives. Une participante nous a annoncé: *j'ai appris à laver mon linge. Je n'avais jamais fait mon linge!*

Parfois, les participantes ayant déménagé pour intégrer une école résidentielle ont continué de vivre dans la même ville. Elles ont fait ce choix pour continuer les études collégiales, pour travailler ou pour être dans un lieu où se trouvaient d'autres personnes sourdes. Une participante s'est attardée sur les circonstances de cette décision pour elle: *j'étais très proche de ma famille, mais je me suis dit : ' Non, je vais déménager. Je vais vivre ici. Je vais faire le collège à temps plein avec un interprète' J'étais très à l'aise avec un interprète parce que j'avais appris la langue des signes québécoise. Je connaissais l'ASL, je l'ai appris en interaction avec la communauté sourde.* Pour les participantes, il y a également la question des accents régionaux en langue des signes qui nécessitent un apprentissage. Elles ont partagé que, par exemple, à Gatineau on ressentait l'influence de l'ASL sur la LSQ.

La recherche d'emploi s'accompagne également d'apprentissages linguistiques pour les participantes qui ont travaillé à la fonction publique fédérale à Ottawa : *dans le temps, il n'y avait pas de postes en français. C'était un poste anglophone et il fallait utiliser l'ASL. Étant française, j'avais beaucoup de difficulté à communiquer donc c'était quasiment du mime qu'on faisait pour se comprendre au début.*

Les participantes m'ont confirmé également que les lieux de travail sensibilisés à la culture sourde étaient rares dans la région. Pourtant, le contexte de travail dans les organismes pour personnes sourdes serait très utile pour le développement personnel et professionnel. Une participante qui a travaillé dans un organisme sourd à Gatineau et un autre à Ottawa a affirmé : *je suis chanceuse de pouvoir travailler dans des organismes en lien avec la communauté sourde. C'est plus facile pour moi parce qu'il y a des ressources, c'est ma langue. Si jamais j'ai besoin d'aide, on se comprend.* Cela permet également selon elle de comprendre les relations entre différents organismes sourds et entre organismes communautaires et institutions politiques, comme les bailleurs de fonds.

Pour certaines participantes, le travail a nécessité de changer de province pour trouver du travail, ou encore a exigé un navettage journalier entre Gatineau et Ottawa. Une participante a expliqué les contraintes d'une telle situation : *je suis ontarienne mais je travaille au Québec, donc c'est sûr que je dois apprendre la culture québécoise, les lois, les politiques qui sont très différentes d'un bord et de l'autre.*

Finalement, le travail peut avoir un impact majeur sur le vécu sourd lorsqu'on y exige le port d'appareils ou d'autres mesures de réparation de la déficience auditive. Une participante a raconté cette expérience, qui a influencé son parcours ultérieur : *quand j'ai travaillé là (nom de la compagnie), ils m'ont obligé à me faire opérer. Et quand je me suis opérée, je suis devenue sourde complètement de mon oreille.*

Sur un autre plan, les participantes déménagent leur lieu de résidence selon leurs besoins et les services offerts aux personnes sourdes. Une participante a témoigné de ce choix qui s'est fait au détriment de ses préférences : *j'ai toujours été une fille de village, mais là je vis en ville parce que tous les services sont là. Je pourrais déménager ailleurs, mais je n'aurais pas de services.* De même, en comparant les principales villes citées par les participantes (Gatineau, Ottawa et Montréal), une participante a affirmé qu'elle éprouvait de la difficulté à choisir le meilleur lieu où habiter : *le transport adapté est plus favorable à Gatineau en comparaison avec Ottawa. Il y a d'autres services qui sont plus développés à Montréal par rapport à Gatineau. Les services de soins de santé sont meilleurs en Ontario qu'au Québec. Les services d'autobus de ville sont également meilleurs à Ottawa. Si on compare les services d'aide sociale, en Ontario c'est mieux.* Pour une personne qui a une vision réduite, les services sont également meilleurs en Ontario : *la*

carte INCA permet d'avoir des services gratuits en Ontario mais au Québec il faut payer. En comparant la situation entre Ottawa et Gatineau, elle a rajouté : ce sont deux villes vraiment l'une à côté de l'autre, mais il y a de grandes différences là! Finalement, une participante a avancé que le système éducatif est meilleur en Ontario : ici au Québec, ils ne considèrent pas l'enfant comme important. J'ai ça à t'expliquer, prends-le, prends-le pas, tu l'as. En Ontario, ils vont prendre l'enfant, ils vont dire faut que je t'explique ça, si tu ne comprends pas je vais m'asseoir avec toi puis je vais te montrer comment faire.

Finalement, peu importe où elles résident, il y a un sentiment d'insécurité pour plusieurs participantes, surtout lorsqu'elles risquent de ne pas entendre le danger. Une participante a raconté comment elle dormait la nuit, à la suite des incidents avec un voisin : *j'ai barré les portes, j'ai mis la chaise sur le côté pour pas qu'on rentre*. Pour se protéger, parfois, elle mettait un couteau proche de son lit.

En conclusion, le lieu de résidence est décidé en fonction de plusieurs critères, parfois au détriment des préférences de la personne. Certaines fois, il s'agit d'une obligation liée par exemple à l'emplacement des écoles spécialisées et des services adaptés et culturellement sensibles au vécu des personnes sourdes. Alors que d'autres fois, c'est un choix réfléchi en fonction de conditions de travail avantageuses ou des services provinciaux meilleurs. Il n'en est pas moins que le déménagement nécessite de déployer des stratégies d'adaptation nécessaires lors de l'abandon d'un filet social ou familial sécurisant, la nécessité de l'apprentissage d'une nouvelle langue ou encore l'oscillation, parfois quotidienne, entre un contexte de langue officielle majoritaire ou minoritaire.

2.7. Le contexte des politiques publiques

Les politiques influent sur la répartition des ressources et les conditions de vie favorables pour la santé. L'activité de l'arbre à problèmes et à solutions a permis de se baser sur des partages précédents pour approfondir la réflexion sur ces conditions (les racines), leur impact sur le vécu (branches) et les solutions (feuilles).

a) Le revenu et les assurances

Les participantes ont nommé l'importance de l'accès au revenu adéquat et ses conséquences, surtout pour celles qui sont en arrêt de travail à la suite de maladies chroniques, pour celles qui travaillent sous contrat de courte durée, et lorsque leurs conditions de travail ne permettent pas d'avoir des avantages sociaux.

L'insécurité du revenu influe sur la sécurité alimentaire, sur l'accès aux assurances et la qualité de vie de manière générale, comme la possibilité d'avoir une belle maison ou d'accéder aux loisirs. Dans ce cas, les participantes deviennent dépendantes d'autres membres de leur famille pour les soutenir. Ainsi, elles ont affirmé que *les pauvres font pitié, les plus démunis qui n'ont pas assez d'alimentation, il faut leur en donner c'est important*. Une participante, qui rêvait de voyage et de temps de qualité en famille, a évoqué le changement à sa situation depuis sa maladie : *c'est bon pour moi de voyager mais je n'ai pas les moyens. Je n'ai pas un gros revenu en étant invalide. Mon mari se retrouve à me soutenir. On n'a pas les moyens qu'on avait avant*.

Plusieurs participantes ont mentionné l'influence des assurances pour l'accès aux services privés notamment pour les rendez-vous de soins chiropratiques, pour les lunettes ou pour les soins dentaires. Elles ont spécifié par exemple les difficultés liées au fait que leurs assurances ne couvrent qu'un seul appareil auditif, offrent une couverture partielle des médicaments, des lunettes et de certains soins dentaires alors que d'autres sont refusés. Une participante a ainsi raconté son expérience : *mon mari a pris une assurance familiale. C'est très bon pour les services dentaires. Pour la lunetterie aussi, mais ce sont les verres qui coûtent très cher. L'important pour moi c'est qu'ils couvrent les médicaments parce que j'en ai 18*. Elle a raconté pourtant ses difficultés lors des démarches pour vérifier la couverture des assurances pour se faire *endormir pour enlever ses dents*. Elle était perdue dans les informations qu'elle avait reçues tant de l'assurance de son mari, que des assurances publiques ou privées : *On ne sait pas ce qui est couvert par les assurances. On doit y aller par la chance*. Ainsi le manque d'accessibilité à l'information est pour elle un fardeau supplémentaire dans ses démarches pour les services et pour l'accès aux ressources comme les assurances.

Leurs solutions pour contrer le manque de revenu sont premièrement une hausse du salaire minimal, en portant néanmoins une attention particulière aux régions frontalières. Une

participante a mentionné dans ce sens l'effet potentiel d'une hausse de salaire en Ontario sur les conditions de travail au Québec, puisque davantage de personnes gatinoises iraient chercher un emploi à Ottawa.

D'autres solutions proposées sont un meilleur accès aux services pour les personnes qui reçoivent de l'assistance sociale et de l'assistance liée à l'*invalidité*. L'idéal serait d'avoir une assurance *qui couvre tout*. Il est également important d'avoir une meilleure compréhension des services couverts par les assurances, ce qui permettrait de réduire la dépendance des membres de la famille.

Finalement, les participantes ont mentionné l'importance de prévoir le futur en mettant de l'argent de côté si possible durant sa jeunesse.

b) l'accès à l'emploi

En lien avec le point précédent, les participantes ont mentionné l'accès à l'emploi comme composante essentielle de leur santé et bien-être tout en mentionnant de nombreux obstacles qu'elles rencontrent. Elles associent l'arrêt de travail à un dépérissement de la santé mentale. Elles ont également évoqué les conditions de travail qui peuvent générer un *burn-out* si elles ne sont pas favorables ou si les tâches assignées à une personne sourde ne sont pas assez stimulantes (lorsque l'employeur n'a pas confiance en elle et ses compétences). Les participantes accordent une importance particulière, pour les personnes sourdes, à la possibilité d'avancer dans leur poste. Une participante a spécifié : *à mon travail, je leur dis : ' je suis capable de faire ce travail pourquoi vous ne voulez pas?' et ils me disent : ' ben non, tu n'es pas capable. Tu es sourde'. Je leur réponds que mon travail c'est avec les yeux. [...] 'Pourquoi avez-vous peur? Si je fais une erreur, vous pouvez me corriger. Je peux l'essayer, faire une espèce de stage'*. Une autre participante a mentionné les difficultés dans ses tâches à l'emploi, car elle ne peut pas utiliser le téléphone. Je note que cela laisse sous-entendre que cette participante n'utilise pas le service SRV ou qu'il y a un manque de sensibilisation dans son milieu de travail sur les possibilités offertes par ce service. Une autre participante a affirmé qu'elle préférerait les systèmes de relais écrits qui offriraient l'avantage d'avoir une preuve écrite de la conversation, tout comme les courriels.

Le travail bénévole ou sous forme de stage est souvent mentionné par les participantes comme une stratégie pour prouver ses compétences. Une autre solution consisterait également à insister. Une participante a raconté que, des fois, elle *met de la pression* et montre qu'elle est capable de réussir. Elles proposent également de sensibiliser les employeurs, de demander qu'on leur donne le bénéfice du doute, en essayant pour voir ce dont elles sont capables, ou encore de chercher des emplois dans des organismes pour personnes sourdes afin d'acquérir une expérience dans un contexte culturellement sensible à elles et linguistiquement accessible en langue des signes.

c) l'accès à l'éducation

Troisièmement, les échanges avec les participantes montrent que l'importance de l'éducation pour la santé et le bien-être est mitigée, et dépend du contexte et du type d'éducation. Les participantes ont mentionné l'importance des cours de développement personnel et d'estime de soi qui permettent de prendre soin de soi-même. Les démarches d'alphabétisation et d'apprentissages pratiques sont perçues comme utiles, mais difficiles pour celles qui travaillent, car cela nécessite de jongler avec l'horaire de l'emploi ou de dépendre de sa famille. Parallèlement, les participantes ont mentionné que l'éducation pourrait faciliter l'accès à l'emploi, mais pas dans tous les cas. Elles ont mentionné également que les emplois qu'elles avaient obtenus n'étaient pas nécessairement reliés au domaine de scolarité. Même si cela est frustrant, travailler dans un domaine différent pourrait être bénéfique selon elles pour acquérir des expériences dans d'autres domaines et découvrir de nouvelles passions. Pour ce qui est des études universitaires ou supérieures, une participante qui avait suivi des études collégiales a mentionné que même si elle voulait avancer dans ses apprentissages, cela lui aurait été impossible, puisque les frais d'étude sont très élevés en comparaison de son salaire actuel, qu'elle risquerait d'accumuler des dettes et que cela pourrait ne pas être aussi profitable qu'espéré. Le choix de la discipline d'étude dépend également selon elles des ressources financières, puisque plusieurs participantes mentionnent que des métiers leur sont inaccessibles, car les études dans ces domaines sont trop chères. Des solutions qu'elles ont proposées sont l'éducation gratuite ou à faible coût. De manière plus spécifique, une participante a mentionné qu'il serait crucial que les personnes sourdes puissent choisir le domaine dans lequel elles désirent apprendre, sans limitations. Je note qu'elle fait ici allusion au point mentionné précédemment, soit l'inadéquation entre le salaire dans un emploi précaire et les frais de

scolarité. À cela s'ajoutent les différences, en ce qui concerne l'accessibilité en langue des signes, entre différents collègues et université. Selon elles, le contexte ottavien collégial et universitaire est plus favorable qu'à Gatineau en matière d'accessibilité en langue des signes.

d) La sécurité

Parallèlement, la sécurité est une condition essentielle à la santé physique et mentale et comprend plusieurs composantes. D'une part, les participantes m'ont raconté des inquiétudes à différents moments de leur vie, qui sont de l'ordre de la sécurité nationale (échapper à la guerre dans son pays d'origine pour une immigrante), de la sécurité urbaine (pouvoir marcher dans la rue la nuit pour une participante qui n'a pas de réseau social proche), et de la sécurité au domicile (pour une participante qui n'a pas confiance dans ses voisins et a peur d'être agressée chez elle).

e) le transport

Un autre élément nécessaire selon les participantes est le transport qui permet l'accès aux activités et aux services. Certaines participantes ne conduisent pas pour différentes raisons, par exemple parce qu'elles ont une faible vision ou parce qu'elles ne sont pas à l'aise de conduire la nuit. Cela constitue une entrave à leur participation sociale et une dépendance de leur réseau proche. Le transport adapté est également problématique pour une personne sourde qui nous a raconté qu'elle avait de la difficulté à identifier le chauffeur et qu'elle ne remarquait pas lorsqu'il l'appelait. Elle avait fait une plainte qui avait porté ses fruits et avait permis de rendre les services plus accessibles.

f) la communication

En amont des points précédents, la trame de fond qui revient pour toutes les sphères de la vie et pour l'accès aux services tant publics que privés c'est la communication accessible et efficace en langue des signes. Cela permet en effet une autonomie et une vie citoyenne active, et un meilleur accès à l'éducation, à l'emploi, aux services, aux loisirs et à la culture. Une participante communiquant en français et connaissant la base en LSQ a raconté avec émotion comment elle avait assisté la fin de semaine passée, et pour la première fois, à une pièce de théâtre signée et comment elle avait été capable de comprendre lorsque les actrices avaient le dos tourné.

La communication est principalement liée à la disponibilité et à la qualité des services d'interprétation qui est problématique dans la région. Sur ce point, j'ai pourtant noté que les participantes avaient de la réticence à critiquer ouvertement les services d'interprétation qu'elles recevaient.

V. BESOINS ET ACTIONS PRIORITAIRES SELON LES PARTICIPANTES

Au cours des deux dernières rencontres en groupe, j'ai présenté deux diagrammes qui résument nos échanges. J'ai par la suite proposé deux activités faisant appel à l'imagination et à la créativité des participantes pour une synthèse des besoins discutés et des pistes d'action prioritaires. L'objectif était également d'explorer ce que chaque participante désirait partager sur ses besoins avec des personnes œuvrant à plusieurs niveaux du modèle écologique. Chaque participante a ainsi pu réfléchir et mentionner ce qu'elle désirait se dire à elle-même, à des personnes de son réseau proche, à des personnes professionnelles travaillant dans divers domaines, entre autres les secteurs des services sociaux, de la santé, de l'éducation, de l'emploi ou de la recherche, ainsi qu'à des personnes qui ont un pouvoir décisionnel sur les politiques. Ces activités ont également permis de m'assurer de la saturation des données et de valider les résultats présentés précédemment. Pour cela, j'ai proposé deux activités. La première, intitulée « je suis une plante », permet d'utiliser la métaphore de la plante qui a des besoins spécifiques et de cerner ces besoins. La deuxième, intitulée la baguette magique, invite à formuler des vœux pour l'avenir.

1. Les messages-clés

Ces messages sont adressés par les participantes à différentes instances décisionnelles :

- À moi-même, je réitère l'importance des saines habitudes de vie, *de rester positive, de faire des plans, de réfléchir à mes erreurs, me pardonner et m'améliorer, demander de l'aide quand je ne peux pas agir moi-même, mais sinon essayer de me débrouiller, et prendre du temps de qualité pour moi-même afin d'équilibrer les tâches désagréables.*
- À l'entourage proche, la famille et les amis *je n'ai pas toujours besoin de dire mes besoins puisqu'ils peuvent le sentir seuls.* Mais j'aimerais leur dire *qu'en jasant et en échangeant on apprend aussi. Des fois je suis négative et je ne m'en rends même pas*

compte et les gens me disent qu'il y a quelque chose dans mon expression qui ne va pas et je vais dire merci je vais corriger ça. Il faut l'accepter, corriger et s'adapter. Aussi, si je n'ai plus autant d'amis qu'avant, c'est que je ne veux pas que les gens sachent mes problèmes personnels, mes maladies, car je suis gênée et j'ai peur du jugement.

- *Au psychologue, je dis : merci pour le soulagement, l'aide et les stratégies proposées. Je demande également d'avoir une interprète femme ou encore que le psychologue puisse signer lui-même. Ce serait encore mieux, ce serait direct. Avec l'interprète c'est différent. Le psychologue connaît les mots, les sens, donc ce serait plus facile en langue des signes. J'apprendrai encore plus. L'interprète des fois peut ne pas savoir c'est quoi ce mot. J'encourage également les étudiant(e)s sourds à devenir psychologues, car on a le même cœur, on est Sourds, on se connaît, la communication serait meilleure. Mais il faut un diplôme professionnel en psychologie, pas à peu près! Et également, il faut que ce soit confidentiel s'ils nous connaissent. On est une toute petite communauté sourde. Les Entendants c'est immense. Ils peuvent aller partout.*
- *À l'interprète, je dis : je ne veux pas te changer. Tu connais mon secret.*
- *Au médecin, je dis que je n'aime pas les médicaments. J'ai des allergies. J'explique aussi mes antécédents.*
- *À mon dentiste je dis : il faut m'endormir, il faut que ce soit doux. Ne me dis pas : 'calme-toi!' C'est mon cœur qui bat fort tout seul. J'ai peur. Je dis de faire attention à mes maladies chroniques et : 'je n'ai pas d'assurance'. Ils m'ont refusé même si j'ai dit que je peux attendre, que je ne suis pas pressée. Aussi je me dis que ce serait le fun qu'il soit Sourd. Aux États-Unis il y en a des dentistes sourds. Parce que je cherche. Et ils sont Entendants et la communication est difficile. On s'écrit si on ne se comprend pas. Ce n'est pas long faire une réparation. Mais si j'ai quelque chose de grave, oui, je vais demander un interprète. Si c'est léger comme la routine ou un nettoyage, je ne prendrai pas d'interprète. Mais c'est important d'avoir un interprète pour la communication manquante, pour éviter les frustrations. Tout ce qui est santé il faut un interprète. Mais c'est sûr qu'un dentiste Sourd c'est mieux. La communication serait claire. On pourrait poser plein de questions. On pourrait échanger. Ce serait clair. J'arrive chez moi et je*

saurai comment prendre soin de mes dents. Mais là c'est parce que la communication serait différente. Il serait compétent. Il pourrait m'expliquer.

- *Aux professeur(e)s je dis : sois patient, parce qu'on est énervés. C'était sévère. Je n'aimais pas l'école. Je préférais être à la maison. Je disais à mes parents que je n'aimais pas l'école. Ils me disaient : 'il faut que tu dormes là-bas'. Mais je sais qu'il faut que les Sourds aillent à l'école. Je sais que l'école est loin et les parents veulent les garder proches, mais c'est mieux qu'ils aillent à l'école des Sourds, pour apprendre c'est mieux. À ma mère mourante qui m'a demandé si c'était correct de m'avoir envoyé là-bas, j'ai dit : 'mais oui c'est parfait. J'ai appris. Tu as bien fait'.*
- *À mes employeur(e)s, je dis : s'il y a un nouveau travail et on veut apprendre, mais on nous refuse, c'est de la discrimination. Il faut nous permettre. On est capables. Les gens disent les sourds ne sont pas capables. Également, j'informe que j'ai une basse vision, donc que j'ai besoin de temps pour m'adapter à mon environnement de travail.*
- *Pour les personnes sourdes à la recherche d'emploi je dis : il faut pousser, on a le droit d'essayer, il faut confronter. On peut se développer dans notre travail. Pour l'emploi au fédéral, si on veut monter de poste il faut faire un examen. Il faut être bilingue anglais/français.*
- *Pour les décideuses/décideurs politiques, je dis : parfois je demande un interprète et on me refuse, on me dit que ça coûte cher. Ou des compagnies qui ne veulent pas payer. Ils refusent d'offrir le service. Il n'y a pas de loi, il faut qu'on se plaigne, qu'on manifeste. Il faut une meilleure loi sur l'accessibilité.*
- *Aux chercheuses/chercheurs universitaires, je dis : s'ils décident par eux-mêmes après on est déçus, parce que c'est des Entendants. Moi je connais les Sourds, il faudrait avoir un échange et décider ensemble. Également, les thèmes de recherche les plus importants sont ceux qui portent sur l'amélioration de l'accessibilité. Il faut que ce soit large. Pour que ce soit facile d'aller au travail, d'aller voir le médecin, pour qu'il n'y ait pas de problèmes. Il y a des pays où les Sourds sont respectés et ont de l'aide. Ici, il n'y a pas grand-chose. Aussi, il ne faut pas que ça soit trop spécifique sur le médical, juste l'oreille, ou le phonocentrisme, il faut regarder la réalité derrière tout ça. Il faut montrer*

qu'ils sont capables de faire des choses et pas juste l'oreille. Il faut aller voir avec les gens, expliquer qu'on a fait des recherches et qu'on a trouvé ça, ça, ça, des fois la réponse on l'a déjà. Eux l'ont pas, mais la communauté sourde l'a cette réponse.

- À l'étudiante doctorante avec qui nous avons fait la recherche, je dis : j'aurai aimé qu'on discute *plus d'activités de santé générale, par exemple de psychologie, de soin de soi.* J'aimerais *plus d'activités d'information en LSQ* sur le thème.

2. Les vœux

a) Quelque chose qui ne doit jamais changer dans ma vie :

- *Mon identité, qui je suis.*
- *Un frigidaire vide, je n'en veux pas.*
- *Vivre avec mon conjoint.*
- *Prendre de l'air et voir.*

b) Ce qui doit changer pour que je vive mieux :

- *Toujours être capable de me corriger moi-même pour m'améliorer et ne plus être malade. Toujours m'améliorer, trouver de nouvelles choses.*
- *Qu'il y ait moins de négativité dans mon environnement.*
- *Ma vie est la même, elle ne change pas. Mais j'aimerais une maison.*

c) Ce qui doit changer pour rester en santé :

- *La nourriture et l'exercice.*
- *Enlever la liste d'attente pour voir les médecins.*

d) Ce qui changer pour une santé dentaire satisfaisante :

- *Garder ma routine.*

e) Un seul vœu pour l'amélioration de la vie des femmes sourdes :

L'accessibilité à la communication et aux services sociaux et médicaux.

Ces deux activités ont également permis de valider que la communication accessible et efficace est une priorité pour les participantes et de discuter de plusieurs stratégies dans ce sens, à part les services d'interprétation. Nous avons ainsi pu échanger sur l'importance d'encourager les personnes professionnelles (de la santé et des services sociaux notamment) à apprendre la LSQ et de favoriser l'accès aux études supérieures pour les personnes sourdes dans ces domaines. Je me suis inspirée de ces pistes d'action pour enrichir les entretiens individuels avec d'autres personnes ressources détaillés dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 4

LES ENTRETIENS INDIVIDUELS

I. CONTEXTE DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

Ce chapitre rend compte des résultats des entretiens individuels menés avec des personnes ressources de la région qui œuvrent auprès de personnes sourdes et les accompagnent dans leurs démarches pour l'amélioration de leurs conditions de vie.²⁹

1. Objectifs

Les entretiens visaient une meilleure compréhension du contexte des actions prioritaires identifiées comme indispensables au changement des conditions de vie et à un meilleur vécu en santé pour les personnes sourdes en général et pour les femmes qui participent aux ateliers en particulier, ainsi que les conditions qui peuvent faciliter ou entraver ces actions selon les personnes ressources rencontrées. Un objectif secondaire consistait à réfléchir sur la manière dont les personnes ressources décrivent ce qu'elles font, et pourquoi (Zúñiga et Luly, 2005), dans le cadre des activités de regroupements communautaires, et de comparer ces démarches à ce que les participantes ont décrit comme priorités et stratégies d'action.

2. Échantillonnage

Afin de répondre à ces objectifs, j'ai mené des entretiens avec des personnes ressources qui œuvrent (présentement ou dans le passé) auprès de personnes sourdes dans la région. Ce sont des personnes qui sont impliquées (ou l'ont été) dans les activités de l'organisme partenaire, l'ADOO, en tant que personnes employées permanentes ou contractuelles, membres du conseil d'administration, bénévoles ou usagères des services. Il s'agit également de personnes impliquées dans l'accompagnement et l'aide à la communication pour les personnes sourdes de la région, en l'occurrence des intervenantes communautaires ou des personnes chargées de

²⁹ Ce chapitre et le suivant pourraient être pertinents pour le partenaire de la recherche, l'ADOO. Ils comportent une vue d'ensemble instantanée de l'opinion de personnes ressources répondantes, œuvrant dans le milieu en 2017-2019, sur l'histoire, le présent et le futur de l'action collective et ses acteurs, dans les efforts pour l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdes signeuses en général, et plus particulièrement, dans la région, et pour les femmes qui ont participé aux groupes de discussion.

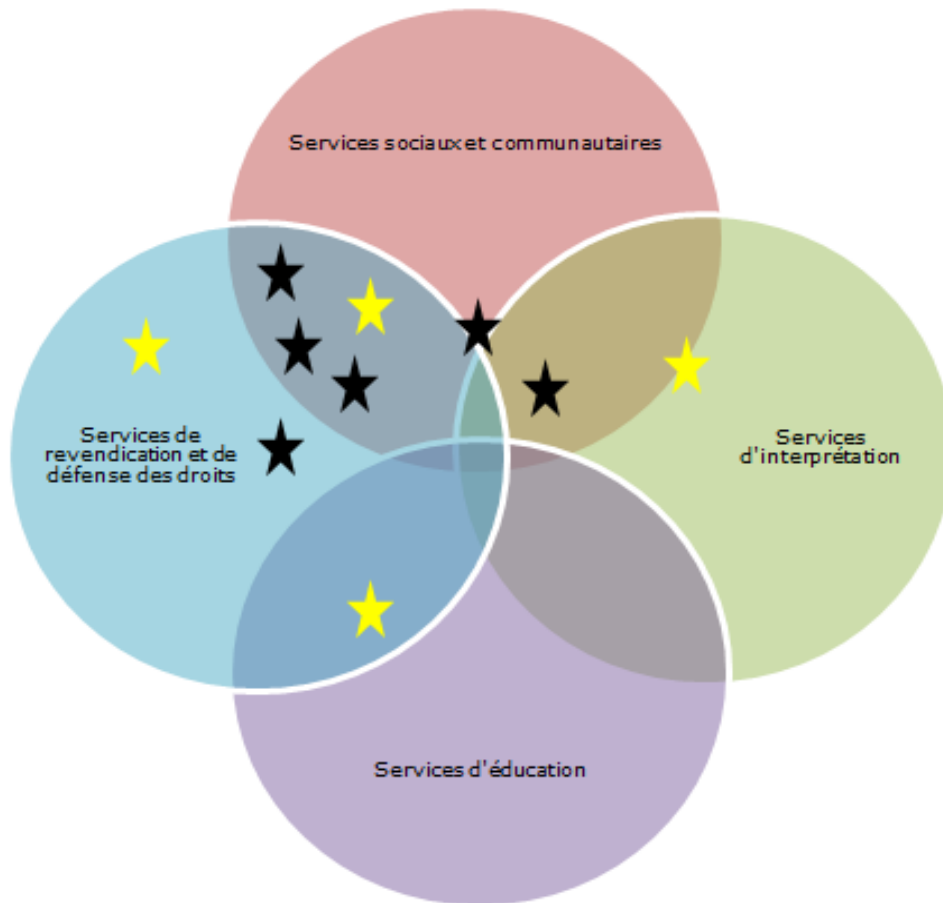
l'organisation, la réservation ou l'offre de service d'interprétation en langue de signes. Finalement, ces personnes occupent également des rôles de leadership ou d'accompagnement dans la défense collective des droits. L'échantillonnage « en effet en boule de neige ou chaîne » (Miles et Huberman, 2003, p.60) s'est fait sur la base des recommandations des premières personnes rencontrées. Il s'agit également d'un échantillonnage « critère » (Miles et Huberman, 2003, p.60), puisque les personnes rencontrées doivent répondre aux caractéristiques citées plus haut, excluant de ce fait celles qui n'ont jamais œuvré dans la région. La seule exception à cela est l'Association des Sourds du Canada, qui, bien qu'ayant son siège à Ottawa, est un organisme fédéral de représentation et de défense des droits et s'exprime donc principalement au nom des personnes sourdes à l'échelle du pays. Par ailleurs, une personne ressource répond aux critères de l'échantillonnage « opportuniste » (Miles et Huberman, 2003, p.60) qui permet de tirer parti d'une situation inattendue et de suivre une nouvelle piste survenue lors de l'annonce de suspension des services d'interprétariat régionaux. Trois autres personnes ont été consultées pour mieux comprendre le terme sourdien, le SRV et les activités d'éducation populaire.

Les personnes répondantes sont des personnes sourdes et des personnes entendantes qui habitent, étudient, travaillent, militent ou participent à des activités culturelles et de loisir dans la région de Gatineau-Ottawa avec d'autres personnes sourdes signeuses. Elles m'ont communiqué leur vécu et/ou celui de personnes qu'elles ont connues dans le cadre de démarches d'action pour l'amélioration des conditions de vie (dans leur réseau familial, amical, professionnel, communautaire). Afin de respecter la confidentialité, les histoires de vécu et les actions décrites seront rapportées de manière anonyme, sans référence à l'identité de la personne répondante ou à son rôle social (à l'exception des personnes qui ont exprimé une volonté de s'identifier).

La figure 3 ici-bas illustre la répartition des personnes ressources répondantes selon leur domaine d'action principal (notamment pour les services sociaux et communautaires, les services d'éducation, les services d'interprétation et les activités de revendication et de défense collective des droits). Six des dix personnes répondantes ont interagi de manière approfondie et prolongée avec l'ADOO dans le cadre de leurs fonctions ou de leurs besoins durant les dix dernières années. Quatre personnes répondantes sont sourdes (étoiles jaunes) et six sont entendantes (étoiles noires). La figure permet de comprendre que les rôles principaux des personnes

répondantes étaient à l'intersection des services sociaux/communautaires et des services de revendication et de défense collective de droits.

FIGURE 3- Répartition des personnes répondantes aux entretiens individuels



3. Déroulement des entrevues

Les rencontres ont duré de 60 à 120 minutes chacune, et une rencontre téléphonique d'environ 30 minutes a eu lieu par le biais du Service Relais Vidéo (SRV). Parmi ces entretiens, cinq ont suivi le guide d'entretien présenté en annexe alors que les autres personnes ont été approchées pour des besoins plus ponctuels en lien avec des points à clarifier. Le formulaire de consentement éthique a été proposé en français et traduit en LSQ. Toutes les rencontres ont été enregistrées et transcrites en français, à l'exception de l'entretien téléphonique dont le contenu a été résumé et validé par la personne répondante.

4. Analyse

Les résumés de rencontres ont été envoyés aux participant(e)s afin que les personnes qui le désiraient apportent des commentaires ou des modifications. Parfois, selon les préférences, un court compte-rendu a été envoyé comprenant les principales informations retenues.

Pour l'analyse, j'ai suivi la lentille conceptuelle explicitée au chapitre 2, qui se base sur les concepts de l'empowerment et de l'éducation populaire. L'organisation de l'analyse thématique des données a été facilitée par l'utilisation du logiciel Atlas-ti 8. Les résultats sont analysés selon les perceptions des personnes ressources suivant les catégories suivantes: a) les domaines d'action prioritaires et leurs liens avec la santé et la qualité de vie des personnes sourdes; b) la pertinence de ces actions et le risque de l'inaction; c) les spécificités, s'il y a lieu, pour des sous-groupes selon diverses autres appartenances sociales; d) les démarches nécessaires pour l'atteinte des objectifs; e) le contexte facilitant ou entravant; e) les acteurs sociaux impliqués dans l'action.

Le codage est mixte dans le sens où la liste préliminaire de codes sur les actions prioritaires comprend des éléments inspirés de différents niveaux du modèle écologique en santé et des déterminants structuraux et sociaux de la santé (OMS, 2011). Néanmoins, cette liste a été modifiée en cours d'analyse lors de l'émergence de catégories non identifiées préalablement. La présentation descriptive des résultats respecte les termes et expressions partagés par les personnes répondantes et favorise les codes qui sont les plus fréquents (auxquels Atlas-Ti 8 réfère comme « Grounded »). Le dernier chapitre (7) présente des illustrations synthétiques de ces résultats selon ma propre perception et celle d'une des participantes qui a participé conjointement à une activité de partage des connaissances lors d'une conférence en 2019.

II. LES DOMAINES D’ACTION PRIORITAIRES SELON LES PERSONNES RESSOURCES

Dans ce qui suit, je spécifie les situations problématiques identifiées par les personnes ressources et les domaines d’action prioritaires correspondants³⁰. Je commence par présenter l’importance de la reconnaissance des langues des signes à l’échelle fédérale et provinciale et son impact potentiel sur plusieurs sphères de la vie, une revendication principalement portée par l’ASC/CAD » J’enchaîne par des actions plus spécifiques à l’échelle institutionnelle et organisationnelle décrites par des PRs oeuvrant dans ces milieux.

1. Revendiquer la reconnaissance des langues des signes

Au moment des entretiens, l’ASC/CAD, en collaboration avec plusieurs organisations et personnes, milite pour la reconnaissance des langues signées dans le cadre du projet de loi C-81 sur l’accessibilité³¹, dans l’espoir que cela mène également à une ouverture dans les provinces (même si cette dernière risquerait de se manifester de manière différente). Le président de l’ASC/CAD m’avait expliqué par exemple que l’Ontario reconnaissait les langues des signes en éducation scolaire (*from Kindergarten to grade 12*), alors que le Québec semblait être moins ouvert à cette reconnaissance. Le manque de reconnaissances des langues de signes et les différences provinciales ont des répercussions tant sur la qualité de vie des personnes sourdes signeuses, que sur leur identité culturelle sourde et canadienne telle qu’explicité plus bas.

1.1. La reconnaissance des langues signées, un droit humain

En accord avec la Convention des Nations Unies que le Canada a signée, la reconnaissance des langues signées est une priorité majeure pour les personnes sourdes. Le président de l’ASC/CAD a partagé avec moi son expérience là-dessus: *in Geneva we advocated for that. Article 21 of the UN convention clearly states, and Canada ratified it, that every country must recognise sign languages in their legislation. So we did mention that, and they still didn’t have an answer.* Selon lui, la reconnaissance des langues des signes est un précurseur à toutes les autres actions prioritaires : *recognizing sign language is a basic human right for Deaf people all over the*

³⁰ Comme pour le chapitre précédent, les témoignages des personnes ressources sont indiqués en italique dans le respect des termes qu’elles ont utilisés.

³¹ Adopté en juin 2019 par la reconnaissance des langues signées (ASL, LSQ, langues de signes autochtones) comme langues des personnes sourdes

world, as well as here in Canada. Because once you have access to language, sign language, that leads to accessibility, which provides access. For example, sign language recognition allowing accessibility means that the daily life of a deaf individual to participate in the political and economic activities is possible. It allows social well-being of an individual. They can have interpreters at musicals, shows, platforms. Appointments will accelerate, emergency announcements and preparedness, they will all be provided with interpreters, videos, movies, Prime minister announcing the budget, or the news, press conferences, if you have a person signing everywhere across Canada, that's where we will have a huge impact on society and the lives of Deaf people. Because if they're providing that service, that could grow, when the provinces see that, they will follow suit and provide similar services. Sign language is about accessibility and it is a human right.

Dans le même sens, une personne ressource québécoise a affirmé cet impact de la reconnaissance: *les Sourds sont brimés dans leur besoin fondamental de communiquer. Si c'était une langue reconnue, dans ce cas ce serait plus facile pour notre gouvernement d'obliger les services.*

1.2. Un outil pour faire reconnaître les droits aux services d'interprétation

Le président de l'ASC/CAD a mentionné l'importance d'une législation fédérale pour la revendication des droits aux services d'interprétation. Il a ainsi cité la décision de la Cour suprême *Eldridge* contre la Colombie-Britannique : *Eldridge case is law. So if a hospital refuses to provide an interpreter, they violated the law. Period! So there is a lack of awareness in lots of hospitals, there is change over staff, people have retired, forgotten that this is their obligation, and there is lack of training and awareness within the hospitals and that the Eldridge case is law. The supreme court has ruled, and they have to follow that law.*

Il a nommé également un autre recours judiciaire : *CAD against the federal government in the federal court in 2006 requiring to provide sign language interpreters at the federal level only, MP meetings, public events, privy councils, anything run by the federal government that is public, that they have to provide upon the Deaf person's request, they can't deny an interpreter.*

Cela n'est pas le cas selon lui pour plusieurs autres sphères de la vie: *music, theater productions, trade shows, car shows, exhibits, any other public event, there is no law enforcing them to*

provide sign language interpreters if the Deaf person requests. They have the right to refuse and that's a barrier in itself.

M. Folino a mentionné une discordance sur ce point entre la reconnaissance des services d'interprétation et la non reconnaissance des langues signées: *So, the federal government has already recognised sign language interpreters and has provided funding for sign language interpreters, but they haven't provided recognition for sign languages. Do you understand what I mean? They recognise sign language interpreters, but they don't recognise a Deaf person and their language. It doesn't make any sense. If they don't recognise, then they should really get rid of the money funding interpreters, but they have that money, they already gave funding, which means they recognise it, so it's time to recognise our language.*

1.3. Impact sur la privation linguistique et la santé mentale des jeunes

Selon Mr. Folino, la reconnaissance des langues signées a un impact sur la qualité de vie des personnes sourdes dès le plus jeune âge, car elle permet l'accès précoce au langage et évite la privation linguistique. La privation linguistique a de graves répercussions sur la santé mentale, qui sont aisément observées dans la communauté sourde: *they haven't had access to sign language in their infancy. It's language deprivation, which leads to major health issues, mental health issues. And so there needs to be research done on that. What's the percentage of youth mental health problems in Deaf? And depriving them of language means you're doubling costs, providing mental health services for deaf individuals. So they need, you know, funding and then the individuals will become on welfare because they can't work. For example in Toronto, there were about 2,000 Deaf people that were on welfare, on social assistance, 18 years later, now it's almost up to 6,000. And it's mental health issues. So then they're on social assistance, they're staying at home and ultimately it's because of language deprivation at very young age because language was never officially recognised.*

1.4. Impact sur la participation, l'autonomie et la gouvernance sourdes

La reconnaissance des langues signées permet une participation citoyenne à parts égales pour les personnes sourdes signeuses et leur permet de surmonter les barrières d'accès aux postes décisionnels, selon le président de l'ASC/CAD, ayant affirmé : *It's a barrier because you can't run to be an MP because there is no funding to support sign language interpreter so a deaf MP*

can be successful, to speak with his constituency, to do a platform and lobby for voters and participate in the political arena. It's a barrier in its own.

Selon le président de l'ASC/CAD, la reconnaissance des langues des signes a un impact supérieur que ne l'a l'amélioration de l'accès à l'interprétation, en raison de ses conséquences sur l'autonomie. En effet, cela est d'abord vrai au sein des institutions gouvernementales. Tout comme les bureaux fédéraux sont tenus d'offrir les services dans les deux langues officielles, la reconnaissance permettrait de mettre en place des dispositifs pour assurer la disponibilité des services en langue des signes en tout temps. Cela ne veut pas nécessairement dire que les personnes employées au gouvernement doivent apprendre les langues des signes. Cela reste un choix personnel puisque l'apport des technologies permet d'accéder à l'interprétation en temps réel. Le président de l'ASC/CAD a expliqué: *Sign language recognition on the federal level, federal workers, they have to be English and French, right? And maybe they think: ' Oh I have to learn sign language too? In ASL and LSQ?' Maybe that's the reason, another barrier to recognition. They don't have to learn LSQ or ASL. Just to invest in interpreters and video remote interpreting. So if you provide that access, or say you provide that access, then you can link them in. There are interpreters who are available sitting in call centers that you can just hook up to and they provide that access real time through an iPad.*

En quoi cela est-il meilleur que de bonifier les services d'interprétation actuels qui se font en personne? La réponse est dans l'autonomie de la personne sourde signeuse et son égalité comme citoyenne. Le président d'ASC/CAD a spécifié: *If you go to the passport office, you see English and French right on the form, on the sign, and you identify and you know it's bilingual. This is for hearing people, spoken language people. But when a Deaf person comes in, I want to know that I have the same access. I have to book an interpreter in advance and that sets barriers because I can't just show up, I have to give up my time, and book an interpreter, where someone else has just the luxury of walking in, and getting access to that information, you know, real time!*

Cette importance de l'autonomie est également mentionnée par des personnes travaillant dans un organisme communautaire, puisque même dans le cadre organisationnel des groupes de personnes sourdes, le manque d'autonomie peut avoir une répercussion sur la gouvernance. Une personne ressource entendante s'est exprimée ainsi : *C'est ça que je trouve plate! Dès qu'elles*

ont un intérêt personnel, elles n'ont pas les ressources. Elles ne peuvent pas se payer un interprète. Ça s'arrête là. Si l'organisme ne le fournit pas, ça s'arrête là. Comme ça, tu ne peux pas avoir d'intérêt personnel, il faut juste que tu te jumelles à une activité qui t'est proposée. Elle présente ainsi une situation d'injustice, car l'impossibilité d'accéder aux services en langue des signes limite l'autonomie de la personne sourde et lui impose des activités organisées par des personnes entendantes. Sur ce dernier point, une PR m'a affirmé que cela pourrait résulter en une inadéquation entre les activités proposées et besoins ou préférences des personnes sourdes : *c'est parce qu'ils ont des jeux très différents de nous autres, là! C'est vraiment comme un autre monde.* Dans le cadre de mes interactions dans le milieu j'ai pu également noter que plusieurs membres désiraient que davantage d'activités soient organisées et offertes en LSQ par des personnes sourdes sans la présence d'interprètes. Je soutiens ainsi qu'en l'attente d'une reconnaissance effective qui permettrait une meilleure autonomie, les organismes communautaires doivent s'assurer d'une collaboration étroite avec les personnes sourdes pour la planification des activités qui les concernent, et encore mieux, favoriser une gouvernance sourde dans la gestion de ces activités.

Enfin, le manque d'autonomie a un impact sur le vécu et la participation sociale des femmes sourdes qui sont dépendantes de leurs familles et ami(e)s pour accéder à l'information, et cela se complique par des liens relationnels précaires. Une PR a souligné que les personnes sourdes plus âgées ont hérité d'une histoire spéciale qui les a souvent éloignées de leurs familles pour aller à l'école et aurait pu affecter leur potentiel à tisser des liens affectifs de proximité. Une autre problématique mentionnée par plusieurs PRs est celle du vécu de violence : *les personnes sourdes ont vécu de l'exclusion et de l'oppression. Plusieurs personnes ont été assignées dans des maisons* (les écoles résidentielles) *dès leur plus jeune âge, où elles ont subi de l'abus.* Cela a des répercussions sur la santé psychologique ainsi que sur les relations dans le réseau proche. De plus, ce sont des situations qui ont tendance à se répercuter à l'âge adulte au sein des relations intrafamiliales et du cercle de connaissances. *On ressent encore les effets sur la communauté des situations qui ont été héritées de cette époque-là.* Il y a également des membres de la communauté qui ont subi de la violence de la part d'autres membres, ce qui complique les activités en groupe. Une PR a soutenu que le vécu de violence est plus difficile pour les femmes qui n'ont pas de revenu : *le fait de dépendre financièrement, ça va jouer sur leur autonomie, sur la dépendance qu'elles vont vivre, sur ce qu'elles vont pouvoir supporter par ce que, justement,*

elles n'ont pas les moyens nécessaires ou elles pensent ne pas avoir les moyens nécessaires pour subsister toutes seules. Ces répercussions seraient aggravées par le manque d'informations, puisque la violence, ce n'est pas exclusif au milieu de la surdité, mais quand tu n'as pas les outils, que tu n'as pas accès à l'information, c'est plus important. Il faut en effet pouvoir accéder aux ressources qui permettent de savoir *quels sont leurs droits, si c'est normal de vivre cette situation, s'il y a des supports à aller chercher*. L'accès à l'information est encore une fois identifié comme priorité parce que *ça va leur donner une capacité à aller travailler, capacité de sortir de la maison, capacité de dire à leur mari 'Eh wow là!'*. L'accès adéquat et continu aux services d'interprétation est essentiel dans ce sens pour assurer l'autonomie de la femme sourde et son accès adéquat aux services. Le président de l'ASC/CAD a affirmé que pour les femmes victimes de violence: *The shelter is a barrier in itself. You know they're going through vicarious trauma, they can't access services in their language, and so that is further emotional stress and they keep asking for an interpreter but there is no money. That's not right!! They're already.... There should be funding a program from the government to support those women. And so if we have resources for women...There are a bit of resources for women in general but just a little bit for disability...And where's the focus on the Deaf community to grow that service for shelter issues, domestic violence? Quebec actually has one, MFSM in Montreal, that's the only one across Canada.*

1.5. Impact sur les minorités de langue officielle et le risque d'assimilation

Le président de l'ASC/CAD m'a expliqué que la LSQ est une composante de la culture québécoise et de la francophonie canadienne et que si elle n'est pas protégée, les personnes sourdes qui communiquent en LSQ risquent d'être assimilées à la communauté ASL comme pour les minorités francophones hors Québec : *The French community in Quebec, obviously they want to preserve their French culture and language, but they're forgetting about LSQ and the Deaf community. We need to preserve that as well. You know the hearing people who preserve their French spoken language, I feel like they're showing two different faces. Supporting one minority but oppressing the other. LSQ is part of their culture. LSQ is part of their community. ASL and LSQ are clearly different and unique. The LSQ (community) are unique in their own culture and ASL is more English society and related to that culture. There is a big difference. And French people who live outside of Qc, in BC, Alberta, New Brunswick, and some live in*

Nova Scotia as well, they want to access their LSQ. But if no one is recognising ASL/LSQ on the federal level, then they'll have barriers. They will be forced to take English and ASL. They'll have to get to ASL schools and not get LSQ in other provinces.

Dans cette perspective, même si les langues signées sont reconnues comme étant des langues à part entière, elles s'en distinguent néanmoins par ce lien avec la culture et la langue de la communauté d'attache : *people who speak Chinese and translate to English, there is no connection because the translation is between two different languages. ASL and English, they're similar, they're no opposites... They're both full languages on their own, but it's not like two different spoken languages. ASL does apply to English, and LSQ does apply to French. In Article 2 of the UN rights for disability³², it says spoken languages and sign languages are equal, so it's clear. They're parallel. So at the federal government level you have French and English as official languages, then automatically ASL and LSQ should be included. And then they (Deaf) will be equally included in our society and have full access to all ranges of services in our community.*

2. Des actions aux échelles institutionnelles et organisationnelles provinciales, régionales et locales

J'estime important de noter que la reconnaissance des langues des signes, malgré son impact majeur, n'a pas été mentionnée par toutes les PRs et fut principalement portée comme revendication politique par le président de l'ASC/CAD. Cela pourrait être relié à la nature des fonctions des autres PRs qui œuvrent davantage à l'échelle des institutions et des groupes communautaires. Selon les partages de ces PRs, d'autres niveaux d'action peuvent être ciblés en attente de l'avancement des revendications politiques de reconnaissance des langues de signes. Il s'agit notamment d'activités spécifiques pour l'accès à l'information en LSQ (comme les activités d'alphabétisation, l'aide à la communication), l'amélioration des services d'interprétation, l'accès à l'éducation sourde, la sensibilisation et la discrimination positive dans la sphère de l'emploi, la sécurité culturelle des services, et l'accès à un revenu adéquat et à des frais scolaires réduits, et finalement les domaines de recherche prioritaires.

³² Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

2.1. Initiatives pour améliorer l'accès aux informations en LSQ

La communication efficace et l'accès à l'information peuvent être améliorés par plusieurs actions à des niveaux institutionnels ou organisationnels tels que présentés plus bas. En effet, les PRs qui oeuvrent à ces échelles mentionnent plusieurs facteurs ayant une influence sur l'accès qu'il est possible de cibler directement et qui auraient un impact direct sur la vie des personnes sourdes. Même s'il ne s'agit pas d'actions en amont, plusieurs permettent d'apporter une solution immédiate ou à plus court terme, qui est importante pour les personnes sourdes.

Je commence par présenter l'opinion de ces PRs qui travaillent à un niveau plus régional et local sur l'impact du manque d'accès à l'information. Selon une PR, l'information n'est pas systématiquement disponible en LSQ et *le pourcentage de personnes qui ne savent pas lire et écrire ou qui ne comprennent pas ce qu'elles lisent est de 65%.*³³ La difficulté de communiquer avec les autres place les personnes sourdes dans une situation d'exclusion sociale grave affectant leur qualité de vie, leur participation citoyenne et, dans certaines situations d'urgence, allant même à affecter leur survie. Elles deviennent grandement dépendantes du soutien de leur réseau proche et des organismes communautaires. Une PR sourde a raconté que les personnes sourdes qui sont plus âgées, même à Montréal, *la majorité sont très, très dépendants de notre organisme. Ils reçoivent une lettre puis ils ne comprennent pas. Ou ils ont de la misère avec les choses de tous les jours.* Cette personne a fait le lien avec l'alphabétisation et avec les méthodes éducatives des institutions religieuses : *Fait qu'au niveau de l'éducation par les frères et les sœurs, ils n'ont pas réussi à développer une autonomie.* De plus, les conséquences se répercutent sur leur réseau proche (de membres de la famille ou d'ami(e)s) qui doivent les soutenir dans leurs démarches). Ainsi, une personne répondante a raconté comment un collègue de travail d'une personne sourde a dû appeler en son nom pour s'informer sur les conditions de retraite. Une autre collègue a dû expliquer ce qui s'est passé lors d'une rencontre d'équipe lorsque la personne sourde ne réussissait pas à suivre le groupe par la lecture labiale. Également, pour les membres de la famille, *ça peut les mettre dans des situations de conflit d'intérêts : des maladies où les parents ne veulent pas nécessairement partager avec leurs enfants, mais ils sont pris avec le fait que, en*

³³ Les statistiques nationales sur les personnes sourdes sont à considérer avec précaution, car les questions utilisées pour identifier les personnes sourdes ne sont pas nécessairement adéquates et mènent parfois les personnes sourdes à confusion, ne sachant pas quoi répondre.

n'ayant pas de services d'interprétariat de qualité, c'est l'enfant, son fils ou sa fille, qui va faire l'interprète.

Les principales actions proposées sont d'améliorer l'alphabétisation, de rendre l'information (officielle, publique, privée) accessible en LSQ, et de bonifier la disponibilité et la qualité des services d'interprétation dans la région. Dans ce qui suit, je spécifie les opinions des personnes ressources sur ces actions et leurs raisons d'être.

2.1.1. Agir sur l'alphabétisation

Plusieurs activités visant à améliorer l'alphabétisation sont décrites par les personnes ressources, surtout celles qui ont été impliquées à l'ADOO puisqu'il s'agit d'un des objectifs principaux du groupe communautaire.

Trois exemples de ces démarches d'alphabétisation sont illustrés dans ce qui suit et je note les éléments de réussite mentionnés par les personnes répondantes qui sont intéressants à considérer pour les projets similaires futurs.

Une première forme d'initiative d'alphabétisation décrite, ce sont les cours officiels du français qui étaient mis en place à l'Association de l'Ouïe de l'Outaouais dans le passé. Une personne ressource m'a raconté: *je faisais plein d'erreurs, puis ils me corrigeaient, puis là je leur montrais le français*. Cela constituait une forme d'apprentissage mutuel permettant à la personne chargée de l'animation d'améliorer ses compétences en LSQ et de favoriser l'apprentissage du français de manière plus agréable et collaborative.

Une autre forme d'initiative en alphabétisation, ce sont des activités que l'ADOO avait également réalisées conjointement avec les membres entendants d'un autre groupe communautaire. La prise de conscience individuelle de la problématique passait ainsi à une réalisation que la problématique d'alphabétisation était collective (vécue par les personnes entendant aussi) et qu'elle avait des origines sociales.

Finalement, l'alphabétisation est intégrée dans le cadre d'activités de socialisation à l'ADOO comme la cuisine collective ou les ateliers de littératie numérique (café Internet). Cela répond à un besoin exprimé par les membres, soit le plaisir d'apprendre dans le cadre d'activités ludiques et non pas sous forme de cours officiels de français.

Cependant, l'ampleur de la problématique nécessite des efforts supplémentaires pour intégrer l'alphabétisation davantage aux activités régulières de l'ADOO. En effet, les personnes ressources se sont attardées longuement sur l'impact de ces difficultés à lire et écrire. Puisque la structure du français et de la LSQ sont différentes, cela pourrait facilement entraîner des malentendus et entraver la communication. Une PR m'a raconté : *c'est comme 'Je vais marcher' et 'Je vais au marché'. Pour eux autres c'est la même affaire. Le 'au' c'est un extra. On ne s'arrête pas sur 'au'. On ne sait même pas ce que ça veut dire. Comme ça, s'ils lisaient 'Je m'en vais au marché en voiture', ils vont dire 'Pourquoi elle s'en va marcher en voiture? Ça ne tient pas debout!' Comme ça, j'ai compris que c'était des codes. En alphabétisation, c'était facile de voir que c'était des codes. Ou les verbes en temps conjugués. Le verbe à l'infinitif, je vais le comprendre, mais ne le mets pas au futur.*

Trois histoires en lien avec le système de santé permettent également d'illustrer les impacts potentiels.

Une PR m'a raconté ainsi ce premier épisode : *j'avais le préjugé que s'ils savaient lire, ils comprenaient. Puis une journée, je leur avais proposé d'apporter leurs médicaments. J'avais dit : 'on va regarder vos médicaments comment vous les prenez'. Je me rappelle qu'une des personnes c'était 'Prendre un comprimé après le repas'. Puis le Sourd, il m'a tout signé les mots : prendre-comprimé-après-repas. J'ai dit : 'Oh, il comprend'. Là, j'ai dit 'Quand est-ce que tu prends ton comprimé?' Ben il dit 'Avant de souper!' Là, je dis 'Non c'est écrit : après le repas'. Il dit 'Non. Je prends mon comprimé, puis après, je soupe!' Fait que là, j'ai réalisé que les entendants, il y en a qui disent : 'mais les Sourds ils lisent'. Ils lisent des mots, mais ils ne comprennent pas nécessairement le sens de la phrase.*

Le deuxième épisode concerne un diagnostic médical: *c'est Sida Sourd qui m'ont raconté ça. Il y a un sourd qui est allé pour son résultat de Sida, puis le médecin dit 'c'est positif'. Le Sourd est parti super content. C'est positif, c'est une bonne nouvelle. Donc je ne suis pas sidéen. Mais c'est Sida sourd qui l'a ramassé pour lui dire : 'Non, non, non!'. Cette fois-là aussi je m'étais dit 'Oh mon dieu c'est épouvantable!' Imagine si Sida Sourd n'avait pas existé pour lui dire : 'Non là! Ce n'est pas positif du tout!'*

Une troisième illustration s'est passée à l'hôpital: *j'ai vu une femme se faire opérer pour le cancer, elle ne savait même pas qu'elle avait le cancer, elle n'a pas eu d'interprète à l'hôpital. Puis elle a dit : 'je n'ai jamais su que j'avais le cancer', parce qu'elle s'est réveillée avec un sac. Comme, c'est fou là! L'hôpital n'a pas appelé le SRIVO parce que là ils ont écrit, puis ils ont dit : 'elle comprend'.*

La PR a conclu ainsi : *c'est bien beau les sous-titres, c'est bien beau d'être capable d'écrire et que le Sourd comprenne le mot, c'est tout beau ça, mais la syntaxe est différente, et ça veut ne pas dire la même chose du tout!*

2.1.2. Accompagner pour rendre l'information accessible en LSQ

Les personnes ressources identifient plusieurs lacunes sur le plan de l'adaptation et de la traduction des documents publics, ainsi que de l'interprétation des sorties médiatiques politiques et des bulletins de nouvelles. L'impact est majeur selon elles sur la qualité de vie et la participation citoyenne des personnes sourdes. On peut facilement penser aux *situations d'urgence* ou à la présentation des programmes politiques des candidats aux élections : *lire un programme c'est compliqué. Essayer de le décortiquer en plus! Tsé, le français n'est pas adapté. Souvent, il y a des mots trop compliqués.*

Plusieurs pays sont plus avancés sur ce plan que le Canada selon le président de l'ASC/CAD qui a affirmé : *we encourage websites to be accessible in sign language, emergency broadcasts, emergency preparedness should be in sign language, if there is an announcement from the prime minister or the minister of and public and safety or provincial MP who is making an announcement, often the information is closed captioned, but that's not good enough. There should be a sign language interpreter or an ASL/LSQ interpreter, so that our community has full access to that information in a timely fashion.* En réponse à ce problème, certains groupes communautaires comme l'Association de l'Ouïe de l'Outaouais utilisent deux stratégies principales : l'aide à la communication (soutien individuel à la compréhension de documents) et les capsules vidéo (pour diffuser l'information en LSQ à un plus grand nombre de personnes).

L'aide à la communication consiste à accompagner les personnes dans leurs diverses démarches, entre autres pour trouver le document nécessaire, l'expliquer ou exiger qu'il soit traduit. Il s'agit

également d'aiguiller les personnes vers les services qu'elles ne trouvent pas et les accompagner pour leur présenter les personnes responsables.

Les capsules vidéo reprennent des informations ou des nouvelles d'actualité et les présentent en LSQ de manière plus accessible et agréable. Un exemple, c'est le projet de « Nouvelles LSQ de l'ADOO ». Un autre exemple est également décrit par M. Folino de l'ASC/CAD qui a mentionné un projet de vidéos sur la santé: *CAD received funding to focus on English/ French/ ASL/ LSQ/ videos for health, mental health, diabetic health, and other... But the barrier was funding. You know health is a huge industry. They have tons of money, but they won't invest on developing those videos in sign language so that it is accessible to our community in ASL and LSQ, so they can have further awareness of health issues and educate themselves. What cancer is about? How to avoid diabetes? How to help yourself in a mental health situation or crisis? We need to expand that information and education to our community so they are better informed. We've asked for funding, but they haven't (given the fund)*

2.1.3. Revendiquer l'amélioration régionale des services d'interprétation

L'amélioration de la disponibilité et de la qualité des services d'interprétation dans la région est une action urgente selon plusieurs PRs : *le service essentiel aux personnes sourdes c'est un service d'interprète. Pour moi c'est ça. S'il n'y a pas de services d'interprète ou de services relais vidéo ou services de relais Bell- pour moi tout ça, ça fait partie d'aide à la communication- s'il n'y a pas ça, l'accessibilité, on n'en parle plus!*

Les impacts du manque d'accès aux services d'interprétation peuvent se manifester dans toutes les sphères de la vie, surtout celles nécessitant une communication efficace. Au moment de ces entretiens, le CISSS de l'Outaouais couvrait les frais des services d'interprétation pour les services de santé et de services sociaux subventionnés qui lui sont rattachés. Le SRIVO, principal organisme non privé offrant les services, accordait également des services d'interprétation aux organismes communautaires, en plus de trois opportunités d'interprétation dans des sphères non rattachées au CISSS-O, comme les services privés (dentiste, notaire, avocat ou autre) ou les sphères personnelles (achat d'auto, mariages par exemple). Certains services sont couverts par des institutions gouvernementales surtout fédérales comme la cour de justice. Pour tout autre service, la personne sourde paie elle-même. Une PR m'a expliqué : *Ça c'est aussi*

vu, autant en services juridiques qu'en soins de santé privés, notamment au niveau des dentistes et tout ça, qu'on ne veuille pas desservir la communauté sourde parce que ça occasionnait des coûts, parce que c'était compliqué. Puis, des fois, certaines personnes sourdes vont dire 'ben, je veux tel service, je vais le payer le service d'interprète'.

Selon une PR, une source des difficultés majeures en interprétation est le manque de standardisation de l'offre des services à travers le Québec : *Il y a deux financements qui existent pour le service d'interprétariat, il y a le programme de soutien aux organismes communautaires, le PSOC, et puis il y a les ententes de service. Le service régional d'interprétation de Québec qui couvre les services de plusieurs régions, eux ont un seul PSOC, le reste ce sont des ententes de services. Montréal n'ont pas le PSOC, ils ont juste des ententes de service. Donc c'est chaque CISSS qui décide comment ils vont financer, puis c'est ça qui est la difficulté, parce qu'on n'arrive pas à avoir un standard.*

À l'heure de rédaction de ce rapport, le SRIVO avait arrêté ses activités et le CISSS-O avait entrepris des démarches pour proposer un autre modèle de services. Plusieurs histoires liées à l'impact du manque de services pourraient donc ne plus s'appliquer dans le futur ou avoir un impact différent. La situation reste à observer³⁴.

Néanmoins, il reste que peu importe la source de financement, il y a une pénurie d'interprètes dans la région. Une PR raconte cette situation : *il y a une Sourde qui a accouché, elle n'avait même pas d'interprète à son accouchement à l'hôpital. Parce qu'il n'y en avait pas de disponible.*

Pour le président de l'ASC/CAD le nombre d'interprètes n'est pas suffisant, même en ASL. La priorité serait: *to expand sign language interpreting training programs and bring on more interpreters, so that social services, the health services, court, immigration have access to interpreters, so we need a large pool of interpreters. We have a very small pool of interpreter right now.*

³⁴ Au moment de la défense de la thèse, le SRIVO avait fermé ses portes définitivement. Le CISSS-O avait conclu une entente de services avec une entreprise privée pour les services d'interprétation. Une partie du financement à la mission qui était accordé au SRIVO à travers le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) a été transférée à l'ADOO.

Selon le SRIVO, la pénurie d'interprètes en LSQ à Gatineau est liée, entre autres, à la difficulté d'attirer les interprètes qui sont formés à Montréal, puis d'éviter de les perdre au profit d'Ottawa où les conditions de travail sont meilleures (avis d'annulation, kilométrage et temps de déplacement) et où les salaires sont plus élevés. À Gatineau, le service régional d'interprétation SRIVO doit respecter l'échelle salariale des autres régions du Québec. Parallèlement, plusieurs PRs pensent que le Service Relais Vidéo,³⁵ malgré son importance majeure pour les personnes sourdes et son impact positif sur leur qualité de vie et leur autonomie, a toutefois créé une pénurie d'interprètes notamment parce que les salaires que SRV offre sont très concurrentiels. Une autre particularité régionale selon le SRIVO est la nécessité d'offrir des services d'interprétation en ASL, ce que d'autres services régionaux d'interprétation ne font pas nécessairement.

Enfin, selon une personne répondante, il y a la problématique liée à la qualité du service d'interprétation : *le Québec c'est la province la moins structurée au niveau des services d'interprétariat, dans le sens que la formation n'est pas obligatoire, les interprètes peuvent s'improviser. Ils peuvent devenir des interprètes juste parce qu'ils connaissent le niveau 4 de la langue des signes. Partout ailleurs au Canada, il y a une formation obligatoire, toutes les autres provinces mais pas au Québec. Ce que le Québec a fait c'est qu'à travers les six services régionaux ils ont élaboré un code d'éthique provincial pour qu'ils puissent fonctionner. C'est comme un début de reconnaissance.* Ainsi, cette PR a expliqué que les services régionaux d'interprétation ont travaillé trois ans pour *établir leur propre système d'évaluation* qu'ils utilisent actuellement pour se structurer, mais qu'ils sont *laissés à eux-mêmes par rapport aux obligations et priorités entre le cadre normatif et le financement.*

Compte tenu de cette problématique majeure, les personnes ressources proposent plusieurs actions afin d'améliorer les services d'interprétation dans la région, que je résume en ces points :

- Bonifier les programmes de formation des interprètes, car cela permet d'augmenter le nombre de personnes finissantes, et de garder un niveau de compétences optimal.

³⁵ Le Service relais vidéo est un service d'interprétation à distance qui est utilisé seulement pour les situations où les deux personnes ne sont pas dans le même lieu, par exemple pour un appel téléphonique.

- Favoriser la formation d'interprètes spécialisés dans plusieurs domaines, car *une interprète qui ne connaît pas tous les termes ou qui n'a pas les bonnes expressions, elle peut facilement transmettre le mauvais message.*
- Assurer l'accessibilité à la formation dans les régions : *puisque ce n'est pas un programme reconnu, alors il est juste à Montréal où la majorité des sourds sont. Amène-les dans le CÉGEP ou l'université ici!*
- Reconnaître la spécificité de la région en raison de la frontière interprovinciale et adapter le financement en conséquence pour assurer des conditions de travail attrayantes.
- Faire de la recherche sur les spécificités linguistiques régionales afin d'améliorer la qualité de l'interprétation. En effet, plusieurs personnes dans le milieu avancent que des accents régionaux existent tout comme pour le français gatinois avec des signes parfois différents, mais également avec une influence de l'anglais et de l'ASL.
- Élargir l'offre des services d'interprétation à d'autres sphères de la vie que les services de santé et de services sociaux.
- Faciliter le processus de demande des services d'interprétation et s'assurer que les informations sur les démarches et les services couverts soient accessibles aux personnes sourdes.
- Recueillir des informations sur les demandes de services afin de mieux connaître les besoins. En effet, une difficulté notée par une personne ressource est qu'il n'y a pas de statistiques précises sur le nombre de services d'interprétation demandés et offerts.

2.1.4. Les actions juridiques et politiques à l'échelle provinciale et régionale

Plusieurs législations sont citées comme étant essentielles pour faciliter l'amélioration des services d'interprétation, en plus de la reconnaissance des langues des signes à l'échelle fédérale (en cours dans le cadre du projet de loi C-81)³⁶. En effet, à l'échelle provinciale, il y a un potentiel lié aux démarches pour l'amélioration du cadre normatif de l'OPHQ qui présente des

³⁶ Le projet a reçu la sanction royale en juin 2019 par une reconnaissance des langues des signes comme langues premières des personnes sourdes.

recommandations sur les services d'interprétation. Néanmoins, ces législations doivent se doter de moyens de recours. Selon plusieurs personnes ressources, il y a un espoir qu'une fois la reconnaissance des langues des signes établie, *l'organisation et la structure vont pouvoir s'installer à partir de là*, mais puisque cette reconnaissance est visée à l'échelle fédérale actuellement, il y a également la possibilité de recours à l'échelle provinciale comme l'a mentionné une PR : *l'Office des personnes handicapées du Québec a établi une liste des personnes responsables dans les différents ministères advenant qu'on ait un problème avec un de leurs employés, s'ils refusent d'offrir le service d'interprétation, on peut dire : 'appelez cette personne-là au ministère, elle va vous informer sur votre obligation'.*

Néanmoins, d'autres PRs agissant à l'échelle régionale voient davantage d'espoir d'avancée dans les actions de revendications politiques que dans les législations et les recours juridiques. Une PR a affirmé que la problématique des services d'interprétation est avant tout une question de droit pour les personnes sourdes et m'a expliqué pourquoi la revendication de ce droit est plutôt politique que juridique: *Il y a un problème qui dépasse le problème d'organisation ou de désorganisation administrative, qui dépasse la nature transfrontalière du problème, bien que c'est réel, mais il y a un problème de fond, c'est que c'est un droit pour les personnes sourdes d'avoir un service. Est-ce que c'est un droit pour les personnes sourdes de pouvoir participer à des assemblées générales comme n'importe quelle personne entendante? Est-ce que ça c'est un droit? Je n'irai pas jusque là. Mais il faut avoir droit à des médecins, il faut avoir droit à des dentistes, à la police, ça c'est un droit. Pour moi c'est un droit pour les personnes sourdes et je comprends que c'est un droit qui est immense. Je t'ai parlé de de la participation des personnes sourdes aux activités (d'un autre organisme communautaire), pourquoi qu'une personne sourde n'aurait pas le même accès qu'une personne résidente du quartier Daniel-Johnson. Pourquoi? On s'est battu avec le CISSS-O, on s'est battu avec le SRIVO, et je suis très content que ça allait relativement bien, on avait une possibilité pour que les personnes sourdes participent aux formations, à la vie associative, puis même aux manifestations, parce qu'ils ont le droit comme citoyens d'avoir le même accès aux activités que n'importe qui. [...] Les chartes internationales ce sont les gouvernements qui signent. Donc pour le Canada, c'est le Canada (fédéral). Le Québec ne signe pas les différents traités. Quand on parle du PIDESC³⁷, donc du droit à la santé*

³⁷ Pacte international de droits économiques sociaux et culturels, ONU.

ou l'éducation, dans le contexte canadien ce sont des champs de compétence provinciaux, donc le fédéral peut dire ce qu'il veut, mais quand il s'agit d'appliquer la chose c'est le gouvernement du Québec. Alors là on a la Charte québécoise des droits et libertés [...] Une charte c'est une loi-cadre, c'est une loi donc qui a préséance sur toutes les autres lois. Toutes les autres lois doivent s'y conformer. [...] Dans la charte québécoise tu as le droit à l'enseignement accessible selon les lois en vigueur donc on ouvre une parenthèse, tout étant relatif [...] Moi ma façon d'aborder la question n'est pas d'abord et avant tout juridique, parce qu'au Canada, les droits économiques, sociaux ne sont pas justiciables. Une personne sourde ne peut pas aller devant la Cour pour réclamer que son droit à l'éducation a été violé parce qu'elle n'avait pas accès à des services d'interprétation. En tout cas, je ne connais pas d'avocats (qui accepterait de le défendre) suite à la décision Gosselin, qui par rapport à la Charte canadienne a mis fin à toute tentative de rendre justiciables des droits économiques et sociaux, bien que l'ONU dans ses observations finales n'arrête pas de demander au Canada de rendre justiciables des droits économiques et sociaux. Pour moi, en 2018 au Canada, les droits ce n'est pas d'abord une question juridique, j'aimerais que ce soit une question juridique, mais ce n'est pas le cas. Donc une lutte politique. Et là tu poses la question : 'comment se fait-il que des personnes sourdes en Ontario semblent avoir un peu plus de droits ou un peu plus d'accès à des services que des personnes sourdes au Québec?'. Mais là comme n'importe quoi de politique, ça dépend de la pression, ça dépend de l'histoire, ça dépend des luttes, ça dépend de la volonté politique. En général, je dirais qu'en Ontario (c'est plus avancé), sur des questions comme le racisme où est-ce qu'on reconnaît clairement le racisme systémique. Pourquoi? Parce que la communauté militante a fait de la pression sur le gouvernement de l'Ontario, pour qu'il y ait gain des causes.

3. Les actions dans la sphère de l'éducation

Les situations problématiques et les pistes d'action prioritaires mentionnées par les PRs dans le domaine de l'éducation à l'échelle provinciale et régionale sont multiples. Elles touchent principalement au développement de l'école sourde et à l'accessibilité à l'éducation culturellement sécuritaire, en LSQ, de manière constante, de l'école élémentaire à l'université.

3.1. Défendre l'importance des écoles sourdes

Le président de l'ASC/CAD m'a présenté les problèmes de l'intégration des personnes sourdes dans les écoles entendantes: *They're isolated in the mainstream system and they're alone and it's not inclusive education. Inclusive education should have more than 50 or 60 Deaf people in one area, in one mainstream program because then they'll have peers and peer support and that's how you learn, by playing with one another and communicating with one another. But if you're alone in a mainstream program with one interpreter, the interpreter becomes their friend. But they're adults. The Deaf person is a child! Deaf residential school has a design for education in sign language. And that model should apply to all mainstream settings. But you can't be successful doing that if they're all isolated.*

Selon une PR, les programmes scolaires qui mettent l'accent sur la langue des signes comme langue première d'enseignement facilitent également l'apprentissage de la langue seconde. *Tu ne peux pas apprendre une deuxième langue si ta première langue est faible.*

Selon une PR, les programmes dans les écoles sourdes sont bénéfiques, car ils cherchent le développement social de l'enfant parmi ses pairs, et lui permettent de prendre plaisir à son parcours scolaire. Plusieurs PRs ont également affirmé l'importance de considérer la personne dans sa totalité dans les programmes éducatifs. M. Thibeault, personne sourde, a partagé avec moi : *On n'est pas seulement des oreilles, moi ça me dérange.* Une autre PR sourde a dénoncé l'approche éducative axée uniquement sur la réussite à n'importe quel coût : *j'étais seulement un cerveau!*

3.2. Assurer un accès consistant à l'éducation culturellement sécuritaire en LSQ

Premièrement, j'ai noté dans mes interactions avec les PRs et avec des employées de l'ADOO qu'il y a une nébuleuse dans le milieu quant à la disponibilité des services d'interprétation dans les différentes écoles, collèges ou universités de la région. Une PR a affirmé: *les étudiants dans le milieu scolaire qui ont besoin d'interprètes ont normalement accès à des interprètes. C'est facile? Non. Il faut toujours que l'étudiant se batte pour avoir accès. Dépendamment des secteurs, d'où que tu es, tu n'auras pas nécessairement des interprètes tout le temps.* Néanmoins, plusieurs PRs ne sont pas certaines s'il est possible d'inscrire un enfant sourd gatinois à l'école spécialisée d'Ottawa. En effet, pour les familles gatinoises qui ne désirent pas inscrire leur enfant

à une école spécialisée à Montréal ou l'intégrer dans une école régulière à Gatineau, une troisième possibilité se présente de l'autre côté de la frontière interprovinciale, à quelques minutes en voiture, le Centre Jules Léger (CJL). Néanmoins, les PRs du milieu n'ont pas de réponse claire quant aux conditions d'admission. Il leur semble que c'est une question de cas par cas et que de manière générale *avant c'était plus facile et maintenant c'est plus difficile. Un enfant du Québec pouvait facilement aller étudier au CJL. C'est encore possible, mais c'est plus difficile.* L'accès à une école sourde dans la région a des répercussions directes sur la dynamique de la communauté sourde dans le temps et l'espace: *l'éducation pour les sourds n'était pas accessible à cette période-là. Pour éduquer les personnes sourdes, il fallait les envoyer à Montréal. Maintenant on a le CJL qui... La plupart des enfants sourds de la région vont aller à cette école-là maintenant. Et puis nos commissions scolaires on a eu quelques classes spécialisées dans nos commissions scolaires québécoises qui ont intégré les personnes sourdes, donc l'éducation devient un peu plus accessible. C'est pour ça que cette génération on peut les garder en région, parce qu'ils ont offert de l'éducation accessible dans leur région.*

Pour les études collégiales, *des Sourds vont dire je vais aller au Cégep, mais je vais aller à la Cité Collégiale à Ottawa. Je parle des jeunes d'ici (de Gatineau), ils vont vouloir aller à ce Cégep-là parce qu'il offre un service relativement, un bon service d'interprétation, alors que d'autres cégeps, non, ils ne savent pas trop comment ça marche.*

Pour les études universitaires, *l'Université d'Ottawa est beaucoup plus structurée en termes de support.* Toutefois, une PR m'a raconté comment une personne sourde dans le passé *avait toute la charge administrative d'engager un interprète pour offrir les services, donc les nombres d'heures, les calculs, les montants, c'est quand même pesant sur le plan administratif de faire tous ces calculs-là. C'est assez lourd. Je ne sais pas si ça a changé.*

Finalement, les institutions d'enseignement sourdes sont un facteur de réussite par leur adéquation à la culture. M. Thibeault fait une comparaison entre le taux de participation et de réussite des personnes autochtones aux études et ceux des personnes sourdes: *C'est un peu comme les autochtones. Les autochtones n'accèdent pas beaucoup au niveau universitaire. Pourquoi? Parce que leur culture n'est pas la même que celle proposée par le programme. C'est la même chose pour les sourdiens. On nous enseigne l'oralisme, à parler, les signes ne sont pas valorisés.*

3.3. Diminuer les entraves liées aux frais de scolarité

Selon les PRs, les frais de scolarité aux études post-secondaires sont une entrave à la poursuite de l'éducation. À ces frais s'ajoutent les frais reliés à l'éducation scolaire résidentielle (comme les frais de déplacement et d'hébergement) et les frais générés par des études en langue des signes dans la seule université sourde aux États-Unis (Gallaudet University à Washington DC).

3.4. Contrer l'impact de la médicalisation sur les choix scolaires

Les personnes œuvrant dans le milieu s'expriment souvent à propos d'une certaine dichotomie et concurrence entre les courants de réadaptation de la déficience auditive et d'intégration à l'école régulière, ou celui favorisant l'apprentissage de la langue des signes et la scolarisation dans les écoles sourdes. Ainsi, ces personnes racontent que, dès le diagnostic de la surdité de l'enfant, il y a un tiraillement de la famille entre des personnes professionnelles adhérant davantage à la première approche médicale ou à l'autre plus culturelle. Néanmoins, les PRs m'ont raconté que, de plus en plus, il y a des tentatives de réconciliation entre les deux approches, l'une n'empêchant pas l'autre, ce qui est favorisé selon eux par l'observation de situations de retard d'apprentissage lorsque l'enfant sourd n'est pas exposé tôt à la langue de signes. C'est surtout vrai pour les personnes immigrantes qui viennent de pays où il n'y a pas de soutien aux parents. Une PR m'a raconté une histoire extrême d'un enfant issu d'une famille immigrante où dans son pays d'origine, aucune attention n'était portée à ses besoins. Elle m'a affirmé que cet enfant *n'avait pas de langue. Elle a commencé à avoir une langue tard. Elle a appris la langue des signes, je ne sais pas si c'est à 9 ans ou 10 ans.* Le président de l'ASC/CAD s'est exprimé sur les conséquences du retard d'accès une langue des signes et sur l'impact de la médicalisation forcée : *Cochlear implant is an issue for our community. They focus on English or French or the spoken language, but they don't give them access to sign language. They should have access to sign language as well, because if the cochlear implant is removed, they are still deaf and ultimately, they are culturally deaf. And so as they grow up and they acquire language, then their written language will be that much better because they've had access to language at an early age and then they have better chances to be successful in the education system and that will be a saving on the government resources because right now 60% of Deaf people across Canada are unemployed.*

3.5. Développer l'école sourde en contexte minoritaire franco-ontarien

Une PR sourde a exprimé ses sentiments quant à la qualité de l'éducation pour les personnes sourdes ontariennes. Pour elle, la revendication majeure est claire : *Si j'avais une baguette magique... Je ne sais pas si tous les Sourds francophones veulent la même chose, mais moi, je veux une école qui soit performante, avec une éducation solide, et que la culture sourde soit valorisée dans la communauté franco-ontarienne.* Elle m'a expliqué que parmi les 4 écoles en Ontario, trois sont anglophones et une est francophone.³⁸

3.6. Profiter des avancées des écoles sourdes ASL

Au-delà du soutien de gouvernance francophone du CJL, qui reste un sujet d'actualité, il y a selon elle des avantages majeurs pour les francophones à aller voir ailleurs, car cela leur permet d'être conscients des opportunités pour les personnes sourdes. Elle a décrit avec fascination la qualité de l'éducation en ASL, au niveau scolaire en Ontario, et au niveau post-secondaire aux États-Unis, ainsi que les répercussions de ce niveau d'éducation sur les compétences des personnes sourdes et leur réussite. Elle s'est exprimée ainsi sur un conférencier qui a fait ses études en ASL: *il présente, et c'est un érudit, autant en anglais qu'en ASL. Son niveau d'ASL c'est un niveau très très avancé, et il exprime des idées complexes en ASL. C'est tellement fluide. C'est recherché ses affaires. C'est réfléchi. Et c'est un sourd profond. C'est comme waw! Tu vois, il faut les rencontrer ces gens-là, là tu sais que la surdité ce n'est pas une entrave à être une personne éduquée, à réussir dans la vie. Mais je trouve que beaucoup de francophones ne sont pas conscients parce qu'ils n'ont pas vu ça.* La qualité de l'éducation scolaire influe sur les perspectives d'études futures selon elles, puisque *il y en a un peu chez les francophones qui ont fait des études post-secondaires, c'est vraiment l'exception, mais en ASL il y en a beaucoup plus.* Cette PR a comparé l'évolution des écoles aux États-Unis et l'influence positive des personnes sourdes provenant de Martha's Vineyard, une région majoritairement sourde où les personnes s'expriment fréquemment en langue des signes, avec les approches oralistes priorisées dans les institutions religieuses du Québec où *plus tu savais parler, plus on te percevait avec du respect.*

³⁸ Je note ici l'utilisation par la PR sourde des termes anglophone et francophone pour désigner des écoles pour personnes sourdes dont les services sont théoriquement en ASL et LSQ respectivement. Ce glissement est souvent observé dans le discours (voir à ce sujet Gaucher, 2009).

4. Les actions dans la sphère de l'emploi à l'échelle provinciale

Une PR m'a expliqué que malgré les lacunes dans l'accès à l'éducation, la situation reste meilleure que pour l'accès à l'emploi où une grande sensibilisation reste à faire. Selon l'opinion d'une autre PR : *c'est sûr que ça fait partie des besoins criants dans le milieu. Les supports gouvernementaux pour permettre à des personnes sourdes d'accéder à des emplois, même si elles ont les compétences pour, sont très difficiles.* Une PR travaillant dans un organisme communautaire qui avait déjà tenté les démarches il y a une dizaine d'années a raconté sa déception : *on a déjà vécu l'expérience, on avait demandé par exemple à emploi Québec un interprète en permanence pour accompagner notre coordonnatrice à l'époque qui était une personne sourde. Elle était excellente, elle a fait un travail exceptionnel. Je voulais que les gens voient davantage tout ce bagage-là, toute cette réflexion-là qu'elle avait. Donc on avait demandé un interprète en permanence pendant ses heures de travail, puis évidemment ça a été refusé, parce que ça coûtait trop cher. Mais voilà un obstacle! C'était un programme d'adaptation dans le milieu de travail, pour les personnes vivant avec un handicap. Une personne avec des problèmes de cécité, si elle avait besoin d'un écran ou d'un clavier adapté, c'était faisable, mais si on avait besoin d'un interprète, là ça venait comme dé-balancer la logique qu'ils avaient de c'était quoi prêter un support à une personne vivant avec un handicap! Il y a également la difficulté d'avoir les interprètes pour la démarche de recherche d'emploi qui peut s'avérer longue : qui va payer pour les contrats de travail, les entrevues, les remises de CV?*

Une PR m'a raconté qu'à ces difficultés s'ajoute le besoin de formation et de soutien à l'emploi pour les personnes qui n'ont pas complété leur éducation, afin qu'elles puissent s'adapter à la réalité du marché du travail et comprendre ses exigences, ou *développer les habiletés à interagir avec les personnes, avec un employeur, parce qu'ils ne l'ont jamais fait.*

Néanmoins, les difficultés d'accès à l'emploi existent même pour les personnes diplômées et compétentes et seraient liées à un manque de sensibilité aux compétences des personnes sourdes comme en témoigne ce partage du président de l'ASC/CAD qui s'est exprimé sur son propre vécu : *I've graduated from a political science degree. That's my background. Political science an Honor's degree at York University and that's where I learned a lot on how to become a better advocate for the Deaf community across Canada, both in ASL and LSQ. Most hearing people with the same degree easily found work in political science, but I have this as a barrier and I still*

can't get in to the federal government and my perception is they just look at my disability and they say I'm deaf therefore I'm not fit!

Les perceptions d'une PR entendant sont que, malgré ce besoin criant, l'emploi ne semble pas être une revendication majeure de la communauté, car elle semble moins capitale que d'autres priorités plus pressantes, comme la reconnaissance des langues des signes ou l'accès à l'interprétation : *parce que quand tu parles de revendications, c'est vraiment comme porté par toute la communauté, mais malheureusement ce n'est pas le cas pour l'emploi.*

Or, je note qu'il y a un potentiel de boucle rétroactive positive justement par la revendication de politiques de discrimination positive qui favoriseraient l'accès des personnes sourdes à des postes clés, ce qui permettrait à son tour un meilleur succès des revendications politiques. Ainsi, pour le président de l'ASC/CAD, l'accès à l'emploi au gouvernement fédéral est en soi un pas additionnel vers la reconnaissance des langues des signes, car cela permettrait d'accéder à des postes de conseillers pour l'amélioration des politiques. Il s'est exprimé sur les changements actuels dans les efforts du gouvernement puisque plusieurs personnes sourdes qui ont été jadis employées au fédéral sont majoritairement retraitées et il est de plus en plus rare de voir le gouvernement en engager d'autres ou de les accepter à des postes supérieurs : *in the past lots of Deaf people were hired in the federal government service and now there are very few left. Most of them are retired and there are many Deaf people wanting to work within the federal government. In other countries where they recognise sign language, they set up an advisory council with Deaf experts. They hire 3 or 4 Deaf persons to advise the Minister, the federal government and various departments on how to be fully accessible and provide that service to the deaf community. And they are payed for that work and their expertise to influence policies and improve the lives of Deaf people. We haven't done that here. The Prime Minister doesn't have an advisory council on accessibility issues or on Deaf issues, and other countries do that and we should be following suit. We have that for LGBT, you know these issues keep coming up and that's great and I support that, it's their human right, they're improving the lives of LGBT and that's good. Same with women's rights. We're progressing well because the government has policy, programs and funding to provide the resources to ensure that. There are no resources and funding behind that for the Deaf community.*

5. Contrer l'impact du faible revenu sur l'accès à l'emploi

Le faible revenu agit par boucle de rétroaction négative sur l'accès à l'emploi. Selon une PR, le revenu influe sur le potentiel d'accès à l'information et le potentiel d'obtenir un emploi puisque *pour s'inscrire sur Internet, il faut que tu aies de l'argent pour avoir un ordinateur et pour avoir l'Internet.*

Parallèlement, en plus des difficultés d'obtenir un emploi et de s'assurer un revenu stable et suffisant, les personnes sourdes doivent assumer des coûts additionnels pour les services d'interprétation non couverts pour des formations obligatoires au travail comme en témoigne cette histoire : *la formation dont je te parlais de santé et sécurité au travail, il y a une personne sourde qui a payé les interprètes elle-même. C'était quelqu'un qui n'avait pas l'argent pour le payer, là! Ça a pris quelques années à rembourser!*

Les institutions et organismes doivent être conscients de ces barrières et les pallier par des actions concrètes, comme le sont les possibilités d'accès gratuit à Internet, soutenu par un accès à la communication au besoin, ou le droit à des formations accessibles payées par l'instance qui emploie la personne sourde; d'autant plus qu'en cas de faible revenu, cette dernière se retrouve sans recours pour défendre ses droits, comme en témoigne l'affirmation suivante du président de l'ASC/CAD : *The problem is that Deaf individuals don't have the resources to fight in court. So we go back to the 60% of individuals who are unemployed. So they don't have the money to go to court and get legal aid.*

6. Des actions locales pour favoriser la sécurité de logement

Le manque de communication influe sur la sécurité du logement, comme en témoigne une PR qui m'a raconté que *plusieurs membres sourds déménagent chaque année parce qu'ils n'ont pas compris ce que le propriétaire leur avait dit.* J'ai également pris connaissance de plusieurs personnes sourdes qui vivaient des situations d'isolement dans leur logement, ayant mené à des incidents où la personne éprouvait des malaises médicaux sans que personne ne le sache, et a finalement été transportée à l'hôpital d'urgence pour décéder quelques jours plus tard. J'ai de même été témoin d'une autre histoire, concernant cette fois une personne membre de l'ADDOO qui a été retrouvée dans son appartement quelques jours après son décès. Selon des PRs œuvrant dans le milieu, ces épisodes témoignent de l'isolement additionnel que peuvent vivre les

personnes sourdes qui ne peuvent pas tisser de liens relationnels faciles avec leurs voisins, par manque de communication. Une PR m'a également expliqué les besoins d'adaptation des logements en matière d'alarme d'incendie, ou pour la sonnerie de la porte, que les personnes sourdes doivent réorganiser chaque fois qu'elles déménagent. Cette PR était très optimiste quant aux changements que le logement communautaire géré par l'ADDOO pourrait apporter, puisque les locataires auraient accès aux services d'aide à la communication directement dans l'immeuble et vivraient dans un milieu sensibilisé aux besoins des personnes sourdes³⁹. Elle est en faveur de plus d'actions en ce sens, qui favoriseraient l'accès à des logements adaptés pour les personnes sourdes.

7. Assurer des services professionnels adaptés

Plusieurs solutions sont proposées par les PRs pour assurer des services professionnels sécuritaires, accessibles et adaptés aux besoins des personnes sourdes. Ces solutions rejoignent celles proposées par les participantes aux groupes de discussion, soit l'amélioration de l'accès aux emplois dans les domaines critiques pour les personnes sourdes et l'amélioration des compétences culturelles et linguistiques des personnes entendantes qui oeuvrent dans ces domaines.

7.1. Des services offerts par des personnes sourdes

Plusieurs PRs ont affirmé que favoriser l'accès à l'éducation pour les personnes sourdes permettrait d'avoir un plus grand bassin de personnes sourdes qualifiées pour assurer des services professionnels adaptés et accessibles en LSQ sans avoir besoin d'interprète. Ces PRs ont argumenté que cela était très important pour tous les domaines d'étude, mais particulièrement en intervention sociale et en psychologie, puisque les besoins en services de santé mentale sont très élevés. La perspective d'avenir est prometteuse, puisque *il y a de plus en plus d'étudiants, étudiantes sourdes, qui étudient en service social*. Pour cela, il s'agit de faciliter l'accès à l'éducation de manière générale, tel que discuté précédemment, et d'encourager les personnes sourdes à poursuivre leurs études dans ces domaines.

³⁹ Au moment des entretiens, un projet de logements communautaires était dans ses dernières phases de réalisation et les premiers locataires sont entrés dans les lieux à l'été 2019. Néanmoins, ce projet entrepris par l'ADDOO ne comporte que 18 logements.

Un bémol est pourtant relevé par une PR. L'effectif réduit pourrait être une entrave à vouloir consulter une personne sourde, puisqu'il y a des risques de rencontrer cette dernière souvent dans la vie quotidienne, ce qui pourrait embrouiller les frontières entre la relation professionnelle et personnelle. Il y a également une crainte pour le respect de la confidentialité qui reste présente. Ces appréhensions ont également été soulevées par les femmes participantes aux groupes de discussion.

7.2. Des services offerts par des personnes compétentes en LSQ

Une autre possibilité serait que les services professionnels soient offerts par des personnes entendant qui soient compétentes en LSQ. Une PR entendant a affirmé que ce serait une option intéressante, car les personnes sourdes *auraient le goût de sortir puis de communiquer avec des gens entendants. Les professionnels sourds, tu es encore dans le monde des Sourds, tu n'es pas ailleurs. Ils seraient très fiers d'avoir un médecin sourd puis ils iraient le voir. Mais un médecin qui signe, plus de médecins qui signent, il y aura le choix du médecin! Médecin sourd, il y en aura un qui va réussir. Tandis que plus de dentistes qui signent, plus de... Ça ouvre la possibilité de choisir! Puis de ne pas dépendre d'un interprète.* Il y a très peu de personnes entendantes compétentes en LSQ qui œuvrent à l'heure actuelle auprès des personnes sourdes dans la région, à l'exception d'un travailleur social. Une PR entendant a souligné l'impact positif de la présence de ce travailleur social sur la qualité de vie des PSS. Elle a pourtant ajouté que cela n'était pas suffisant: *ce n'est pas normal par exemple d'avoir un travailleur social en LSQ pour l'ensemble de la région. Ce n'est pas suffisant, vraiment pas, avec les besoins qu'il y a à ce niveau-là, ce n'est vraiment pas suffisant*⁴⁰.

7.3. Assurer la sécurité culturelle des services

Sur un autre plan, plusieurs PRs se sont exprimées sur la nécessité que les services professionnels se réalisent dans un cadre de sécurité culturelle, où les préférences communicationnelles des personnes sont vérifiées et les répercussions des conditions qu'elles vivent, sur leur santé et bien-être, sont reconnues comme étant valides. Cela commence par assurer de respecter l'appartenance culturelle, comme l'a énoncé une PR entendant: *Les Sourds*

⁴⁰ Ces trois solutions sont en accord avec les opinions des participantes aux groupes de discussion (voir le chapitre 3).

ne veulent pas être considérés comme des personnes handicapées et je les comprends. Il y a plusieurs termes comme : 'souffre de surdité'. Ils ne sont pas souffrants!

Parallèlement, une PR sourde m'a raconté son vécu difficile et le manque d'attention du corps médical à son égard : Je ne suis pas satisfaite parce que je pense ce qui devrait être un service en santé, ce n'est pas ce que je reçois : on regarde ma langue, on fait un test de sang, de petites choses, puis on dit ça va, Bye! J'ai vécu des difficultés émotives très difficiles, aussi j'ai vécu seule, et j'ai sauté énormément de repas, j'étais mince, j'avais de mauvaises habitudes de vie, et tout ça, mais le sang était correct. Bye! Quand tu vas chez le médecin, il regarde juste le sang, il s'en fout si la communauté sourde est en santé psychologique ou non, si on est bien traités par la province, si les frontières sont respectées, il s'en fout de tout ça. Il regarde juste les résultats du sang puis c'est fini! Et pour moi, je ne me sens pas servie, parce que la santé c'est holistique. Dans ce sens, la PR dénonce également l'approche qui s'intéresse uniquement à la performance de la personne sourde sans se soucier de son bonheur, de sa santé holistique : Moi j'étais un cerveau c'est tout! Je n'étais pas une personne qui a des besoins sociaux. On mettait les appareils, j'ai réussi à l'école, on a réussi! C'est fini. Il n'y a que la tête. Social et psychologique, c'est négligé.

En conclusion, et parmi les options possibles pour l'amélioration de la sécurité culturelle sur le plan des services, M. Frank Folino, président de l'ASC/CAD, a soutenu que la solution idéale resterait de promouvoir l'accès à l'éducation dans les domaines des services pertinents pour les personnes sourdes, ce qui assurerait tant une meilleure communication qu'un respect culturel et des services adaptés. Compte tenu du risque potentiel d'atteinte à la confidentialité, et des relations au sein d'une communauté étroite, la solution réside selon lui dans le nombre de personnes sourdes à l'emploi : *In the States, there are about 150-200 doctors, we only have one. If there is only one Deaf professional then you're limited in choices but if there are 200, then I'm Ok.* Il faut également selon lui encourager une institution d'études post-secondaires qui soit forte et faciliterait la graduation dans des sphères variées, pour plus de personnes sourdes. Il a évoqué à cet égard le cas des États-Unis, où un grand nombre de personnes travaillent dans les domaines cruciaux des services, après avoir gradué de l'Université Gallaudet, à Washington D.C.

8. Développer la recherche et améliorer les données statistiques

Une PR sourde a nommé la recherche comme priorité d'action pour mieux comprendre les besoins et pour pouvoir agir. Elle a affirmé : *LSQ gatinois et francoontariens on n'a pas beaucoup été étudiés, peu connus, donc ça nous donne de la visibilité et de l'attention, moi je vois beaucoup d'avantages à la recherche.* En discutant avec cette PR des quelques difficultés que j'avais rencontrées lors des premières phases de recrutement pour les groupes de discussion, elle m'a indiqué qu'afin de faciliter l'acceptation de la recherche, il faut sensibiliser au processus puisque pour les personnes *qui ne sont pas très exposées aux études post-secondaires*, la recherche peut être *bizarre* et difficile à comprendre.

Deux autres domaines de recherche qui ont été mentionnés comme importants sont ceux de la santé mentale chez les personnes sourdes et des statistiques en lien avec la démographie, les conditions de vie et les répercussions de ces conditions de vie sur les problèmes de santé mentale. Plusieurs PRs ont évoqué ce manque de données et l'inadéquation des données de Statistiques Canada qui sous-représentent le nombre de personnes sourdes. Ce problème pourrait être dû selon elles tant aux questions non adaptées qu'aux réponses erronées de la part des personnes sourdes. Le président de l'ASC/CAD m'a raconté les efforts déployés auprès de Statistiques Canada: *We've been fighting for over 30 years to get accurate stats about who is using sign language in this country. CAD has been lobbying Statistics Canada to put questions related to deafness, whether they use ASL or LSQ as their first language, along with English or French, and then ask more questions if they're Deaf or hard of hearing, deaf blind, or a CODA, or an interpreter, so to expand a little bit more on why they're using sign language, and whether or not they work, the level of education they've acquired, their race, their gender, so the various groups they can identify with. That will help us give better stats across the country.* Ces données sont cruciales pour l'amélioration des services et pour les actions de revendications comme l'importance de la reconnaissance des langues des signes.

III. LE CONTEXTE QUI FAVORISE OU ENTRAÎNE L'ACTION

Cette section présente des facteurs qui sont mentionnés par les PRs comme pouvant faciliter l'atteinte des objectifs d'action pour divers domaines identifiés comme prioritaires plus haut.

1. Les motivations : ce qui pousse à agir

Dans ce qui suit, j'aborde les perceptions de personnes ressources quant aux motivations qui poussent les personnes sourdes, les personnes accompagnatrices ou les organismes qui les représentent à décider d'agir.

1.1. Agir pour éviter l'impact des conditions de vie inadéquates

La plupart des actions mentionnées par les PRs sont motivées par des situations problématiques qui nécessitent un besoin immédiat d'action afin d'éviter des conséquences désastreuses pour les personnes sourdes concernées. Selon les informations qui ont été partagées, ces situations problématiques sont le plus souvent identifiées par les personnes actrices du milieu par observation, en se basant sur des situations vécues par les personnes sourdes ou en réalisant des sondages. Parfois, les situations problématiques sont identifiées lors de discussions en groupe selon une perspective d'éducation populaire ou par la personne sourde elle-même qui décide d'agir seule ou en demandant un soutien.

1.2. Agir car ça nous touche émotionnellement et qu'on y croit

Plusieurs PRs ont annoncé qu'elles agissent par réaction à une situation qui les révolte, qui les émeut ou qui les passionne. Ces mentions au volet émotionnel et spirituel sont souvent liées à deux situations : la découverte de la communauté sourde et la découverte d'une injustice.

C'est ainsi que, relativement à la découverte de la culture sourde, une PR sourde ayant grandi avec l'oralisme a décrit *une obsession* à l'égard de ce nouveau monde qu'elle découvrait; *une lumière qui s'est allumée en elle* et qui faisait naître en elle, *une ambition*, celle de se mettre à la *défense de la communauté sourde* et d'y consacrer ses études et ses recherches. Elle s'est sentie *accrochée*, pour la suite de sa carrière, à cette mission, emballée par *le monde qui s'ouvre à elle, toute une culture à comprendre*.

Deux PR entendantes ont exprimé également des sentiments de *révolte* et de *choc* à l'égard de situations *dictatoriales* ou *injustes*, et des événements déclencheurs qui les poussent à agir auprès des instances gouvernementales ou organisationnelles pour remédier à la situation. Ces récits sont en lien avec l'accès à l'information, la gestion des services d'interprétation, l'isolement social et les répercussions de la violence sur le vécu des personnes sourdes. C'est également le cas des revendications pour les logements communautaires et adaptés où *l'inquiétude est née* à la suite d'incidents qui ont impliqué des personnes isolées dans leur appartement, aboutissant à l'urgence ou décédées.

Une PR a raconté également les circonstances de la production du livre « Vivre parmi les entendants », un *projet rassembleur* où la motivation principale était l'impact que cela pourrait avoir sur les participantes, la fierté qu'elles ressentaient et leur volonté de rejoindre d'autres personnes. Elle a dit : *j'ai trouvé qu'elles trouvaient ça très valorisant de parler de leurs expériences, puis qu'on l'écrive, puis que des gens liraient ça et que c'était pour être présenté*. Dans la même lignée d'idée, une PR m'a indiqué les circonstances de naissance d'un outil d'éducation populaire, une bande dessinée sur la citoyenneté produite en collaboration avec la TROVEPO : *l'idée d'une travailleuse sociale⁴¹ qui s'en allait à la retraite et qui demande de produire ces outils-là accessibles*.

1.3. Agir car des actions passées ont réussi ou ont eu un impact positif

Une motivation majeure pour agir selon plusieurs PRs est liée à l'historique de démarches réussies dans le passé. Les principaux domaines de réussite rapportés sont l'accessibilité aux services en Outaouais et le développement personnel des personnes sourdes.

En ce qui a trait à l'accessibilité aux services, des *gains concrets* ont été réalisés et ont encouragé les actions futures. Par exemple, des réussites ont été réalisées avec la Ville de Gatineau par l'ADOO pour l'interprétation des rencontres du conseil municipal en LSQ, avec le CISSS-O pour les services d'interprétation, ou avec les salles de cinéma pour leur adaptation aux besoins des personnes malentendantes.

⁴¹ Mme Liliane Bertrand.

Des PRs ont également décrit des réussites en matière de participation et de satisfaction de la part des personnes sourdes: des *expériences mémorables* comme dans le cas de participation à une formation à l'emploi ou à des sorties sociales et culturelles.

Finalement, selon une PR, des changements palpables au niveau du développement personnel et social ont été observés chez les personnes sourdes qui ont participé à des actions collectives réussies, par exemple l'aboutissement des démarches de production d'un livre portant sur le vécu des personnes sourdes, dont les auteures étaient *très, très fières* de voir le projet réussir. Ou encore, *quand elles ont organisé une activité de portes ouvertes où elles pouvaient expliquer les activités*. L'impact de ces activités réussies favoriserait la participation future.

Une PR sourde me raconte également qu'elle a été témoin du changement chez des personnes qui ont intégré la communauté sourde, ou encore qui ont suivi une scolarité en langue des signes avec un groupe de personnes sourdes et comment cela a influé sur leurs actions d'engagement futur. Ce changement s'était manifesté sous forme d'un *sentiment d'appartenance, et une vraie transformation* à l'échelle des compétences sociales et communicationnelles : *confiance en soi, habileté à lire et à écrire, leadership et compétences en langue des signes*, entre autres. Elle a défendu qu'être témoin de ce développement pouvait encourager d'autres personnes sourdes à vouloir explorer les raisons de cette transformation ou à vouloir suivre la même voie.

1.4. Agir car il y a du financement

Selon plusieurs PRs provenant du milieu organisationnel communautaire, la décision d'agir serait souvent liée à la possibilité de financement de la mission, à une subvention ou à une opportunité de financement partenariale avec d'autres organismes. C'est ainsi que pour plusieurs PRs qui ont travaillé à l'ADOO par exemple, les activités d'alphabétisation et d'éducation populaire répondaient à un financement de la mission provenant du ministère de l'Éducation, ou à du financement provenant de partenariats avec d'autres organismes, comme la TROVEPO, l'Entre-Hulloise ou Action Santé Outaouais. Ces financements ont permis de réaliser respectivement des bandes dessinées sur la vie citoyenne, des ateliers en éducation populaire pour les femmes, et une enquête conscientisante sur les besoins en services de santé.

2. Le contexte facilitant

Plusieurs facteurs facilitent l'atteinte des objectifs visés par les actions de revendication.

2.1. Les caractéristiques individuelles et les relations interpersonnelles

Les PRs mentionnent plusieurs caractéristiques physiques ou psychologiques qui sont favorables à la réussite des actions.

Une PR sourde a mentionné que l'*ouïe résiduelle* constitue pour elle *un outil pour survivre dans un monde en français, entendant*. Elle a mentionné également la débrouillardise, un caractère curieux et une aptitude à la recherche.

Parallèlement, les compétences relationnelles et les compétences culturelles sont importantes à développer selon plusieurs PRs. Cela consiste à avoir *l'habileté de développer des relations avec des collègues, d'établir un contact avec des personnes entendantes*, ou de rassurer un employeur en proposant des stratégies de communication. Dans certains cas, les rôles peuvent s'inverser et c'est la personne entendant qui doit faire ses preuves comme en témoigne cet incident entre une PR entendant et sa collègue sourde : *j'essayais de lui dire des affaires, puis je ne me rappelais pas des mots, puis jamais elle ne m'a dit 'je suis capable de lire sur tes lèvres'. Je travaillais très fort. Puis après 4 mois, quand elle a vu que je travaillais, puis que j'avais vraiment une bonne volonté puis tout ça, une journée elle s'est mis à me parler. Elle était capable de parler comme toi et moi. Puis là j'ai dit 'pourquoi tu ne me l'avais pas dit avant?' Elle dit 'je voulais voir si tu faisais des efforts'.*

Ces compétences sont décrites comme importantes surtout lorsque le contexte des services n'est pas accessible, car elles favorisent les relations d'aide informelles et la réussite des actions de collaboration.

2.2. L'identité culturelle et le choix des mots pour la revendiquer

Dans le cadre des groupes de discussion avec les femmes (chapitre 3), j'ai pu prendre conscience de différentes manières de s'identifier chez les personnes sourdes. La fierté d'appartenance à une langue et une culture était souvent associée chez elles à un désir de revendiquer leurs droits ou de mener des actions de mobilisation. Lors de ma présence bénévole et lors de l'animation des

ateliers, j'ai également rencontré des personnes qui s'identifient comme sourdiennes. J'ai alors demandé à rencontrer M. Thibeault pour comprendre davantage les circonstances de la création du terme 'sourdien'. M. Thibeault m'a alors raconté comment il avait remarqué l'importance des mots pour l'avancement des revendications. Il m'a expliqué que les circonstances de la naissance de ce mot étaient politiques et avaient une visée de sensibilisation. Le mot sourd était selon lui inapproprié, car il évoque la surdité comme déficience auditive et ne facilite pas la reconnaissance de la langue et culture sourdes. Il a ainsi affirmé que *la culture sourde, ce n'est pas nécessairement en lien avec le fait de ne pas entendre, c'est la langue, les valeurs, l'histoire, les croyances, c'est ça le sens. Les gens ne le conceptualisent pas comme ça. Dès qu'ils entendaient le mot « sourd », ils faisaient le lien avec ne pas entendre.* Parallèlement, il a comparé les mots « francophone canadien » avec « franco ontarien », et le mot « indien » avec « autochtone ». Il a raconté comment le terme francophonie canadienne avait une connotation politique négative et comment le mot franco-ontarien avait commencé à faire son apparition : *dans les années 75, le mot franco-ontarien n'était pas populaire. On pensait que c'était fou ce mot. Puis dans les années 90, les jeunes avec la musique francophone de l'Ontario ont commencé à devenir de plus en plus populaires, donc la culture franco-ontarienne est devenue plus populaire et le gouvernement de l'Ontario a reconnu les besoins de cette communauté et a mis en place des services et il y a eu des progrès parce qu'il y avait une culture et une identité. Donc le gouvernement a commencé dans les années 2000 à donner une meilleure éducation et il y a eu des progrès pour les franco-ontariens. Quand on disait canadien français c'était comme pas clair. Quand on disait franco-ontarien c'était plus précis, il y avait une culture et une identité.* Il fait la même analogie pour le mot « indien » et « autochtone ». *Au niveau fédéral, il y avait des assemblées politiques parce qu'à l'époque il y avait la loi sur les indiens. Le mot indien, il y avait les indiens d'Inde, il y avait une confusion, ce n'était pas clair comme terminologie. La politique était faible à leur égard. On a créé le mot amérindien, pour faire une distinction et qu'il n'y ait pas de confusion entre les deux termes. Mais aussi quand on disait indien c'était associé à sauvage. Alors quand on a créé le mot autochtone, là il y a eu plus de progrès et il y a eu plus de promotion de ce terme. Ça s'est fait très rapidement, il y a eu une reconnaissance par rapport à la problématique. Ils ont vu qu'il y avait eu des crimes, des décès. [...] Ensuite si on passe au mot « sourd », on s'imagine souvent que c'est ne pas entendre. Et on peut l'écrire avec un s majuscule ou minuscule, mais il n'y a pas d'uniformité et il y a de la*

confusion. Si je signe le mot 'Sourd' on ne voit pas la majuscule, mais moi je parle de la culture, donc au niveau politique ça reste très faible. Ils vont continuer à dire 'ce sont des gens qui n'entendent pas, des handicapés'. Avec le terme sourdien, si je le signe, l'interprète va dire 'sourdien' et les gens vont demander 'c'est quoi sourdien? J'ai jamais entendu ce mot. Qu'est-ce que ça veut dire?' Et là je vais dire 'c'est culturel, c'est linguistique' et là ils vont dire 'mais quoi? tu as une langue? Tu as une culture?' Les gens se posent des questions. En disant sourdien, il y a une réaction qui est créée.

Cet exemple illustre l'importance du choix des mots et la manière dont ces derniers influent sur notre perception du monde et sont sous-tendus par nos valeurs politiques. Il montre également l'impact des mots sur le changement. M. Thibeault m'a affirmé : *J'essaie de changer la société, c'est pour ça que j'ai créé le terme. À la base sourdien et Sourd c'est la même chose, mais c'est pour enlever l'ambiguïté. Le terme sourdien c'est pour une raison politique. C'est pour changer la compréhension de la population.* Selon lui, ce choix est également justifié par la revendication d'une communauté inclusive. M. Thibeault a soutenu que la communauté sourdienne inclut toute personne, même entendants, qui : a) a adhéré à cette langue et à cette culture, b) a compris ses valeurs, c) a accepté le nom-signe qui lui a été attribué, d) a intégré certaines habitudes de vie qu'elle préfère, même si elle entend (par exemple, le fait de regarder la personne à qui on s'adresse et de vouloir voir son visage, préférer le visionnement des vidéos sans son, ou de ne pas sursauter quand on lui fait une tape sur l'épaule).

M. Thibeault a développé un argument similaire pour expliquer l'impact négatif du terme « programme en surdité ». Ce terme pourrait porter à confusion et faire allusion à l'oreille, au phonocentrisme, à l'approche de réadaptation et d'oralisme plutôt qu'à la langue des signes. En contrepartie, le terme sourditude (avec le préfixe sourd. et non pas surd.) réfère davantage aux composantes culturelles et linguistiques de l'éducation de l'enfant, *à l'expérience, une manière de penser, une manière de sentir. Sourditude, on le signe vers le ventre pour exprimer qu'on se sent différent à l'intérieur.* Il a affirmé que quand la personne utilise le terme surdité, elle fait un choix consistant à référer à l'oreille, à une approche médicale ou éducative particulière où, même si la LSQ est apprise, elle l'est dans une perspective d'aide, une perspective *de sciences médicales*. Tandis que, si la personne choisit le terme sourditude, elle fait un choix consistant à reconnaître le corps en entier, à adhérer à une perspective de *sciences humaines*.

2.3. Le soutien des personnes alliées

L'atteinte des objectifs d'action sur les conditions de vie passe souvent par un soutien de personnes sourdes et entendants qui sont qualifiées d'alliées. Une PR a rapporté qu'une personne alliée dans le milieu de travail est d'un soutien important à la personne sourde : *par exemple une femme qui va être en milieu de travail... Pour son bien-être mental, sa santé mentale, pour la capacité d'empowerment qu'elle pourrait avoir, souvent elles ont besoin, ces femmes sourdes-là, de s'associer à une autre personne en milieu de travail, qui va être une entendante, qui va beaucoup aider, réexpliquer, qui va parfois faire le rôle d'interprète.*

La résilience peut également se manifester à travers l'entraide dans un groupe de personnes sourdes de manière plus forte que si la personne sourde était seule, comme l'a annoncé une PR: *je pense qu'entre elles, elles se soutiennent. Je pense que si tu les mets ensemble, elles trouvent cette force-là.* M. Thibeault a également avancé l'importance de l'appartenance sourdienne à une même communauté pour se soutenir et pour avancer. Selon lui, si être sourd est un handicap souvent décrit comme invisible, être sourdien offre des indices physiques visibles du vécu commun: *si des gens signent, tout de suite je le vois, on est curieux, on va aller voir, on a la même expérience, on est pareils, on peut communiquer, on peut rire, ça marche, on se sent confortable, et c'est facile de se lier d'amitié, un peu comme une ethnicité et c'est transmis.*

Cependant, la relation d'aide de nos jours ne peut plus se faire de manière informelle, *puisque c'est de plus en plus difficile pour des aidants professionnels ou des aidants naturels, de faire les contacts, les appels, parce que ça prend une autorisation écrite.* Une PR m'a rapporté avoir été avisée que cela prendrait près de six mois avant que l'autorisation de représentation d'une personne sourde, pour la Pension de la Vieillesse, ne soit validée et accordée.

Finalement, le soutien pourrait se manifester à travers le partage d'un vécu commun comme pour les personnes sourdes qui avaient participé à des activités d'alphabétisation avec des personnes entendants et avaient pris conscience de la nature collective de la problématique selon les partages d'une PR: *pour la première fois, là, ils ont vu des entendants qui ne savaient pas lire! Pour eux-autres, c'était comme 'hein, ce n'est pas juste nous-autres! Il y a des entendants qui ne savent pas lire!' Pour eux, c'était comme une découverte.*

2.4. Le soutien du milieu communautaire

Plusieurs PRs se sont exprimées sur l'importance du milieu organisationnel communautaire pour soutenir les actions sur les conditions de vie. Ainsi, *le milieu communautaire est un palier assez important pour accompagner les personnes sourdes dans leurs revendications, dans les services aussi, la sensibilisation à certains enjeux, l'appropriation de certaines connaissances, alors les groupes œuvrant auprès des personnes sourdes et malentendantes ont toute leur importance aussi.*

Une autre PR a ajouté que le soutien des organismes communautaires est davantage utile que celui des institutions publiques, même lorsque ces dernières sont adaptées et accessibles. Elle s'est exprimée ainsi sur l'approche politisée d'un programme de formation en travail social qu'elle avait suivie: *Ils disaient que nous, les travailleurs sociaux, on est des agents de répression sans le vouloir, parce qu'on est embauchés par l'État.* Cette PR m'a alors avoué qu'elle s'était par la suite *désintéressée de la profession officielle et a commencé à faire du communautaire, à créer des projets communautaires comme alternative au contexte politique.*

2.5. La prise de pouvoir : entre tutelle et autorité

Selon Ninacs (2008), le développement du pouvoir d'agir passe par un sentiment que la personne est en pouvoir sur ses actions et qu'elle est responsable des conséquences.

Dans ce sens, une PR a raconté les étapes d'un programme d'aide à l'emploi au cours duquel les personnes sourdes participantes avaient entrepris une démarche autonome, alors qu'elles avaient vécu auparavant sous tutelle, car elles *n'ont pas développé, pour différentes raisons, les habiletés à interagir avec les personnes, avec un employeur, parce qu'ils ne l'ont jamais fait : on leur trouvait un emploi puis on leur disait tu travailles là.* Dans le cadre du programme mentionné, *on ne les protégeait pas quand ils allaient en entrevue. On se servait d'interprètes, on revenait d'une entrevue puis on leur disait, regarde l'erreur que tu as faite.*

Cette même composante du développement du pouvoir d'agir est exprimée par une PR qui travaille dans le milieu et qui m'a expliqué qu'il est important de ne pas se fier aux idées véhiculées. Dans sa propre démarche d'apprentissage, cette PR s'est assurée d'entreprendre ses propres démarches pour comprendre les besoins et les enjeux de manière autonome, tout en

établissant une relation de consultation et d'information avec les personnes qui ont déjà gravité dans le milieu. Elle s'est ainsi dotée d'un sentiment de pouvoir sur ses actions et d'une volonté de se faire une tête de manière indépendante. Cela l'a aidé à évoluer dans son travail et ses actions en tant qu'alliée.

2.6. Le modèle sourd et l'appartenance culturelle

Plusieurs PRs, tant sourdes qu'entendantes, se sont exprimées sur l'importance du modèle sourd pour le développement du pouvoir d'agir individuel.

Ainsi, en parlant de l'importance d'embaucher des personnes intervenantes sourdes, une PR entendante m'avait dit : *je pense que d'avoir une intervenante sourde c'est un très, très bon modèle. Les personnes sourdes réalisent : ' Ah, là je rencontre une professionnelle qui a les compétences de m'aider et qui a les compétences de faire les appels avec différentes techniques, différents moyens, et d'être capable de le faire, alors moi je peux.' Ça, comme modeling, c'est génial!*

De même, une PR sourde a raconté comment, après plusieurs années de détresse dans un milieu scolaire d'intégration, elle avait rencontré *une travailleuse sociale sourde qui signait* et qui l'avait *invitée à un rassemblement de jeunes adolescents sourds*, des rencontres qui avaient drastiquement changé sa qualité de vie. Ce vécu commun aurait ainsi un impact majeur sur le sentiment de pouvoir d'agir.

M. Thibeault m'a également expliqué qu'il ne se sentait pas sourd handicapé, mais bien sourdien. La perte auditive n'avait jamais été un handicap pour lui, car cela ne l'avait jamais limité dans ses actions et sa participation sociale. Il a affirmé qu'il est sourdien, fier de son appartenance et ses activités avec une communauté sourdienne et entendante. Ce n'est que lorsqu'il a perdu la vue qu'il s'est senti comme handicapé et limité dans sa participation puisqu'il avait besoin de beaucoup d'outils pour pouvoir fonctionner.

Finalement, une PR sourde a avancé que les personnes sourdes qui communiquent en LSQ profiteraient de s'ouvrir au monde sourd ASL qui, de par son histoire et ses institutions⁴², offre des ressources importantes pour le développement de la personne et de la communauté.

2.7. Le handicap : une appartenance ou un besoin?

Une PR m'a livré que certaines personnes sourdes pourraient hésiter à afficher l'appartenance culturelle ou à revendiquer des droits linguistiques, car elles remarquent que s'identifier à un handicap, même si elles n'y croient pas, pourrait faciliter l'accès aux services gratuits ou à moindre coût. Le système politique et les normes sociales influent dans ce sens sur l'appartenance identitaire et sur les arguments utilisés dans les démarches de revendication des droits.

2.8. Un contexte d'apprentissage favorable

Une PR s'est exprimée sur les limites de l'apprentissage *bancaire* passif et les avantages de l'apprentissage expérientiel : *on a fait un tour historique en autobus avec un historien, c'était moins théorique parce que là on visitait les endroits.*

Également, l'apprentissage informel serait davantage utile : *on organisait un genre de 5 à 7, donc c'est plus convivial, c'est plus festif. Il y avait une partie conviviale et festive et il y avait une partie de sérieuse rencontre. Mais il y a aussi le fait que souvent, dans un contexte plus décontracté, les informations vont sortir plus facilement, que dans un cadre un peu plus formel.*

En ce qui concerne le contexte spécifique d'apprentissage en alphabétisation, les activités décrites précédemment (section 2.1.1) permettent de relever trois conditions favorables à la réussite de telles démarches, notamment l'opportunité de se sentir utile dans le cadre d'un apprentissage mutuel (Français et LSQ par exemple), la prise de conscience d'un vécu commun et la nature collective de la problématique, et finalement l'intégration des actions dans le cadre de démarches sociales et plaisantes.

⁴² Sont notamment citées l'Université Gallaudet aux États-Unis, et l'école pour les personnes sourdes ASL à Belleville en Ontario.

2.9. Un contexte politique favorable

Les PRs qui se sont exprimées sur la réussite des démarches menées auprès de la Ville de Gatineau, demandant l'interprétation des séances du conseil municipal, ont établi un lien entre cette réussite et une certaine *ouverture* de la part des instances décisionnelles.

De même, les PRs qui se sont exprimées sur la réussite de la reconnaissance des langues signées comme langues d'éducation, pour les personnes sourdes en Ontario, ont établi un lien avec entre cette réussite et un contexte politique favorable, ainsi que la coordination entre personnes influentes, dont un député Sourd⁴³. En effet, *avoir une représentation politique, ça aide toujours, ça sensibilise le milieu politique.*

Parallèlement, une PR a raconté comment le contexte linguistique minoritaire à Ottawa a influé sur l'avenir du CJL : *la perception médicale est très importante et influe sur la perception des parents franco-ontariens, donc une école pour Sourds n'est pas vraiment encouragée, valorisée, mais chez les franco-ontariens, il y a un potentiel parce que les franco-ontariens s'identifient comme une minorité linguistique et culturelle, donc je pense que, plus qu'ailleurs, c'est possible de faire le lien, que les franco-ontariens deviennent sensibles à cette cause.*

Finalement, plusieurs PRs ont mentionné certaines législations ou jurisprudences comme étant favorables et indispensables à l'atteinte des objectifs. Elles sont citées précédemment, notamment le projet de loi C-81 sur l'accessibilité, même si toutes les PRs n'étaient pas également confiantes quant à son aboutissement⁴⁴; la décision Eldridge contre la CB; le cadre normatif de l'OPHQ; l'ASC/CAD contre le gouvernement fédéral en 2006; et un espoir futur porté sur la loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario, parce qu'*en 2025, elle va devenir officielle, et maintenant c'est une période où tout le monde va se former pour apprendre comment mieux servir les personnes handicapées, comment plus les embaucher, mieux se préparer pour cette loi-là.*

⁴³ M.Gary Malkowski.

⁴⁴ L'inclusion a finalement été apportée dans les étapes de discussion au Sénat et le projet de loi a été adopté à l'été 2019 avec l'inclusion de l'ASL, Langues des signes autochtones et la LSQ.

3. Les obstacles qui peuvent entraver l'atteinte des objectifs

Cette section résume les perceptions des PRs quant aux facteurs qui peuvent entraver l'atteinte des objectifs des actions, dans divers domaines d'action prioritaire.

3.1. Le manque d'informations pour et sur les personnes sourdes

Selon l'opinion d'une PR, les personnes sourdes *en général vont être plus pacifiques et ne vont pas être très proactives dans la revendication des droits*. Une des raisons sous-jacentes, selon elle, est le manque d'information. Une autre PR a fait l'analogie avec l'utilisation des réseaux sociaux durant le printemps arabe, et s'est exprimée sur le fait que le manque d'information, de manière générale, et le manque d'accès aux informations sur Internet, de manière plus spécifique, seraient des obstacles majeurs à la revendication. Elle a affirmé que le problème c'est qu'*ils ne savent pas*. Elle pense que *les Sourds, dès qu'ils ont un peu d'informations et qu'ils réalisent, là ils vont revendiquer plus*.

Parallèlement, je me base sur l'exemple de la participation à la recherche et les commentaires de deux PRs là-dessus pour avancer que passer à l'action serait plus difficile lorsque la personne n'a pas d'expérience passée en lien avec les démarches. J'ai rencontré des difficultés pour expliquer, par exemple, la raison d'être des formulaires de consentement. Une PR entendante était d'avis que le processus pourrait susciter des craintes et être un obstacle à la participation : *le temps qu'on prend pour ça, pour que tu m'expliques l'anonymat, que je peux arrêter quand je veux, pour moi c'est la première fois que je fais quelque chose de semblable. Je peux comprendre qu'une personne sourde se dise: 'Qu'est-ce ça implique! Vraiment là! 'Je comprends le protocole, mais je comprends aussi le malaise qu'il peut y avoir... C'est comme les petits caractères sur lesquels on signe, on dit 'tu vas signer ça', mais si on insiste beaucoup pour que la personne comprenne bien, là ça fait comme : 'peut-être que je ne devrais pas signer'.*

Une PR m'a également indiqué qu'il serait également difficile pour une personne d'avouer le manque d'information ou d'expérience: *ce n'est pas tout le monde qui est à l'aise d'aller s'afficher comme incompetent*.

Finalement, une autre catégorie liée au manque d'informations serait celle du manque de données sur le nombre de personnes sourdes que des PRs évoquent comme entrave à

l'avancement de la mobilisation ou à l'atteinte de l'objectif du changement, d'où l'importance accordée aux recherches et aux données statistiques.

3.2. Le sentiment de responsabilité individuelle

Une autre entrave à l'action est que certaines personnes sourdes peuvent considérer que leur situation est *une responsabilité individuelle, mais ne vont pas voir qu'il y a une responsabilité collective qui vient avec aussi*; ce qui va faire en sorte que, lorsque des obstacles sont rencontrés, ces personnes n'ont pas *les outils pour revendiquer un accès égalitaire aux services*.

3.3. Les barrières linguistiques et culturelles

Une PR entendante qui travaille dans le domaine des services d'interprétation s'est exprimée ainsi sur la gouvernance entendante et la difficulté de recruter des personnes sourdes au sein de l'équipe par manque de services d'interprétation: *on veut des jeunes qui sont aussi éduqués. C'est dur de trouver un sourd qui a une éducation minimale. Comme les vieux ils n'en ont pratiquement pas, fait que trouver un jeune qui a un minimum d'éducation puis qui est capable de comprendre le français, parce qu'il y en a plusieurs qui ne le comprennent pas. S'ils veulent s'impliquer et changer les choses, c'est bien beau parler au nom des personnes sourdes, mais ça n'a jamais l'impact que si c'est eux autres qui s'expriment*.

De plus, il existerait des barrières culturelles et une méconnaissance de la culture sourde qui pourraient entraver la collaboration entre les personnes sourdes et entendantes. Une PR a dénoncé le manque de volonté, au sein des membres d'une même famille d'apprendre, la langue et la culture de la personne sourde. Elle m'a raconté comment une personne entendante, qui travaille dans le milieu et qui a un membre sourd dans sa famille, ne connaît pas la LSQ ni les besoins communicationnels des personnes sourdes, puisqu'elle a l'habitude de parler fort en gesticulant pour se faire comprendre.

3.4. Les caractéristiques des personnes impliquées

Selon les témoignages de plusieurs PRs, je note que les personnes impliquées dans des actions de mobilisation doivent parfois surmonter des obstacles liés à l'interaction avec d'autres personnes qu'elles considèrent peu motivées, peu revendicatrices, peu politisées, ou encore des personnes

dont le leadership est autoritaire ou des personnes qui tout simplement ne leur inspirent pas confiance.

Premièrement, une PR a exprimé que, selon les régions, les personnes sourdes sont plus ou moins disposées à revendiquer leurs droits : *il y a des groupes de personnes sourdes beaucoup plus politisées à Montréal. C'est le travail des associations comme l'ADDO, à travers des programmes d'alphabétisation populaire, de politiser les actions de leurs membres et de rendre ça plus accessible, plus concret aussi.*

Il semble également exister des différences selon l'âge selon une PR qui a expliqué comment les personnes sourdes *jeunes sont plus revendicatrices* que les personnes âgées. Une autre PR a expliqué comment la mobilisation pour revendiquer les services de SRV est plus facile pour certains selon leur éducation : *c'est plus les personnes sourdes plus intellectualisées, qui ont plus de formation, eux allaient de l'avant en disant 'nous on a besoin de ce service-là' et les autres personnes sourdes ont suivi le mouvement, mais lentement. Ça, ce n'est pas toute la communauté sourde qui utilise ce service.* Sur ce même point, une autre PR a expliqué comment certaines personnes sourdes préfèrent le contact personnel ou le message texte plutôt que d'utiliser le SRV parce qu'elles craignent que le service ne soit pas confidentiel.

D'autres PRs se sont exprimées sur le pouvoir autoritaire d'une direction à l'égard des membres sourds d'un conseil d'administration, qui faisait en sorte que ces derniers avaient peur de se plaindre, pour ne pas perdre leur droit aux services de l'organisme, ou alors qu'ils ne comprenaient pas les procès-verbaux et ne pouvaient donc pas participer activement aux décisions.

Un dernier point concerne les caractéristiques personnelles des interprètes. Des PRs m'ont affirmé que les actions pourraient être reportées ou annulées parce que l'interprète n'est pas celui qu'on aurait aimé avoir et que le nombre restreint de personnes sourdes dans la région suscite des craintes sur la confidentialité de l'information véhiculée. Une PR s'est exprimée ainsi : *leur monde se résume à quelques personnes parce que tu vas voir ton médecin, ton avocat, tu vas à un mariage, tu vas n'importe où, c'est le même interprète qui te suit, ou presque les mêmes là! C'est comme si tu étais obligée de révéler ta vie à quelqu'un avec qui tu n'es pas amie.* Cela est d'autant plus problématique que les affirmations des PRs, et mes observations personnelles,

m'ont fait prendre conscience d'histoires circulant dans le milieu à propos de situations de bris de confidentialité et de manque de professionnalisme de la part d'interprètes, qui discutaient par exemple de pratiques religieuses dans le cadre de leurs fonctions.

3.5. La dynamique du groupe

Une PR qui s'est exprimée sur le vécu de violence durant l'enfance et ses répercussions à l'âge adulte a également mentionné que cela influencerait sans doute la dynamique de groupe. C'est ainsi que deux PRs ont mentionné des situations de travail en équipe où *dans certains moments ça pouvait devenir difficile*, où les personnes participantes refusaient de participer : *je ne veux pas aller à telle table... Je ne veux pas aller dans telle équipe... Pourquoi? Peu à peu on a appris à apprivoiser certaines situations qui nous échappaient complètement, qui venaient de décennies passées*. Cela influe sur la possibilité même de participer à certaines rencontres. En effet, des personnes soudes avaient exprimé à une PR que des membres de leurs familles contrôlaient leur participation, étaient méfiants et voulaient savoir ce qui a été discuté. L'action collective devient plus difficile entre les membres qui n'ont pas développé des compétences relationnelles ou qui subissent les conséquences de violence par d'autres membres du groupe. Selon une PR, il serait alors important comme préalable à l'action collective de renforcer les activités de socialisation et de favoriser *la réconciliation* entre les personnes sourdes de la communauté qui ont vécu des histoires de violence. Une PR sourde a également proposé *une formation sur les frontières entre les personnes, le respect des informations privées et le droit de dire non*. *Dans la vie de tous les jours, c'est une communauté dont les membres ont été très interdépendants. S'il n'y a pas de bonnes frontières avec les autres, ça crée un climat qui peut devenir toxique. Ils sont interdépendants à long terme, ils ont besoin l'un de l'autre. Et c'est vraiment très important d'avoir des relations saines pour que, dans la communauté de laquelle tu dépends, tu puisses te sentir bien pour le reste de ta vie. Pour ne pas qu'un jour, il faut que tu déménages ailleurs parce que tu n'en peux plus*.

3.6. Un passe-droit

Deux PRs m'ont mentionné des entraves à l'atteinte des objectifs qui se manifestent sous forme de faveurs accordées à des personnes ou à des instances qu'on connaît. Cette problématique a été mentionnée en lien avec la disponibilité et la qualité des services d'interprétation. Premièrement,

une PR a soutenu que, compte tenu de la pénurie des services d'interprétation, il faut parfois faire des choix pour prioriser les demandes, ce qui entraîne un risque d'exercice inadéquat du pouvoir. Également, une autre PR a mentionné une problématique de passe-droit en lien avec l'évaluation des interprètes qui avait mené le SRIVO à vouloir établir son propre système d'évaluation.

3.7. Les défis associatifs

Deux PRs se sont exprimées sur les démarches de collaboration entre organismes pour les personnes sourdes : *il y a des défis associatifs très importants. Au Québec, on a seulement une association financée en défense collective des droits, qui était l'ancien CQDA, le centre québécois pour la défense auditive, qui a changé de nom⁴⁵, mais qui n'avait pas été capable de ramasser toutes ces revendications-là et d'en faire une. Ce qui fait que tous les groupes sont dans leurs coins respectifs et sont en train de faire leurs propres luttes. Les seuls moments d'unification des forces pour revendiquer un petit quelque chose ça va être pour la Journée mondiale des Sourds. C'est très restreint et ce n'est pas porteur parce que c'est une seule fois par année! Ensuite les gens retournent chez eux, chacun avec leurs propres problèmes, avec leurs propres difficultés associatives, leurs propres difficultés dans leurs milieux. Ainsi, il serait important de rassembler les organismes afin d'établir une liste de dossiers prioritaires et de déterminer les responsables qui les porteraient. Les organismes nationaux comme le CQDA dans le passé ont de la difficulté à réussir parce que les différences dans le milieu, les chicanes dans le milieu étaient tellement importantes que finalement, ces dossiers-là prioritaires ne prenaient pas. Ainsi, ils auraient pu faire tellement davantage en mettant de côté certaines différences puis en invitant les gens à se concentrer sur ce qui fait consensus. L'interprétariat c'est un dossier où est-ce que les gens s'entendent, je ne dirais pas facilement, mais relativement facilement, parce que oui il y a des différences oralistes, gestuelles, mais le besoin est tellement important que les gens vont facilement s'entendre.*

3.8. C'est toujours à recommencer

Selon les témoignages des PRs, plusieurs facteurs peuvent influencer sur l'impact des actions menées et leur pérennité dans le temps.

⁴⁵ Le ReQIS, Regroupement Québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes.

Concernant les démarches d'éducation populaire, un travail soutenu serait nécessaire: *Ce n'est pas parce que tu l'as fait une fois que c'est acquis. Ensuite, les membres changent et les situations changent.* Finalement, les membres de l'équipe de travail peuvent changer aussi.

Ceci est également vrai pour les stratégies d'aide informelle visant à soutenir les personnes sourdes en absence de services adaptés dans le milieu de travail par exemple: *si la personne qui est l'aidante naturelle, on va l'appeler comme ça, part, c'est une catastrophe! Il faut que la personne sourde recommence à enseigner les signes à quelqu'un d'autre... S'il y a quelqu'un d'intéressé.*

Finalement, compte tenu des contextes politiques et organisationnels qui changent, il y a un flou sur ce qui est un droit acquis ou non, par exemple en ce qui concerne l'acceptation des enfants gatinois au Centre Jules Léger à Ottawa. Ainsi, une PR qui travaille dans le milieu depuis plusieurs années n'était pas certaine de la marche à suivre pour référer un enfant sourd.

3.9. Quand tu y mets de l'argent

Deux PRs ont mentionné l'argent comme obstacle aux démarches de mobilisation ou de collaboration, surtout si des salaires sont versés ou que des gains sont prévus à la suite de ces activités. Une PR a également affirmé qu'en cas de rémunération des personnes entendant, des personnes sourdes pourraient considérer cela comme opportuniste.

3.10. La difficulté de recruter dans les organismes

Plusieurs PRs se sont exprimées sur le roulement de personnel et la difficulté de recruter des personnes pour travailler dans le milieu. En effet, selon elles, les personnes sourdes n'ont pas toujours accès aux études pour acquérir certaines compétences administratives nécessaires. Parallèlement, s'il fallait recruter des personnes entendant, ces dernières doivent connaître ou être intéressées à apprendre la LSQ. En comptant le temps nécessaire pour créer des liens avec la communauté sourde, l'inquiétude que cela susciterait de la part des deux parties, et les conditions de travail défavorables dans le milieu communautaire, la situation devient encore plus problématique.

Finalement, deux PRs m'ont fait part de leur crainte pour leur futur professionnel et m'ont expliqué que, étant donné la difficulté des dossiers de revendication et de défense des droits, cela

risquerait de créer des relations épineuses avec les instances décisionnelles représentant le secteur public, souvent considérées comme offrant les meilleures perspectives d'emploi dans la région.

3.11. Les conflits d'intérêts

Deux situations de conflit d'intérêts ont été mentionnées comme entrave à l'action politique et l'avancement des dossiers prioritaires.

La première concerne l'implication politique des personnes qui travaillent à un poste public. Une PR sourde s'est exprimée ainsi : *une chose qui me frustre beaucoup, c'est que les employés de cette école-là sont embauchés directement par le ministère de l'Éducation, et non pas par le conseil scolaire. Les employés ne sont pas impliqués dans la politique. Ils ne peuvent pas avoir d'agenda personnel. Donc tu ne peux pas travailler là et t'impliquer dans la communauté des Sourds, le NPD ou à l'Association des Sourds Franco-Ontariens. Fait que là, ce qui arrive, c'est qu'il reste très peu de personnes sourdes pour participer à la vie politique, par ce que tout le monde en est empêché.*

Une deuxième situation concerne le conflit d'intérêts des instances gouvernementales chargées d'émettre des recommandations sur les services aux instances qui les financent. Selon une PR, c'est le cas pour les recommandations sur les services d'interprétation : *Eux-autres ils ne diront pas rien. C'est le ministère de la Santé qui les finance! C'est sûr qu'ils exercent leur mission dans le sens qu'ils font les recommandations et ils vont dénoncer certaines choses, mais au-delà de ça, ils ne se tromperont pas. Ils sont censés travailler avec le ministère.*

IV. LES STRATÉGIES D'ACTION ET LES ACTEURS IMPLIQUÉS

Dans ce qui suit, je reviens sur les stratégies de mobilisation et d'action mentionnées par les PRs et je note les acteurs qui s'y sont impliqués.

1. L'éducation populaire

Les activités d'éducation populaire sont au cœur des démarches des groupes d'action communautaire autonome. Celles qui ont été décrites par les PRs sont entreprises par des personnes œuvrant dans les groupes communautaires et de défense des droits avec leurs

membres ou avec la population concernée. Ces activités sont décrites comme servant à identifier des situations problématiques puis à proposer ensemble des solutions pour y remédier puisqu' *en éducation populaire on part du principe que tes idées, même si elles sont très bonnes ou tu penses qu'elles sont très bonnes, il faut qu'elles viennent du milieu*. Les démarches d'éducation populaire sont également décrites comme se basant sur des outils d'alphabétisation à visée de changement social et se déroulent principalement dans un contexte plaisant. Ainsi, des personnes entendantes travaillant à l'ADDO ont raconté comment elles partent à la rencontre des personnes pour établir des priorités d'action : *aux cafés rencontres, les gens identifiaient les problèmes qu'ils vivaient, puis ensuite on disait 'est-ce qu'on peut faire quelque chose?'* Une autre PR a raconté comment, au début de son entrée en poste, elle est allée à la rencontre des personnes sourdes à un club de loisirs afin de les inviter aux activités d'alphabétisation, car durant cette période il y avait à peine quelques membres qui participaient. Elle avait exploré leurs intérêts afin d'intégrer l'alphabétisation à des activités agréables pour elles. C'est ainsi que les personnes sourdes avaient exprimé un intérêt pour la cuisine et que les activités d'alphabétisation avaient été intégrées à une activité de cuisine collective.

En ce qui concerne la perception des PRs de l'éducation populaire et ses objectifs, il y a souvent eu mention du contexte de l'Amérique latine. Une PR s'est exprimée ainsi : *L'éducation populaire, c'est une approche dans le fond qui se veut une approche plus politisée par rapport à l'alphabétisation, c'est un mouvement, c'est une approche qui vient du Brésil avec le mouvement des sans-terres... Un des pionniers de l'alphabétisation populaire, c'est Paolo Freire, et il disait, l'objectif pour moi ce n'est pas que les gens apprennent que P-A ça fait PA, P-A PAPA, mais quand les gens disent PAPA par exemple, qu'est-ce que ça veut dire, qu'est-ce que ça représente dans un contexte, quel est le rôle du papa, qu'est-ce que ça implique la paternité. Quand ils apprennent à écrire maison, au-delà du fait de comment ça s'écrit, qu'est-ce que ça représente en termes de droits, comment ça m'interpelle dans mes valeurs... Maison... Est-ce que j'ai le droit à une maison? Pourquoi d'autres ont des maisons et moi je n'en ai pas. Alors il parle de l'alphabétisation conscientisante ou des mots saillants, donc des mots où est-ce qu'on apprend à les écrire évidemment, mais au-delà du fait d'apprendre à les écrire, c'est d'apprendre le sens. Donc c'est très politisé et ça a été à la base de beaucoup de mouvements. Le mouvement des sans-terres s'est inspiré de l'alphabétisation populaire, il a puisé sa force dans l'alphabétisation populaire.*

L'éducation populaire est ainsi considérée par les PRs comme une approche qui a la finalité d'identifier des thématiques problématiques, dans un contexte ludique et pertinent pour les personnes participantes, puis la finalité de faire réfléchir pour proposer des actions à visée individuelle parfois, mais souvent collective et sociale.

2. La représentation et la participation à d'autres instances

Les activités de représentation sont également décrites comme étant une composante importante des processus de mobilisation. Selon les propos de certaines PRs, la participation aux activités d'autres organismes se fait par les personnes permanentes et membres du CA, soit pour mieux comprendre les situations problématiques (comme c'est le cas de la participation de l'ADOO aux rencontres de CA du SRIVO), soit pour s'outiller et développer son réseau afin de revendiquer de meilleurs services (comme c'est le cas de la participation de l'ASC/CAD et de l'ADOO aux rencontres politiques fédérales, provinciales ou municipales). Ces démarches ont abouti, par exemple, à une meilleure accessibilité aux rencontres du conseil municipal de la Ville de Gatineau : *on a commencé à siéger au Comité d'accessibilité universelle, puis peu à peu, on a sensibilisé le comité de l'importance de la langue des signes, de l'importance des services auprès des personnes sourdes et malentendantes*, ce qui avait mené à une ouverture et à l'adaptation de plusieurs services dont l'interprétation des séances du conseil municipal en LSQ. Un autre exemple partagé est l'implication de l'ASC/CAD auprès du gouvernement fédéral pour la reconnaissance des langues des signes ou à l'échelle internationale par des activités auprès de la Fédération mondiale des Sourds et de l'ONU. Une PR sourde qui *participe à des tables de concertation* a exprimé que cela lui avait permis de mieux comprendre les enjeux et la *négligence vécue*, puis d'être plus outillée pour agir.

3. Les activités de sensibilisation et de partage d'informations

Les activités de sensibilisation, même si souvent citées par des acteurs organisationnels, peuvent également être menées par des personnes sourdes de manière plus individuelle.

Je note par exemple dans le premier cas de figure les activités de sensibilisation dont j'ai pris connaissance et qui sont menées par les permanents de l'ADOO auprès des institutions (comme les écoles ou le service d'urgence 911), et par l'ASC/CAD auprès de la population en général à travers ses publications sur le site Internet.

Pour le deuxième cas de figure, je peux citer les initiatives personnelles menées par des personnes sourdes comme M. André Thibeault dans le cas de ses démarches pour la sensibilisation à l'identité sourdienne. J'ai également répertorié des histoires de ces démarches personnelles dans le discours d'autres personnes sourdes anonymes militantes.

4. Le système D

Le niveau d'action personnelle a également été mentionné par les PRs sourdes quand elles se sont exprimées sur les démarches visant à prendre leur vie en main pour améliorer leurs conditions. Une PR entendant a mentionné que, parfois, lorsqu'aucun soutien proche n'est pas possible, la personne sourde peut puiser dans *une capacité de résilience qui est très importante, cette force-là de s'obstiner à aller de l'avant malgré les obstacles, de résister aux difficultés, de chercher des alternatives, cette capacité-là de débrouillardise aussi, de trouver des réponses dans les milieux, parce que les organismes qui sont sensés donner des réponses institutionnelles à ces besoins-là ne sont pas capables de le faire.*

La débrouillardise peut se manifester par des stratégies d'adaptation que la personne sourde peut développer. Par exemple pour des personnes qui travaillent dans un bureau, *il y en a qui ont des miroirs, qui voient les gens passer en arrière d'eux. Ainsi ça peut être des petits mécanismes* qui leur permettent d'agir sur leur environnement.

C'est également le cas lorsque la personne sourde n'est pas satisfaite de sa socialisation dans un milieu entendant et qu'elle doit faire elle-même des *recherches* ou *du bénévolat* pour trouver des ressources lui permettant d'approfondir sa quête identitaire ou pour trouver des activités au sein de la communauté sourde signeuse lui permettant de développer ses *habiletés sociales*. C'est ainsi que lorsqu'il *n'y a pas de services institutionnels, alors c'est la communauté qui vient à la rescousse de l'individu* ou que l'individu doit parfois aller chercher ces ressources par lui-même.

5. Les plaintes

Les plaintes individuelles par les personnes sourdes sont également un moyen d'action qui a été mentionné, mais rarement. Une seule PR entendant a mentionné le cas d'une personne sourde qui a réagi en faisant une plainte contre l'attitude discriminatoire d'une institution publique, car cette dernière lui avait refusé des services d'interprétation. Les activités de revendications des

personnes sourdes selon l'expérience d'une PR entendant sont davantage individuelles que collectives ou sociales : *ce que j'ai vu, c'est souvent ils vont revendiquer des choses personnelles, ça va être moins des revendications sociales.*

Finalement, j'ai noté d'après mes observations dans une démarche de plainte collective qui a eu lieu durant ma présence dans le milieu, que plusieurs facteurs pouvaient favoriser la réussite d'une telle action. Ainsi, j'ai pu noter que les personnes sourdes rencontrées étaient plus à l'aise avec le processus de plainte : a) lorsqu'elles sentaient que c'était un processus collectif et qu'elles ne seraient pas seules dans le processus; b) si elles avaient les informations nécessaires sur les répercussions de la plainte afin de s'assurer qu'elles ne soient pas manipulées; c) si elles avaient la certitude que la plainte serait anonyme et d) si un organisme ou des personnes en qui elles avaient confiance pouvaient les soutenir dans leurs démarches. Je note néanmoins la difficulté à utiliser la stratégie des plaintes de manière régulière, étant donné le nombre élevé de situations de discrimination vécues par les personnes sourdes.

6. Les actions politisées

Les activités de revendications plus politiques comme les manifestations, les grèves, ou les actions de pression auprès des instances gouvernementales ont été citées quatre fois lors des entrevues. Elles dépendent du contexte historique et des acteurs concernés.

Le premier cas concerne une histoire partagée par une PR sur une mobilisation de la part de la communauté sourde à laquelle se sont jointes des personnes permanentes de l'ADOO, à Gatineau, afin de *sauver* le SRIVO qui risquait d'être fermé par manque de financement. Cette mobilisation ne s'est pourtant pas répétée en 2018, lorsque le SRIVO annonçait, encore une fois, la suspension de ses services par manque de financement et par difficulté de recruter des interprètes. Ainsi, même si la cause semble de prime abord être la même, les facteurs qui ont assuré la mobilisation par le passé et en 2018 semblent être différents.

Deux autres cas ont eu lieu à Ottawa : une mobilisation étudiante au Centre Jules Léger (CJL) en 2011 pour l'amélioration des services et une mobilisation récente de la communauté francophone pour contester la gouvernance anglophone du CJL. Une personne répondante s'est exprimée sur les relations interprovinciales entre les francophones de l'Ontario (Ottawa) et du Québec (Gatineau), et sur la relation entre francophones minoritaires et anglophones majoritaires à

Ottawa lors de ces deux mobilisations. Elle a mentionné que la grève étudiante aurait miné la volonté à accepter des élèves du Québec puisque *les plus militants étaient de Gatineau et depuis ce n'est plus permis aux gens de Gatineau*. L'acceptation des élèves de Gatineau représente néanmoins un avantage pour les deux parties selon elle. Du côté de l'Ontario, cela permettrait d'avoir un plus grand nombre d'élèves et de justifier les services. Du côté du Québec, cela éviterait aux élèves de Gatineau de devoir aller à Montréal ou à d'autres villes du Québec.

Parallèlement, la situation linguistique minoritaire à Ottawa était à l'origine de la mobilisation pour la gouvernance du CJL : *l'école des Sourds était isolée, avec peu de contact avec d'autres écoles francophones. Les franco-ontariens en gros n'étaient pas conscients de son existence. Mais là, parce le Ministère cherchait à fermer quelques écoles pour Sourds en Ontario (parce qu'on veut l'intégration), alors là les francophones se sont mobilisés*.

Finalement, en ce qui a trait aux revendications politiques qui avaient eu lieu pour la reconnaissance des langues signées pour l'éducation en Ontario, une PR m'a raconté *qu'il y a eu de bonnes personnes en Ontario pour être capables de pousser ce dossier-là et que ça l'a passé. Mais le Québec est probablement assez frileux pour ne pas s'embarquer là-dedans* puisque *ça veut dire une batterie de dépenses pour le gouvernement*. Le Québec est également plus protecteur de la langue française : *c'est compliqué parce que si tu accordes quelque chose à un groupe, pourquoi ne pas l'autoriser aux autres groupes, pour les langues amérindiennes...*

Le chapitre suivant permet d'approfondir davantage les résultats des entretiens individuels avec les personnes ressources, notamment celles qui œuvrent à l'échelle communautaire régionale en les situant par rapport aux deux approches favorisées par l'organisme partenaire qui ont inspiré le cadre conceptuel de la recherche, soit *l'éducation populaire* et *l'empowerment*.

CHAPITRE 5

LES INTERVENTIONS EN ÉDUCATION POPULAIRE POUR LE DÉVELOPPEMENT DU POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES ET DES COLLECTIVITÉS SOURDES

Ce chapitre situe les échanges quant à leur adéquation avec les approches d'éducation populaire et d'empowerment préconisées par l'organisme partenaire. C'est également une invitation à la réflexion sur les interventions actuelles et futures visant l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdes membres de ce groupe communautaire. Il aboutit sur un outil de réflexion sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités développé en annexe (annexe 7).

Selon Ninacs (2008), l'intervention est toute action qui vise un changement. Dans une situation problématique, plusieurs approches d'intervention sont possibles. Certaines sont ponctuelles, comme les relations d'aide, d'assistance ou de bienfaisance. D'autres visent à régler les sources de la problématique afin d'éviter les conséquences chroniques. C'est le cas des actions qui visent à modifier les conditions de vie ou les politiques publiques. Dès le début de mes démarches avec l'ADDO, j'ai pu relever plusieurs approches d'intervention dans le milieu. En plus des activités d'intervention d'aide ponctuelle, notamment dans le domaine de l'aide à la communication FR/LSQ, j'ai pu prendre note de deux approches d'intervention structurelles priorisées par l'équipe de travail : *l'éducation populaire* et *l'empowerment* (des membres). Ces approches sont parfois identifiables de manière explicite lors de discussions sur les activités (c'est le cas notamment de l'éducation populaire et moins fréquemment de l'empowerment), alors que d'autres fois elles sont implicites et guident l'action sans que la théorisation sous-jacente soit clairement nommée.

Te que spécifié au chapitre 2, je trouve intéressante la traduction du terme empowerment comme « développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités » (DPA-PC), car elle permet de réfléchir à plusieurs sphères, individuelle et communautaire, de la capacité d'agir sur une situation. Elle permet également de réfléchir non seulement sur l'état souhaité, un pouvoir d'agir sur une situation, mais également sur un processus de développement de ce pouvoir pour l'atteinte des objectifs souhaités. Le pouvoir d'agir peut ainsi se développer à l'échelle individuelle, ce qui selon Ninacs (ibid) comprend une prise de conscience sur le problème ou sur

les sources de difficultés, et une relation avec autrui souvent dans le cadre d'une démarche collective afin d'acquérir les compétences nécessaires à l'action. Cela passe, selon l'auteur, par un développement de l'estime de soi et d'une conscience critique de la problématique comme étant une situation collective (vécue par plusieurs) et sociale (influencée par l'organisation de la société et par ses normes). Cela mène alors à la conscience qu'une action politique est nécessaire pour apporter un changement efficace et durable. Le développement du pouvoir d'agir à l'échelle individuelle est ainsi étroitement lié théoriquement à l'éducation populaire telle que décrite par Paolo Freire (Ninacs, 2008).

Pourtant, il n'existe pas une définition unique de l'éducation populaire. Cette dernière est plutôt liée au contexte historique, géographique ou social dans lequel elle se développe et des personnes qui l'utilisent (Centre de Documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine, date inconnue)⁴⁶, d'où l'importance d'explorer le sens que lui donnent les personnes concernées. À l'époque du déploiement de l'éducation populaire au Brésil, le contexte politique impliquait que les personnes non alphabétisées ne pouvaient pas voter⁴⁷ et que le projet national nécessitait le passage rapide à une conscience critique (Laperrière, 2018). Freire s'est donc inspiré de démarches entreprises ailleurs (Laperrière, 2018) afin de proposer un programme d'alphabétisation, où les personnes apprendraient à exprimer et à écrire leur vécu et à agir ensemble pour transformer ce vécu, par le dialogue et par l'acquisition de compétences, notamment l'acquisition d'un vocable politique⁴⁸. Plus près de nous, au Québec, l'éducation populaire autonome est décrite comme étant une pratique qui précède la théorisation et insiste sur des démarches devant être indépendantes de l'État et de sa définition de la problématique (Table ronde des organismes volontaires en éducation populaire de l'Estrie, date inconnue)⁴⁹. Pourtant, il est important de garder en tête que le processus, qui se fait souvent par l'entremise d'une

⁴⁶Je me base ici sur des données issues du dossier sur l'éducation populaire autonome disponible sur le site Internet du Centre de Documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine, qui peut être consulté sur le lien: <http://cdeacf.ca/dossier/education-populaire-autonome>

⁴⁷Voir le document intitulé « Fiche d'activité pour soutenir le principe *Partir des gens*. Les mots de Paolo Freire » sur le site Internet du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec :

http://www.rrasmq.com/sedonnerdusouffle/documents/P1_ref_Paolo_Freire_et_5_mots.pdf

⁴⁸C'est là un argument issu de la même ressource citée précédemment : « Fiche d'activité pour soutenir le principe *Partir des gens*. Les mots de Paolo Freire », disponible sur le site Internet du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec :

http://www.rrasmq.com/sedonnerdusouffle/documents/P1_ref_Paolo_Freire_et_5_mots.pdf

⁴⁹ Il est possible de consulter la page Internet consacrée à l'éducation populaire autonome par la Table ronde des organismes volontaires en éducation populaire de l'Estrie, disponible sur le lien :

<http://www.trovepe.com/index.php/epa/le-passage-a-education-populaire-autonome-au-quebec>

personne chargée de l'animation, risque de représenter une opinion politique de l'élite, et non la manière dont les personnes elles-mêmes se représentent leur vécu. De plus, il y a un risque de dévaloriser cette conscience du peuple comme étant inférieure à la conscience critique à développer pour mener à un changement (Laperrière, 2018). Cet aperçu m'amène à deux points de réflexion.

Premièrement : il est important de comprendre comment les personnes qui pratiquent l'éducation populaire définissent leurs pratiques et les théories sous-jacentes qui les guident. J'ai également remarqué, dans le cadre de mes premières explorations, que le signe rendant en LSQ le terme utilisé dans le milieu où je gravitais ne représentait peut-être pas fidèlement le concept tel qu'il était décrit dans la littérature⁵⁰.

Deuxièmement : il semble que l'éducation populaire corresponde théoriquement au plan individuel du développement du pouvoir d'agir, notamment par sa composante de développement de la conscience critique (Ninacs, 2008). Il est néanmoins tout aussi important de réfléchir au contexte dans lequel se fait le dialogue sur la situation problématique (en l'occurrence, je pense aux groupes ou organismes dédiés à la défense des droits des personnes sourdes au sein desquels a lieu ce dialogue) et au contexte communautaire et social plus large qui peut l'influencer (en l'occurrence, le contexte de la collectivité locale de Gatineau-Ottawa et de la société canadienne de manière plus générale, ainsi que le contexte international, le cas échéant). Cela amène à réfléchir sur les composantes organisationnelles et communautaires du développement du pouvoir d'agir, ainsi qu'à l'analyse socio-politique du contexte et son évolution dans le temps.

Troisièmement, les résultats des rencontres, en groupe et individuelles, présentés dans les chapitres 3 et 4 montrent que les actions entreprises par les femmes sourdes participantes sont moins politisées que celles espérées ou entreprises par les personnes ressources rencontrées, incluant des personnes travaillant à l'ADOO qui adoptent des démarches d'éducation populaire. Les perspectives des personnes qui travaillent dans le groupe communautaire peuvent ainsi différer de celles de ses membres. J'ai également pu remarquer que l'éducation populaire perd parfois son volet politique dans certaines activités comme la cuisine collective qui se centre

⁵⁰ Le terme populaire, qui réfère au peuple, est parfois traduit en LSQ par la signification de populaire dans le sens d'apprécié, réputé, répandu (pour certaines personnes signeuses et certains interprètes).

davantage sur l’alphabétisation dans le sens d’apprendre à lire, à écrire et à compter ou dans le cadre d’activités comme le Brunch solidaire où la thématique choisie peut varier des programmes électoraux à des stratégies de relaxation et de bien-être. Ces adaptations sont décrites au chapitre 4 comme ayant été amenées par les personnes chargées de la coordination des activités en réponse à la volonté des membres du groupe qui insistent sur le volet ludique des activités et qui désirent que les conférences soient autour de thèmes qui sont pertinents pour la vie de tous les jours.

Ces réflexions m’ont poussé à explorer davantage les approches d’éducation populaire et de DPA-PC telles que décrites par les personnes répondantes dans le but d’inspirer des réflexions et des démarches futures.

I. RETOUR SUR LA CONCEPTUALISATION DE L’EMPOWERMENT : PLUSIEURS NIVEAUX D’EXAMEN ET LEURS COMPOSANTES

Je me base ici sur la conceptualisation des échelles de l’empowerment par Ninacs (2008) pour réfléchir aux niveaux où il peut se déployer, et aux composantes de chaque niveau, tels qu’ils peuvent être appliqués à l’organisme partenaire (L’ADOO) et ses membres. Selon l’auteur, la prise de conscience individuelle sur les situations problématiques et des solutions possibles peut être facilitée par les organisations ou des communautés au sein desquelles les personnes interagissent. Le pouvoir d’agir se développe ainsi à plusieurs niveaux: les changements à l’échelle de l’individu, seul ou en interaction avec le groupe, peuvent mener à des décisions d’agir sur des sources de pouvoir plus distales (comme des politiques par exemple) et ces décisions peuvent être influencées tant par les caractéristiques du groupe que par celles de la communauté et de la société dans laquelle elles ont lieu.

Le développement du pouvoir d’agir de l’individu dans ses composantes personnelles, mentionnées plus haut⁵¹, se fait ainsi dans le cadre de groupes ou d’organisations. Les groupes communautaires comme l’ADOO offrent des opportunités de regroupement et d’activités pour les membres pouvant faciliter le développement de leur pouvoir d’agir individuel. Nonobstant, ces organismes sont eux-mêmes opérationnels grâce à la participation, les compétences, l’estime

⁵¹ La participation au groupe, les compétences d’analyse et d’action, l’estime de soi et la conscience que la situation vécue n’est pas seulement individuelle mais également collective, sociale et politique

de soi et la conscience critique des personnes qui y travaillent (de manière rémunérée ou bénévole). De plus, l'organisme peut développer son propre pouvoir d'agir au sein de la communauté plus large à laquelle il appartient : a) par sa participation à des concertations ou des regroupements par exemple; b) par les compétences des individus qui y travaillent et le transfert de ces compétences entre eux; c) par la reconnaissance de la légitimité de l'organisation par ses membres et le milieu; d) par la conscience critique de l'organisme quant aux enjeux importants pour ses membres et les manières de les toucher.

Une troisième échelle de l'empowerment selon Ninacs (ibid) est celle de la communauté, qui structure les niveaux individuel et organisationnel. Je considère la communauté dans son lien avec le lieu géographique: une collectivité assez petite pour susciter un sentiment d'appartenance et assez grande pour avoir ses propres institutions ou règlements (Communagir, date inconnue)⁵². Les composantes du développement du pouvoir d'agir de la communauté sont : a) la participation qui est vue comme le lieu où les membres de la communauté peuvent participer aux décisions (une participation pouvant aller d'une absence de pouvoir, comme dans le cas d'une tutelle ou d'une manipulation, à un pouvoir tacite, comme dans le cas d'une consultation, à un réel partage de pouvoir, comme dans le cas du partenariat et de l'autorité sur les décisions) (Ninacs, ibid, p. 42); b) les compétences de la communauté qui sont vues comme le réseau de ressources du milieu, qui doivent être répertoriées, puis reconnues comme telles par les personnes et organisations. Elles peuvent ensuite être utilisées de préférence de manière synergétique pour maximiser leur utilité. Afin de pouvoir travailler en synergie, il est important d'avoir des compétences de négociation et de résolution de conflit. (Ninacs, ibid, p.44); c) la communication, qui est essentielle. Elle se traduit par un climat de confiance permettant l'expression des opinions. Il est également important de prendre des décisions transparentes et de s'assurer que l'accès à l'information générale et spécifique aux projets soit adéquat et grandement partagé et compris (Ninacs, ibid, p.45); d) enfin, le capital communautaire, qui est la dernière composante. Elle se traduit par un sentiment d'appartenance à la communauté. Une conscience de la citoyenneté peut également se manifester par l'entraide et par le développement d'une conscience critique sur les droits et responsabilités.

⁵² Inspirée de la définition de « collectivité locale » disponible sur le site Internet de Communagir : <http://www.communagir.org/contenus-et-outils/comprendre-et-agir/la-collectivite-locale>

Finalement, Ninacs (ibid) considère l'organisation comme pouvant elle-même constituer une communauté, un groupe de personnes partageant un vécu commun. Une organisation comme l'ADOO, en plus d'être un groupe d'individus, est un système autonome qui a ses propres défis indépendamment des individus qui le forment. Elle a également ses propres règlements et contraintes. L'organisation comprend, en son sein et dans ses relations avec d'autres organisations intermédiaires, des relations de pouvoir qui peuvent miner ou favoriser sa participation, les relations de communication et de réseautage ou son sentiment d'appartenance et sa conscience de ses droits et responsabilités. Les composantes du développement du pouvoir d'agir communautaire pourraient donc s'appliquer à l'organisation.

Dans ce qui suit, je présente une analyse personnelle inspirée des échanges menés avec les personnes participantes aux groupes de discussion et aux entretiens individuels. Je me penche sur l'avenir de l'éducation populaire et propose un outil d'autoévaluation des initiatives visant le développement du pouvoir d'agir individuel, organisationnel et communautaire, en vue de l'atteinte des objectifs de revendication énoncés par les personnes sourdes membres de l'ADOO.

II. CONTEXTE DE L'ANALYSE

Au moment de rédiger ce chapitre, l'ADOO vit plusieurs situations qui marquent un changement dans sa trajectoire et peuvent avoir un impact sur le potentiel de développement du pouvoir d'agir, tant de l'organisation que de ses membres, voire même de la collectivité de quartier.

1. Les tournants

Je retiens principalement deux changements qui ont guidé mon choix de rédiger ce chapitre principalement comme outil de réflexion sur les pratiques, pouvant être utile à mes partenaires.

Premièrement, l'ADOO a reçu une promesse de la part du CISSS-O qu'elle recevra un financement permettant de bonifier l'accessibilité communautaire en langue des signes pour ses membres, ce qui a un potentiel d'améliorer leur participation citoyenne et leur bien-être.

Deuxièmement, l'ADOO deviendra gestionnaire de 18 logements communautaires dans une nouvelle région géographique, le quartier des Hautes-Plaines, au sein de la collectivité du Dôme.

L'ADOO y déménagera ses bureaux et ses activités dès l'été 2019. Le local investi au moment de la recherche, ainsi que la disposition des bureaux, ne facilitent pas les rencontres, ni la participation ou l'implication des membres, si ce n'est que d'une manière ponctuelle et organisée. L'ADOO compte en effet deux bureaux séparés, une salle de formation au sous-sol, une salle appartenant à la paroisse pouvant être réservée quelques fois par mois pour des rencontres, et une salle en location pour les activités de plus grande envergure, notamment la cuisine collective et le brunch solidaire. En contrepartie, le nouveau local est doté d'espaces généreux qui sont rassemblés sur un même étage, dont une salle communautaire, une cuisine, une salle de formation, une salle pour l'utilisation des ordinateurs, et même la possibilité d'utiliser des espaces extérieurs pour des activités sociales et physiques comme des bacs de jardinage, ou pour les activités de BBQ, par exemple. Cet aménagement offre une opportunité de participation et de socialisation pour les membres, de manière tant organisée qu'informelle. Cela permet à l'ADOO de respecter une approche priorisée par les travailleuses et les bénévoles, que j'ai pu relever lors de mes participations aux activités, soit celle d'être un milieu de vie plutôt qu'un bureau de services. Deslauriers (2007) décrit dans ce sens l'évolution du milieu communautaire depuis ses débuts et s'inquiète des risques apportés par l'ère du néolibéralisme et de l'individualisme sur la transformation des organismes en milieu de services. Durant mes interactions avec l'organisme, j'ai pu remarquer une conscience de ce risque parmi les personnes impliquées dans le milieu et une volonté de mettre en place des initiatives pour le contrer.

2. Opportunités et menaces

Ces deux événements majeurs offrent des opportunités pour améliorer la participation des membres à la planification et la priorisation des activités, ainsi que pour améliorer l'accessibilité des membres aux activités des autres organismes communautaires et de la vie de quartier.

Néanmoins, une menace potentielle que j'ai pu relever lors de mes activités bénévoles pourrait être générée par une divergence entre les besoins des locataires des logements communautaires et ceux des personnes résidentes du quartier. Il se peut par exemple que les résident(e)s craignent des perturbations que pourrait engendrer l'organisme qui s'installe dans le quartier. Les logements communautaires ne sont pas nécessairement bien perçus par la société et il est difficile de prévoir la manière dont les membres vont interagir avec les voisins.

Afin de réduire cette menace, une exploration du quartier et ses besoins permettrait de mettre de l'avant l'apport potentiel de l'ADOO selon ses ressources et minimiser les risques liés à son installation. Selon les données de la Ville de Gatineau disponibles sur la page Internet intitulée « Infoterritoire », pour la section « Population et portrait des communautés »⁵³, le nouveau bâtiment s'installe dans une communauté en équilibre, favorisée selon l'indice socio-sanitaire, favorisée matériellement (majorité scolarisée, taux d'emploi : 75%, revenu moyen : 55,197\$, part des propriétaires : 64%), et moins favorisée socialement (15% des habitants vivent seuls, 13% sont séparé(e)s, divorcé(e)s ou veuf(ve)s, 29% des familles sont monoparentales). De plus, selon les indices proposés par Boisvert (2007), la participation aux élections municipales est de 54% (ce qui peut être utilisé comme indice du potentiel de mobilisation); le pourcentage de mobilité, soit les personnes qui ont déménagé dans l'année passée est de près de 15% (ce qui pourrait être un indicateur du potentiel de tisser des liens de réseau social); et, rappelons-le, la part de propriétaires est de près de 64% (ce qui pourrait être utilisé comme indice pour le sentiment d'appartenance à la communauté). Cela permet d'identifier un besoin potentiel non pas de développement économique, mais de développement social, c'est-à-dire d'activités favorisant la cohésion sociale. Selon la vision de la Ville de Gatineau, qui considère le quartier comme un pôle de développement, la dimension à favoriser serait donc de briser l'isolement et de contrer l'insuffisance des réseaux familiaux et sociaux. Ces données préliminaires sont à approfondir par un examen plus détaillé des caractéristiques du quartier, des besoins de ses résidents et des ressources que l'ADOO peut mobiliser. En effet, selon Boisvert (2007), « La présence des organismes communautaires dans un endroit quelconque n'est pas en soi un facteur de développement. C'est bien davantage leur dynamisme que leur seule présence qui fait la différence. Ou, plus particulièrement, c'est l'influence qu'ils exercent sur la participation citoyenne qui a un intérêt ». L'ADOO pourrait alors entamer un examen de ses ressources en tant qu'organisation et en tant que groupe d'individus, afin de réfléchir sur les moyens de maximiser les opportunités qui s'offrent à lui et de réduire au minimum les menaces potentielles. Les deux sections suivantes puisent dans des extraits de rencontres avec des personnes ressources du milieu, réalisées dans le cadre de cette recherche, et les présentent comme ancrage pour encourager la réflexion sur les opportunités, menaces, forces et faiblesses à prendre en

⁵³ Il est possible de consulter ces données en suivant le lien : <http://www3.gatineau.ca/Infoterritoire/WebInterface/views/index.aspx#population>

considération. Le fil conducteur de la réflexion est l'éducation populaire, approche préconisée par les deux partenaires universitaire et communautaire à la recherche. Pour cela, je retrace dans le discours de quelques personnes ressources consultées des éléments de l'évolution historique de l'éducation populaire au Québec qui pourraient inviter à respecter les traditions du passé en les adaptant au contexte actuel et futur des interventions. Je propose par la suite un outil de réflexion additionnel sur les démarches futures.

III. L'ÉDUCATION POPULAIRE : PASSÉ, PRÉSENT ET FUTUR

Le chapitre cinq montre plusieurs façons de considérer l'éducation populaire selon les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche. Certaines PRs qui ont gravité autour de l'ADDOO dans le cadre de leur travail (payé ou bénévole) mentionnent l'éducation populaire en tant que méthode. C'est le cas lorsqu'elles veulent s'exprimer sur une façon d'animer des activités qui sont respectueuses des savoirs de l'autre, basées sur son vécu et ses priorités. Ces personnes mentionnent également l'éducation populaire comme intervention lorsqu'elles veulent parler d'activités qui visent un certain changement social. C'est le cas des histoires d'activités visant un partage d'informations sur les conditions de vie et la prise de conscience sur une problématique. Ces personnes mentionnent également l'éducation populaire comme processus qui comprend l'apprentissage mutuel. Il y a également mention de l'alphabétisation populaire comme approche d'éducation visant à lire ou à écrire des mots pour comprendre leur signification politique ou sociale ou de l'apprentissage mutuel. Néanmoins, d'autres pratiques d'alphabétisation sont citées comme les cours de français ou la cuisine collective. Les PRs mentionnent alors qu'il y a parfois des contradictions entre la volonté de certains bailleurs de fonds à instaurer des activités visant un apprentissage linguistique et mathématique et la volonté de certaines personnes travailleuses ou bénévoles à l'ADDOO de miser sur l'action politique sur les conditions de vie, ou encore la volonté des membres de réaliser des activités plaisantes, relaxer ou accéder à de l'information pertinente pour eux.

Sur un autre plan, je mentionne que les ressources le plus souvent citées par les personnes qui travaillent à l'ADDOO proviennent de l'Amérique latine, notamment les pratiques d'alphabétisation populaire décrites par Paolo Freire et le mouvement des Sans-Terre au Brésil, mais les PRs illustrent également leurs propos d'exemples provenant du contexte québécois. Une

PR (qui travaille en collaboration avec l'ADOO dans le cadre d'un regroupement) s'inspire principalement de l'avis du Conseil supérieur de l'éducation dans le rapport intitulé « L'éducation populaire : mise en lumière d'une approche éducative incontournable tout au long et au large de la vie » (Conseil supérieur de l'éducation, 2016) ⁵⁴ qui se penche sur l'histoire de l'éducation populaire en contexte québécois et communautaire. Cette PR s'est exprimée ainsi : *ce qui m'intéresse c'est l'éducation populaire autonome donc tout le mouvement citoyen ou le mouvement militant qui s'est construit dans les années 60 avec l'émergence du mouvement populaire.*

Dans ce qui suit, je me base sur des affirmations de quatre PRs qui ont mentionné l'éducation populaire lors de nos rencontres. Je me base également sur les propos en lien avec le contexte québécois et ses débuts pour inviter à réfléchir sur les pratiques actuelles en éducation populaire et les pistes futures en contexte québécois, pour l'ADOO plus particulièrement.

1. Le passé

Dans une brève présentation du mouvement d'éducation populaire au Québec, une PR m'a raconté : *Dans le contexte québécois, c'est le début de la fin de la mainmise de l'église catholique sur la société civile. Dans ce contexte, la paroisse comme unité sociale est remplacée par le quartier. Cela est également marqué par une autonomisation des adultes et une expression de leur pouvoir collectif d'agir. L'évènement déclencheur de ce mouvement populaire dans plusieurs villes est l'expropriation du centre-ville par des intérêts de spéculation commerciaux qui a fini par détruire des quartiers populaires importants. L'émergence des mouvements de résistance citoyenne cherche à sauver les quartiers ouvriers et populaires, une expression qui marque un niveau de politisation qui a été perdu au fil du temps. C'est également l'émergence de personnes, tant sur le plan syndical que celui des quartiers, d'adultes qui veulent s'affirmer de façon autonome. C'est également l'époque de la Commission Parent, la création du ministère de l'Éducation et une préoccupation importante qu'on a perdue aujourd'hui, une préoccupation pour l'éducation des adultes. Ainsi, les auteurs de la Commission Parent avaient une*

⁵⁴ Il est possible d'accéder au rapport intégral en suivant le lien : <http://www1.cse.gouv.qc.ca/fichiers/documents/publications/Avis/50-0492.pdf>

préoccupation que, si nous voulons revoir la façon dont l'éducation se fait au Québec, il faudrait porter une attention à l'éducation des adultes qui, en pourcentage important dans le milieu francophone, pas dans le milieu anglophone, n'avaient pas obtenu leur diplôme d'études primaires, et encore plus n'avaient pas obtenu leur diplôme d'études secondaires. Ce qui s'est traduit par des cours de soir, donnés surtout dans les cégeps, afin de compléter l'éducation formelle de ces adultes dans un cadre institutionnel, en ayant pour but l'obtention de leur diplôme. Il y avait également une reconnaissance que ce ne sont pas tous les adultes qui voulaient ou pouvaient passer par l'institutionnel pour se faire former, et donc il y avait des programmes, au sein du ministère de l'Éducation, de formation syndicale et de formation populaire, d'éducation populaire en milieu autonome au sein de cette mouvance. C'est ainsi que ce sont formés des groupes de locataires, des groupes de femmes, des comités de citoyens, des groupes de personnes assistées sociaux. Un pilier important du mouvement a été alors la reconnaissance par l'état de ces regroupements comme lieu de formation : L'état avait la sagesse de reconnaître que oui c'était des groupes que des adultes se sont donnés pour revendiquer, mais également c'était des lieux de formation. Une particularité du contexte québécois est donc qu'au cœur même du mouvement communautaire il y a une tradition éducative et que la préoccupation pour l'éducation des adultes est l'origine de l'éducation populaire. C'est donc dans cette période d'affirmation politique, que plusieurs adultes s'organisent en groupe et ne sont pas très formés, qui ont des niveaux relatifs au niveau de l'alphabétisation, il faut se le dire, alors ils n'avaient pas nécessairement les outils nécessaires pour faire fonctionner des groupes, pour gérer une rencontre, pour faire le procès-verbal, pour prendre la parole en public, pour prendre la parole au sein de son propre organisme. Donc il y avait un tas d'apprentissages à faire, et c'est ça l'origine de l'éducation populaire au Québec. C'est une série de mesures qui permettent aux adultes de participer pleinement au sein de leurs propres organismes, d'avoir le sentiment d'avoir un peu de pouvoir. Peut-être dans la société on n'avait pas grand pouvoir, mais au sein de notre organisation on avait un certain pouvoir et c'est collectivement, pas individuellement, qu'on cherchait à changer quelque chose. D'où l'importance des organisations que ce soit syndicales ou populaires. Donc c'est comment vivre en groupe, comment faire vivre le groupe et comment articuler les revendications, comment mettre en place des stratégies qui nous permettent d'avancer vers l'obtention de ce qu'on veut, c'est tout ça l'éducation populaire.

Cette époque est marquée par l'absence de financement de ces mouvements, dont la gestion est assumée par des personnes qui résident dans le quartier, qui vivent la situation, qui n'ont pas d'éducation universitaire et qui *apprennent en faisant*. *Les universitaires étaient des alliés. L'éducation populaire c'est apprendre puis agir sur ce qu'on apprend. Si on va dans la littérature, le concept d'éducation populaire est très flou, mais au Québec c'est clair que [...] c'était une approche qui visait à travailler avec le monde, qui visait à travailler avec le bagage du monde, donc qui n'essayait pas de parachuter une expertise dans le groupe, mais assez étonnement quand on met plusieurs personnes ensemble avec des bagages différents, on en sort avec un bagage pas mal plus intéressant.*

Ensuite, dans les années 80, plusieurs événements politiques comme *l'échec du référendum* ou les *coupures budgétaires* ont mené à une perte d'énergie dans les groupes, à une difficulté à mobiliser et une diminution de la politisation. En somme, selon la PR, il y avait eu un sentiment général de : *à quoi ça sert?*

Ensuite, *c'est le début d'une idéologie néolibérale et une reconfiguration du rôle de l'État qui a abouti, au jour où on est, à ce que l'État se retire du domaine du social et cherche d'autres acteurs pour intervenir dans le domaine du social.*

2. Les risques du présent

À la suite de ce désengagement de l'État, une PR a raconté que le cadre a changé drastiquement sur le plan des pratiques et de l'autonomie du mouvement communautaire. *L'aboutissement, c'est le transfert d'une conception des groupes communautaires comme étant quelque chose qui appartient à ses membres pour répondre aux besoins de ses membres et où les membres ont un rôle à déterminer le type d'activités et d'orientations du groupe et on émerge dans une nouvelle conjoncture où est-ce que c'est davantage les bailleurs de fonds, dont l'État, qui déterminent c'est quoi les activités du groupe. C'est quelque chose qui arrive tranquillement et on ne le voit pas arriver tellement ça arrive tranquillement, mais au bout d'un certain temps on regarde et on dit : 'Ah c'est ça qui est arrivé'. Parce qu'on a encore le financement de mission, oui, c'est certain. Mais on est de plus en plus dans une situation où c'est le privé qui détermine : on a besoin d'atteindre telle cible, pour atteindre telle cible on ne peut pas le faire nous-mêmes, il faut qu'on contracte avec le milieu pour qu'il nous aide à atteindre la cible. Dans le contexte de*

la santé et des services sociaux, on appelle ça l'approche clinique, puis c'est dans les années 90 et le début des années 2000 qu'on commence à voir dans les organigrammes du ministère de la Santé et des services sociaux que les organismes communautaires font partie de l'offre publique des services. Ce n'est pas ça un groupe communautaire. Un groupe communautaire ne se lie pas à l'État pour offrir des services que l'État veut livrer. Un organisme communautaire, un groupe populaire c'est des membres qui déterminent ce qu'un groupe veut faire et si ça correspond à un besoin identifié par l'État, ok. Mais ce n'est pas pour ça qu'on offre le service.

Une question qu'il est bon de poser pour pouvoir planifier le futur tout en s'inspirant de pratiques du passé est alors de savoir si l'éducation populaire peut encore se manifester dans ce contexte, et si oui, sous quelle forme? Cette question traduit une prise de conscience du risque menaçant les groupes communautaires, qui disent se prêter à l'approche d'éducation populaire, qu'une PR a décrit comme *une certaine forme d'utilisation, d'instrumentalisation des groupes par les services publics qui eux subissent des pressions pour réduire parce que c'est un peu ça le néolibéralisme et la nouvelle conception du rôle du public.*

Un autre risque majeur est la difficulté d'atteindre un sentiment d'appartenance et de cohésion entre les membres d'un organisme communautaire, si ces derniers sont davantage référés par des instances institutionnelles : *l'attachement au groupe n'est pas le même que si tu y arrives parce que tu cherches quelque chose de toi-même.*

Un autre risque est le niveau d'engagement. Si une personne fréquente l'organisme parce qu'on lui a dit de le faire, elle ne présentera pas un engagement comme *une personne militante dans un groupe qui lui appartient et qui a le sentiment de pouvoir participer et d'avoir son mot à dire sur la direction du groupe. La relation est tout autre avec le groupe. La personne s'engage davantage et l'impact est énorme sur l'éducation populaire qui est un processus, une démarche du monde engagé, pas du monde référé. L'éducation populaire implique un certain engagement.*

Le risque est également *qu'on commence à identifier l'éducation populaire comme un produit, comme une marchandise. On parle de plus en plus d'outils de l'éducation populaire, quelque chose qui va rendre accessible un contenu complexe. Ça fait partie de l'éducation populaire, mais il faut surtout éviter de marchandiser l'éducation populaire. Ce n'est pas une marchandise. C'est un processus. Ce n'est pas un nom, c'est un verbe. C'est une façon de faire. Présentement,*

avec l'obligation de la majorité des organismes communautaires à offrir des services, on est très préoccupés par la chose et non pas par le processus qui mène vers la chose. Si on n'est pas capable comme organisme communautaire de retrouver l'importance du processus versus le produit final, la conception de l'éducation populaire autonome est sérieusement menacée.

3. L'espoir du futur

Selon ces propos, l'espoir futur réside donc en une prise de conscience de ces risques et une volonté de mettre l'accent sur le processus de prise de pouvoir collectif plutôt que sur la finalité d'apprendre à lire et à écrire ou de comprendre ce qu'on lit. *De nos jours, la conjoncture change et c'est un facteur à prendre en considération. Dans les débuts du mouvement, il n'y avait pas d'Internet, il n'y avait pas les nouvelles technologies, on est vraiment aujourd'hui dans l'époque de l'instantané à tous les niveaux, alors que l'éducation populaire c'est tout le contraire. L'éducation populaire c'est la durée. C'est deux pas en avant, trois pas en arrière, quatre pas à côté, deux pas en avant. C'est nécessairement une démarche, un processus. Alors que l'instantané c'est beaucoup le produit.*

Pour surmonter cette entrave, il s'agit donc d'accepter de procéder à ce rythme plus lent et de respecter les rythmes différents au sein du groupe. Une PR a affirmé : *le risque que je vois dans la conceptualisation actuelle de l'éducation populaire c'est qu'on veut travailler seulement avec les personnes qui veulent avancer. Les gens qui vont nous empêcher d'avancer on les met de côté, ce n'est pas important. Pour moi, l'éducation populaire autonome, tu travailles avec tout le monde et tu acceptes que tu n'avances pas nécessairement très vite. Tu travailles dans un horizon de 10 ans, pas dans un horizon de 3 mois. Tu travailles avec des personnes qui ont des bagages différents et l'idée est de construire un sentiment de cohorte dans le groupe. Tu te donnes comme défi sur une période de 2 ans de cheminer. Il y a un tas de mots qu'on n'utilise pas parce qu'on a le concept de marchandisation, et rattaché à ça c'est le fait qu'on a des exigences à respecter.*

Il est également important de toujours garder en tête que *les racines du mouvement communautaire au Québec ce sont des racines d'éducation. Cette tradition d'éducation que je crains qu'on soit en train de perdre au Québec. Parce que pour offrir des services tu n'as pas besoin d'une démarche d'éducation, tu as juste besoin de livrer la marchandise.*

Alors, comment renverser la situation? Est-possible? Une PR m'a communiqué des lueurs d'espoir dans certains mouvements récents, comme pour le gaz de schiste où tu avais une émergence de petits groupes de citoyens de gens en colère. L'origine du mouvement populaire c'est quand : « né pour un petit pain » a évoqué une colère collective. Quand le fédéral arrive pour démolir ton quartier, tu es en colère! Il y avait une colère à l'origine du mouvement populaire au Québec et là le défi c'est de canaliser la colère pour que ça s'exprime correctement en faisant de la transformation sociale. Où est la colère en 2018? [...] Le gaz de schiste a provoqué une colère. [...] C'est dans des groupes comme ça où il est possible encore de ne pas perdre le courant d'éducation populaire.

La colère dans le cas de l'ADDOO peut se heurter, selon une PR, à une difficulté à se révolter à l'œuvre chez certaines personnes sourdes membres: les plus vieux ont connu les institutions religieuses, ont appris à se conformer, à ne pas critiquer. C'est un grand apprentissage à faire d'où l'importance de la modélisation par d'autres personnes sourdes. À cela s'ajoutent des expressions de la part de personnes sourdes qui m'ont avoué être fatiguées de se battre et très inquiètes pour la relève.

La colère est un ingrédient important de l'équation, mais il faut également apprendre à s'adapter à la nouvelle réalité de la société qui est fragmentée, marquée par l'individualisme, et où c'est difficile d'être en groupe. Face à une société différente, il faut développer de nouvelles stratégies. Le monde communautaire, il faut se rendre à l'évidence qu'on est en train de s'institutionnaliser, ok. Mais il y a quelque chose d'autre qui va naître, qui va prendre la place. Cette PR a cité l'exemple de la cause environnementale qui semble encore capable de nos jours de susciter de la colère et de rassembler. Elle a mentionné le printemps érable : la journée de la Terre au mois d'avril c'était un point tournant. C'était le moment qui a fait en sorte que ce n'était plus la grève étudiante et c'était un mouvement social. C'est le seul exemple dans l'histoire du Canada où le mouvement populaire a renversé un gouvernement.

Le défi c'est donc de « continuer à pousser » pour que, dans certains groupes du moins, le groupe reste le véhicule de ses membres, que certains groupes résistent aux pressions. Il y a encore des groupes où le citoyen peut sentir qu'il fait partie du groupe, qu'il est à sa place au conseil d'administration même s'il ne comprend pas tout. Un conseil d'administration dans un groupe d'éducation populaire est un lieu d'apprentissage. Mais de plus en plus, la pression sur

les conseils d'administration fait fuir le monde qui sentent qu'ils ne sont pas capables. Et les autres à qui on laisse ça, c'est des experts, qui ont quelque chose pour la cause, mais surtout une expertise leur permettant de passer à travers les contrats rapidement et de saisir rapidement des enjeux, puis de gérer une équipe de travail. L'impact c'est que les personnes pour qui le groupe existe ne sont pas à l'aise d'aller au conseil d'administration. Le risque est d'avoir un conseil d'administration à deux vitesses où il y a une ou deux personnes du milieu qui suivent plus ou moins bien, mais pour qui c'est très important de venir s'associer à d'autres, avoir une expérience, sortir de la maison, peu importe, de se sentir partie prenante de quelque chose. Et une autre gang de professionnels qui veulent aller vite parce qu'ils passent leur journée en réunion et qu'ils n'ont aucun intérêt social à y être. Ils sont là seulement pour la tâche.

La situation est tellement rendue problématique selon une PR que certains organismes se voient obligés d'indiquer dans leur règlement un nombre minimal de personnes du milieu au sein du conseil d'administration, une situation inconcevable au début du mouvement communautaire. Pour cette PR, un organisme d'éducation populaire considère son conseil d'administration comme lieu d'apprentissage, avec tous *les tâtonnements* que cela implique, et non pas un lieu où le besoin est seulement de décider, car tout le monde sait déjà tout.

En ce qui concerne les moyens pour pallier ce défi au sein du CA, une PR propose entre autres *le travail en comité* comme stratégie d'apprentissage qui respecte le rythme de chacun. Une fois que la situation problématique sur laquelle on veut agir est définie, on dit : *est-ce que les personnes qui vivez la situation, vous pouvez vous réunir et élaborer un plan de match? Et vous serez redevables au CA. Vous faites un couple de rencontres et vous revenez au CA avec vos idées et on va travailler avec vos idées. C'est une façon que, dès le début de quelque chose, qu'on implique les personnes et qu'on ait des idées qui viennent de la base.*

Une autre stratégie citée consiste en ce que le CA qui veut décider sur un point en particulier convoque les membres à une assemblée spécifique et ne se limite pas à l'assemblée générale une fois par année.

Finalement, l'enjeu de mobilisation en soi et sa pertinence pour les personnes sourdes est d'une importance majeure pour la réussite du processus. Pourquoi les personnes participent-elles et est-ce que cela facilite leur engagement? Une PR a partagé cette réflexion sur les actions passées de

mobilisation : On a essayé de mobiliser le monde sur des enjeux comme l'austérité, on a essayé de mobiliser sur des enjeux qui sont intellectuels, mais ils ne sont pas existentiels. Parce que l'austérité ça ne veut rien dire. J'ai besoin d'argent pour payer le loyer, mon frigo est vide, ce n'est pas l'austérité. Donc c'était ça la beauté de l'éducation populaire, la démarche d'éducation populaire qui part des besoins immédiats des personnes. Ce n'est pas intellectuel. Je trouve qu'on tombe dans une forme d'intellectualisme présentement. Même la campagne : Engagez-vous pour le communautaire, c'est pour le financement des groupes. Pour les membres des groupes, c'est un enjeu, ok, mais c'est loin de leurs préoccupations. C'est la lutte pour la survie qui est de plus en plus présente que dans les années 70, où il y avait du monde pauvre, mais ils n'étaient pas en survie parce que le tissu social était différent, parce que l'entraide était différente. Le défi pour l'éducation populaire est de pouvoir traduire des enjeux qui sont importants, mais d'une manière qui a du sens pour les personnes. L'indignation et la colère il faut que la personne puisse les nommer. [...] Et pour que cette colère et ces besoins puissent s'exprimer, il faut qu'il y ait un organisme ou un lieu de rassemblement de citoyens, un espace de rencontre. Quand tu as des gens qui sont des utilisateurs de services, ce n'est pas propice à la création d'un milieu de vie. À l'époque de (nom d'un organisme en défense des droits), il y avait un dîner à tous les jours, le monde pouvait venir, il y avait des sofas, il y avait des jeux de cartes, c'était des milieux de vie. Mais je nous mets au défi aujourd'hui, à l'exception de certaines maisons de quartier, où est-ce qu'on trouve un milieu de vie? Le groupe (nom d'un organisme communautaire), dans quel sens, est-ce que ses bureaux sont un milieu de vie?

L'espace physique, sa présence et sa disposition sont ainsi un facteur essentiel à la réussite des démarches. Il y a également l'importance de la proximité géographique, lorsque les personnes impliquées habitent dans le même quartier et se côtoient fréquemment. Cette notion du milieu de vie définie géographiquement est désuète de nos jours pour plusieurs groupes communautaires, comme pour les membres de l'ADOO qui viennent de partout. On peut essayer de créer un lieu de rassemblement, mais c'est plus facile pour les personnes qui vivent à proximité et qui peuvent venir à pied.

En me basant sur ces remarques, j'ai noté alors une problématique potentielle et je l'ai partagée avec des PRs du milieu. Il y aurait en effet un risque que les nouveaux locaux de l'ADOO créent des catégories de membres et des différences entre, d'une part, ceux qui ne viennent à l'ADOO

que pour les activités au calendrier, et d'autre part, les membres locataires qui résident dans le même bâtiment que les bureaux de l'ADOO, ou encore avec des voisins qui pourraient fréquenter ce lieu en ayant un lien de collectivité géographique, mais non pas un lien avec la mission. Toutefois, *ce défi peut être soulevé, l'ayant identifié d'avance*. Il serait ainsi à prendre en compte lors des planifications futures.

IV. DES TRADITIONS À POURSUIVRE?

Les échanges avec les PR proches de l'ADOO permettent de comprendre que l'approche d'éducation populaire est au cœur des démarches du groupe et sert principalement à : a) créer des liens avec les membres, b) les encourager à partager leur vécu de manière ludique et dans des contextes informels de plaisir, c) déterminer avec eux les principales problématiques à régler, d) tout en développant leur confiance en leur capacité à surmonter les défis en groupe e) et en facilitant leur prise de conscience que ces situations ont des sources sociales et non individuelles.

L'alphabétisation est au cœur de ces démarches car elle répond, selon les PRs œuvrant sur le terrain, à un besoin réel d'améliorer l'accès à l'information et comprend principalement d'apprendre à lire, à écrire ou, parfois, à faire des calculs simples. L'alphabétisation se fait pourtant de manière bidirectionnelle par certaines personnes chargées de l'animation qui ont raconté qu'il s'agissait principalement d'un apprentissage mutuel entre la personne entendante et sourde, de la LSQ et du français respectivement. De plus, selon une PR qui a raconté des difficultés d'apprentissage du français en lien avec sa structure différente du français et avec un niveau parfois de base en LSQ, l'alphabétisation pour les personnes sourdes signeuses membres de l'ADOO est une *alphabétisation à deux niveaux*, car elles doivent tant apprendre le français qu'améliorer leur compétence en LSQ. L'alphabétisation prend une couleur populaire lorsque les personnes sont encouragées à réfléchir sur le monde au-delà des mots. Il s'agit là de démarches entreprises notamment par certaines PRs, inspirées du modèle de l'Amérique latine en alphabétisation populaire, et liées dans leur discours à Paolo Freire.

Le développement du pouvoir d'agir est ainsi exprimé par les PRs qui travaillent dans le milieu comme une approche qui se déploie principalement à l'échelle individuelle et qui a les membres comme cibles principales. L'« *empowerment* » comme terme est cité deux fois. La première fois, la PR qui œuvre en milieu institutionnel avec les personnes sourdes a fait référence à

l'empowerment de personnes fragilisées. La deuxième fois, une PR œuvrant dans le domaine de la défense des droits, suivant une approche d'éducation populaire, a mentionné le « *pouvoir d'agir collectif* », qui ne peut se faire qu'à partir du rassemblement des personnes autour de solutions à un vécu commun.

Selon les perspectives et le parcours des personnes œuvrant dans le milieu, les perceptions des concepts d'éducation populaire et d'empowerment peuvent ainsi changer. Je soutiens alors qu'il est important pour les acteurs sociaux du milieu de continuer à définir leur propre vision de l'éducation populaire et de maintenir une systématisation de leurs pratiques en les décrivant et en réfléchissant sur le contexte qui les facilite ou les entrave. Cela permet de faciliter les apprentissages et d'assurer la transmission de ces pratiques au fil des changements de permanents ou de bénévoles. Étant le seul organisme qui offre des activités avec des personnes sourdes et des cours en LSQ à Gatineau, l'ADOO reçoit de plus en plus d'offres de travail bénévole ou sous forme de stages. La systématisation des pratiques et des approches permet d'enrichir l'apprentissage tant pour l'ADOO que pour ses partenaires. La systématisation des expériences consiste, en ce sens, à décrire ce que nous faisons, comment et pourquoi nous le faisons, ainsi qu'à réfléchir ensemble afin d'apprendre de ce que nous faisons et revendiquer ce que nous devons faire (Zúñiga et Luly, 2005).

Dans le cadre de cette thèse, notamment ses chapitres 4, 5 et 6, j'ai tenté de documenter plusieurs histoires de vécu et de pratiques déployées dans le milieu et je me suis invitée, ainsi que mes partenaires, à réfléchir. Les démarches de description et de systématisation des pratiques permettent en ce sens le développement du pouvoir d'agir individuel des membres de l'équipe de travail (rémunéré et bénévole), ainsi que le pouvoir d'agir organisationnel de l'ADOO dans ses interactions avec ses partenaires. La systématisation des expériences permet également le développement d'un savoir-dire et une certaine reconnaissance de la part des partenaires. Un outil de réflexion est proposé à cet égard en annexe (annexe 7) et se base sur l'ensemble des échanges et des observations issues de la recherche.

J'ai également tenté d'animer des rencontres de partage des connaissances produites avec des membres de l'équipe de travail qui ont permis de produire un schéma conceptuel de la perspective du groupe sur l'éducation populaire, sur l'alphabétisation et sur l'empowerment, tout en proposant ensemble des adaptations pour ces termes signés en LSQ. L'application d'une

démarche d'éducation populaire dans le cadre de réflexions des membres de l'équipe de travail sur leurs pratiques pourrait ainsi favoriser, comme le suggère Ninacs (*ibid*), un apprentissage mutuel, une communication transparente, le développement de l'estime de soi et un meilleur sentiment d'appartenance au groupe.

Parallèlement, je me base sur cette réflexion d'une PR pour appuyer l'importance du groupe dans la démarche : *si l'éducation populaire c'est de partir de la base des membres qui vivent une situation problématique, et qui vise à sortir l'expertise que ces personnes-là ont de leur propre situation, afin de cheminer, faire des pas par rapport à cette situation, c'est TOUS les moyens de mettre ensemble le monde qui sont primordiaux*. Ainsi, dans cette perspective, le processus de développement du pouvoir d'agir par une approche d'éducation populaire qui se fait en groupe met à profit tout moyen pouvant faciliter cette participation au groupe. Qu'il s'agisse d'une activité d'un 5 à 7 tel que mentionné plus haut, ou les activités actuelles de Brunch solidaire (un déjeuner suivi d'une présentation et une discussion) ou de la cuisine collective (des personnes proposent une recette, participent aux achats, cuisinent et mangent ensemble), la meilleure façon de rassembler les membres est celle qui convient le mieux à leurs besoins. Les PRs ont mentionné dans ce sens que c'est souvent dans le cadre informel que les meilleures discussions ont lieu.

À l'échelle communautaire locale, il semble y avoir selon les partages une ouverture de la part de la Ville de Gatineau à la participation aux décisions des personnes sourdes et une volonté de changer les pratiques pour améliorer l'accessibilité. En témoigne, par exemple, la réussite des démarches menées par le passé demandant l'interprétation en LSQ des réunions du conseil d'administration. Cela pourrait ouvrir la voie à la participation citoyenne des personnes sourdes, par un meilleur accès aux communications. La proximité avec Ottawa offre tant des opportunités que des menaces pour la participation et le sentiment d'appartenance. Les personnes sourdes rencontrées dans le cadre de cette recherche démontrent une grande mobilité de part et d'autre de la frontière, à la recherche des meilleures conditions de vie. Les appartenances régionales exprimées par ces personnes sont diverses : gatinoises, ottaviennes, de Gatineau-Ottawa, d'Ottawa-Gatineau, ou encore des appartenances franco-ontariennes pour des personnes qui travaillent à Gatineau et des appartenances québécoises pour des personnes qui travaillent à

Ottawa. Cette fluidité des appartenances et la diversité des trajets au cours de la vie ne favorisent pas nécessairement les actions de mobilisation.

Le contexte politique et social, quant à lui, est principalement marqué, selon les personnes répondantes, par des ententes de services, des partenariats publics-privés et une meilleure acceptabilité des démarches politiques qui revendiquent l'accommodement d'un handicap que de celles cherchant une reconnaissance d'identité culturelle et linguistique. L'utilisation de certains termes comme personnes « ayant un handicap auditif », « une déficience auditive », ou « un problème auditif » est souvent une exigence liée au besoin des sources de financement qui sont en faveur de la force du nombre. Ce choix de termes pourrait également manifester d'une débrouillardise visant à accommoder le discours qui a une plus grande acceptabilité sociale.

À l'échelle des normes sociétales également, la tendance décrite par les personnes répondantes est celle d'un contexte social d'individualisme et de dissociation des liens sociaux, ainsi qu'un contexte de priorisation, dans le cadre de mesure d'austérité et de coupures, priorisation qui se fait en termes de coûts et d'efficience. Ainsi, les choix faits s'éloignent naturellement des options pouvant générer des frais supplémentaires, comme l'est la reconnaissance des langues signées.

Les traditions du mouvement populaire décrites plus haut ne peuvent plus être poursuivies sans adaptation au contexte actuel. Néanmoins, elles ne doivent pas non plus succomber à la pression des redditions de compte et de la compression du temps alloué aux processus. Les PRs qui travaillent dans le milieu sont unanimes quant au besoin de rester un milieu de vie et non pas un fournisseur de service. En même temps, les histoires partagées montrent que les pratiques sont dépendantes des personnes qui sont en position de pouvoir et de leurs perceptions de l'éducation populaire, l'empowerment ou encore la raison d'être des groupes communautaires. Un groupe communautaire qui a l'opportunité de pouvoir offrir un lieu de rassemblement et des conditions facilitant la vie de quartier ou le milieu de vie pour ses membres, se doit ainsi, en empruntant les mots d'une personne répondante, de *garder le flambeau*, en espérant qu'un *mouvement de pendule* remette en scène les situations problématiques touchant ses membres, et déclenche la colère et l'espoir qui motivent l'engagement.

CHAPITRE 6

L'EXPÉRIENCE DE CO-CONSTRUCTION DES SAVOIRS AVEC LES PERSONNES PARTICIPANTES

Ce chapitre reprend des éléments des démarches de recherche que j'avais notés pour systématiser l'expérience participative en réfléchissant à ce que j'ai fait, aux raisons qui m'ont motivée à le faire, et à ce que j'ai ressenti, afin de justifier ce que je devrais faire (Zúñiga et Luly, 2005). Pour cela, je me penche sur le pouvoir partagé sur la recherche lors de mes rencontres en groupe avec les femmes sourdes, ainsi que sur ma collaboration avec le groupe communautaire partenaire.

Je propose ainsi dans ce qui suit de porter un regard réflexif sur le contexte de co-production des savoirs avec les femmes sourdes participantes. Je reprends des événements clés et des observations qui permettent d'analyser le partage de pouvoir sur la recherche et ce qui aurait pu le faciliter ou l'entraver, ainsi que mes apprentissages sur le processus. Les principaux points présentés sont:

- Les démarches proposées pour créer des liens avec les participantes et pour leur présenter mes perceptions sur la démarche participative et sa pertinence
- Une réflexion sur le pouvoir au fil des échanges et l'évolution de la participation des femmes aux groupes de discussion
- Une analyse des décisions prises en cours de route selon une échelle de participation
- Une présentation de mon analyse des facteurs qui auraient pu faciliter ou entraver la participation, ainsi que mes apprentissages et les pistes d'amélioration

I. ÉTABLIR LES BALISES DE LA PARTICIPATION

Cette section comprend une narration des activités préliminaires qui ont permis de négocier les démarches de recrutement avec l'organisme partenaire, ainsi qu'une description des outils d'animation visant à sonder les intérêts des participantes et à favoriser l'engagement par la mise en place des conditions de bon déroulement des rencontres. Des activités réparties sur trois

rencontres ont été menées au mois d'octobre 2017 avec des femmes inscrites aux ateliers dans le but de: a) présenter la recherche et se présenter mutuellement; b) discuter de la motivation des participantes et leurs intérêts; c) expliquer la notion de consentement éclairé et présenter le formulaire éthique; d) discuter des conditions facilitant un déroulement agréable des activités; e) présenter les assises des démarches participatives et l'importance de la contribution individuelle et collective pour leur réussite. Une quatrième rencontre a permis de présenter le concept du pouvoir d'agir et d'inviter les participantes à considérer leur capacité d'influence sur leurs conditions de vie. Ces activités d'introduction ont également permis d'essayer plusieurs outils d'animation avec les participantes afin de s'initier aux préférences du groupe.

Dans une première négociation des stratégies de recrutement avec l'organisme, nous avons tenté de trouver un compromis entre les perceptions de la direction de l'organisme quant aux besoins du groupe, et mes inquiétudes quant aux exigences universitaires pour l'approbation éthique. Par la suite, la collaboration avec les femmes inscrites aux ateliers devait se bâtir progressivement en déterminant leurs motivations et préférences avant d'entamer la thématique de la recherche de manière plus approfondie.

1. La démarche de recrutement

La collaboration avec l'organisme partenaire a permis de planifier ensemble la démarche de recrutement et de m'accompagner lors de la rencontre d'information. Cette dernière avait pour but de présenter la recherche universitaire et de recevoir les commentaires des personnes intéressées afin de voir si les activités proposées leur semblaient pertinentes ou si des ajustements étaient nécessaires.

L'affiche de recrutement fut finalisée en format papier (en français) et vidéo (en LSQ et sous-titrée en français), après plusieurs discussions préliminaires avec l'organisme partenaire et le comité de thèse. Plusieurs questionnements quant au contenu de l'affiche furent abordés :

- Premièrement, l'organisme partenaire m'a proposé d'adapter le contenu du texte afin de le rendre plus attrayant pour les membres en mettant l'accent sur le caractère ludique des activités, et en minimisant ou en retirant les informations en lien avec la recherche à l'Université d'Ottawa. La direction de l'organisme redoutait qu'une recherche universitaire ne suscite des appréhensions, ce qui pourrait affecter la qualité de la

participation. Or, les exigences de l'approbation éthique m'amenaient à inclure des détails concernant l'affiliation universitaire, les objectifs de la recherche et les critères d'inclusion.

- J'ai proposé mon courriel universitaire pour l'inscription des personnes intéressées, mais j'ai été avisée du fait que les femmes ne seraient potentiellement pas à l'aise de me contacter directement (si elles ne me connaissent pas), ni par courriel (si elles ne sont pas à l'aise avec le français écrit). Nous avons alors décidé d'ajouter les coordonnées de l'organisme comme option pour s'inscrire directement.
- En ce qui concerne la formulation du texte de l'affiche, il fallait présenter le concept de pouvoir d'agir de manière concrète et décider si on soulignait la santé buccodentaire ou la santé de manière plus générale. Une inquiétude de l'organisme était que le thème spécifique de la santé buccodentaire ne soit pas attrayant pour les membres. Nous ne pouvions néanmoins pas omettre de le mentionner. Nous avons alors décidé de simplifier le texte en mettant l'accent sur les perceptions des participantes (« Définir la santé et la santé dentaire »), les actions qu'elles proposent (« Décider des priorités. Proposer des interventions »), et la reconnaissance du pouvoir des participantes (« Valoriser nos forces et nos stratégies »).

L'affiche finale fut alors préparée par l'ADOO en utilisant des phrases courtes qui mentionnaient l'essentiel et en priorisant l'aspect visuel attrayant. Le résultat final est un compromis entre les exigences universitaires et communautaires, même si l'organisme manifestait sa préférence pour des informations visuelles et moins de détails. Nous avons également préparé conjointement un texte pour une vidéo LSQ sous-titrée en français, qui invitait à une rencontre d'information et spécifiait davantage les activités. L'adaptation du texte en LSQ et sa réalisation vidéo furent soutenues par des membres de l'équipe de travail qui sont des personnes sourdes.⁵⁵

⁵⁵ Cela est important car ces personnes sourdes peuvent adapter le texte (conçu par des personnes entendant et dans leur langue première), à la culture sourde, à la LSQ qui est leur langue première, et aux spécificités régionales des membres de l'ADOO

2. La rencontre d'information

Cette rencontre avait pour objectifs de me présenter et de discuter de l'importance de la recherche. Je visais également à présenter des activités potentielles et de répondre aux questions afin de clarifier les aspects de la participation. Pour cela, j'ai utilisé une présentation powerpoint et une histoire numérique.

2.1. Une histoire numérique pour me présenter et introduire la recherche

Une histoire numérique de 8 minutes intitulée « Croisée de chemins » a été proposée pour répondre au premier objectif. Une histoire numérique est un texte narratif accompagné de photos personnelles et présenté sous forme visuelle sous-titrée. L'histoire est importante tant pour la personne qui la raconte que pour celle qui en prend connaissance (2013, p.21) : « Raconter des histoires c'est ce que nous faisons en tant qu'humains pour appréhender le monde et le comprendre » (traduction libre de l'anglais, *ibid*, p.6). L'histoire que j'ai présentée correspond à la catégorie intitulée « The Story about What I do » et s'inspire des questions que l'auteur propose (*ibid*. p.21). J'ai ainsi abordé les thèmes suivants illustrés par des photos personnelles pour me présenter et présenter la recherche:

a) Ma profession et les activités actuelles

J'ai expliqué que je suis formée en médecine dentaire et que j'ai décidé par la suite de me réorienter en reprenant les études universitaires. Au début de l'histoire, je me suis demandée si la recherche est en accord avec mes intérêts et mon parcours passé. Les sections suivantes présentent des arguments démontrant cette correspondance.

b) L'évènement déclencheur

J'ai raconté la rencontre fortuite avec la communauté sourde et le début des cours de LSQ. J'ai expliqué le début de la collaboration avec l'ADDO et les rencontres que j'avais eues avec des personnes ressources pour discuter de la pertinence de la recherche.

c) Les expériences, intérêts et savoirs passés

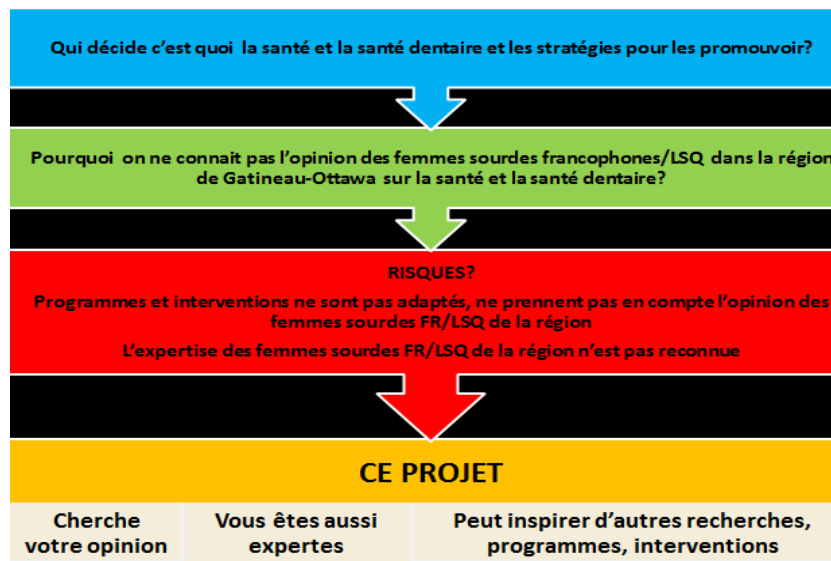
Lambert (*ibid*, p.21) propose de raconter les expériences, intérêts et savoirs qui ont préparé l'auteur de l'histoire numérique à l'activité décrite (en l'occurrence ici, la recherche), et de

présenter les personnes qui ont influencé son parcours professionnel. L'intérêt de l'histoire numérique est qu'elle constitue également une réflexion sur les attributs personnels et biographiques pouvant influencer le processus de recherche. Selon Bergold et Thomas (2012), il est important de partager ces attributs avec les personnes impliquées dans un processus participatif. Ainsi, j'ai utilisé l'histoire comme outil pour présenter mon parcours et mon intérêt, tant pour la thématique de la santé que pour les langues et cultures. J'y ai mentionné également des caractéristiques personnelles pouvant favoriser le processus de recherche ou créer des contraintes. L'histoire a alors pris la forme d'un récit de vie allant de l'enfance au jour présent, permettant d'instaurer un certain climat de convivialité par le partage de bribes de la vie personnelle et familiale, ainsi que des intérêts personnels et professionnels. L'histoire visait également à rassurer les participantes sur mes intentions et sur les valeurs sous-jacentes à la recherche, ainsi qu'à exposer des points de discussion que nous aurions à développer ensemble. Pourtant, une limite de la démarche est que l'histoire présentée n'a pas été traduite en LSQ par un médaillon directement intégré sur la vidéo, permettant de diriger le regard sur l'écran seulement. Puisque l'histoire était interprétée simultanément par l'interprète présente en salle, les participantes éprouvaient en effet une difficulté à regarder l'histoire projetée et l'interprète qui s'est placée sur le côté de l'écran. Ce constat a été mentionné à l'ADDO pour d'éventuelles adaptations futures à la démarche.

2.2. Présenter la recherche en santé des populations et ses activités

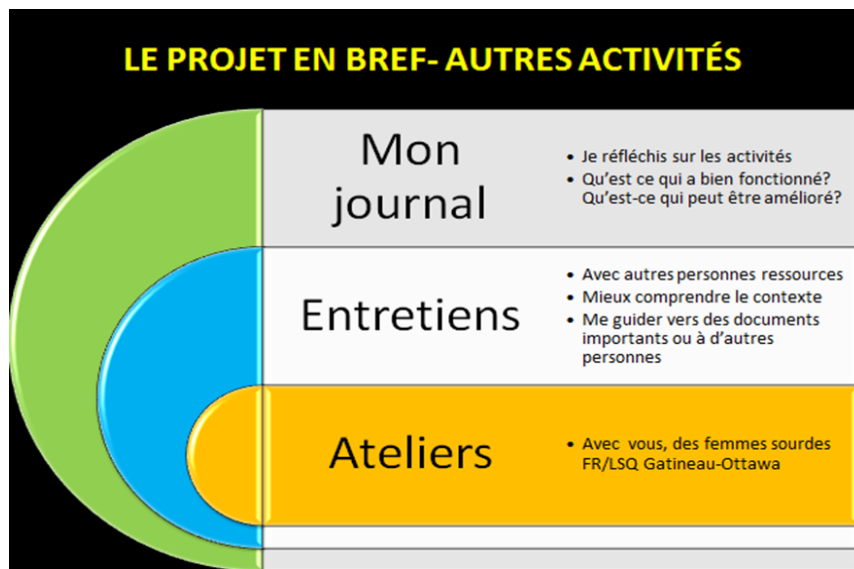
J'ai par la suite présenté la pertinence de la recherche en santé des populations et les questionnements qui ont inspiré la naissance de la recherche. Pour cela, je me suis basée sur la figure 4 ici-bas.

FIGURE 4 : Comment la recherche est née- Questionnements en santé des populations.



Dans un deuxième temps, j'ai présenté les membres du comité de thèse et leurs champs d'expertise. J'ai également expliqué que les groupes de discussion s'inséraient parmi d'autres activités de recherche, soit des entretiens avec d'autres personnes ressources et une réflexion sur la démarche, tel qu'illustré par la figure 5 ci-bas.

FIGURE 5- La recherche en bref



J'ai également présenté certaines particularités du déroulement des activités. Notamment, j'ai expliqué les principes éthiques de la recherche de respect de la personne, du bien-être et de la justice. J'ai présenté l'importance de la participation et la valorisation des opinions de toutes, le

respect de la confidentialité, le pouvoir partagé sur le plan de partage des résultats, et la variété de moyens d'expression possibles. Par la suite, j'ai présenté les principales thématiques qui seraient abordées et la possibilité de les adapter, puis j'ai fini par présenter quelques activités qui seraient proposées dans les prochaines semaines. J'ai également annoncé la possibilité de proposer des activités selon les préférences du groupe. J'ai finalement avancé la possibilité de rencontres additionnelles pour celles qui désirent me conseiller sur le plan de partage des savoirs produits. La présentation des critères d'inclusion et des moyens de s'inscrire aux ateliers fut suivie par une période de questions.

2.3. Un échange libre

Durant la période de questions, la discussion qui était timide au départ a rapidement été guidée par les participantes. Ainsi, cette période n'a pas tant pris la forme de questions sur les activités, les participantes se sont approprié d'elle et en ont profité pour exprimer leur vécu et réfléchir sur la pertinence de participer aux activités. Elles ont discuté de diverses thématiques comme l'oppression (liée au genre ou à l'appartenance sourde) et les relations conflictuelles avec les personnes entendant.

La directrice de l'organisme, présente à la rencontre, a discuté de la pertinence des activités qu'elle considérait comme une opportunité de présenter l'expertise et l'opinion des personnes sourdes de la région telles qu'elles les perçoivent et non telles qu'elles sont analysées par des personnes entendant. Elle a également invité les femmes à prendre conscience de leurs compétences et à ne pas minimiser ces savoirs ou être gênées de les partager. J'en ai profité pour mettre l'accent sur le caractère participatif de la recherche.

Un début de discussion quant à la motivation de participer a également surgi en cours de route. Une personne sourde a annoncé que si elle était là, c'était pour continuer à se battre. Elle a néanmoins été confrontée par d'autres participantes qui ont noté que cela faisait longtemps que les personnes sourdes se battaient et qu'aucun changement n'était observé. Les efforts déployés dans le passé, en vain, ont été décrits comme pouvant entraver la volonté de participer à cette recherche universitaire. Le vécu de discrimination et de minorisation de la part des personnes entendant est également perçu comme une entrave possible à la collaboration. Néanmoins, les femmes ont décrit la participation comme une opportunité de partager les expériences vécues,

sous forme écrite, ce qui pourrait avoir un meilleur impact que si elles étaient uniquement transmises à l'oral ou en LSQ. Cela pourrait apporter un changement et elles ont affirmé qu'*il ne faut perdre espoir*. Il est en effet selon elles toujours possible de penser à des actions ayant le potentiel de contrer la négativité qui se manifeste sous forme de discrimination, d'audisme, de capacitisme et de monopole des décisions. Finalement, pour certaines participantes, un avantage de participer à la recherche est de pouvoir montrer qu'à Gatineau, tout comme dans les grands centres urbains, les personnes sourdes ont des opinions et des compétences particulières.

En conclusion, la période de questions fut une opportunité de s'exprimer sur des thématiques qui ont dévié de l'intention principale d'information sur les activités. Cela montre l'importance d'assurer un espace où les femmes peuvent s'exprimer librement et ce, sans nécessairement suivre un plan préétabli guidant les thématiques. Les échanges ont principalement porté sur les frustrations vécues dans plusieurs domaines affectant la qualité de vie et montrent que les participantes considèrent les valeurs sociales positives (d'acceptation de la différence et de reconnaissance de la capacité et des compétences) comme nécessaires pour un développement optimal de la personne, pour son insertion sociale et pour le développement de ressources adéquates.

Peu de questions m'ont été posées. Pourtant, les commentaires des participantes laissaient transparaître des inquiétudes quant à la pertinence de participer à des activités qui risquaient de reproduire les expériences stériles du passé.

Le tableau 2 ici-bas compare mes propos et ceux de la direction de l'organisme à la perception des femmes participantes quant à l'intérêt de la recherche et de ses risques.

TABLERAU 2- Les forces et faiblesses de la recherche selon les personnes impliquées

Doctorante et Organisme Communautaire	Participant
Les points forts de la recherche	
- Une opportunité de présenter les opinions des femmes sourdes de la région sur les définitions de la santé et les ressources pour la promouvoir - Une opportunité de reconnaître et de valoriser leur expertise et de s'engager avec elles dans le processus - Une opportunité de discuter entre femmes - Le professionnalisme : les activités ne seront pas interrompues, car elles font partie d'une recherche universitaire - Un impact potentiel par le partage de vécu en tant que personnes sourdes et également en lien avec d'autres appartenances sociales.	- Une opportunité pour réfléchir sur le rôle social des femmes et les racines historiques de leur domination. - Une opportunité pour continuer de se battre pour les droits des femmes et des personnes sourdes - Une opportunité pour présenter des preuves sur l'expérience sourde sous forme d'histoires de vie écrites en français - Une opportunité de présenter des opinions culturellement et linguistiquement spécifiques pour la région de Gatineau-Ottawa.
Les points faibles	
- La collaboration nécessite des efforts de la part de toutes et des apprentissages culturels - Certaines activités ne peuvent pas être déterminées à l'avance	- Les productions menées par les personnes entendant constituent un risque de domination et d'appropriation des informations - Plusieurs démarches de participation dans le passé n'ont pas mené à des changements

3. Les motivations

Le début des activités en octobre fut une opportunité d'approfondir les motivations par une activité intitulée : « Je participe, pourquoi? ». Une série d'images accompagnées d'un mot ou d'une courte phrase furent étalées sur la table. La consigne était que chacune choisisse une ou plusieurs cartes qui représenteraient ses motivations et qu'elle explique son choix à une autre participante qui la présenterait à son tour au groupe. Si aucune image ne semblait appropriée, il était possible de signaler un mot à l'interprète qui le signerait en une ou deux photos imprimées instantanément. À la demande d'une participante, une adaptation fut suggérée. Elle trouvait qu'il serait difficile de se souvenir de ce que sa partenaire lui avait dit. Il fut ainsi décidé que chaque personne se présenterait elle-même. Les participantes ont ainsi exprimé leur intérêt de participer aux prochaines rencontres qui leur permettraient de:

- *Mieux comprendre le projet et les prochaines activités puisque l'affiche et la vidéo de promotion n'étaient pas suffisantes*
- *Bâtir de bonnes relations avec les autres, s'inspirer des autres, être guidées par elles et s'aider soi-même.*
- *Développer la confiance en soi*
- *Apprendre*
- *Pouvoir partager et s'exprimer*
- *Avoir une communication libre sans jugement en respectant les opinions des autres*
- *Profiter des entretiens pour réfléchir sur les apprentissages ou sur les émotions. Ceci peut nous aider, même si on ne le dit pas ou qu'on ne le réalise pas tout de suite.*

En comparant ces intérêts à ceux présentés plus haut (issus de la discussion libre), je remarque que l'utilisation des images a permis d'inspirer l'émergence de thématiques qui touchent davantage au besoin de socialiser et au développement personnel et relationnel, ainsi qu'au besoin d'informations. Les intérêts issus de la rencontre précédente portent davantage sur les revendications sociales des femmes et des personnes sourdes. J'ai noté ainsi l'importance de varier les outils d'animation et d'expression.

4. Premières difficultés

À la fin de la deuxième rencontre, j'ai expliqué le formulaire de consentement et son utilité comme aide-mémoire et comme déclaration de volonté à participer aux activités. Avant de visionner la version LSQ du formulaire, les participantes m'ont posé plusieurs questions, notamment ce que je ferais avec ce formulaire, si j'allais le donner à l'université, s'il servirait à mener une évaluation et si les interprètes auraient accès aux informations partagées par les participantes.

Après le visionnement, j'ai reçu une *critique constructive* quant à la qualité de la vidéo (version LSQ du formulaire) qui était jugée lourde à suivre, surtout parce que selon les participantes les signes n'étaient pas régionaux et certaines avaient l'impression que l'interprète se faisait dicter ses phrases par quelqu'un d'autre en face. On m'a proposé de refaire la vidéo pour l'adapter aux signes régionaux et la rendre plus conviviale (format, sous-titres) ou encore d'ajouter des sous-titres afin de faciliter la compréhension de certains signes.

Finalement, avant de partir, une femme a exprimé son inconfort à l'égard de l'enregistrement vidéo. Consciente que la caméra était dirigée vers l'interprète et moi-même, elle craignait néanmoins de passer devant la caméra par erreur. J'ai spécifié que personne n'avait accès aux données. Je l'ai rassurée, en rappelant que le but de la prochaine rencontre serait de valider les conditions favorables pour les rencontres subséquentes, entre autres en demandant aux participantes si je pouvais continuer à nous filmer, l'interprète et moi⁵⁶, puisqu'il m'était clair à ce stade que les femmes n'accepteraient pas d'être incluses dans la vidéo. À la fin de cette séance, après une courte activité physique visant à reprendre de l'énergie, j'ai proposé de faire un tour de table pour vérifier dans quel état d'esprit les personnes portaient. Cette femme a décidé d'utiliser son droit au silence. Elle ne s'est plus présentée.

⁵⁶ Même si cela n'est pas aussi utile que de filmer l'ensemble des interactions, cela aurait pu quand même donner des indices sur la participation (par exemple, si je suis la direction de nos deux regards, j'aurais pu avoir des indices sur le niveau de participation dans la sale, ou encore j'aurais pu avoir des indices sur des subtilités du discours comme les émotions des participantes en observant l'intonation, les expressions faciales et corporelles de l'interprète. J'aurais également pu noter mes propres réactions face à des moments spéciaux de la rencontre, comme des moments de surprise, de déception, de soulagement)

5. Les conditions pour un déroulement agréable

La troisième rencontre avait pour objectif de déterminer les conditions permettant un déroulement agréable et les besoins pour les prochaines rencontres. Deux femmes seulement s'étaient présentées ce soir-là, nous avons alors commencé la discussion sur cette situation surprenante afin de décider ensemble de la conduite à tenir.

5.1. Valider le contexte des rencontres précédentes

Nous avons décidé de vérifier l'intérêt de continuer les rencontres en groupe et de tenter de comprendre pourquoi les autres personnes s'étaient absentes. Les deux femmes présentes souhaitaient vivement poursuivre. Nous en avons alors profité pour établir les balises d'un déroulement agréable :

- Nous avons vérifié si l'heure des rencontres était adéquate ou si, selon leurs connaissances, il serait mieux de les tenir en avant-midi, au cas où des personnes ne soient pas à l'aise de conduire le soir. L'heure de rencontre était idéale pour les deux personnes présentes alors nous l'avons maintenue.
- Une participante a exprimé sa gêne face à la caméra vidéo qui lui donnait l'impression d'être étudiée. Un objectif de cette rencontre était justement de déterminer les conditions pour le bien-être. Ce point fut alors pris en compte, en confirmant que j'arrêterais de filmer et que nous discuterions de la possibilité d'enregistrer les voix.
- Nous avons décidé de prendre une semaine de congé pour tenter de pallier la situation actuelle et de revoir les démarches.
- Les deux participantes présentes m'ont conseillé de réduire la quantité d'informations sur mes affiches et sur les vidéos et d'y ajouter davantage d'illustrations, faisant ainsi écho aux inquiétudes de la direction de l'organisme.

5.2. Les conditions du bien-être dans une perspective holistique

Afin de déterminer les conditions pour le bon déroulement des rencontres subséquentes, j'ai proposé une activité inspirée de « Les règles du jeu » proposée par le groupe Mise au Jeu (Code d'animation pour Assemblées délibérantes, 2004, p.7). La consigne était de faire deviner au

groupe ses besoins par un mode de communication alternatif à celui utilisé le plus souvent. Dans notre cas, la consigne était donc d'éviter d'utiliser tant le français que la LSQ. Il fallait trouver d'autres moyens de communiquer, comme le dessin (sur tableau blanc avec crayons effaçables), la danse, l'expression théâtrale⁵⁷. Une fois deviné, le besoin était résumé par un mot écrit sur le tableau ou par une photo accrochée représentant un signe (en utilisant l'imprimante instantanée).

J'ai par la suite procédé à la condensation de ces besoins, en catégories que j'ai intégrées à des éléments similaires provenant des séances précédentes, dans le but de les présenter aux participantes comme résumé des échanges ayant eu lieu jusque-là. Les catégories principales comportaient des besoins : physiques, émotionnels, intellectuels, spirituels, sociaux, professionnels, et environnementaux. Cette première condensation a permis d'illustrer le processus de catégorisation en analyse thématique, en comparant la démarche à l'action de ranger des objets similaires dans des tiroirs. Les participantes ont apprécié le compte-rendu et ont déclaré vouloir une trace écrite des principaux échanges pour toutes les activités subséquentes. Elles voulaient également avoir l'opportunité de réfléchir sur les questions posées avant de se prononcer sur elles. J'ai alors procédé à la préparation d'un cahier de travail où elles pouvaient écrire, dessiner, colorier, et y insérer les travaux et résumés que je leur présenterais au fur et à mesure. Cela permettait de documenter les démarches et les décisions au cas où nous aurions besoin d'y retourner.

Le premier compte-rendu fut offert en français et accompagné d'illustration visuelles représentant les termes en LSQ pour chaque catégorie issue de l'analyse. Prenant en considération les conseils des membres du groupe, le compte-rendu cherchait à favoriser l'illustration visuelle et à présenter les citations s'y rapportant de manière abrégée. Un avantage de ce compte-rendu est qu'il permet d'apprendre le mot en français pour celles qui le désirent. Pour cela, j'ai préparé les images en LSQ pour chaque catégorie et j'ai invité les participantes à apporter leur expertise en tant que personnes sourdes signeuses pour me corriger si le signe n'était pas clair ou erroné.

⁵⁷ Je note ici qu'initialement j'utilisais le mot « mime » pour proposer un mode d'expression alternative, mais la directrice de l'organisme m'avait avisée du fait que cela pourrait être perçu négativement par les personnes sourdes, qui historiquement ont été considérées comme faisant des gestes ou des mimes plutôt qu'utilisant une langue à part entière, la langue des signes.

Même si la réalisation de ces photos par des personnes sourdes signeuses aurait été préférable, le choix de réaliser les illustrations moi-même visait à encourager la prise de pouvoir des participantes sur l'animation et à reconnaître leur expertise. Cela permettait également de répondre au besoin qu'elles avaient exprimé, soit de valoriser les signes régionaux en échangeant sur le choix de signes entre elles au lieu de faire appel aux interprètes sourd(e)s.

6. Une histoire numérique pour présenter la démarche participative

Dans le but de discuter de la démarche participative, j'ai choisi d'utiliser l'histoire numérique et la métaphore comme moyens d'expression et d'animation. L'histoire intitulée « Dans notre jardin » compare notre groupe à un espace où se retrouvent différents types de plantes ayant des caractéristiques et des rôles différents. Cet outil m'a permis également de partager mes réflexions sur la dynamique de groupe. Dans l'histoire, j'ai nommé différentes plantes et leurs caractéristiques pour mettre l'accent sur des composantes de la démarche collaborative qui pourraient susciter des inquiétudes. Les points essentiels abordés sont les suivants :

- La contribution : Les participantes peuvent avoir des contributions évidentes, cachées ou en découverte. Pour cela, j'explique que dans un jardin il y a certaines plantes que je connais déjà, dont la contribution est claire à mes yeux, que j'ai moi-même invitées dans mon jardin (roses, arbres fruitiers, lavande). Alors que d'autres sont apparues seules et dont la contribution reste à explorer (pissenlit, violettes sauvages). J'utilise cette évocation pour exprimer que je suis à l'aise avec différents degrés de participation que je suis prête à découvrir et à m'y adapter. Je l'utilise également pour encourager les participantes qui se questionneraient sur leur rôle et seraient hésitantes quant à la valeur de leur contribution.
- Les manières de s'afficher au sein du groupe : j'explique que certaines plantes semblent majestueuses et résilientes (des arbres), alors que d'autres se montrent plus timidement ou semblent plus fragiles (petites fleurs annuelles). Certaines se manifestent de manière audacieuse (plantes grimpantes) alors que d'autres semblent plus réservées ou prudentes (petites plantes couvre-sol). J'utilise cette comparaison pour affirmer le respect du caractère personnel de chaque participante et de ses préférences dans sa manière de s'exprimer ou de s'affirmer au sein du groupe. Je tente également ici d'encourager les

personnes plus réservées à ne pas être intimidées par celles qui seraient plus à l'aise dans une activité collective.

- L'aide mutuelle : j'explique que dans mon jardin certaines plantes peuvent prendre soin de moi (en offrant de l'ombre, de la nourriture, du plaisir), alors que d'autres ont besoin de mon soutien pour s'épanouir. Je compare ma relation avec les plantes du jardin à celle que j'espère avoir avec les participantes, une relation d'aide et de soins mutuels. Je me désiste ainsi du rôle d'experte qui cherche à « sauver » ou à indiquer ce qu'il faut faire.
- Rôles variés au sein du groupe et dans la vie : les plantes du jardin jouent des rôles différents et les cibles de leurs contributions sont variées (elles offrent des bénéfices à plusieurs espèces du règne animal ou végétal). J'utilise ici cette image pour indiquer que je comprends les contraintes que les participantes pourraient vivre en dehors des rencontres et qui pourraient influencer leur participation, leurs priorisations ou leur degré d'implication.
- Le temps : Dans le jardin, le temps est important. J'utilise l'allusion au facteur temps (plusieurs rôles des plantes selon les saisons, sensation d'arrêt des activités en hiver) pour plusieurs raisons. Le premier intérêt est de mentionner la valeur de l'expérience acquise avec l'âge. Le deuxième intérêt est d'affirmer que je respecte le temps nécessaire pour que la contribution se manifeste et j'invite les participantes à faire de même. Finalement, j'invite les participantes à être conscientes que même si en apparence rien ne se passe, l'effet des rencontres sur nous peut se manifester plus tard.
- La richesse est dans le groupe : Je conclus en mettant l'accent non seulement sur la spécificité de chaque plante, mais également sur l'effet potentiel de l'interaction en groupe. Cela permet d'expliquer que souvent dans un groupe, le produit final profite des apports de chacune, mais peut également produire un effet différent de la somme des impacts individuels.

7. Apprentissages et adaptations

Les trois premières rencontres ont permis d'établir les bases de la collaboration pour les futurs ateliers en expliquant les raisons d'être de la recherche selon ma perspective puis en évaluant sa pertinence pour participantes, leurs intérêts à participer, leurs préférences pour le déroulement et leur volonté à s'impliquer activement dans le processus de la recherche. Plusieurs intérêts

communs furent identifiés entre les instances initiatrices de la recherche (moi-même et la direction de l'organisme) et celles qui étaient invitées à y apporter leur contribution, des FSFS de la région. Toutes les personnes participantes étaient en effet d'accord sur l'importance d'assurer un espace de discussion sécuritaire entre femmes, où l'expertise locale des participantes sourdes à Gatineau-Ottawa serait valorisée, et ce, afin de présenter leurs opinions, leurs stratégies et leurs besoins, et de proposer des interventions adaptées le cas échéant. Toutefois, certains points de clivage potentiels sont apparus rapidement. Des frustrations ont été exprimées quant à l'ingérence des personnes entendant dans les décisions qui concernent les personnes sourdes et affectent leurs conditions de vie, ainsi qu'à l'égard d'un manque de transparence pouvant produire des méfiances. Cela est un point essentiel pouvant entraver le désir de collaborer, notamment dans le cadre d'un projet qui peut susciter des appréhensions par ses détails techniques (comme les formulaires de consentement), par sa thématique (la santé) ou sa nature même (une recherche).

Pour affronter ces premières difficultés, j'ai planifié une rencontre avec deux membres du comité consultatif communautaire, principalement pour avoir une rétroaction sur les difficultés de recrutement et les appréhensions liées aux démarches de consentement.

À la suite de cette rencontre et de l'analyse des trois premières séances avec les participantes, plusieurs actions d'adaptation furent apportées, soit de:

- Ajouter le formulaire de consentement dans ses deux formats, français et LSQ, dans le manuel de travail des participantes et retarder la décision d'approbation jusqu'en décembre à la fin des ateliers. Cela était déjà prévu, mais le changement apporté est que je ne demanderais pas de signaler le consentement deux fois (au début de la démarche et en décembre). Le seul fait de se présenter serait une manifestation du désir de participer, une décision à réévaluer en décembre.
- Répondre au malaise suscité par le caméscope. Même si les femmes qui se sont présentées à la troisième rencontre avaient donné l'accord pour que je puisse continuer de me filmer ainsi que l'interprète, j'ai décidé de renoncer à cela pour deux raisons. D'abord pour le recrutement, dans l'espoir que cela encouragerait à revenir les femmes qui avaient quitté. Deuxièmement, pour ne pas devoir renégocier avec d'autres femmes qui pourraient s'ajouter au groupe. Finalement, cette décision était liée à ma prise de

conscience du fait que le malaise pouvait être lié à plusieurs raisons sous-jacentes, personnelles ou collectives : la volonté de rester anonyme, une crainte d'être étudiée ou évaluée, une crainte d'être jugée par d'autres personnes sourdes ou entendants qui pourraient accéder aux enregistrements. Le milieu de la recherche est en soi un générateur de malaise, de par l'histoire de pouvoir vertical perçu dans le cadre des recherches sur l'éducation des personnes sourdes et les recherches sur la correction de la surdité. À cela s'ajoutent des divergences d'opinions au sein de la communauté sourde. J'espérais ainsi qu'arrêter de filmer pourrait susciter une meilleure participation aux échanges sans crainte de jugement. La voix de l'interprète étant la seule représentation audible des opinions des personnes signeuses participantes, ces dernières devenaient ainsi invisibles aux yeux des personnes sourdes et leur discours deviendrait un amalgame collectif, portée par une seule voix aux oreilles des personnes entendants.

- Garder la flexibilité dans les ateliers afin d'accorder plus de place à la discussion libre et de respecter ainsi un intérêt exprimé, soit celui de socialiser et d'apprendre des autres. L'activité brise-glace, « Comment ça va? », proposée au début de chaque rencontre est restée, tout au long, une période où il était possible de discuter de toute thématique jugée pertinente.
- Continuer à utiliser le cahier des participantes pour répondre aux préférences de certaines femmes à avoir un moment seules pour réfléchir, écrire ou dessiner leurs pensées avant de réagir aux consignes d'activité. D'autre part, le cahier des participantes permettait de noter nos décisions et de garder une trace écrite des résultats pour pouvoir y revenir lors des résumés d'étapes ou pour valider certains échanges.
- La rencontre avec les membres du comité consultatif communautaire a permis de me rassurer que, même si une relation de confiance était à bâtir pour ce type d'ateliers, mon appartenance au groupe entendant n'y était pas nécessairement une entrave. On m'a rassuré que la méfiance pourrait se déployer parmi les personnes sourdes elles-mêmes. L'apprentissage de la LSQ faciliterait davantage le sentiment de convivialité et la création de liens.

II. LE POUVOIR AU FIL DES PREMIERS ÉCHANGES

Selon la perspective des déterminants structuraux et sociaux de la santé présentée précédemment, la thématique principale de la recherche en santé des populations risquait de provoquer davantage de discussions sur les discriminations et les sources d'oppression.

J'ai alors jugé pertinent de proposer une activité préliminaire qui mettrait l'accent sur le pouvoir positif. Au fil de ces premiers échanges sur le pouvoir, les participantes prenaient également davantage d'initiatives dans l'animation au sein du groupe et sur le processus de recherche.

1. Évolution de la participation aux échanges

Des sept femmes qui ont participé à différents moments de la recherche, nous avons continué les rencontres de manière plus fidèle avec 4 femmes qui se sont impliquées jusqu'à la fin des ateliers (à l'exception d'absences occasionnelles). Trois femmes utilisaient la LSQ comme première langue de communication, alors que la quatrième communiquait principalement en français et utilisait la lecture labiale comme soutien à la communication, ce qui nécessitait que l'interprète et moi-même la regardions en parlant. Trois femmes étaient âgées de 50 ans et plus, et la quatrième était plus jeune (30 ans). Trois femmes étaient nées et avaient grandi au Canada (dont deux au Québec et une en Ontario) et une quatrième avait immigré au Canada d'un pays arabe du Moyen-Orient à l'adolescence. Une participante travaillait, deux ont été obligées d'arrêter de travailler pour des problèmes de santé et une participante est à la retraite. Le groupe était ainsi diversifié ce qui aurait pu créer tant des tensions qu'une richesse des échanges. Dès la quatrième rencontre, l'implication des membres du groupe commençait à se manifester davantage. Les deux premières participantes prenaient l'initiative de résumer nos échanges passés aux deux nouvelles arrivées. Afin d'encourager graduellement la prise de pouvoir, je proposais qu'elles se chargent de certaines tâches comme l'animation de l'activité de fin de rencontre qui consistait en une activité physique visant à bouger en groupe et à se quitter sur une note énergique et positive. La prise de confiance dans un cadre ludique peut briser la gêne entre les membres du groupe dans le cadre d'une activité peu menaçante et les encourager à participer aux démarches ultérieures de planification et d'analyse.

En sondant l'intérêt des nouvelles arrivées, j'ai pu remarquer que l'une d'entre elles désirait en apprendre davantage sur la santé, alors que la deuxième désirait sortir de chez elle afin de ne pas

être envahie par les pensées négatives. Ces deux motivations sont en accord avec les motifs de participation exprimés précédemment par les autres participantes.

Une nouvelle arrivée s'est émerveillée de l'attention portée au bien-être des participantes et la réflexion sur les besoins et les motivations. Elle s'est exclamée :

« C'est un peu comme de la psychologie, on prend en considération les problèmes, la santé, les choses qui dérangent. C'est comme un petit rôle de psychologue, c'est beau [...] On n'a pas beaucoup de psychologues pour les Sourds » (l'interprète pour une participante signeuse)

En ce concerne les besoins particuliers pouvant affecter la participation, les nouvelles arrivées m'ont fait part de problèmes de santé physique nécessitant une médication multiple, ce qui faisait en sorte qu'elles pouvaient être plus émotives ou fatiguées.

L'effet positif d'entraînement des rencontres en groupe se manifestait davantage par un appui mutuel. En voyant une des membres du groupe s'exprimer sur son diabète et le besoin de manger pour éviter l'hypoglycémie, une autre participante se sent encouragée à s'exprimer sur la situation d'insécurité alimentaire qu'elle vivait. Ses problèmes médicaux l'empêchaient de travailler, d'entretenir sa maison ou de se préparer de la nourriture. D'autres participantes se sont empressées de lui proposer des ressources.

Ces débuts de participation active furent riches d'informations et d'émotions, ont permis de tisser une relation d'entraide et d'affirmer la résilience des participantes qui cherchaient à trouver des stratégies pour pallier chaque situation problématique exprimée par les autres. Les échanges fortuits sur les besoins, exprimés par les nouvelles arrivantes, et les stratégies proposées par les participantes pour les pallier ont facilité la transition vers la prochaine activité axée sur le pouvoir positif, les forces, les stratégies et les ressources, soit les sources individuelles du pouvoir d'agir. Étant donné qu'une des participantes communiquait principalement en français et que sa voix serait identifiable sur l'enregistrement, cette activité permettait également de choisir nos pseudonymes.

2. Le pouvoir d'agir à travers une activité d'Halloween : Super-héros et masques

L'activité fut intégrée de manière ludique à la thématique concomitante de l'Halloween. Nous avons commencé par discuter d'une image représentant des super-héros. J'ai proposé plusieurs pistes de réflexion pour initier la conversation, notamment : ce qu'elles pensaient de la manière dont ces super-héros étaient représentés, de leurs rôles, de leurs pouvoirs, de la raison pour laquelle leurs costumes intégraient des masques et s'il existait des super-héros dans la vraie vie. Les partages se sont centrés sur les points suivants:

- Les super-héros dans la vraie vie : Il s'agit principalement d'une personne qui travaille fort pour se sortir des situations difficiles. Dans une relation d'entraide, même si une personne se porte au secours d'une autre, ce n'est pas elle l'héroïne, mais bien la personne qui fait l'effort d'agir sur sa situation: *c'est elle qui s'est sortie de son pétrin.*
- Le respect des limites : il ne faut pas demander à une personne d'agir au-delà de sa capacité et de sa volonté d'agir. Il y a un risque à mentionner les superhéros. Il faut se souvenir que la personne est un être humain qui a des limites et non pas un être surnaturel qui possède des pouvoirs illimités ne tarissant jamais : *Je ne suis pas Tarzan, je ne suis pas Superman [...] Je ne peux pas essayer d'être quelqu'un d'autre, il faut que je sois vraiment à mon niveau à moi.* Il s'agit donc de respecter le rythme des personnes dans leur volonté d'agir pour l'amélioration des conditions de vie en respectant leurs aptitudes (physiques, mentales ou émotionnelles) à aider les autres et à s'aider soi-même.
- Des actions affichées ou discrètes : Certaines personnes aiment démontrer leurs compétences, et utiliser ces compétences pour aider les autres. Elles sont inspirantes : *cela peut toucher des personnes qui veulent reproduire les mêmes actes.* Néanmoins, d'autres personnes portent des masques et elles préfèrent agir en toute discrétion, et ce, pour plusieurs raisons, notamment par humilité, pour éviter que l'autre personne ne se sente inférieure, mais également pour éviter d'être accablée par les demandes d'aides, donc : *pour ne pas se faire intimider et pour ne pas intimider l'autre.*
- Le sentiment d'impuissance : il est difficile de se considérer comme l'héroïne de sa propre vie : *souvent les personnes me disent tu es forte, tu es capable de le faire. Je ne me sens pas comme un super-héros, je me sens comme moi.* Même lorsqu'on est conscient de nos compétences, il est difficile de l'admettre : *Peut-être que je m'abaisse, mais j'ai*

toujours été abaissée depuis ma naissance. C'est peut-être pour ça que j'ai de la difficulté à m'élever. À chaque fois que je voulais aller de l'avant, quelqu'un faisant en sorte que je me sente en bas.

- Les apparences trompeuses : Pour toutes ces raisons qui empêchent la personne d'identifier ou de montrer ses compétences, il est important de ne pas se fier aux apparences et de tenter de regarder derrière le masque: *Au quotidien, vous me voyez, mais est-ce que vous me connaissez vraiment? Vous ne pouvez pas savoir ce qui est à l'intérieur de moi.*

Les partages sur les masques et les pouvoirs furent une opportunité de raconter des histoires de réussites et de fiertés, ce qui a été approfondi par l'activité du pseudonyme (et du nom-signé correspondant). Cette dernière consistait à décorer des gabarits de masques et de réfléchir sur nos pouvoirs pour ensuite choisir un pseudonyme et l'inscrire sur le masque. Le masque était alors office de porte-nom et de rappel du potentiel d'agir de chacune de nous. Les forces des participantes sont individuelles, relationnelles et spirituelles:

- *les compétences sociales,*
- *la bonne écoute,*
- *l'attitude positive et proactive pour le bon déroulement du groupe,*
- *la persistance dans la poursuite des objectifs,*
- *la croyance religieuse.*

Néanmoins, des limitations à l'expression de cette force ont également été exprimées. Les participantes ont affirmé qu'il est parfois impossible de concevoir ou d'exprimer ses forces par souci d'humilité, par manque de confiance en ses propres capacités, par intériorisation d'une oppression psychologique ou tout simplement parce que la personne n'a pas l'énergie nécessaire pour lutter. Pour une participante communiquant en français, le choix du terme « pouvoir » ne résonne pas avec ses valeurs. Elle m'a dit: *Tu m'as déboussolée avec le pouvoir. C'est trop supérieur. J'ai changé pour force. Le mot pouvoir est écrasant pour moi.*

L'utilisation du masque et du pseudonyme de super-héroïne comme porte-nom à chaque séance a permis de se rappeler des sources de force dans sa vie, afin d'essayer de surpasser les contraintes issues du vécu personnel et de faciliter les futurs échanges axés sur le pouvoir positif d'agir.

3. Les participantes proposent une adaptation à la démarche

Vers la fin de cette rencontre, j'ai expliqué les prochaines activités visant à explorer le cœur de la thématique de recherche, en commençant par les définitions de la santé. La planification initiale pour la prochaine séance était axée sur une représentation par les images. Les participantes avaient la tâche d'apporter des illustrations qui symbolisent ce que la santé veut dire pour elles. Néanmoins, plusieurs participantes ont exprimé une réticence à réaliser cette tâche : *j'ai toujours détesté les devoirs et je ne les ai jamais faits*. D'autres n'étaient pas certaines de comprendre la consigne et ont demandé d'avoir des exemples de symboles de la santé. Ne voulant pas induire les réponses, j'avais adapté l'activité en proposant un jeu d'association par les mots à la place (chapitre 3). Cette initiative de la part des participantes d'exiger que les activités se fassent uniquement durant les heures de rencontre montrait un engagement croissant dans le processus et une confiance au sein du groupe pour pouvoir exprimer ses réticences.

III. SYNTHÈSE SUR LE PARTAGE DE POUVOIR DÉCISIONNEL

Dans le cadre de ma description précédente des premières démarches de la recherche, j'ai raconté plusieurs événements qui ont produit des controverses et ont nécessité des décisions. Pour cette section, je m'inspire de l'échelle de la participation d'Arnstein (1969) afin d'analyser ces décisions, ainsi que le partage de pouvoir déployé, puis pour décrire mes apprentissages et proposer des adaptations potentielles. Dans son modèle d'échelle de la participation, Arnstein (1969) dénonce les initiatives qui, se disant participatives, constituent plutôt des rituels vidés de sens et menés uniquement pour soulager la conscience des instances initiatrices. Ces instances finissent par être les principales personnes qui en profitent. Arnstein (*ibid.*) propose à cet effet une échelle graduelle, allant de la manipulation au véritable contrôle par les personnes participantes. Les premiers niveaux sont de l'ordre de la non-participation et prennent les formes de: la manipulation et la thérapie, soit inclure les personnes pour les éduquer ou pour les guérir. Viennent ensuite des formes de coopération symbolique qu'Arnstein nomme « tokenism » : l'information, la consultation et la conciliation. Finalement, les trois formes de participation qui constituent un réel pouvoir citoyen, à plusieurs degrés, sont : le partenariat, la délégation de pouvoir et le contrôle citoyen. Je me base sur ce modèle pour réfléchir aux décisions importantes de mon parcours et présenter mes perceptions quant aux types de participation en jeu et leurs circonstances.

1. La définition de la recherche et de sa pertinence

La description d'une recherche doctorale qui se voulait participative comportait des défis particuliers. Premièrement, il y avait un équilibre à faire entre la quantité d'information minimale à présenter au milieu universitaire (comité de thèse, bureau de l'éthique à la recherche) et la marge de manœuvre possible qui permettrait des ajustements en cours de route par différents acteurs, notamment, moi doctorante, les membres du comité aviseur (direction de l'organisme et autres personnes ressources consultées sur la démarche), ainsi que les co-chercheuses potentielles (femmes sourdes). Dans le cas de cette recherche, la décision d'une thématique générale fut prise sans consultation des partenaires: les définitions de la santé (buccodentaire) et les stratégies pour la promouvoir. Il ne s'agit pourtant que d'une thématique parmi d'autres qui répond à mes intérêts personnels et professionnels. L'objectif principal de la démarche étant épistémologique et méthodologique, soit d'engager les femmes sourdes dans un processus de collaboration où elles peuvent exprimer leurs opinions et apprendre en groupe, j'avais prévu deux phases pour le déroulement des rencontres. Le premier, planifié d'avance, porterait sur la thématique proposée. Le deuxième, décidé par les participantes, ouvrirait la possibilité d'adaptations tout en respectant la thématique. La relation avec les participantes est en ce sens davantage de l'ordre du partenariat, car le pouvoir est partagé, dans la mesure où le processus éthique de la recherche faisait en sorte qu'elles étaient informées d'avance des principaux éléments, pouvaient décider de ne pas participer, et même de quitter en décembre à la fin des rencontres en groupe si elles n'étaient pas satisfaites. Dans ce dernier cas, l'exercice de pouvoir pouvait compromettre la démarche de recherche qui devait alors s'arrêter. Mon pouvoir sur la continuité de la participation était dans ce sens très limité.

Parallèlement, le choix de la thématique s'est fait par consultation préliminaire avec le comité de thèse, puis des rencontres d'information et de consultation occasionnelles, lorsque le besoin se présentait. Cela me permettait d'avoir une marge de liberté dans mes décisions avec les autres parties et a en ce sens facilité leur participation. Le même cas de figure s'est présenté dans les relations avec le comité consultatif formé par la direction de l'organisme et d'autres personnes ressources. Ces dernières ont été consultées au début pour s'assurer de la pertinence de la thématique et ses exigences (voir l'introduction). La direction de l'organisme y trouvait principalement une opportunité de « rencontre » et « d'empowerment » pour les femmes.

D'autres personnes ressources trouvaient que l'opportunité de rencontre était importante et que la recherche répondait en plus à un besoin d'avancer les connaissances sur le vécu local de ces femmes. Néanmoins, à part le besoin de m'accorder l'accès au milieu de recherche et de guetter si la démarche engendrerait des risques pour les participantes, le pouvoir n'était pas partagé. Il a donc pris principalement la forme d'informations de mise à jour et de consultation préliminaire puis occasionnelle lorsque des problèmes survenaient.

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
<u>1. La thématique des rencontres</u> Définitions de la santé (buccodentaire) et stratégies de promotion	1) Moi; 2) le comité de thèse; 3) le comité avisé; 4) les femmes sourdes participantes	Information et consultation occasionnelle : 1) avec 2) et 3) Partenariat : 1) avec 3)

2. L'affiche de recrutement

Une situation problématique a été rencontrée avant le début de la recherche et a mené à une négociation sur le contenu de l'affiche de recrutement avec le comité de thèse et la direction de l'organisme. Les éléments à décider étaient : a) la nécessité d'annoncer qu'il s'agissait d'une activité dans le cadre d'une recherche universitaire et d'inclure les logos universitaires ; b) le choix de mettre l'accent sur la thématique de la santé de manière générale, la santé buccodentaire de manière spécifique, les outils d'animation ludiques et agréables, ou encore l'objectif épistémologique et méthodologique de se rencontrer pour établir un dialogue qui permettrait de présenter l'opinion des femmes participantes. L'opinion du milieu communautaire était premièrement que l'affiche devait être succincte et visuelle, et deuxièmement qu'elle devait susciter l'intérêt et dans ce sens, la santé était un sujet plus attrayant que la santé buccodentaire. Les exigences universitaires notamment pour l'approbation éthique étaient d'inclure toutes les informations nécessaires pour une décision éclairée. La relation entre la direction et moi prenait alors une forme de conciliation. En effet, le pouvoir de décision sur le contenu minimal me revenait dans ce cas, car il m'était impossible de ne pas respecter les exigences éthiques pour le

consentement. Néanmoins, la direction a pris en charge la préparation finale de l’affiche et la mise en page en tentant de la rendre la plus attrayante possible. Nous avons rédigé ensemble un texte pour une version visuelle de l’affiche qui serait plus détaillée. La situation idéale aurait été d’avoir l’aide d’une personne sourde qui connaîtrait en même temps le milieu universitaire. Dans ce cas présent, les deux parties en négociation, soit la directrice de l’ADOO et moi-même, étaient entendantes. Une autre stratégie qui aurait pu être proposée au bureau de l’éthique consisterait à simplifier l’affiche pour attirer davantage de personnes à la rencontre d’information, mais de prévoir une explication de la recherche en profondeur lors de cette rencontre et de s’assurer de répondre à toutes les questions qui permettraient de prendre une décision éclairée.

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
<u>1. L’affiche de recrutement</u> -recherche universitaire -la santé buccodentaire est-elle une thématique attrayante? -Miser sur la thématique ou sur l’intérêt de se rencontrer?	1) Moi 2) le comité de thèse et le bureau d’éthique à la recherche de l’université 3) la direction du groupe communautaire	Conciliation 1) avec 2) et 3) Mais pouvoir en réalité plus grand pour 1) et 2)

3. La présentation et la signature du formulaire de consentement

Une troisième situation problématique a été rencontrée et comportait un élément de surprise. Le formulaire de consentement à la participation a d’abord été préparé sous forme écrite, en français, en respectant les normes universitaires. Je n’ai pas pensé, de prime abord, à le traduire en LSQ, car je me suis basée sur mon expérience de recherche à la maîtrise. Lors de cette recherche, les femmes participantes n’étaient pas toutes capables ou intéressées à lire les 3 à 5 pages que comprendrait normalement un formulaire de consentement. À la maîtrise, j’avais alors décidé de leur expliquer ce formulaire de manière simplifiée en mettant l’accent sur les points importants de risques et bénéfices et je leur avais laissé la copie papier du formulaire pour consultation au besoin. Au doctorat, lors de ma première rencontre d’information avec les femmes sourdes, j’ai pris conscience du fait que je ne pouvais pas leur donner la copie papier du

document pour consultation, car plusieurs parmi elles avaient déclaré ne pas pouvoir lire le français. J'ai alors entrepris les démarches pour traduire le formulaire en LSQ avant la prochaine rencontre où j'avais prévu d'expliquer le consentement à participer et de le vérifier. Une entreprise privée en interprétation de la région est entrée en contact avec des traductrices sourdes qui ont réussi à me livrer le produit sous forme visuelle à temps. Ayant en main un document accessible, j'avais trouvé plus facile et plus éthique de projeter la vidéo du formulaire pour qu'on la visionne ensemble au lieu de la résumer. Je pensais ainsi que les participantes potentielles auraient accès au maximum d'informations nécessaires. Leur réaction était pourtant inattendue. Les femmes présentes avaient plusieurs commentaires sur la vidéo. Premièrement, sa durée. La traduction du document durait en effet un peu moins de 30 minutes et était ennuyante, selon elles, à regarder. Deuxièmement, la compréhension de l'information. Les femmes présentes avaient des questionnements quant à l'identité des personnes qui traduisait le texte. Elles avaient également de la difficulté à comprendre l'accent qu'elles jugeaient différent de celui de la région. La traductrice regardait également avec attention le texte qui déroulait devant elle, ce qui a donné l'impression aux femmes présentes que quelqu'un lui dictait l'information. Elles se demandaient quelle était l'équipe chargée de superviser la recherche et n'étaient pas à l'aise avec la possibilité que quelqu'un ait accès aux informations. C'est, par ailleurs, après cette rencontre que deux femmes ne se sont plus présentées. L'une d'entre elles avait déjà mentionné des contraintes familiales qui l'empêcheraient de participer à l'ensemble des rencontres. J'avais également appris que ce formulaire avait donné l'impression d'être très « légal » et avait suscité en ce sens des appréhensions. Les deux femmes qui s'étaient retirées avaient exercé le pouvoir de se soustraite à leur engagement initial. J'avais prévu que cet engagement initial soit officialisé par signature écrite ou accord signé en LSQ et entériné sur l'enregistreur par la voix de l'interprète la semaine d'après, pour donner un temps de réflexion. J'avais informé les femmes du fait qu'elles pouvaient changer d'avis en tout temps, jusqu'en décembre, moment où j'allais demander leur consentement final. Un apprentissage que j'ai réalisé à la suite de cette situation est que je n'avais pas besoin de leur accord initial. Le simple fait de se présenter était un consentement de participer puisque, de toute façon, le consentement officiel final était prévu pour décembre. La prise de décision de consentir à participer était en ce sens une délégation de pouvoir puisque même si les termes du formulaire ont été fixés à l'avance par les caractéristiques de la recherche proposée, les femmes avaient un vrai pouvoir sur l'avenue du projet. Elles pouvaient quitter la

recherche à tout moment, même à la toute fin, mettant alors un terme à la possibilité d'utiliser les résultats. Celles qui se sont retirées ont exercé ce pouvoir. Celles qui sont restées se sont néanmoins retrouvées dans une relation de partenariat lors du consentement officiel en septembre, car cela a marqué une volonté d'engagement pour le partage de leurs opinions, et pour trois d'entre elles, à me rencontrer en février pour discuter ensemble de ce partage.

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
1. <u>Le formulaire de consentement</u> Décision de donner l'accord en octobre et en décembre. L'accord officiel étant en décembre	1) Moi 2) les femmes participantes	Délégation de pouvoir à 2) en octobre Partenariat entre 1) et 2) en décembre

4. La décision de filmer ou d'enregistrer les rencontres

Lors de la phase de consultation, trois personnes ressources du comité de thèse et du comité consultatif étaient d'avis qu'il serait très utile de filmer les rencontres pour pouvoir enrichir l'analyse des échanges par des indices visuels de la communication en LSQ et de la communication non verbale gestuelle. J'étais également d'avis que cela permettrait de saisir des nuances communicationnelles entre le message signé et celui interprété, par exemple, ou d'enrichir la compréhension du message par l'accès à des indices visuels de la communication en LSQ, comme l'expression faciale. Cela me permettrait également d'observer ma communication non verbale et de m'ajuster au besoin. Or, dès la deuxième rencontre, deux femmes ont exprimé une gêne face à la caméra. L'une d'entre elles avait l'impression d'être étudiée et l'autre avait peur de passer devant la caméra par erreur. Je mentionne alors que la caméra, dès la première rencontre, serait toujours dirigée vers l'interprète et moi-même, et j'attendais la signature du formulaire de consentement avant de voir si les participantes seraient d'accord à ce que je filme le groupe. Il m'était ainsi clair à la troisième rencontre que filmer le groupe ne serait pas possible et j'ai vérifié si les femmes acceptaient que je continue à me filmer ainsi que l'interprète. Une femme a refusé. J'ai alors vérifié si elles acceptaient l'enregistrement de la voix. Elles ont

accepté. La décision d'apporter la caméra et de filmer les deux premières fois n'a pas été vérifiée avec elles et ce fut une erreur pour le processus de partage de pouvoir, car je me suis contentée de leur dire que je filmerai et je ne me suis pas attardée à vérifier leur opinion. Je n'étais pas consciente du fait que cela aurait pu constituer un problème et je n'ai pas eu d'indices de leur part à cet effet. Elles ont pourtant exercé leur pouvoir en ne se présentant pas à la prochaine séance. Cela m'a été révélateur et j'ai alors procédé à une délégation de pouvoir réelle pour m'assurer de leur accord, et j'ai agi en fonction de leur décision.

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
<u>1. Filmer ou enregistrer les rencontres</u> - Filmer le groupe - Me filmer ainsi que l'interprète - Ne pas filmer - Enregistrer les voix	1) Moi 2) les femmes participantes	Information de 1) à 2) lors des 2 premières rencontres Délégation de pouvoir de 1) à 2) lors de la troisième rencontre

5. Animation et choix des outils

Les participantes ont influencé plusieurs décisions quant au choix des outils d'animation et le déroulement des séances. La première est en lien avec les conditions pour le bon déroulement où j'avais proposé une activité pour explorer les besoins des participantes pour les rencontres (heure, lieu, choix de nourriture, rythme des rencontres, etc.). Les participantes ont alors exprimé leurs préférences pour les rencontres en soirée à l'ADOO, les préférences culinaires, un rythme de rencontre lent, une ambiance positive, etc. Le point précédent sur la décision de ne pas filmer a également été décidé lors de cette activité. Deuxièmement, elles ont exprimé leur dissidence pour l'activité de définition de la santé où il fallait apporter des objets ou des images symbolisant la santé, pour ensuite les placer sur une planche représentant une rivière et s'exprimer sur la trajectoire qui les a menées à leurs conditions de vie aujourd'hui. Les participantes ont été claires sur le fait qu'elles ne voulaient pas réaliser de tâches en dehors du temps des rencontres et qu'elles préféreraient avoir des exemples de réponses pour chaque consigne abstraite ou faisant appel à une métaphore ou à l'imagination, comme l'était l'activité de la rivière d'expérience. Je

me suis alors adaptée en proposant le jeu d'association à la place (voir le chapitre 3). Le défi rencontré est que je n'avais pas d'idée claire sur leurs préférences en matière d'outils d'animation ou de moyens d'expression. Rath (2012) préconise à cet effet que les expériences passées des participantes devraient être sondées pour guider le choix de méthodes. La stratégie que j'avais tentée à cet effet était d'utiliser plusieurs outils lors des trois premières rencontres comme l'histoire numérique que j'avais utilisée pour présenter mon parcours, le jeu de mime pour explorer les conditions d'une bonne rencontre, les associations par les images pour explorer les motivations, et le dessin ou la peinture pour fabriquer l'objet d'expression. J'en avais déduit qu'elles aimaient le partage d'expériences de vécu, qu'elles appréciaient lorsque je présentais moi-même (histoire numérique), qu'elles aimaient avoir du plaisir et rire (jeu de mime), qu'elles étaient partagées quant à l'association par les images et les activités artistiques (certaines ont beaucoup apprécié et trouvaient l'exercice utile, alors que d'autres trouvaient cela enfantin). J'ai alors tenté de varier les outils d'animation, et j'essayais de toujours préparer une alternative à la manière d'explorer la thématique du jour. Les participantes ont également exprimé le besoin de réfléchir avant de répondre, ainsi que d'avoir une trace écrite de nos échanges. C'est ainsi que le cahier des participantes est né. Je considère que le choix des outils d'animation était en ce sens un partenariat, car j'avais le pouvoir de proposer des activités, mais j'étais prête à les délaisser et à les adapter selon les préférences des autres participantes.

Finalement, j'ai tenté également une délégation de pouvoir à trois reprises où j'ai essayé qu'une ou l'autre des participantes anime elle-même une partie de la rencontre : a) en expliquant la rencontre précédente à une femme s'étant absentée, b) en proposant des activités par exemple pour le choix du moyen d'expression si l'une d'entre elles avait des talents particuliers, c) en animant les 5 dernières minutes de chaque rencontre où on se quittait avec un petit exercice physique. Certaines participantes se sont aventurées pour a et b, mais aucune n'a avoué un talent ou préférence pour b.

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
<u>1. Les méthodes</u> - Choix des outils d'animation - Animation de quelques activités	1) Moi 2) les femmes participantes	Partenariat entre 1) et 2) Délégation de pouvoir parfois accepté de 1) à 2)

6. Choix des thématiques des échanges

La décision la plus difficile pour moi fut de respecter la volonté des participantes en donnant mon opinion personnelle sur les exercices de réflexion que je proposais aux participantes. De prime abord, il était clair que plusieurs participantes étaient davantage intéressées par un modèle d'éducation bancaire où elles venaient aux rencontres *pour en savoir plus sur la santé*. Elles se sentaient parfois déstabilisées par les questions conceptuelles à savoir par exemple le choix d'une définition de la santé. Ceci est complètement compréhensible selon moi et j'ai tenté de leur offrir des opinions de personnes qu'elles qualifiaient d'experts (universitaires et chercheuses, références scientifiques) pour montrer l'absence de consensus sur ce point. J'étais pourtant mal à l'aise avec leur demande que je donne mon opinion ou que je donne des exemples avant qu'elles ne s'expriment là-dessus. Mon malaise était lié à la crainte que je n'influence leurs opinions par les miennes. J'ai trouvé un compromis en leur promettant que je donnerai mon opinion par la suite, mais que je préférais, si elles acceptent, de leur donner la possibilité de s'exprimer en premier. Il en est de même pour le choix de thématique pour la phase 2 de la recherche. Mon désir initial était que nous discussions de la thématique de manière générale en une ou deux rencontres (rivièrre de l'expérience par exemple), puis qu'on fasse un résumé de nos échanges pour trouver des points qu'elles désiraient approfondir davantage. Toutefois, étant donné leur désir que je leur donne mon opinion et que je leur partage des informations, la décision fut de présenter un modèle écologique en santé, pour la phase 2. Cela permettrait de leur présenter cette perspective des déterminants sociaux de la santé (que j'avais présentée comme 'racines sociales' de la santé). Au début, j'étais mal à l'aise avec ce rôle de guide, car je voulais que les thématiques émanent des participantes selon une perspective d'éducation populaire. J'ai finalement pris conscience du fait que la thématique sous-jacente qui émanait était le manque d'informations et le désir d'apprendre et de se développer pour mieux se prendre en charge. Le reste des rencontres a alors pris la forme d'informations mutuelles et de partage commun du vécu autour du modèle écologique choisi.

Un deuxième point relié à celui-ci fut en lien avec la forme des ateliers. Selon la directrice du groupe communautaire, les ateliers avaient le potentiel de succès auprès des participantes, car ce n'était pas une présentation Powerpoint comme elles étaient habituées à avoir, et au cours desquelles elles étaient des participantes passives. Néanmoins, les participantes m'ont affirmé

qu'elles ne voulaient pas devoir exprimer leur opinion tout le temps et qu'elles préféraient suivre ce que moi ou les autres partageons.

J'ai consulté un membre du comité consultatif là-dessus, et cette personne m'a fait part d'une activité avec d'autres femmes qui avait été animée par une formatrice en nutrition dans le passé. L'animation était sous forme de présentation d'informations sur la thématique, qui par la suite suscitait des questions de la part des participantes et ne tardait pas à prendre la forme d'un partage de vécu et d'opinions. Cette « formule gagnante » pourrait être une stratégie à adopter pour de futures démarches. Même si c'était difficile pour moi de concevoir la rigueur d'une enquête d'opinions qui soit précédée d'une conférence sur le sujet, il est néanmoins possible de s'inspirer de l'éducation populaire en présentant des thèmes générateurs qui représentent, par exemple, ce que d'autres personnes en pensent, et amorcer ainsi la conversation dans l'espoir que cela mène par la suite à une prise de conscience sur un vécu et la volonté d'en discuter davantage.

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
1. <u>Choix des thématiques</u>	1) Moi 2) les femmes participantes	Première phase : information 1) à 2) Deuxième phase : volonté de déléguer le pouvoir 1) à 2) Décision des participantes de vouloir apprendre et comprendre mon opinion. Alors la suite a pris la forme d'informations mutuelles et de partage de vécu

7. L'analyse et le partage des résultats

L'analyse en recherche qualitative se fait tout au long du processus et ne se limite pas à un exercice final. J'ai réalisé une grande partie de l'analyse à visée descriptive en choisissant moi-même les lentilles conceptuelles et méthodologiques du pouvoir d'agir et de l'éducation populaire ainsi que l'adoption d'un modèle écologique pour examiner les déterminants sociaux de la santé et les actions possibles sur plusieurs niveaux (chapitres 2 et 3). Ces choix ont été faits avant la rencontre des participantes, mais la liste des codes préliminaire qui en était issue était pourtant ouverte à un codage mixte par l'émergence de catégories. Après le début des rencontres, il était clair qu'elles étaient davantage intéressées par ma perspective, donc une approche

davantage inductive n'aurait pas été utile. Cela étant dit, j'ai voulu impliquer les participantes à plusieurs étapes de l'analyse.

Premièrement, je les ai invitées à une participation sous forme informative en leur donnant un premier résumé des partages sur les conditions idéales pour le déroulement des rencontres. Cela a permis de valider le contenu tout en présentant une manière de rassembler les thèmes qui se ressemblent.

Par la suite, pour mettre en pratique cette illustration de la catégorisation des données, j'ai également emprunté à la métaphore du tiroir pour les inviter à ranger les mots issus du champ lexical de la santé et la santé buccodentaire qui semblaient bien aller ensemble (chapitre 3). Elles avaient toute la liberté de ranger les mots selon les catégories qu'elles jugeaient pertinentes. Cette délégation de pouvoir ponctuelle durant une rencontre a été très bénéfique pour le renforcement de la confiance en la capacité du groupe à travailler en commun pour trouver une solution, ensemble, à une problématique que leur avait été imposée.

J'ai également préparé des résumés de rencontres régulièrement pour les valider avec les participantes. Cela est de l'ordre de la consultation qui a également permis l'émergence de nouvelles thématiques. Le bénéficiaire premier c'était moi-même, pour la présentation et la validation des données, mais les participantes ont également profité des copies dans leur cahier pour continuer la réflexion chez elles, comme elles l'avaient demandé.

J'ai également utilisé la métaphore de la baguette magique et des besoins de la plante pour les encourager à formuler une synthèse de leurs besoins et espoirs pour le futur. Elles ont réalisé cette synthèse des points essentiels elles-mêmes, mais sous la guidance de catégories que j'avais prédéterminées (par exemple : les messages à différentes personnes professionnelles, que j'avais moi-même nommées selon des catégories qui ont émergé de la condensation des données).

Finalement, nous avons eu une rencontre pour discuter du partage des résultats. Les participantes ont identifié l'importance du partage avec d'autres personnes sourdes, ainsi qu'avec les personnes professionnelles de la santé et des services sociaux. Le premier point a déjà été réalisé par une présentation et discussion avec les membres de l'ADOO, dans le cadre d'une activité de brunch solidaire. Le deuxième axe reste à travailler. J'ai également proposé à l'une des participantes qui a été embauchée en cours de route par l'ADOO de participer avec moi à la

présentation d'une partie des résultats sous forme d'affiche à une conférence. Elle a accepté. Cela a pourtant nécessité l'approbation de la direction et du conseil d'administration de l'ADOO pour couvrir une partie des frais de voyage. Nous avons par la suite eu trois rencontres pour décider ensemble du contenu de l'affiche en partenariat et je l'ai consultée à quelques reprises par la suite pour valider le contenu final et pour me conseiller sur l'aspect visuel des graphiques (choix des couleurs et l'utilisation de police Verdana pour l'accessibilité aux personnes à basse vision)

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
<u>1. Analyse et partage des résultats</u>	1) Moi 2) les femmes participantes 3) Direction et conseil d'administration	Consultation : 1) et 2). Les participantes valident les résumés de rencontres et proposent des pistes pour le partage des résultats Délégation de pouvoir : 1) et 2). Les participantes réalisent un exercice de catégorisation Partenariat : 1) et 2) Les participantes réalisent un exercice de synthèse des échanges guidé par des catégories proposées par 1) Information : 1) et 2) Les participantes informent les résultats présentés dans la thèse de doctorat, surtout les sections descriptives et les sections comprenant mon opinion sur leurs partages Partenariat : 1) et 2) Je m'engage avec une participante à présenter une partie des résultats sous forme d'affiche Partenariat 1), 2) et 3) Je m'engage avec l'ADOO et avec ma co-auteure à trouver du financement pour le voyage.

8. La gestion des frais reliés à la recherche

La décision de réaliser la recherche est un partenariat entre une doctorante et un milieu communautaire qui n'aurait pu se réaliser sans une contribution partagée à la recherche de ressources matérielles nécessaires. Les frais liés à sa réalisation sont partagés par le milieu

universitaire (bourses de l'université d'Ottawa, du gouvernement de l'Ontario et du Laboratoire de Pratiques sociales et d'éducation populaire en santé, notamment pour les frais de traduction des formulaires de consentement, pour les frais de voyage, et pour l'achat de matériel pour l'animation des rencontres) et communautaire (frais d'interprétation et de voyage). Les participantes n'ont pas eu de rôle participatif dans la gestion des ressources financières. Elles n'ont pas été rémunérées pour leur participation, mais certaines ressources matérielles ont été offertes (sous forme de collations, de matériel de bureau et de cadeaux symboliques pour le jeu de Bingo).

Décision	Acteurs impliqués	Évaluation
1. <u>Gestion des frais reliés à la recherche</u>	1) Moi 2) l'université d'Ottawa 3) Direction et conseil d'administration de l'ADOO	Partenariat : 1), 2) et 3) la recherche est un engagement des deux parties qui consiste en un partage des responsabilités et des décisions financières. Je me suis occupée de gérer certaines dépenses alors que l'ADOO en a géré d'autres. Le financement provenait des deux milieux. Les participantes n'ont eu aucun rôle de participation pour la gestion des ressources financières.

IV. LES INFLUENCES SUR LA PARTICIPATION

Je commence cette section par une réflexion sur le contexte qui aurait pu faciliter ou entraver la participation. Bergold et Thomas (2012) appuient l'importance de la réflexion personnelle qui comprend de réfléchir sur l'influence des attributs personnels et biographiques du chercheur, ses valeurs, ses idées préconçues sur la collaboration, ainsi qu'une réflexion sur la dynamique du groupe et l'influence des relations sociales entre les participantes.

1. Les attributs personnels et biographiques qui peuvent influencer la participation

Dans mon histoire numérique biographique, que j'ai présentée aux participantes lors de la rencontre d'information, j'ai mentionné un intérêt pour les langues et les cultures, un malaise à l'égard des attitudes discriminatoires basées sur l'appartenance sociale, ainsi qu'une expérience révélatrice à la maîtrise m'ayant fait prendre conscience de l'importance des recherches basées

sur une présence prolongée auprès des participantes qui, tout comme le bénévolat, assure un apprentissage mutuel. J'ai raconté comment, à la maîtrise, j'avais autant appris des participantes que celles-ci avaient appris de moi, sinon plus.

Pour cette recherche, je suis arrivée dans le milieu en tant que doctorante en santé des populations, vivant une période de questionnements sur la thématique de la santé, ses déterminants et les stratégies pour la promouvoir. Mon expérience comme dentiste me poussait à croire que la définition biomédicale de la santé était utile dans un contexte de pathologies, de soins et de prévention primaire, secondaire ou tertiaire des pathologies. Je savais pourtant que le fardeau des pathologies était inégalement réparti dans la population et que certains groupes défavorisés ne vont pas consulter, même lorsqu'ils en ont besoin. J'étais également convaincue que la perspective écologique de la santé et ses déterminants était nécessaire dans une approche de prévention primaire et de promotion de la santé cherchant à régler le problème à ses sources, avant sa survenue. Je n'étais pas fière de ce que ma profession médicale faisait comme efforts en ce sens. Je n'étais pas fière non plus des années de pratique que j'avais passées dans l'ignorance totale du vécu des personnes défavorisées et du rôle que j'aurais pu jouer. Il m'était pourtant inconcevable de partager ces perceptions avec les participantes. Je considérais ma perception comme étant une perception parmi d'autres, très liée par ailleurs à mon parcours biographique et aux privilèges de ma pratique en médecine dentaire et de mes études à la maîtrise et au doctorat au Canada. Je voulais me confiner au second plan, pour m'assurer que les opinions des participantes soient exprimées ou forgées par leurs discussions entre elles. J'espérais qu'elles allaient identifier par elles-mêmes les pistes d'action prioritaires qui étaient importantes pour elles.

Je n'étais pas non plus fière de la découverte fortuite de mon ignorance du groupe de personnes sourdes et de leurs revendications en tant que groupe culturel. Je savais que réaliser une recherche avec elles, dans la région, pouvait mener à une meilleure visibilité parmi mes pairs dans le milieu de recherche et à une meilleure représentation de leurs besoins, ressources et revendications. Je n'étais pas non plus une personne portée aux revendications politiques et je craignais que je ne puisse être une alliée qui se mobilise à leurs côtés. Selon mes perceptions initiales, réaliser une recherche doctorale qui puisse mettre en valeur leurs perceptions était ma

seule façon de pouvoir être quelque peu utile. Pour cela, je devais trouver des moyens de favoriser leur participation.

J'avais également vécu des événements qui avaient ébranlé ma confiance en ma capacité de porter la recherche à terme. J'avais alors abordé les discussions en groupe avec les femmes avec beaucoup de précautions et de craintes. Ces craintes se sont également accentuées avec les premières difficultés rencontrées pour le recrutement et la participation. De plus, à la différence de ma recherche à la maîtrise, où je me fiais à des compétences relationnelles basées sur la volonté de s'ouvrir à l'autre, je me voyais au doctorat plus portée à l'analyse des situations, à vouloir tout rentrer dans des cases théoriques, et j'étais souvent à la recherche de compétences techniques additionnelles.

Ces craintes méthodologiques en lien avec la participation ainsi que la volonté de mener à terme la recherche m'ont amené à rester sur mes gardes et à maintenir une certaine distance, ce qui n'était pas favorable à la création de prime abord d'un lien de confiance avec les participantes. Ce n'est que lorsqu'elles m'ont déstabilisé par leur volonté de connaître mes opinions et de m'inclure dans la discussion que je me suis permis de prendre contact avec le côté humain de la recherche et de me soucier moins de ses résultats. Mon implication au sein du conseil d'administration de l'ADOO me permettait également de mettre vérifier directement certaines informations que les participantes avaient exprimées. J'étais également prise au sein de débats politiques sur l'avenir des services d'interprétation dans la région, avec plusieurs parties prenantes. J'avais en même temps pris part à des entretiens avec des personnes ressources du milieu qui m'avaient raconté des épisodes d'injustice que les participantes n'avaient pas encore commencé à aborder lors de nos rencontres en groupe. J'avais alors compris que mon rôle d'alliée pouvait se développer ailleurs que dans la rédaction du texte de la thèse. Ces changements de perceptions sur mon rôle, ainsi que le lâcher-prise qui a accompagné le dialogue avec les femmes vers notre mi-parcours ont également été facilités par la dynamique du groupe discutée plus bas.

Pour ce qui est des caractéristiques personnelles et biographiques des autres collaboratrices à la recherche, je n'avais pas d'informations là-dessus de prime abord qui me permettraient d'évaluer l'influence sur la participation. J'avais néanmoins eu des informations concernant une certaine « fatigue » des femmes plus âgées parmi les membres, qui pourrait influencer leur volonté à

s'engager dans des discussions, pouvant être jugées stériles ou inefficaces, portant sur les luttes et les revendications. Une participante avait également affirmé qu'elle avait de la difficulté à percevoir qu'elle avait du pouvoir sur sa vie, ce qui aurait pu également influencer sa participation.

2. La dynamique du groupe et ses liens avec la participation

Les femmes participantes affichaient différentes appartenances sociales selon l'âge (de trentaine à 65 et plus), selon le pays et la province d'origine (immigrante d'un pays du Moyen-Orient, et Canadienne provenant du Québec et de l'Ontario), selon les croyances religieuses (ferventes catholiques à personnes qui s'identifient comme spirituelles par exemple ou athées) et selon l'identité sourde (sourde, devenue sourde et sourdienne).

Au début de la recherche, j'avais graduellement développé des craintes, en lien avec mon identité et mon acceptation par le groupe, qui m'ont mis sur mes gardes. Commenant mes démarches avec des idées sur les injustices sociales vécues par les femmes défavorisées matériellement et vivant en situation linguistique minoritaire, j'avais pris conscience graduellement de l'identité sourde et du vécu d'oppression qui était lié au monde de la médecine, de la recherche et de l'éducation. De femme immigrante, ayant vécu des minorisations dans mon pays d'origine, j'étais devenue (du moins dans ma perception) dentiste, chercheuse et entendante. Les liens qui nous rassemblaient au début s'effaçaient sous le joug de mes perceptions comme « externe ». En participant également comme bénévole à une activité à l'ADOO, j'ai été témoin d'une discussion entre personnes sourdes sur la Charte québécoise des valeurs et sur les perceptions du groupe quant à la soumission de la femme orientale. Une femme sourde immigrante était présente également à cette rencontre et j'ai pu noter la tension qui montait parfois au sein du groupe. Je me demandais comment je serais capable de créer des liens avec des personnes qui affichaient ouvertement leurs différences envers d'autres personnes sourdes. Cela fut un événement marquant pour ma compréhension de la dynamique du groupe de participantes à la recherche. J'ai repris alors conscience des liens sociaux qui me rapprochaient de certaines d'entre elles et qui m'éloignaient (de ces mêmes personnes) selon d'autres facettes de mon identité. Par exemple, malgré de grandes différences dans nos croyances spirituelles réciproques, j'étais la seule à pouvoir comprendre les propos d'une femme arabe autour de la nourriture et j'aidais l'interprète à épeler les noms de plats qu'elle mentionnait. Cette femme qui auparavant s'ouvrait

surtout à l'employée de l'ADDO et lui adressait la conversation directement, commençait à créer des liens avec moi. De plus, en discutant des discriminations et des privilèges que chacune de nous pouvait vivre selon ses appartenances sociales (activité fleur du pouvoir, chapitre 3), les membres du groupe ont eu la possibilité de réfléchir à l'opresseuse et l'opprimée en chacune de nous. Pour celles qui ont partagé leurs perceptions avec le groupe, ce fut un moment de vulnérabilité et de rapprochement qui a été davantage renforcé par l'activité de l'empreinte des mains sur tissu.

Il n'y a pourtant jamais eu de conflits au sein du groupe. Nous n'avions pas établi de processus de prise de décision en cas de conflit ou de gestion des conflits. J'attendais que la première situation se présente pour en discuter, mais ce ne fut jamais le cas. Pourtant certaines personnes ressources que j'avais rencontrées m'avaient raconté des histoires de violence au sein de certains groupes et m'avaient avisé que les conflits pouvaient éclater facilement. Une personne ressource avait également argumenté que ce n'était pas toujours une bonne idée de demander aux membres de se prononcer sur un choix, car en cas de conflit, la situation pouvait dégénérer et il serait difficile de faciliter la prise de décision sans être perçu comme privilégiant un parti aux dépens de l'autre. M'attendant à davantage de défis, je me demandais si je devais m'inquiéter du manque de conflits dans le groupe et si cette situation pouvait indiquer que l'espace de dialogue n'était pas assez sécuritaire pour faciliter l'expression. Pourtant, les participantes n'hésitaient pas à exprimer leurs opinions. Lorsqu'elles reprenaient l'objet d'expression pour continuer la discussion d'une autre femme du groupe et qu'elles n'étaient pas en accord, elles commençaient souvent leurs phrases par : 'je suis d'accord avec ce qu'elle a dit mais'...Ou bien 'j'ai une opinion différente sur'...Ou bien si les deux personnes étaient vraiment en désaccord, elles finissaient leurs phrases par : 'Chacun a son opinion'. Cette dernière situation était rare et a eu lieu deux fois seulement en lien avec le thème de l'interprétation et des services de soins buccodentaires (Faut-il un interprète pour aller chez le dentiste? Est-ce qu'une personne qui a des pathologies buccales peut sourire?). La seule fois où j'ai senti une méfiance, il s'agissait d'une situation où une femme racontait qu'une interprète avait décidé de quitter un organisme de services d'interprétation. Une autre participante l'a arrêté pour lui dire que « ce n'était pas de nos affaires ».

Malgré l'absence de conflit, je ne jugeais pas la dynamique de groupe comme favorable à la participation aux discussions sur des sujets délicats. Les dires d'une personne ressource quant au vécu de violence parmi certains membres m'ont empêchée de pousser l'exploration pour comprendre les propos d'une participante qui faisait le lien entre le dentiste et les relations sexuelles. Mon expérience avec des femmes ayant vécu de la violence lors de ma recherche de maîtrise m'aidait à soupçonner la nature potentielle de ce lien. Puisque la participante ne semblait pas d'accord avec l'opinion de la personne membre de sa famille qui avait fait le lien entre les deux thématiques (chapitre 3), j'en ai conclu qu'elle n'en était peut-être pas consciente, ou qu'il pouvait s'agir d'un mécanisme d'évitement. Je ne jugeais pas éthique d'approfondir la discussion en groupe, d'autant plus que cette participante n'aurait pas nécessairement accès à un service de soutien avec interprète au besoin.

Finalement, la présence de l'interprète aurait pu jouer un rôle sur la participation. Avant le début des rencontres, la directrice de l'organisme avait planifié de réserver une interprète que les femmes connaissaient et en qui elles avaient confiance. La recherche était concomitante à l'essor des services du SRV et des difficultés du SRIVO. Cette interprète n'étant plus disponible, il a fallu faire une demande générale et l'interprète qui nous a accompagnées n'était pas encore très connue dans la région.

3. Apprentissages sur la pratique anti-oppressive

Je m'appuie sur les niveaux personnel et structurel de la pratique anti-oppressive selon Mullaly et West (2018) pour réfléchir sur mes démarches et les possibilités d'amélioration future.

Premièrement, j'aborde mes déceptions et craintes dans le cadre de cette recherche. Je mentionne par exemple une situation qui était survenue avant le début de mes activités et où la directrice de l'ADOO avait annoncé à une femme membre que nous aurons des ateliers à l'automne sur la santé. Cette femme avait exprimé son désir d'avoir des activités animées par une personne sourde. Je n'avais pas pu m'empêcher de sentir une certaine frustration. Néanmoins, avec le temps passé, l'expérience avec le groupe de femmes et les partages avec elles et avec les autres personnes ressources, j'ai compris l'importance de groupes de discussions sécuritaires qui se font entre personnes sourdes, et l'impact potentiel de telles rencontres sur la force des témoignages, sur l'estime de soi et sur le développement des actions. J'ai également compris que mon rôle

était d'encourager de telles rencontres qui permettraient également une discussion plus libre sans intermédiaire. J'ai également compris que, parfois, certaines personnes opprimées pouvaient considérer la personne provenant du groupe social dominant avec méfiance, mais que cela ne devrait pas être considéré comme une accusation personnelle. Même si je soulignais que je n'avais pas de contrôle sur mes privilèges, que ma volonté était d'être alliée et que je ne désirais pas être génératrice d'une situation consciente d'oppression, je savais qu'il y avait de fortes chances que je le fasse quand même inconsciemment. Je me suis également souvenue d'une situation où je voulais préparer une courte vidéo représentant un nuage de mots fréquemment utilisé lors de nos discussions sur le modèle écologique de la santé. La directrice de l'organisme communautaire m'avait proposé d'engager deux interprètes qui étaient présentes pour une activité par la suite annulée afin de m'aider à le faire. Les interprètes avaient refusé de réaliser la tâche. Nous étions sous le choc de savoir qu'une telle démarche impliquerait d'embaucher une personne sourde, car il s'agissait de traduction et non pas d'interprétation. Une interprète m'avait expliqué comment une personne entendante se doit uniquement de « *prêter ses oreilles* » et d'être là pour interpréter pour la personne sourde. Elle sera *toujours à l'arrière* ou à *l'ombre*. Sous les lumières, se tient la personne sourde pour qui l'interprète est là. Et lorsqu'il s'agit d'une traduction, c'est la personne sourde qui doit être reconnue pour ses compétences dans sa langue première. Ce fut un apprentissage sur l'équilibre à faire entre les actions de débrouillardise (dans le cadre des ressources financières limitées ou du manque de temps) et le risque d'oppression qui pourrait s'ensuivre. Il était donc de mon devoir de m'informer et d'agir selon mes apprentissages.

J'ai également appris l'importance de réfléchir sur mes privilèges et leur intersection, ainsi que les moyens de les mettre à profit. En comparant les propos des personnes ressources lors des entretiens individuels avec ceux des femmes sourdes en groupe, je me demandais pourquoi les premiers étaient davantage revendicateurs sur le plan politique. J'avais réalisé qu'être capable de faire de la revendication politique impliquait d'avoir plusieurs privilèges que j'ai pu noter dans le cadre de mes rencontres formelles et informelles. J'ai relevé, entre autres, le privilège : a) d'avoir du temps, b) d'avoir des ressources matérielles pour pouvoir s'absenter parfois du travail ou avoir un emploi de temps flexible, c) d'être certain de pouvoir continuer à avoir un logement et de la nourriture, d) de ne pas dépendre de membres de la famille à qui il faut expliquer où on va et pourquoi, e) de pouvoir lire ou écrire dans la langue de la majorité ou se payer un interprète

pour communiquer dans un cadre d'actions qui ne sont pas couvertes par les gouvernements, f) de pouvoir accéder à l'information nécessaire pour comprendre le problème et avoir une opinion sur la solution, g) de pouvoir voyager pour les rencontres ou payer le transport, f) d'avoir le temps et l'énergie pour faire partie d'un conseil d'administration.

En résumé, j'ai compris qu'il y a un risque à réfléchir sur l'expérience de participation avec le groupe d'un point de vue uniquement psychologique, car cela pourrait engendrer des appréhensions stériles qui pourraient freiner la réflexion et l'action politique nécessaires. Également, ne pas faire l'effort de s'informer et de réfléchir sur ses privilèges et sur les manières de les exploiter pourrait être considéré comme une forme d'oppression en soi (Mullaly et West, 2018).

Deuxièmement, j'ai appris qu'il n'y avait pas de recette unique pour encourager la participation et le dialogue, et que ce processus avait nécessité dans mon cas de faire un compromis. Mullaly et West (ibid, p.310) mentionnent les stratégies anti-oppressives d'un allié. Dans le cas de notre groupe, la stratégie préconisée de « Listen, Shut-up, Learn » était à équilibrer avec la volonté des participantes de recevoir de l'information et des ressources importantes pour elles et de connaître mon opinion. Cela a permis de présenter des outils pour réfléchir sur le vécu commun et de prendre conscience de la nature collective des certaines conditions de vie mentionnées. C'est le cas par exemple lorsque nous avons discuté du modèle écologique qui permet de concevoir la responsabilité sociale en santé et de comprendre que certaines inégalités sont la manifestation d'un contexte structurant et non seulement des activités individuelles. J'ai également compris la nécessité d'adapter les exigences éthiques au contexte de recherche avec des groupes historiquement opprimés, ce que Mullaly et West (ibid) appuient en nommant les pratiques de « situational ethics ». En l'occurrence, dans le cas de cette recherche, il aurait été potentiellement plus approprié de résumer le formulaire éthique dans ses points principaux et de l'offrir dans sa version intégrale vidéo comme appui, ou encore mieux, dans une approche anti-oppressive d'éducation populaire, de vérifier avec le groupe à quoi devait ressembler une recherche anti-oppressive avec les femmes sourdes présentes, puis de discuter en quoi la recherche y répondait, ainsi que les adaptations nécessaires. Il s'agit également de se poser la question suivante, à l'égard d'une situation qui comprend des jugements de valeur : « qu'est-ce qui est plus éthique dans cette situation, respecter ses principes et ceux en vigueur dans le milieu professionnel d'où

on vient, ou faire ce qu'il faut faire? ». Comment, par exemple, expliquer à une femme avec qui un lien de confiance est en train de se créer que tu ne peux pas lui envoyer une recette de cuisine sur son cellulaire, comme elle l'a demandé (son moyen préféré de communiquer), car il n'est pas recommandé de partager des informations personnelles avec les participantes, comme l'est le numéro de téléphone? Ou encore, est-il nécessaire de mentionner au milieu professionnel des stratégies de survie partagées confidentiellement par les participantes et par d'autres personnes ressources, mais qui vont à l'encontre des règlements des ordres professionnels ou des lois en vigueur?

Finalement, j'ai appris l'importance de porter une attention particulière aux mots utilisés dans le cadre de nos pratiques, de poser des questions sur leur adéquation, d'utiliser certains termes dans une visée politique de changement, ou encore de proposer des adaptations lorsque nécessaire. Je propose de développer ces réflexions sur les mots dans la section suivante.

4. Les choix des mots

Une première série de ces choix est en lien avec des termes et leurs signes associés que j'ai utilisés lorsque nous discutons du formulaire d'éthique. Le premier indique la confidentialité « Motus et Bouche Cousue » avec le geste des doigts de la main qui ferment la bouche comme une fermeture éclair pour indiquer d'éviter d'en parler. Une participante m'a proposé une adaptation utilisée avec le même geste, mais sur la main pour indiquer qu'il faut éviter d'en discuter en signes. La deuxième expression que j'ai utilisée pour expliquer une stratégie de recrutement et pour encourager les participantes à inviter d'autres personnes à participer est « Bouche à oreille », qui pourrait être adaptée pour les personnes sourdes signeuses par « Œil à main » par exemple.

Les deux termes suivants ont été utilisés dans le cadre des activités. J'avais beaucoup de difficulté à les changer, ce qui m'a permis de réaliser comment le discours dominant peut s'incruster inconsciemment, et de prendre conscience que le changement nécessite patience et temps. Le premier terme est en lien avec « l'objet de parole » que nous utilisons en groupe. La directrice de l'organisme avait proposé de changer ce terme pour « l'objet d'expression ». Le deuxième était d'une grande importance pour le lien de confiance dans la démarche, le mot « résultats » que je ne pouvais m'empêcher d'utiliser. En tenant compte des commentaires

fréquents de certaines participantes lors des premières rencontres, relatifs à l'impression d'être étudiées, de passer un test que des personnes évalueraient, ainsi que de leurs questions concernant ce que j'allais faire avec les enregistrements des rencontres, la directrice de l'organisme me rappelait souvent d'utiliser le terme « résumé » au lieu de « résultats ».

Troisièmement, je note la puissance de certains termes ou métaphores utilisés, leur impact potentiel sur les personnes réceptrices du message et dans ce sens la possibilité de les utiliser à des fins politiques réfléchies. Le premier est le terme « sourdien » qui, même si son utilisation ne fait pas consensus parmi les personnes sourdes signeuses, porte en lui, pour les femmes participantes qui l'ont utilisé, un affichage identitaire puissant. Il permet également d'attirer l'attention des personnes entendantes qui se questionneront inévitablement sur sa signification et prendront ainsi conscience de l'existence de la culture sourde (voir à cet effet les propos de M. Thibeault, chapitre 4). Je mentionne également la métaphore utilisée par une participante pour s'exprimer, dans une longue tirade, sur sa frustration face au monde des entendants et des revendications des personnes sourdes qui ne portaient pas leurs fruits. Avec beaucoup d'émotion, elle s'était comparée, ainsi que d'autres personnes sourdes, à de « la poussière ». Cette métaphore m'avait fortement marquée, me poussant à réfléchir à sa signification pour la participante. La poussière est constituée de petites graines insignifiantes. Tu peux souffler sur de la poussière ou l'essuyer pour l'éliminer de ton champ de vision et pour qu'elle ne te dérange plus. Je voulais pourtant trouver une façon d'utiliser cette métaphore positivement pour renforcer le sentiment de pouvoir d'agir du groupe. J'avais pensé lui mentionner lors de la prochaine rencontre que les membres du groupe pourraient être la poussière dans l'œil d'autres personnes qui ne font pas attention à elles, pour les pousser à prendre conscience de leur présence. Cette participante ne s'est pourtant plus présentée.

Je termine par deux termes dont la traduction en LSQ pourrait être adaptée pour essayer d'influencer la manière dont les actions de changement sont justifiées et sont menées⁵⁸.

Le premier est « alphabétisation ». Les rencontres avec les personnes ressources (chapitre 4) m'ont permis de comprendre l'importance de la LSQ pour l'apprentissage du français pour les

⁵⁸ Ces suggestions proviennent d'une réflexion inspirée des entretiens avec les femmes sourdes et autres personnes ressources, réflexions qui ont par la suite été discutées avec l'équipe de travail de l'ADOO, qui ont proposé les adaptations des signes en LSQ correspondants.

personnes sourdes signeuses. L’alphabétisation, dans le sens d’apprendre à lire et écrire le français, est signée en LSQ avec une combinaison de ces deux mots : « lire » et « écrire ». Néanmoins, ce que les personnes ressources m’ont indiqué c’est qu’apprendre à lire et à écrire doit passer par la LSQ. De plus, elles m’ont affirmé qu’on peut communiquer avec une personne sourde en écrivant sur un papier, mais que cela ne voulait pas nécessairement dire qu’elle comprendrait. La syntaxe des deux langues est en effet différente. De plus, la LSQ est une langue visuelle et spatiale qui comprend d’autres indices, comme l’expression faciale, qui sont nécessaires à la compréhension. Finalement, la maîtrise de la première langue, la LSQ, facilite l’apprentissage de la deuxième langue, le français, surtout du fait que plusieurs personnes n’ont pu acquérir la LSQ qu’à un niveau de base et que l’alphabétisation pour elles se fait à un double niveau, de LSQ puis de Français. L’équipe de travail de l’ADOO, avec qui ces réflexions ont été partagées, a proposé ainsi d’ajouter « signer » et « comprendre » à « lire » et « écrire » pour sensibiliser le public à cette situation.

Le deuxième terme est « éducation populaire ». Lors de mes premières interactions à l’ADOO, j’avais ainsi remarqué que certains membres ou interprètes signaient l’adjectif « populaire » dans sa signification de popularité, de connu ou de ce qui a la faveur de la majorité. En vérifiant auprès des membres de l’équipe de l’ADOO, une personne sourde m’a expliqué que cela pourrait être lié à la thématique des activités d’éducation populaire qui sont choisies et jugées importantes par la majorité. Après explication des origines historiques de l’éducation populaire par une autre employée, il fut convenu que le signe en lien avec la population ou le peuple était plus approprié. Néanmoins, une autre adaptation était à faire et fut mentionnée par une des membres de l’équipe. En discutant de la signification du mot « éducation » dans « éducation populaire » et des nuances d’éducation bancaire ou d’apprentissage mutuel, une employée a suggéré cette modification : le signe éducation qui va du « moi » vers le « toi » pour les deux mains (je t’éduque) pourrait être changé pour un signe où une main irait du « moi » vers le « toi » (je t’éduques), alors que l’autre main irait du « toi » vers le « moi » (tu m’éduques). Mettre à profit la possibilité d’expression visuelle et spatiale en LSQ permettait alors de rappeler le sens de l’apprentissage mutuel qui est nécessaire dans les activités d’éducation populaire.

CONCLUSION

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS, DE L'IMPACT ET DES CONTRAINTES

Cette recherche est une co-construction de savoirs contextualisée et évolutive, qui s'est basée sur une étape préliminaire d'observations et de découvertes sur le milieu de recherche, ainsi que sur une réflexion concernant les idées préconçues et la posture de l'étudiante chercheuse. Cette première étape a été suivie d'un approfondissement des apprentissages par le biais d'entretiens effectués avec les membres du comité consultatif et par la revue de littérature, qui ont mené à une définition conjointe des objectifs de recherche et à une adaptation des démarches au fil des cycles d'action et de réflexions, dans le milieu, avec les personnes répondantes. Les spécificités du milieu ont impliqué l'utilisation d'une variété d'outils pour s'adapter aux besoins et préférences des personnes participantes. L'analyse itérative des données a été approfondie par la présence prolongée et mon implication d'étudiante chercheuse dans le milieu. En outre, les résultats de la recherche ont été rédigés dans un contexte mouvant touchant à plusieurs domaines d'action prioritaires identifiés par les personnes répondantes, tels que les services d'interprétation régionaux; le projet de loi C-81 sur l'accessibilité, et sa sanction royale vers la fin de la recherche; le contexte organisationnel à l'ADOO, marqué par de grands changements; ainsi que des changements dans le contexte relationnel et les conditions de vie des personnes participantes. Cela a été en faveur d'une mobilisation continue des savoirs avec les partenaires, et de l'utilisation des résultats de recherche dans le cadre des activités d'engagement bénévole. En cours de route, j'ai également cerné le besoin de documenter les interventions et les approches de l'organisme, dont la mission et les objectifs changeaient, tout comme changeaient les membres de l'équipe de travail et du conseil d'administration. J'ai en effet été témoin d'un besoin constant de répéter la narration des événements importants de l'histoire de l'ADOO aux nouvelles personnes, ainsi qu'un besoin de réfléchir sur la raison d'être de l'organisme et sa vision future. Cela m'a encouragée à présenter une section de résultats, en me penchant sur les approches d'éducation populaire et d'empowerment mentionnées comme étant importantes pour l'organisme.

Dans ce qui suit, je présente une synthèse de l'impact de la recherche, de ses limites et des pistes d'action futures.

1. Contribution à l'avancement des connaissances en santé des populations

Cette recherche est une contribution aux connaissances en santé des populations qui permet de guider les interventions, et d'appuyer la participation des personnes sourdes à l'élaboration et la réalisation de ces interventions. Elle permet également d'inspirer les programmes de formation et de perfectionnement des personnes œuvrant dans les professions liées à la santé et aux services sociaux, notamment en rendant claire la pertinence d'une approche holistique de la personne, de services visant des changements tant à l'échelle individuelle que contextuelle, et, finalement, du développement de compétences en sécurité culturelle et en stratégies communicationnelles.

Premièrement, l'utilisation des deux mots stimuli séparés (santé et santé dentaire) a permis de montrer des convergences et des divergences dans les perceptions des femmes participantes. Par exemple, les deux mots sont associés à de saines habitudes de vie, ce qui révèle que les participantes adoptent, en ce sens, un discours dominant en prévention des maladies. Les résultats montrent également une grande importance accordée à la santé générale, qui est associée à des termes et des sentiments positifs, alors que la santé dentaire est associée à un évitement, et à des sentiments négatifs comme la haine et la peur. Une exploration plus approfondie des indicateurs de santé, leur importance respective et leurs liens, montre également que les femmes adoptent davantage une perspective holistique, salutogénique et biopsychosociale de la santé, en portant une attention particulière à la santé mentale, au bien-être et à la participation sociale. Lorsqu'il s'agit d'un organe du corps, comme l'est la bouche, la perspective devient davantage biomédicale, avec une attention particulière accordée aux maladies, ainsi qu'à l'impact de celles-ci et des traitements sur l'esthétique et les liens sociaux. Les actions sont également plus pragmatiques et visent à adopter la solution la plus simple, qui nécessite le moins d'interaction avec le dentiste, notamment les dentiers qui peuvent marquer la fin de cette relation tendue. Le terme « santé » est associé quant à lui au contexte physique du milieu de vie et au contexte social, par contraste avec le terme « santé dentaire » qui est davantage relié au contexte économique et relationnel avec le dentiste. Le corps est également perçu comme un lieu unique d'organes physiques, d'émotions et d'une tête dont le rôle reste difficile à définir pour les participantes. Les échanges montrent également un besoin et un désir d'accéder à des informations plus approfondies sur la santé, les actions de promotions de celle-ci,

ainsi que les différentes maladies. Les participantes désiraient également connaître mon positionnement, ce qui a mené les échanges vers la perspective écologique.

Du point de vue du modèle écologique, les caractéristiques personnelles des participantes et leurs appartenances sociales leur confèrent tant des facteurs de résilience et de soutien, que d'exclusion ou d'appréhension, et ce, selon les contextes.

Il en est de même pour les relations proximales avec la famille et les amis. Les relations avec le voisinage sont quant à elles plus souvent source de tension, notamment par manque de communication et d'accès à l'interprétation lors des rencontres.

Les personnes professionnelles qui offrent le plus de soutien et de pouvoir d'agir sont les travailleurs/travailleuses sociaux, les personnes employées de l'ADOO et les psychologues. Les interprètes sont également d'une importance majeure et les femmes affirment une préférence pour que ce soit la même personne qui les accompagne lors des rencontres dont les thématiques sont délicates, en soulignant également préférer la présence d'interprètes femmes. Les personnes œuvrant dans le domaine de la santé sont considérées de manière positive lorsqu'elles prennent la personne sourde en charge dans sa totalité, et prennent le temps d'établir une relation et d'offrir l'information nécessaire en présence d'un interprète. Le dentiste et le contexte des soins dentaires sont davantage perçus comme étant des sources de pouvoir négatif, surtout pour les personnes qui ont peur et lorsque le personnel soignant manque de patience ou d'empathie.

Le contexte physique est associé quant à lui à un lieu d'activités sociales. Il est également associé à l'insécurité nationale, urbaine et de voisinage. Il est à noter que le parcours des participantes est marqué par une grande mobilité entre pays, provinces et villes, à la recherche de meilleures conditions de vie, ce qui n'est pas sans apporter son lot d'adaptations linguistiques et émotionnelles contraignantes. La frontière entre Gatineau et Ottawa, qui est une barrière à l'accès aux services, est parfois utilisée de manière réfléchie et stratégique, par exemple en déménageant au besoin ou en choisissant de résider dans une ville et de travailler dans l'autre, ou encore de socialiser de part et d'autre de ladite frontière.

Le contexte global des politiques en place est très contraignant, et cela eu égard à différentes sphères telles que le revenu, les assurances, l'emploi, l'éducation; et des efforts non raisonnables sont déployés par les femmes pour défendre leur droit d'accéder aux ressources, ainsi que de

participer aux sphères sociales et de l'emploi. En plus des conditions de vie défavorables qui concernent la population entendante, comme le sont les emplois précaires ou les frais élevés d'éducation, les femmes sourdes participantes subissent un fardeau supplémentaire lié aux barrières communicationnelles et à l'accès insuffisant aux services d'interprétation. Cela constitue une trame de fond dans différentes sphères de la vie, mais touche en particulier les services de santé et les services sociaux.

Dans un exercice de priorisation des revendications où elles avaient droit à un seul vœu, les participantes ont choisi précisément un meilleur accès à la communication et aux services de santé, ainsi qu'aux services sociaux. Elles proposaient à cette fin plusieurs stratégies d'action concernant : 1) de meilleurs services d'interprétation; 2) le développement de compétences culturelles et linguistiques en LSQ de la part des personnes professionnelles; 3) l'amélioration de l'accès à l'éducation et à l'emploi, pour les personnes sourdes, dans les domaines critiques pour elles, comme le sont la médecine, la médecine dentaire ou la psychologie.

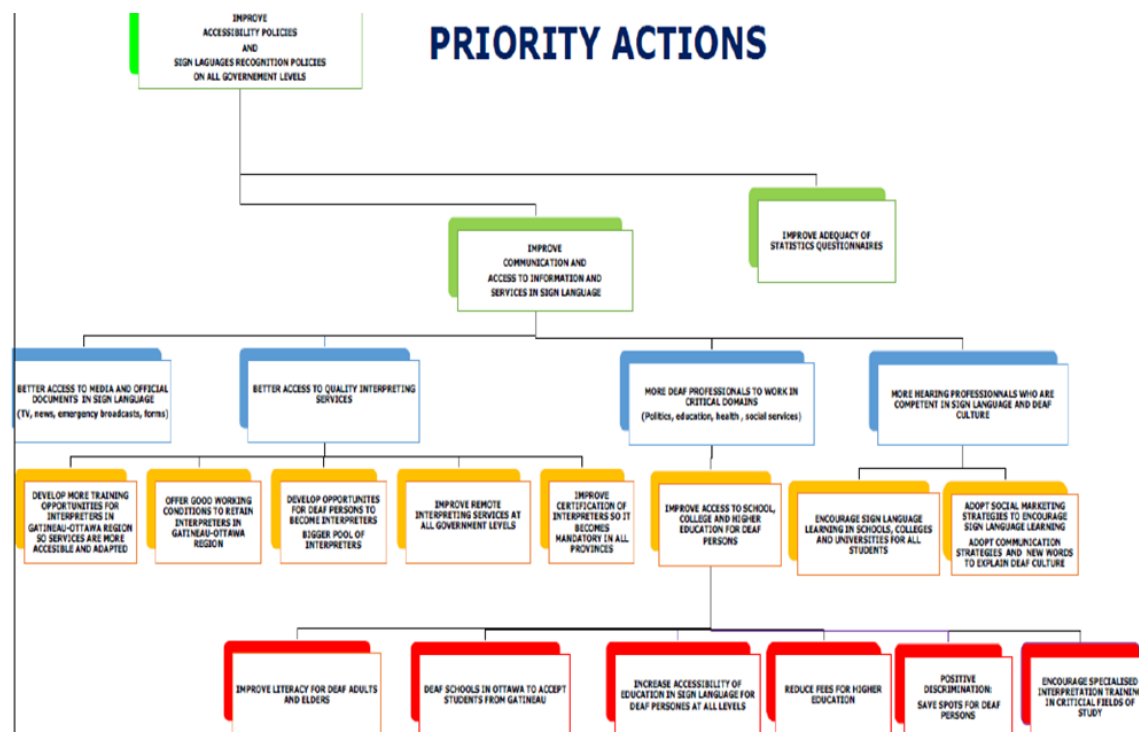
Pour leur part, les entretiens individuels ont permis d'éclairer le contexte des revendications du point de vue des personnes qui travaillent, de manière rémunérée ou bénévole, à l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdes. Certains domaines d'action prioritaires énoncés dans ces entretiens rejoignent ceux mentionnés par le groupe de femmes. C'est notamment le cas des barrières communicationnelles à l'accès à l'information, aux services et à la participation sociale. Néanmoins, les niveaux et les stratégies d'action peuvent différer, notamment en lien avec les rôles que les personnes répondantes jouent. Je note par exemple que la reconnaissance des langues des signes est mentionnée comme étant un réquisit aux autres actions visant la communication, mais surtout par le président de l'ASC/CAD. D'autres stratégies sont également liées à la nature des activités organisationnelles des personnes qui gravitent autour de l'ADOO, telles que les activités d'alphabétisation, l'aide à la communication ou l'adaptation de documents textuels et visuels pour les rendre accessibles aux personnes sourdes.

Les personnes qui ont répondu aux entretiens individuels rejoignent le groupe de femmes dans l'attention portée au réseau de soutien social, et apportent davantage de profondeur à la compréhension des facteurs qui encouragent ou limitent le développement de ce réseau, notamment les histoires de violence.

Une mention spéciale a également été faite quant à l'importance de la gouvernance sourde dans le domaine de l'éducation et dans la planification des activités sociales. Les perceptions des personnes répondantes sourdes et entendantes diffèrent parfois entre elles, par exemple en ce qui concerne l'amélioration de l'accès à l'emploi. Dans le premier cas, celle-ci passe par une discrimination positive et une sensibilisation au potentiel des personnes sourdes, alors que, dans le deuxième cas, elle consiste à former les personnes sourdes aux exigences de l'emploi et au processus d'embauche. Finalement, les thématiques prioritaires en recherche selon les personnes répondantes aux entretiens sont l'amélioration des données statistiques et la recherche sur la santé mentale des personnes sourdes; alors que pour le groupe de femmes, la recherche prioritaire doit principalement porter sur l'accessibilité aux services.

Dans le cadre d'une présentation par affiche effectuée dans un congrès international (2019), une participante sourde et moi avons opté pour une présentation combinée des données provenant des deux sources, au moyen de graphiques résumant les principaux domaines d'action prioritaire et leurs liens, ainsi que leur impact sur la santé et le bien-être des personnes sourdes (Figures 6 et 7)

FIGURE 6- PRINCIPALES ACTIONS PRIORITAIRES



Sur la figure 6, on retrouve la perspective de la reconnaissance des langues signées en amont des autres actions qui permettraient d'améliorer la communication et l'accès aux informations pour les personnes sourdes. Il est à noter que les autres PRs étaient partagées quant à la possibilité d'atteindre ce rêve et ont davantage proposé des actions sur des plans plus en aval. Une autre action prioritaire en amont comprend l'amélioration des questionnaires en vue de permettre de meilleures cueillettes de données concernant les besoins des personnes sourdes. Enfin, l'amélioration de la communication et de l'accès à l'information constitue une trame de fond et une condition favorable à l'accès à d'autres sphères de la vie, comme l'éducation ou l'emploi. Elle repose sur quatre voies d'action principales, soit a) l'amélioration de l'accessibilité aux médias et aux documents en langue des signes; b) l'amélioration de la qualité et de la disponibilité des services d'interprétation; c) la mise en place d'actions pour que davantage de personnes sourdes travaillent dans des domaines critiques; et d) la mise en place d'actions pour que davantage de personnes professionnelles entendant puissent offrir des services culturellement et linguistiquement sécuritaires. Le modèle spécifie également les actions pour les points b, c et d qui ont été davantage approfondis lors des échanges. À propos des services d'interprétation, les actions spécifiques à poser comprennent : a) l'amélioration de la certification et de l'évaluation des interprètes, qui gagneraient à devenir obligatoires et standardisées dans toutes les provinces; b) la promotion des services d'interprétation à distance, à tous les paliers de gouvernement; c) le développement d'opportunités de formation pour les interprètes sourds et un effort pour qu'un plus grand nombre d'interprètes graduent chaque année; d) le développement d'opportunités de formation d'interprètes dans la région de Gatineau-Ottawa et e) l'amélioration des conditions d'emploi pour les interprètes de cette région, pour les y retenir.

Pour ce qui est de la formation des personnes professionnelles sourdes dans les domaines critiques, il est important d'améliorer l'accès à l'éducation pour les personnes sourdes aux niveaux scolaire, collégial et universitaire. Cela passe par des actions spécifiques comme l'amélioration de l'alphabétisation des personnes sourdes adultes; l'amélioration de l'accès à l'éducation en langue des signes; la promotion du développement des écoles sourdes et l'acceptation des enfants de Gatineau par le Centre Jules Léger à Ottawa; la réduction des frais de scolarité pour les études supérieures; l'encouragement des personnes sourdes, par des processus de discrimination positive, à étudier dans les domaines critiques; et finalement,

l'encouragement de la spécialisation des interprètes dans les domaines critiques identifiés, afin de faciliter le parcours des étudiant(e)s sourd(e)s.

En dernier lieu, pour ce qui est du développement de la sécurité culturelle et linguistique des services offerts par les personnes professionnelles entendantes, quelques actions spécifiques comprennent : d'encourager l'apprentissage des langues signées dans le cadre de cours accrédités dans les institutions éducatives; d'adopter des stratégies de marketing social pour rendre attrayant cet apprentissage; de favoriser les opportunités d'apprentissage par engagement communautaire afin de promouvoir la culture et les modes de communication préférés des personnes sourdes; et finalement d'adopter des termes qui favorisent la sensibilisation à l'identité culturelle sourde et la prise de conscience de la diversité sourde.

Figure 7- Impact des actions prioritaires sur la santé et le bien-être



La figure 7 permet de synthétiser les impacts potentiels de telles actions sur la santé et le bien-être.

À l'échelle du contexte global, la reconnaissance des langues des signes est un droit humain qui doit être reconnu par différents paliers gouvernementaux, afin d'obtenir des répercussions sur l'accès aux services et de diminuer la perception de la frontière entre Gatineau et Ottawa comme étant une barrière à ces services. Les améliorations qui doivent être apportées aux questionnaires des enquêtes nationales et l'adéquation de leurs questions avec les perceptions des personnes

sourdes permettent, quant à elles, une amélioration de la qualité des données recueillies et une meilleure adéquation des interventions avec les besoins, sur la base de données probantes. Finalement, les recherches inclusives des personnes sourdes sont une exigence éthique, épistémologique et méthodologique et facilitent également l'adéquation des interventions avec les besoins des groupes populationnels cibles.

À l'échelle du milieu de vie, les impacts des actions prioritaires sont une plus grande participation sociale des personnes sourdes dans toutes les sphères de la vie – puisqu'elles peuvent étudier dans la langue de leur choix, accéder de manière équitable à l'emploi et avancer dans leurs emplois –, ainsi que l'amélioration de leurs conditions de vie, comprenant leur revenu, leur sécurité alimentaire et la sécurité du logement. Les services d'interprétation étant de meilleure qualité et mieux adaptés aux besoins régionaux, les personnes sourdes ont alors de meilleurs accès aux services et un meilleur accès à l'information, ce qui leur permet de se sentir davantage outillées en vue de participer bénévolement aux activités, développer leurs compétences et participer aux décisions politiques et aux recherches.

Les impacts sur la santé et le bien-être à l'échelle personnelle sont : a) de moindres inquiétudes et une plus grande positivité; b) de meilleures opportunités de développement personnel et d'autonomie permettant la prise en charge de sa vie sans intermédiaires, puisque les personnes sont capables de s'exprimer de manière plus fluide dans leur première langue; c) un plus grand sentiment d'inclusion sociale, d'acceptation de soi et de fierté, bénéfique pour la santé mentale, issu de la reconnaissance de la langue et de l'identité culturelle propre.

Finalement, la présente recherche est une contribution à l'avancement des connaissances sur les stratégies d'action et les contextes qui favorisent ou entravent l'atteinte des objectifs de revendication des personnes sourdes. Les stratégies d'action pour le changement s'échelonnent de la débrouillardise personnelle, à des activités plus politiques comme les manifestations et les grèves. Pour ce qui est du contexte favorable à ces actions, je mentionne particulièrement l'engagement émotionnel des personnes intervenantes par réaction aux situations injustes; les succès passés; le financement; ainsi que les contextes politiques et d'apprentissage favorables. Les contraintes principales relèvent principalement du manque d'information, qui limite les compétences et l'engagement et favorise les revendications individuelles au détriment des revendications collectives. Il faut également noter les contraintes organisationnelles à l'agir qui

limitent l'autonomie, comme le sont la course au financement ou encore le roulement du personnel et les difficultés de recruter des personnes souhaitant s'impliquer dans le milieu. En dernière instance, les caractéristiques personnelles et comportementales peuvent être bénéfiques ou délétères. La méfiance et le manque de volonté de s'associer et de travailler en partenariat peuvent être une entrave à l'action tant des personnes que des organisations.

En conclusion à cette section sur le contexte de l'action collective, je souligne la complexité des facteurs menant à la mobilisation des personnes sourdes, et des personnes entendantes comme alliées des personnes sourdes; la variation des contextes de mobilisation dans le temps et selon les acteurs; ainsi que la spécificité des relations dans chaque contexte et les divergences dans les politiques de part et d'autre de la frontière interprovinciale. De manière générale, il est toutefois possible d'affirmer que la participation des personnes sourdes aux interventions relève surtout de personnes appartenant à des catégories sociales d'élite, avantagées tant sur le plan éducationnel (études collégiales et universitaires), que sur le plan du statut professionnel (enseignement, travail social, intervention et recherche communautaires). Leurs actions se basent sur un vécu personnel ou sur des travaux de recherche et se font souvent en collaboration avec d'autres personnes ou des organismes alliés. Elles visent principalement l'amélioration des conditions de vie à l'échelle individuelle ou collective, la revendication d'une gouvernance sourde des institutions (comme dans le cas du CJL), ou encore la reconnaissance et la promotion des langues signées. Les personnes entendantes, quant à elles, agissent en s'inspirant de situations rencontrées dans le cadre de leur travail, qu'elles jugent injustes ou qui les touchent. Elles créent alors des activités d'éducation populaire, de sensibilisation et de revendication des droits avec les personnes sourdes. Elles agissent également au nom des personnes sourdes, à la demande de celles-ci qui pourraient se sentir moins avantagées et outillées pour le faire elles-mêmes. Ces demandes se font dans le cadre de rencontres individuelles au travail (comme dans le cadre d'un service de travail social ou d'aide à la communication, par exemple) ou dans le cercle de famille et d'amis. Les demandes se font également dans le cadre de rencontres en groupe (par exemple lors des activités régulières d'organismes ou lors des activités spécifiques visant l'éducation populaire). Dans quelques cas, les personnes entendantes agissent comme alliées dans des actions de mobilisation ponctuelles lancées par les personnes sourdes (comme dans le cas de la Journée Mondiale des Sourds).

2. Contribution pour les partenaires de la recherche

Pour les partenaires de la recherche, en plus de la mobilisation continue des savoirs déjà mentionnée, les contributions principales des démarches qui ont été entreprises dans le cadre de cette thèse sont un échange de savoirs sur les exigences universitaires/communautaires et sur le besoin d'adaptation de certains signes en LSQ. Cet échange a été une opportunité de penser également aux concepts clés pour l'organisme, comme le sont l'éducation populaire ou l'alphabétisation. Le texte écrit, tel que celui-ci, permet la représentation systématique de plusieurs pratiques d'éducation populaire menées de front par l'organisme, et leur transmission en cas de roulement de personnel. L'analyse des données sous la perspective de l'empowerment permet enfin de proposer des pistes d'action futures sur les plans individuel, organisationnel et communautaire.

Une recherche-action qui se questionne sur le processus participatif porte en son sein un potentiel d'apprentissage en vue de l'amélioration des pratiques de collaboration (apprentissage qui concerne surtout, ici, l'étudiante chercheuse), mais il engrange aussi un potentiel d'apprentissage pour tous les autres partenaires impliqués : dans le cas de cette recherche, notamment le groupe communautaire partenaire, l'ADOO, et les femmes participantes aux groupes de recherche. Même s'il est difficile de déterminer la portée de la démarche de collaboration sur le développement du pouvoir d'agir des différents partenaires, il est néanmoins possible de noter quelques indices.

Premièrement, pour les femmes participantes à la recherche, mes notes indiquent une évolution de leur participation au sein du groupe. Graduellement, moins de personnes utilisaient leur droit à l'abstention et au silence, et toutes les participantes profitaient de leur droit d'expression, ainsi que, quelques fois, leur droit à être reconnues et à faire comprendre leurs opinions. Elles ont également participé à certaines décisions, concernant les outils d'animation ou le déroulement des séances, par exemple. Même si ces évolutions peuvent être liées à la confiance qui s'installe naturellement dans un groupe au fil du temps, je soutiens que l'acquisition de certaines compétences et le développement de l'estime de soi à travers certaines activités clés y ont joué un rôle important. La compréhension progressive, par exemple, du processus de catégorisation des données et son importance pour mieux comparer et comprendre (à l'œuvre dans l'activité de catégorisation des mots-stimuli, par exemple), a favorisé un intérêt grandissant des femmes pour

les résumés des rencontres et stimulé la volonté d'en obtenir des copies pour y réfléchir. De même, la réussite d'une telle activité de catégorisation, réalisée en groupe, ou encore la possibilité d'expliquer à une femme ayant été absente une activité menée pendant son absence permettent à la fois une prise de confiance en ses propres capacités et le développement de l'estime de soi par le sentiment de reconnaissance de ses savoirs aux yeux des autres membres du groupe. De plus, bien que certaines participantes aient eu dès le départ une conscience critique avancée des problématiques concernant leurs conditions de vie, d'autres continuaient à croire qu'elles étaient seules à vivre certaines situations, et que, de surcroît, « c'était de leur faute ». La méthode de dialogue en groupe est, dans cette perspective, fort propice au partage des opinions et des expériences, ce qui mène à une prise de conscience quant aux racines sociales et politiques du vécu.

Parallèlement, en tant que chercheuse principale et participante aux groupes de discussion, j'ai appris, dans le cadre de cette recherche, à passer d'une participation silencieuse et observatrice à une participation active, où j'osais me dévoiler de manière similaire à ce que je demandais aux participantes. Au fil des rencontres avec celles-ci, j'ai également enrichi mon estime de moi en comprenant que je pouvais manifester mon identité et en être fière, tout en étant alliée. J'ai également pu développer une confiance accrue en la pertinence de la recherche entreprise et en l'importance de la mener à terme, et cela, grâce à mes interactions avec les autres participantes et leurs commentaires sur le changement de perceptions que certaines activités leur apportaient.

À travers les échanges et ma présence dans le milieu, j'ai également pu développer ma propre conscience critique, qui parfois consistait en un questionnement de base sur la finalité de l'éducation populaire et sur l'adéquation entre la vision organisationnelle du groupe communautaire et les visions individuelles (de ses membres, des personnes œuvrant comme employées, membres du CA, participantes aux activités, bénévoles ou stagiaires). J'ai pu en effet me questionner sur les raisons de certaines divergences dans l'expression des revendications et des ressources. Pour certaines femmes, l'idée que des revendications et des stratégies de promotion de la santé puissent être d'ordre politique était parfois tout simplement inconcevable. C'est le cas, par exemple, de la participante dont l'intérêt principal était de comprendre comment mieux gérer ses maladies chroniques et de tenter de diminuer le nombre de médicaments qu'elle prenait; ou encore de celle dont l'intérêt était principalement d'apprendre à gérer ses émotions et

à participer à des ateliers de développement personnel. J'ai compris que la perception que les personnes occupant un poste de responsabilité à l'ADOO (m'incluant moi-même, en tant que membre du conseil d'administration à l'époque) ont du processus d'éducation populaire – associant ce dernier d'emblée à une forme d'information et de sensibilisation des membres aux enjeux politiques qui les concernent, en vue de l'action –, n'était pas nécessairement suffisante ou intéressante pour tous les membres. Je me suis également questionnée à savoir si les activités menées à l'ADOO en défense des droits des personnes sourdes, aussi cruciales qu'elles puissent être, ne devaient pas cohabiter avec davantage d'activités en défense des droits des femmes, des personnes âgées, des personnes à faible revenu ou encore des personnes immigrantes, par exemple.

La recherche a également permis de proposer des activités de partage des savoirs produits avec d'autres membres de l'ADOO, soit des membres de l'équipe de travail et du conseil d'administration. Ces activités sont présentées dans la section suivante. Elles ont été utiles, selon plusieurs personnes qui y ont participé, tant pour mieux comprendre les perceptions des membres quant aux priorités, que pour le transfert des connaissances entre les membres de l'équipe, ou encore pour entamer une réflexion accrue sur les activités de l'ADOO, ainsi que ses partenariats communautaires et organisationnels.

Je note aussi que même après l'arrêt des rencontres en groupes et des entretiens individuels, la co-production de savoirs s'est continuée avec d'autres personnes sourdes membres de l'ADOO et avec les membres de son équipe de travail, et ce, principalement à travers des activités de partage des savoirs produits et des activités de réflexion sur les pistes futures d'action. Ces activités de partage continu étaient facilitées par les rôles que je revêtais, comme bénévole et comme membre du conseil d'administration. J'ai entre autres réalisé une rencontre en groupe avec une quinzaine de personnes sourdes en mars 2018, à la demande des femmes participantes aux groupes de discussion. En effet, ces dernières étaient inquiètes de la représentativité des opinions émises. Elles se souciaient du fait qu'elles étaient peu nombreuses et voulaient que certaines opinions soient validées avec d'autres, notamment en lien avec deux thématiques que nous avons discutées lors de notre dernière rencontre : a) les domaines de politiques publiques qui doivent être priorisés pour l'amélioration des conditions de vie; b) le choix à faire entre améliorer les services d'interprétation, augmenter le nombre de personnes professionnelles

entendantes qui sont compétentes en LSQ ou augmenter le nombre des personnes professionnelles sourdes dans différents domaines de services.

Le tableau 3 résume les réponses des personnes répondantes en ce qui concerne les domaines d'action sur les politiques publiques et le nombre de réponses pour chaque domaine. Il montre que sur 26 réponses, les services de soins de santé sont mentionnés 6 fois, alors que la communication et l'éducation sont mentionnées 4 fois chacune, que le logement, l'alimentation et la sécurité apparaissent 3 fois chacun, que le renforcement du réseau social surgit 2 fois, et l'emploi, 1 fois seulement. Ces résultats, qui montrent l'importance de l'action sur l'amélioration de l'accès aux services de soins de santé, ainsi que l'amélioration de l'accès à la communication et à l'éducation, sont à considérer avec précaution, car ils n'ont pas été approfondis par une explication qualitative. L'arrivée en dernier lieu de la catégorie de l'emploi, par exemple, pourrait être associée au fait que les personnes présentes étaient majoritairement âgées et à la retraite.

TABLEAU 3- Les trois domaines d'action prioritaires selon des membres de l'ADOO (exprimés lors d'une activité additionnelle de mobilisation des connaissances)

PRIORITÉ 1	PRIORITÉ 2	PRIORITÉ 3
Services de soins de santé (5)	Éducation (4)	Logement (2)
Communication (3)	Sécurité (2)	Groupe/Réseau Social (2)
Logement (1)	Alimentation (2)	Sécurité (1)
	Communication (1)	Alimentation (1)
		Services de soins de santé (1)
		Emploi (1)
		Communication (1)

Le tableau 4 résume pour sa part les réponses des personnes répondantes quant à la priorisation de l'action sur l'amélioration des services d'interprétation, le nombre de personnes professionnelles entendant signeurs ou le nombre de personnes professionnelles sourdes. La moitié des personnes répondantes est en faveur d'augmenter le nombre de personnes

professionnelles compétents signeurs. Une personne a ajouté un commentaire en bas de page pour expliquer son choix: *Meilleur, tout le monde le fait, plus de choix.*

En réponse à la question demandant de choisir l'option qui semble la plus facile à réaliser, sur 6 réponses, la moitié affirmait qu'améliorer le nombre de personnes professionnelles sourdes était le plus facile. Néanmoins, deux personnes ne savaient pas quoi répondre.

TABLEAU 4- Opinions sur les actions prioritaires dans le domaine de la communication

Interprètes accessibles	compétents et	Personnes compétentes signeuses	Personnes compétentes sourdes
JE PRÉFÈRE			
2 personnes		4 personnes	2 personnes
AMÉLIORATION PLUS FACILE À ATTEINDRE			
2 personnes		1 personne	3 personnes

J'ai également réalisé plusieurs activités de réflexion avec l'équipe de travail de l'ADOO, notamment une conceptualisation des termes suivants: intervention, approche d'intervention, éducation populaire et empowerment. Nous avons également réalisé une cartographie des acquis pour réfléchir sur les activités actuelles de l'ADOO, les groupes cibles qui en bénéficient, les éléments de la mission de l'organisme auxquels elles répondent et ce qui reste à faire. Finalement, nous avons mené une activité parallèle, consistant à effectuer une carte sociale des partenaires, pour réfléchir sur les collaborations actuelles et futures potentielles permettant de bonifier les activités en place et l'atteinte des objectifs d'action prioritaires. Ces activités ont été présentées par l'équipe de travail au conseil d'administration avec un accent particulier sur notre proposition en faveur de l'adaptation en LSQ du signe d' « éducation populaire ».

Finalement, les chapitres 4 et 5 de cette thèse ont été présentés à deux membres du conseil d'administration en vue d'obtenir leur rétroaction. Une activité de partage des savoirs a également eu lieu en juillet 2019 dans le cadre d'une conférence internationale de personnes sourdes. Le résumé pour la conférence a été validé par la direction de l'ADOO et par un membre du conseil d'administration. L'affiche a été confectionnée en collaboration avec une des participantes à la recherche, qui a été embauchée par l'ADOO en cours de route.

3. Contributions pour l'avancement des connaissances sur la démarche de coproduction des savoirs avec le groupe

Ce travail est également une contribution aux connaissances sur la démarche de recherche collaborative par la description détaillée des outils, des contraintes et des adaptations qui ont été faites au groupe de femmes participantes et autres personnes répondantes.

Eu égard à la troisième question de recherche, qui concernait le partage du pouvoir sur la recherche, j'ai considéré d'un regard critique les degrés de participation décisionnelle dans les différentes étapes d'une démarche contextualisée, mouvante et adaptative. J'ai soutenu que la définition préliminaire de la problématique n'était pas née d'une volonté des membres de l'ADOO, mais plutôt d'un intérêt personnel pour la thématique et de questionnements issus des apprentissages universitaires. Ceux-ci ont été enrichis par la présence à même le milieu et adaptés à la lumière des commentaires du comité consultatif. Le tout s'est soldé par un retour aux sources universitaires dans le cadre de la revue de littérature et des discussions avec le comité de thèse. Ceci décrit des cercles d'itérations entre observations, réflexions et négociations universitaires-communautaires.

Dans le milieu communautaire, je peux distinguer plusieurs niveaux de partenariat : le premier, avec des membres de l'ADOO, le deuxième, avec des personnes rencontrées une seule fois pour des entretiens individuels, et finalement, le troisième, avec la direction et le conseil d'administration de l'ADOO qui ont joué un rôle de gardien des intérêts des membres, ainsi qu'un rôle de traduction entre les milieux universitaire et communautaire. Une conciliation a eu lieu avec l'ADOO concernant l'affiche de recrutement et nous avons une relation de partenariat financier. Le degré d'implication des personnes répondantes aux entretiens s'est limité à un partage de savoirs, parfois bidirectionnel lorsqu'un besoin d'information était cerné et que je me mobilisais pour chercher une réponse. Les personnes répondantes avaient également accès aux comptes-rendus des entretiens pour les commenter au besoin. Plusieurs ont également lu des sections de la thèse. Quant au groupe de femmes, la participation timide et méfiante au début s'est transformée au fur et à mesure de l'avancement des ateliers, de ma propre participation active, et du développement de mes compétences en langue des signes. Elles ont également participé à des décisions sur la catégorisation de certaines données, aux rétroactions sur certaines condensations intermédiaires et aux décisions quant au partage des résultats avec d'autres

personnes sourdes et avec des personnes professionnelles. De même, elles m'ont aidé à adapter certains outils d'animation. Enfin, le plus grand transfert de pouvoir s'est réalisé autour des décisions concernant le type d'activités à mener (l'exigence « pas de devoir » par exemple); le fait de ne pas filmer les rencontres (malgré le bénéfice potentiel d'un enregistrement pour l'analyse des données); et, finalement, le consentement éclairé, qui n'a été donné qu'à la fin du processus en décembre, ce qui constituait un risque pour la recherche.

4. Critères de rigueur

Je me base ici sur les critères de rigueur d'une recherche-action proposés par Bourgeois (2016) pour considérer l'impact de la recherche réalisée, qui se voulait une action de co-construction des savoirs avec des personnes sourdes.

Pour ce qui est des critères de rigueur méthodologique, j'avance que la crédibilité des résultats se fonde sur l'engagement prolongé sur le terrain; les discussions informelles avec les personnes ressources du milieu; la rencontre de présentation des résultats et de discussion avec d'autres membres de l'ADDO, lors d'un brunch solidaire; la lecture de sections de la thèse par des personnes du milieu; et la production collaborative d'une affiche de synthèse des résultats. L'examen de la transférabilité des conclusions à d'autres contextes peut être facilité par la description détaillée, dans le texte, tant du contexte de la recherche, que des caractéristiques des personnes participantes, des outils, des démarches et des adaptations en cours de route. Pour ce qui est de la fiabilité des résultats, elle se base principalement sur la présentation majoritairement descriptive des résultats dans les chapitres 4 et 5, sur la présentation en italique des propos des personnes participantes, ainsi que sur l'indication des opinions provenant de mon analyse personnelle ou en collaboration avec mes partenaires. La fiabilité repose également sur une réflexion quant à mes biais et préjugés. En définitive, elle se fonde sur la mise à disposition des données recueillies enregistrées, ainsi que de leur transcription et condensation sous forme de résumés et de comptes-rendus partagés avec les personnes participantes. Il m'a également été possible de discuter des résultats avec des personnes universitaires ayant des expertises différentes (directrice de thèse, comité d'évaluation interne), ainsi qu'avec des personnes issues du milieu communautaire.

Pour ce qui est des critères relationnels, j'avance en premier lieu que le critère d'équilibre (qui concerne l'opportunité équitable pour toutes les personnes participantes de s'exprimer durant la recherche et de voir leurs opinions présentées) est principalement opérationnalisé par la variété des outils d'animation proposés afin d'encourager la participation de toutes, ainsi que par les résumés intermédiaires qui étaient une opportunité pour les participantes de soutenir leurs opinions, de rajouter ou de contredire des choses. La présence prolongée sur le terrain m'a également permis d'avoir accès à des opinions exprimées de manière informelle et d'encourager les personnes participantes à les développer dans le cadre des entretiens formels. Sur un autre plan, la présentation séparée, à même la thèse, des opinions des FSFS, des personnes alliées et des analyses et réflexions de l'étudiante chercheuse, dans des chapitres et des sections distincts, traduit en outre une volonté d'accorder un espace d'expression à chacun des groupes participants, même si j'ai décidé de ne pas identifier chaque personne par son nom ou pseudonyme pour des raisons de confidentialité (en raison du nombre limité de personnes sourdes dans la région).

En deuxième lieu, j'avance que le critère relationnel d'authenticité ontologique (qui concerne l'amélioration des connaissances des personnes participantes) a été identifié à plusieurs reprises lors de la recherche par des commentaires tels que : *je n'y avais pas pensé auparavant*. Il s'opérationnalise dans mes réponses aux questions des personnes participantes quand celles-ci manifestaient la volonté d'en savoir davantage sur mes perceptions de la thématique et par l'approfondissement de la discussion autour du modèle écologique, ou encore par l'identification d'un besoin d'information sur l'importance de la santé buccodentaire et ses liens avec la santé générale (que je leur ai brièvement présentée en me basant sur un résumé de références scientifiques). J'ai également répondu au besoin de personnes répondantes d'en savoir davantage sur des points précis comme le SRV, par exemple, en entamant des démarches d'exploration appropriées puis de partage immédiat des résultats. J'ai de plus identifié un besoin de discuter davantage de la conceptualisation de la LSQ, lorsque j'ai remarqué l'inadéquation de son interprétation en LSQ, et j'ai par la suite donné le coup d'envoi à des discussions avec l'équipe de travail qui ont élargi nos conceptualisations et nous ont permis de proposer un nouveau signe qui faciliterait une compréhension commune.

En troisième lieu, pour ce qui est du critère d'authenticité éducative (qui concerne l'élargissement de la connaissance de soi, de ses perceptions et celles des autres), les activités en groupe ont été très utiles en ce sens. Cela, principalement de par la richesse des caractéristiques sociales des participantes et l'opportunité qu'elles avaient de réfléchir individuellement à plusieurs questions avant de les partager en groupe et de s'enrichir des expériences des autres. Je note également mes propres apprentissages, ainsi que celles de mon partenaire, sur les représentations et les exigences universitaires et communautaires, ainsi que l'enrichissement de nos savoirs réciproques sur les approches d'éducation populaire et de développement du pouvoir d'agir.

En quatrième lieu, l'authenticité catalytique s'est principalement manifestée par le courage progressif, pour toutes les personnes participantes (m'incluant moi-même), de s'impliquer davantage dans le processus de recherche, ainsi que par le désir des participantes de partager les résultats avec d'autres personnes sourdes et avec les personnes professionnelles, puis enfin par l'implication d'une participante dans la présentation des résultats lors d'une conférence internationale. Les données mobilisées en continu ont favorisé un sentiment de pouvoir des partenaires en vue des actions de revendication sur les services d'interprétation, et en vue de réflexions sur les approches et objectifs futurs.

En cinquième lieu, l'authenticité tactique (qui est axée sur la production d'outils favorisant le passage à l'action pour les partenaires de la recherche) s'est opérationnalisée notamment par le cahier des participantes; les productions en équipe de travail (telles que la carte sociale de l'acteur collectif, la cartographie des acquis, ainsi que des schémas de conceptualisation de l'éducation populaire et de l'empowerment); et enfin par l'outil sous forme de tableaux facilitant la réflexion et l'action pour le développement du pouvoir d'agir à l'échelle personnelle, organisationnelle et communautaire (Annexe 7).

En somme, les critères de rigueur en recherche-action participative sont consolidés premièrement par le respect des valeurs et des principes démocratiques qui se manifestent par : a) le droit à la participation passive (objet d'expression); b) les décisions éthiques sur le consentement; c) la reprise des informations importantes pour les personnes absentes afin d'assurer leur participation; d) les activités visant à établir les règles du bon fonctionnement du groupe et à respecter les motivations; e) le respect des modes de communication préférés (langue des signes

et lecture labiale); f) les dispositions pour assurer un climat de respect des opinions divergentes et des expertises (notamment par l'histoire numérique 'dans notre jardin'). Les critères de rigueur en recherche-action participative se basent également sur la priorisation des propositions faisables (par opposition aux propositions idéales) lors de la négociation des démarches, dans le respect des contraintes relatives aux ressources matérielles et humaines du partenaire. Un exemple de cela étant l'impossibilité d'avoir deux interprètes pour les rencontres ou d'être accompagnées d'un interprète sourd pour faciliter la communication.

5. Réflexions finales sur les contraintes, les points saillants et les questionnements futurs

Les contraintes sont principalement liées à une recherche qui se fait en vue de l'obtention d'un diplôme doctoral, ce qui génère des dilemmes internes entre, d'une part, la nécessité de montrer la contribution de la démarche, et de l'autre, une volonté de partage de pouvoir et une reconnaissance des savoirs des partenaires. Cette volonté est inhérente à une recherche participative avec approche d'éducation populaire, dans laquelle je dois jouer davantage un rôle d'animatrice/facilitatrice que d'experte ou de chercheuse. Une autre limitation est liée aux difficultés de recrutement de personnes répondantes surmenées au travail, qui doivent jongler avec un état de santé fragile, des situations personnelles exigeantes, et un contexte global peu favorable comprenant par exemple les inconsistances du transport adapté. J'ajoute à cela le développement graduel du lien de confiance et les exigences communicationnelles dans un contexte de précarité des services d'interprétation dans la région, qui ont certainement influé sur les échanges et ont rendu plus difficile la discussion de thèmes pouvant générer une détresse émotionnelle, comme le sont les histoires d'abus et leurs liens avec la santé. La recherche s'est fait également dans un contexte communautaire et politique en mouvance, qui nécessitait un respect des limites en ressources humaines et matérielles du partenaire et des priorisations qui en résultaient.

Certaines limites de la recherche sont liées à son caractère participatif et aux spécificités linguistiques et culturelles qui nécessitent du temps d'apprentissage et d'adaptation. L'étude qualitative avec des personnes sourdes et aveugles de Toronto, réalisée par Jin et Daly (2010), est fort pertinente pour répertorier des conseils touchant à la recherche avec des personnes sourdes (présentés en gras dans les pages qui suivent). Nous réfléchissons à la manière dont ils

ont été appliqués dans le cadre de la présente recherche, à ce qui n'a pas été possible et pourquoi. Les auteurs avancent que :

- **Les points de vue des participants seraient mieux représentés en présence d'intervenants familiers et sensibles aux nuances de communication utilisées par les participants** (p.9). Sheppard (2011) réitère ce point et rappelle que les personnes participantes doivent être à l'aise avec l'interprète choisi. Même si j'avais l'assurance que l'interprète choisie avait déjà participé à plusieurs rencontres avec les membres et qu'elle était bien acceptée d'elles, certaines dimensions de ce point n'ont pas été actualisées. Cela, dans la mesure où j'ai proposé aux participantes de demander au besoin un entretien avec une interprète de leur choix pour discuter de points confidentiels qu'elles ne désiraient pas partager en groupe. Or, aucune participante ne m'a fait cette demande.
- **Les questions doivent être dirigées à la personne participante et l'enregistrement audio centré sur la voix de l'interprète en prenant en considération l'hétérogénéité du groupe.** Dans mes rencontres préliminaires, j'avais remarqué que certaines femmes signeuses pouvaient décider d'oraliser en présence de personnes entendant, ce qui peut rendre leurs propos moins compréhensibles à l'enregistrement. Devant cette contrainte, il a été nécessaire de leur demander de signer plutôt que de parler, afin de respecter leur mode de communication préféré et de permettre à l'interprète de traduire plus facilement. De plus, puisqu'une participante communiquait en français et s'appuyait sur la lecture labiale pour comprendre, l'interprète et moi devions la regarder lorsqu'on parlait, ce qui aurait pu créer, chez les autres participantes signeuses, un sentiment qu'on les délaissait.
- **Lorsque les rencontres se font par l'intermédiaire d'interprètes en langue des signes, le sens de certaines questions ou réponses peut-être modifié, d'autant plus si les interprètes manquent d'informations pour contextualiser les échanges.** Une solution potentielle à cette contrainte aurait été de filmer les rencontres. Puisque les participantes avaient refusé ce choix, l'option qui s'offrait à moi était de répéter souvent les propos des participantes pour m'assurer que leurs dires soient bien représentés (cela était facilité par le fait que, à presque chaque rencontre, il y avait une participante qui absente). Je me suis également basée sur les résumés de rencontre que je leur présentais pour répéter l'information et l'adapter au besoin.

- **L'antécédent professionnel en médecine dentaire peut influencer l'identification des thèmes lors de l'analyse, d'où l'importance de chercher à les valider avec les participantes.** Comme explicité dans cette conclusion, l'analyse a été principalement descriptive, réalisée majoritairement par moi, à l'exception des activités de catégorisation décrites plus haut et du temps consacré à la validation du contenu des résumés de rencontre. Or, il a été possible de trianguler les données issues d'activités formelles avec celles issues de discussions informelles, comme l'activité de début de chaque rencontre « Comment ça va? », ainsi qu'avec les données issues des entretiens individuels.

Sur un autre plan, McKee *et al.* (2012) avancent des recommandations plus spécifiques en ce qui a trait au processus participatif avec les personnes sourdes. Selon les auteurs :

- **Il est utile d'avoir un comité communautaire, comme partenaire à la recherche, dont les membres feraient partie d'institutions éducatives, d'organismes de service, d'organismes communautaires, de clubs récréatifs et de groupes religieux, afin de représenter des intérêts variés.** Dans le cadre de ma recherche doctorale, il a été difficile de mobiliser un tel comité pour des rencontres en groupe. Je n'avais pas les ressources matérielles et temporelles pour mobiliser autant d'acteurs différents. J'ai pourtant demandé plusieurs consultations individuelles auprès de personnes ressources, dans le cadre des entrevues individuelles prévues, et j'ai essayé de leur présenter les résultats et d'avoir leur rétroaction avant la publication, si elles souhaitaient le faire.
- **Il est important d'éduquer et d'engager la communauté à la recherche, d'adapter les outils en langue des signes, d'expliquer les bénéfices et les risques, et d'inclure une formation à l'éthique de la recherche universitaire. Des personnes sourdes doivent traduire et adapter les outils. En outre, la communauté sourde se base sur un réseau étroit d'échange d'information par les pairs. Si une personne reçoit de l'information imprécise sur le projet, cela peut affecter négativement la perception de la communauté.** Dans le cadre de cette recherche, une séance préliminaire a visé à expliquer les balises du processus participatif et les exigences éthiques. Un support visuel en LSQ a également été réalisé pour faciliter le recrutement. Les deux formulaires de consentement ont été traduits par des entreprises professionnelles de traduction. Un outil d'animation, que j'ai conçu sous forme d'histoire narrative et qui explique le processus

de participation ainsi que les rôles au sein du groupe (Histoire : Dans notre jardin), fut traduit par une personne sourde employée de l'ADOO et sous-titré. Cet outil a par ailleurs été très apprécié des participantes. Toutefois, je ne peux assurer l'effet d'entraînement qui a pu avoir lieu lors du recrutement et du désistement des participantes aux groupes de discussion, mais il s'agit là potentiellement d'une problématique à prendre en compte. D'autant plus que durant les entretiens avec les personnes ressources, celles-ci m'avaient avertie de la présence de certains conflits entre des groupes de membres.

- **Il est utile d'employer la technologie et les outils, comme les réseaux sociaux et les vlogs, permettant d'améliorer la communication et de diffuser l'information rapidement et efficacement. Utiliser les réseaux sociaux (Facebook, twitter), ou avoir recours à des films portant sur les processus de recherche et sur un engagement communautaire persistant, permet de créer un sens de connectivité, et d'améliorer la transparence et la confiance.** Dans le cadre de cette recherche, le site web et la page Facebook de l'organisme partenaire ont été mis à contribution. Néanmoins, je n'ai pas tenu d'activités de partage des savoirs en ligne et je ne suis pas moi-même très active sur les réseaux sociaux, ce qui aurait pu constituer une limite à l'acceptabilité de la recherche et à la diffusion des activités. J'ai tenté cependant de participer à la grande majorité des activités sociales de l'ADOO durant ces deux années (brunch solidaire, cuisine collective, fête de Noël, sortie à la Cabane à sucre, sorties sportives et récréatives). J'ai été invitée en juin 2017 à faire partie du conseil d'administration, ce qui m'a permis d'être plus engagée de prendre conscience du contexte de l'action pour l'amélioration des conditions de vie, telle que pensée par l'organisme représentant ses membres.
- **La recherche doit éviter d'être menaçante et prendre en considération la crainte historique à l'égard du monde médical qui cherche à réparer la surdité. Il est donc important de bien expliquer l'objectif du projet et ses bénéfices. Il peut également être utile d'engager des personnes sourdes pour assister la recherche.** Dans le cadre de mes activités, dès le début, cette mise en garde a été formulée lors d'entretiens menés en phase exploratoire. J'ai été avertie du risque qu'une recherche en santé puisse être

perçue comme étant issue d'un milieu opprimant, celui des professions médicales. Cette mise en garde a été prise en considération aussitôt, comme explicité plus haut, ce qui nonobstant n'a pas évité de rencontrer des appréhensions. Aussi, la nature de la recherche doctorale, ayant un budget limité, ne m'a pas permis d'engager des personnes sourdes comme assistantes à la recherche.

- **Il est important d'éduquer les membres du groupe de recherche entendants aux compétences culturelles sourdes. Pour que l'environnement soit accessible et sécuritaire, des membres sourds de la communauté peuvent être engagés pour enseigner la langue des signes aux membres entendants du groupe de recherche.** Dans le cadre dont il est question ici, j'ai été initiée personnellement à des valeurs et balises de la culture et de l'histoire sourdes qui sont intégrées à chaque leçon des cours de LSQ et qui sont enseignées par des personnes sourdes (en atteste ma réussite du niveau 3, qui a précédé le début des rencontres en groupe, et la suite de l'apprentissage en cours de recherche). Mes enseignants de LSQ ont été généreux durant les cours, m'ont donné des informations supplémentaires utiles, par exemple en me guidant vers des vidéos pertinentes, accessibles sur Youtube, portant sur les priorités et revendications des personnes sourdes. Certes, il n'y a pas de groupe de recherche impliqué dans mon enquête, néanmoins j'ai pu participer à plusieurs discussions avec des membres de mon comité de thèse et des membres du corps professoral qui, à l'université, travaillent sur cette thématique. Les personnes ressources qui ont joué un rôle consultatif dans la présente recherche sont impliquées dans la communauté sourde depuis plusieurs années et sont familiarisées avec ses besoins.
- **Rechercher l'engagement à long terme avec la communauté est souhaitable. La durabilité est difficile à maintenir sans l'engagement des membres de la communauté dans des rôles de développement et de leadership ou sans une diversité de financement.** Dans le cas de cette recherche, même si l'approche à visée participative aurait pu favoriser un plus grand engagement, les limites temporelles et financières ont restreint le nombre de participantes, ainsi que la présence dans la communauté. Il aurait été possible de chercher des sources de financement additionnelles, offertes par des organismes sourds, ce qui aurait pu améliorer l'engagement et la possibilité de prolonger

la présence auprès des femmes sourdes, pour le partage et la discussion des résultats. Une recherche de financement collaboratif a toutefois permis de payer les frais d'un voyage consacré à présenter les résultats lors d'une conférence internationale.

Pour terminer, les points saillants que je retiens de cette recherche sont, premièrement, les découvertes sur les convergences et les divergences qui traversent les perceptions sur la santé et la santé buccodentaire des participantes; la grande soif de connaissances et le besoin en information de ces dernières; le partage de savoir entre nous sur le modèle écologique de la santé – qu'elles se sont facilement approprié et qui a résonné avec leur vécu. Deuxièmement, je retiens les convergences et les divergences dans la formulation des domaines d'action prioritaires par le groupe de femmes et les différentes personnes professionnelles et alliées.

Je retiens, également, le rôle des organismes communautaires de personnes sourdes dans l'action sur ces domaines prioritaires, et leur besoin de mettre en avant des stratégies pratiques, qui peuvent donner des résultats concrets; tout en gardant en vue leur mission de défense collective des droits et de sensibilisation, qui nécessite des efforts de longue haleine et constants, exprimés par : c'est toujours à reprendre! Le tout dans le cadre de budgets serrés et d'une course aux sources de financement, couplée à la nécessaire vigilance pour sauvegarder leur autonomie.

Finalement, je retiens la pertinence et les exigences de la recherche participative, qui est une forme d'action pour contrer l'inégalité épistémique, surtout dans un contexte d'oppression culturelle et linguistique. En ce sens, la nécessité de produire la thèse sous forme écrite et en français, afin de rejoindre certains publics, doit être équilibrée avec des stratégies de mobilisation des connaissances plus respectueuses des modes d'expressions visuels des partenaires de la recherche, et par la mise à contribution de la LSQ pour conceptualiser, réfléchir et agir (tel que discuté, par exemple, pour les mots-signes « santé mentale », « éducation populaire » ou « alphabétisation »).

Plusieurs questions restent à éclaircir quant à l'impact des démarches de participation et les pistes d'amélioration des pratiques, qu'il ne m'a pas été possible d'aborder dans le cadre de ce travail. Mattessich et Johnson (2018) soulignent l'importance de se poser plusieurs questions sur la collaboration. Je m'inspire de leur liste pour présenter ici quelques interrogations qui restent

en suspens et qui seraient à explorer dans le futur, si nous voulons continuer de porter un regard critique sur notre collaboration et sur les résultats de notre recherche ensemble:

1. Quelles autres histoires de collaboration de l'ADOO et de ses membres, avec leurs partenaires, n'ai-je pas pu explorer, qui pourraient servir d'inspiration pour des démarches futures?
2. Quelles sont les perceptions des personnes sourdes de la région sur l'ADOO comme représentante de leurs opinions et besoins? Comment ces personnes jugent-elles les partenariats universitaires de l'ADOO?
3. Comment les partenariats politiques, institutionnels et communautaires de l'ADOO peuvent-ils être mis à profit pour bonifier les actions prioritaires identifiées par ses membres?
4. Qui n'était pas présent aux rencontres en groupe et aux entretiens individuels que j'ai organisés? Quelle aurait pu être leur opinion ou leur contribution?
5. Est-il possible de penser que les apprentissages issus de cette collaboration ne seraient pas oubliés, ou qu'ils ne seraient pas à recommencer avec chaque changement de personnel?

ANNEXE 1

AFFICHE DE RECRUTEMENT



Participez avec nous pour mieux comprendre notre

POUVOIR D'AGIR EN SANTÉ

Notre objectif en groupe

DÉFINIR LA SANTÉ ET LA SANTÉ DENTAIRE
VALORISER NOS FORCES ET NOS ACTIONS
DÉCIDER DES PRIORITÉS
PROPOSER DES INTERVENTIONS

En bref, s'exprimer à travers le jeu, l'art, la photographie,
Ou selon votre choix

Pour plus d'informations ou pour s'inscrire
Communiquez avec



Les ateliers commencent en septembre 2017
GROUPE LIMITÉ à 8 FEMMES, les premières inscrites
Faite vite!!!!

Projet de doctorat en collaboration avec l'Université d'Ottawa
Pour plus de détails, voir la vidéo Français/LSQ en ligne :



ANNEXE 2
QUESTIONNAIRES POUR LES PERSONNES RESSOURCES

Ce questionnaire comprend deux sections selon la date où a lieu l'échange (avant ou après l'approbation éthique)

Section I- Opinion sur la recherche durant la phase exploratoire

[Remerciement et présentation générale]

Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer. Notre rencontre sert à me guider dans la préparation de la recherche et la réflexion sur ses avantages et ses risques potentiels afin d'adapter ma démarche. Cet échange n'est pas officiel, ne sera pas enregistré et les propos ne seront pas utilisés pour la présentation des résultats.

[Après une brève présentation de mon parcours, de la recherche, des questions principales et certains modes d'expression, je peux poser ces questions]

1. D'après ce que je vous ai expliqué sur la recherche, que pensez-vous de sa pertinence, ses avantages et ses risques? Plus spécifiquement :
 - Quels peuvent être les avantages pour les participants, le groupe ou l'avancement des connaissances?
 - Pensez-vous à des risques possibles (économiques, émotionnels ou autres)
 - Est-ce qu'il y a des considérations particulières concernant la confidentialité et l'anonymat?
 - Avez-vous des conseils pour maximiser la participation et mon intégration au groupe? Est-ce qu'il y a des considérations particulières concernant la participation à l'analyse et les moyens de présenter les résultats?
2. Avez-vous d'autres conseils à me donner?
3. Est-ce qu'il y a des documents ou d'autres personnes que vous proposez que je consulte?

[Conclusion]

4. Avez-vous d'autres commentaires?

5. Est-ce que je peux vous recontacter si d'autres questions surgissent en cours de route?
6. Êtes-vous intéressés à connaître les résultats de la recherche? Est-ce que vous êtes ouvert à la possibilité d'une rencontre après la fin de la recherche afin d'avoir votre rétroaction?

[Remerciements]

Section II- Opinion sur le contexte des échanges (après approbation CÉR)

[Remerciement et présentation générale]

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien afin d'apporter votre expertise personnelle et professionnelle à l'avancement de la recherche. L'objectif de l'entretien est de mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrivent des échanges qui se tiennent avec des femmes sourdes francophones et LSQ à Gatineau-Ottawa sur le thème du pouvoir d'agir pour la promotion de la santé (de manière générale et la santé dentaire de manière spécifique).

J'aimerais que vous me parliez de votre opinion sur ce qui peut influencer ce pouvoir d'agir sur différents niveaux par exemple celui de l'individu, ou le contexte (par exemple, de la famille et amis, des institutions, des politiques, des normes) et les changements qui peuvent survenir dans le temps, comme par exemple les événements importants dans les revendications pouvant influencer la santé qui ont eu lieu dans les 10 dernière années.

J'aimerais enregistrer cet entretien afin de mieux me rappeler de notre échange et présenter fidèlement vos propos. Seule moi et ma directrice y auront accès.

Si vous acceptez que vos propos soient utilisés pour l'analyse, je vous invite à cocher la case correspondante en bas du formulaire. Je vous propose de participer à cet entretien de manière anonyme. Si vous acceptez, vous ne serez pas identifié par votre nom ou toute autre information comme votre occupation ou votre rôle. Je vous invite à cocher la case pour le désir d'anonymat en bas de la page. Vous pouvez décider d'arrêter la conversation à tout moment et même retirez votre engagement en tant que personne ressource, dans ce cas vos propos ne seront pas utilisés.

[Après la signature du formulaire de consentement, mettre en marche l'enregistrement]

1. Parlez-moi de votre rôle ou votre expérience avec les personnes sourdes (Depuis quand et dans quel contexte?
2. D'après votre connaissance de la communauté sourdes, que pouvez-vous me dire sur :
 - Les besoins prioritaires actuels de manière générale et les revendications principales pouvant infuer la santé et le bien-être des personnes sourdes?
 - Les évènements marquants dans les 10 dernières années qui ont permis un avancement dans l'atteinte des revendications pouvant influencer la santé et le bien-être des personnes sourdes?
 - Les besoins particuliers en santé déjà explorés ou exprimés avec des personnes sourdes dont vous avez pris connaissance?
 - Les besoins particuliers qui peuvent être spécifiques pour les femmes sourdes/francophones ou LSQ/ habitant la région?
 - La manière dont les femmes sourdes répondent à ces besoins. Que pouvez-vous me dire sur leurs- forces et leurs actions en ce sens?
 - Les services disponibles pour répondre à ces besoins et les pistes d'amélioration?
 - Pensez-vous à des spécificités en lien avec la santé dentaire?
3. Est-ce qu'il y a des documents particuliers ou d'autres personnes que je peux consulter qui peuvent me permettre de mieux comprendre les revendications et les évènements marquants pouvant influencer la santé, le bien-être ou le pouvoir d'agir des personnes sourdes?

[Conclusion]

4. Avez-vous d'autres commentaires?
5. Est-ce que je peux vous recontacter si d'autres questions surgissent en cours de route?
6. Êtes-vous intéressés à connaître les résultats de la recherche? Est-ce que vous êtes ouverte à la possibilité d'une rencontre après la fin de la recherche afin d'avoir votre rétroaction?

[Remerciements, éteindre l'enregistrement]

ANNEXE 3

OUTILS POUR GUIDER LA SYSTÉMATISATION DE L'EXPÉRIENCE

La systématisation individuelle de l'expérience.

Objet : expérience de recherche communautaire (2017-2019)

Objectif : comprendre et expliquer ce que je fais, apprendre de ce que je fais pour améliorer ma pratique

Axe : le pouvoir partagé sur le processus de recherche, contexte favorable et contraintes

Outils : en plus du journal de bord les outils ici-bas peuvent être convoités pour la réflexion selon leur utilité pour situation examinée

1. Outil de réflexion sur les réussites et erreurs et leur contexte favorable ou contraignant

PRÉSENTATION

L'expérience étant considérée comme un processus historique et complexe dans lequel interviennent plusieurs acteurs, dans un contexte proximal et distal et incrusté dans un moment institutionnel (Jara, 2001), les questions suivantes ⁵⁹ guident la réflexion sur les données tirées du journal de bord, des enregistrements audio avec les participants, des entretiens avec les intervenants communautaires et l'examen des documents pertinents.

QUESTIONS PRINCIPALES

1. Quelle est la situation initiale examinée? Quelles sont les priorités identifiées? Selon qui? Les intérêts personnels sont-ils compatibles avec ceux du groupe?
2. Qu'est-ce qui est proposé pour répondre à ces priorités? Par quels acteurs? Les intérêts mis de l'avant sont-ils individuels ou collectifs?
3. Qu'est-ce qui est fait? Par qui?
4. Qu'est-ce qui a été accompli ou non? Quelles sont les principales réussites et échecs?
5. Comment le contexte a limité ou contraint les actions? Quels sont les principaux éléments de contexte identifiés et à quel niveau (proximal ou distal) se situent-ils? Quels acteurs étaient impliqués?
6. Quels sont les leçons apprises de l'expérience (par exemple sur le problème et son contexte, sur les

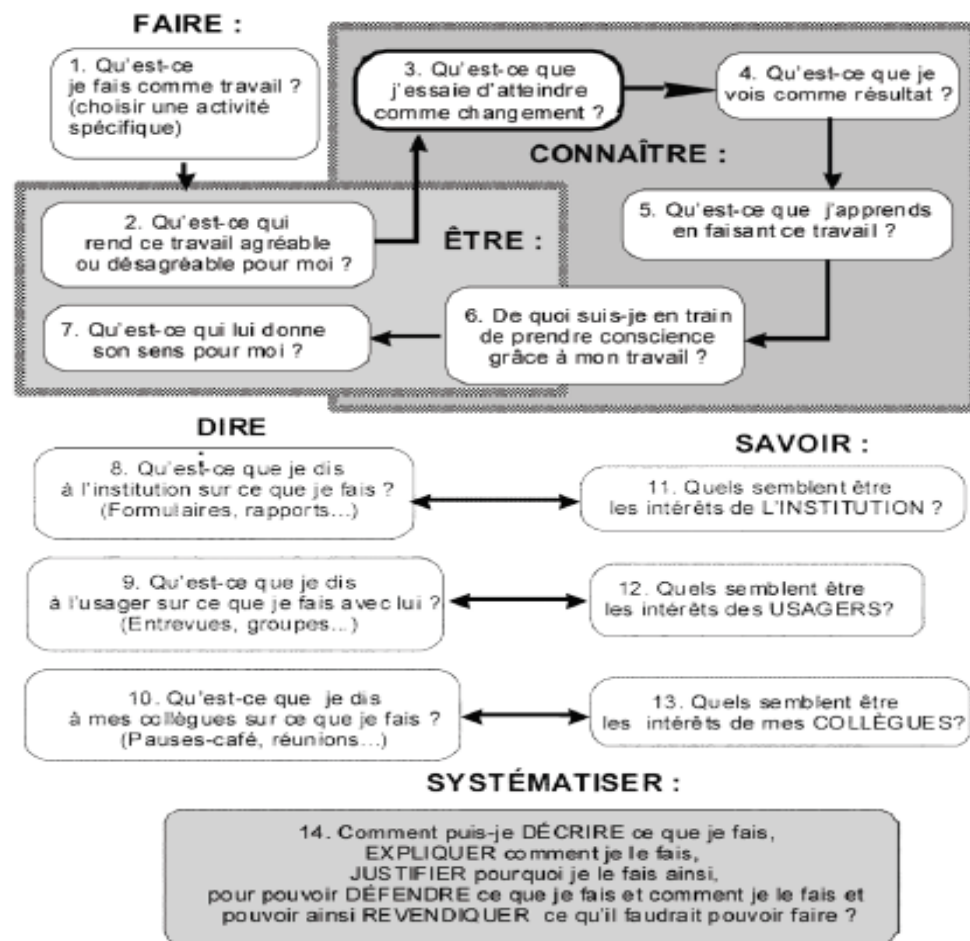
⁵⁹Ces questions sont inspirées de trois documents principaux : Guide méthodologique de systématisation d'expériences, Ministère de la femme et des populations vulnérables, Pérou, 2010; Savoir-faire et savoir-dire, un guide d'évaluation communautaire, Zúñiga et Luly, 2005; Alboan, La aventura de la sistematización, 2006.

acteurs et le contexte dans lequel ils agissent, sur les actions menées et la pertinence des changements visés)?

7. Comment ces leçons peuvent être utilisées pour améliorer les pratiques futures?

2. Outil de réflexion inspiré de l'entrevue de systématisation (Zúñiga et Luly, 2005)

OUTIL 14. COMMENT COMPRENDRE NOTRE TRAVAIL : UNE ENTREVUE DE SYSTÉMATISATION



ANNEXE 4

MATRICES DE RÉFLEXION SUR LES ÉVÈNEMENTS

MATRICE 1 : CHRONOLOGIE DES ACTIVITÉS VISANT LE POUVOIR PARTAGÉ SUR LE PROCESSUS DE RECHERCHE
(Question de recherche 3)

ACTION VISÉE	O/N/P	ACTIVITÉ	DESCRIPTION Contexte, date, acteurs	PISTES FUTURES
Vérifier la pertinence de la recherche. Discuter des avantages, des risques et contraintes potentiels				
Adapter les stratégies de recrutement				
Discuter de la confidentialité et l'anonymat				
Discuter des exigences pour l'éthique et le bon déroulement des rencontres				
Identifier les motivations, la disponibilité, le nombre de rencontres				
Négocier les rôles (conception, adaptation, direction)				
Adapter les outils aux motivations et besoins				
Vérifier régulièrement la volonté de participation				
Favoriser l'écoute et le respect du temps de parole				
Encourager la participation à l'analyse et la présentation des résultats. Vérifier la volonté de corriger et critiquer les analyses intermédiaires (résumés intermédiaires) et finales.				
Discuter conjointement de l'audience cible et des outils pour le partage des résultats				

MATRICE 2 : LE POUVOIR PARTAGÉ SUR LE PROCESSUS DE RECHERCHE (Question de recherche 3)

CATÉGORIE Exercice de pouvoir (Individuel/collectif) (Intentionnel ou non) (Effectif ou potentiel)	DESCRIPTION ET VERBATIM Quelle est la situation initiale, quel problème est survenu, comment il a été négocié, qui a décidé, pourquoi? Source : identifié par..., le..., en tant que...	STRATÉGIES La situation décrite est-elle une réussite ou une erreur? Selon qui? Quelles stratégies pour assurer la continuité des actions favorables ou pour améliorer la pratique?

ANNEXE 5

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT



Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé
École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences
School of Nursing

Titre de la recherche:

SYSTÉMATISATION D'UNE EXPÉRIENCE DE PRODUCTION PARTICIPATIVE DE SAVOIRS SUR LE POUVOIR D'AGIR EN SANTÉ (BUCCODENTAIRE) AVEC DES FEMMES SOURDES FRANCOPHONES ET SIGNEURES EN LSQ À OTTAWA-GATINEAU DANS UNE PERSPECTIVE D'ÉDUCATION POPULAIRE.

Nom de la chercheuse : Rana Annous,

Santé des Populations,

Faculté des sciences de la santé,

Nom de la superviseuse : Pr. Hélène Laperrière

École des Sciences infirmières

Faculté des sciences de la santé

Invitation à participer: Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci haut qui est menée par Rana Annous et supervisée par Pr. Hélène Laperrière.

But de l'étude: Le but de l'étude est de produire des connaissances en groupe sur la santé (buccodentaire) et le pouvoir d'agir (forces et stratégies) permettant de la promouvoir en collaboration avec des femmes francophones et signeuses LSQ à Ottawa-Gatineau. Pour cela, des groupes de discussion seront menés avec ces femmes qui sont considérées comme partenaires à l'étude. De plus, des entretiens sont prévus avec des personnes ressources et permettent de mieux comprendre le contexte des discussions.

Participation: Ma participation en tant que personne ressource consistera essentiellement à prendre part à une entrevue pendant laquelle je répondrai à des questions concernant mes idées sur ce qui influe le pouvoir d’agir pour la promotion de la santé de manière générale et la santé dentaire de manière plus spécifique pour des femmes francophones et signeuses en LSQ qui habitent la région d’Ottawa-Gatineau. Plus spécifiquement, je serai invité à répondre à des questions concernant les revendications principales des personnes sourdes pour des actions pouvant influencer leur santé et leur bien-être, les événements particuliers durant les dernières années qui ont permis un avancement de ces revendications, les besoins et les actions spécifiques aux femmes s’il y en a, et les pistes d’action futures. Je serai également invité à offrir des conseils par rapport à des documents ou personnes ressources que l’étudiante chercheuse peut consulter pour en savoir plus sur ces points.

La durée de l’entrevue est de une heure au maximum et aura lieu soit le matin ou en après-midi dans un endroit que je déciderai avec l’étudiante-chercheuse (mon bureau ou un endroit public proche). L’entretien sera enregistré et j’aurai la possibilité de réviser sa transcription si je le désire. Je peux aussi choisir de participer à un deuxième entretien qui a pour but de discuter de cette transcription et d’analyser son contenu avec l’étudiante chercheuse. Mes citations peuvent être utilisées dans la présentation des résultats uniquement si je l’accepte (dans ce cas, je dois cocher la section prévue à la fin de ce formulaire).

Risques: Je comprends que puisque ma participation à cette recherche peut impliquer de partager des expériences personnelles de pratique ou de vécu durant l’entrevue, il est possible qu’elle crée des risques possibles d’inconfort émotionnel. J’ai reçu l’assurance de l’étudiante chercheuse que tout se fait en vue de minimiser ces risques. J’aurai la possibilité de m’arrêter souvent durant l’entrevue pour évaluer si je veux continuer la discussion. J’ai été informée de la possibilité de mettre fin à l’entretien quand je veux et de demander la destruction des informations.

Bienfaits: Ma participation à cette recherche aura pour effet d’aider l’étudiante chercheuse à mieux adapter ses démarches et par conséquent à concevoir des activités plus pertinentes pour la communauté concernée. De plus, ma participation peut aider l’étudiante chercheuse à mieux analyser les résultats des échanges et les contextualiser dans un cadre social et politique plus large. Ma participation permettra aussi de proposer des actions qui sont adaptées aux besoins de la communauté, d’améliorer son acceptation par la communauté, ainsi que d’informer les politiques sur ces besoins et la manière de les adresser.

Confidentialité et anonymat: J'ai l'assurance de l'étudiante chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour les fins de la conception des activités et leur l'analyse ou la présentation des résultats des échanges avec les femmes participantes de manière appropriée et selon le respect de la confidentialité, en ne divulguant aucune information qui peut permettre à des personnes en dehors de la recherche de connaître mon identité à travers mon nom ou de la reconnaître à travers d'autres indices.

L'anonymat est garanti de la façon suivante : Les informations que je fournis sont utilisées à des fins d'apprentissage et d'amélioration de pratiques et si elles doivent paraître dans la présentation des résultats, je serai identifiée de manière générale en tant que professionnelle ayant une expérience personnelle ou professionnelle pertinente ou travaillant auprès de la communauté sans indication claire à mon lieu de travail si je ne le désire pas. S'ils doivent paraître, les noms seront remplacés par des pseudonymes durant : la transcription des entrevues, la présentation des données dans la thèse et les publications. Toute mention à de tierces personnes dans le cadre des entrevues sera également remplacée par des pseudonymes.

Conservation des données: Les données recueillies : les listes d'anonymisation, les bandes sonores, le journal de bord, la transcription des données sur l'ordinateur et les copies sur clés USB seront conservées de façon sécuritaire dans le bureau de sa superviseure dans des armoires fermées à clé. Seules l'étudiante chercheuse et sa superviseure auront accès à ces informations. Ces informations seront conservées pendant au moins 5 ans (2023) dans les mêmes endroits cités précédemment.

Participation volontaire: Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou de refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Mes fonctions professionnelles ne seront aucunement affectées. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites adéquatement.

Acceptation: Je, _____, accepte de participer à cette recherche menée par *Rana Annous étudiante chercheuse au programme de doctorat en Santé des populations, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa, laquelle recherche est supervisée par Pr. Hélène Laperrière.*

- ☐ Je désire accéder à la transcription de l'entrevue
- ☐ J'accepte que mes paroles soient citées pour la présentation des résultats
- ☐ Je désire rester anonyme lors de la présentation des résultats

- ☐ Je désire être informé(e) des résultats de la recherche
- ☐ Je désire donner ma rétroaction sur les résultats de la recherche

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec l'étudiante chercheuse ou sa superviseuse.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou ethics@uottawa.ca.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant: *(Signature)*

Date: *(Date)*

Signature de chercheuse: *(Signature)*

Date: *(Date)*

Versions du document

Le présent document est disponible en langue des signes québécoise (LSQ) et en français.

- A. Il a été traduit en LSQ par Cynthia Benoit, traductrice français-LSQ et propriétaire de *Services linguistiques CB*.
- B. La fidélité de ce formulaire entre sa version LSQ et sa version française a été approuvée par Alice Dulude, interprète ASL-LSQ et propriétaire de *Tradusigne*.

Titre de la recherche:

**SYSTÉMATISATION D'UNE EXPÉRIENCE DE PRODUCTION PARTICIPATIVE
DE SAVOIRS SUR LE POUVOIR D'AGIR EN SANTÉ (BUCCODENTAIRE) AVEC
DES FEMMES SOURDES FRANCOPHONES ET SIGNEURES EN LSQ À
OTTAWA-GATINEAU DANS UNE PERSPECTIVE D'ÉDUCATION POPULAIRE.**

Nom de la chercheuse : Rana Annous,

Santé des Populations,

Faculté des sciences de la santé,

Nom de la superviseuse : Pr. Hélène Laperrière

École des Sciences infirmières

Faculté des sciences de la santé

Invitation à participer: Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci haut qui est menée par Rana Annous et supervisée par Pr. Hélène Laperrière.

But de l'étude: Le but de l'étude est de produire des connaissances en groupe sur la santé (buccodentaire) et le pouvoir d'agir (forces et stratégies) permettant de la promouvoir en collaboration avec des femmes francophones et signeuses LSQ à Ottawa-Gatineau. Pour cela, des groupes de discussion seront menés avec ces femmes qui sont considérées comme partenaires à l'étude. De plus, des entretiens sont prévus avec des personnes ressources et permettent de mieux comprendre le contexte des discussions.

Participation: Ma participation en tant que personneressource consistera essentiellement à prendre part à une entrevue pendant laquelle je répondrai à des questions concernant mes idées sur ce qui influencer le pouvoir d’agir pour la promotion de la santé de manière générale et la santé dentaire de manière plus spécifique pour des femmes francophones et signeures en LSQ qui habitent la région d’Ottawa-Gatineau. Plus spécifiquement, je serai invité à répondre à des questions concernant les revendications principales des personnes sourdes pour des actions pouvant influencer leur santé et leur bien-être, les évènements particuliers durant les dernières années qui ont permis un avancement de ces revendications, les besoins et les actions spécifiques aux femmes s’il y en a, et les pistes d’action futures. Je serai également invité à offrir des conseils par rapport à des documents ou personnes ressources que l’étudiante chercheuse peut consulter pour en savoir plus sur ces points.

La durée de l’entrevue est de une heure au maximum et aura lieu soit le matin ou en après- midi dans un endroit que je déciderai avec l’étudiante- chercheuse (mon bureau ou un endroit public proche). L’entretien sera enregistré et j’aurai la possibilité de réviser sa transcription si je le désire. Je peux aussi choisir de participer à un deuxième entretien qui a pour but de discuter de cette transcription et d’analyser son contenu avec l’étudiante chercheuse. Mes citations peuvent être utilisées dans la présentation des résultats uniquement si je l’accepte (dans ce cas, je dois cocher la section prévue à la fin de ce formulaire).

Risques: Je comprends que puisque ma participation à cette recherche peut impliquer de partager des expériences personnelles de pratique ou de vécu durant l’entrevue, il est possible qu’elle crée des risques possibles d’inconfort émotionnel. J’ai reçu l’assurance de l’étudiante chercheuse que tout se fait en vue de minimiser ces risques. J’aurai la possibilité de m’arrêter souvent durant l’entrevue pour évaluer si je veux continuer la discussion. J’ai été informée de la possibilité de mettre fin à l’entretien quand je veux et de demander la destruction des informations.

Bienfaits: Ma participation à cette recherche aura pour effet d’aider l’étudiante chercheuse à mieux adapter ses démarches et par conséquent à concevoir des activités plus pertinentes pour la communauté concernée. De plus, ma participation peut aider l’étudiante chercheuse à mieux analyser les résultats des échanges et les contextualiser dans un cadre social et politique plus large. Ma participation permettra aussi de proposer des actions qui sont adaptées aux besoins de la communauté, d’améliorer son acceptation par la communauté, ainsi que d’informer les politiques sur ces besoins et la manière de les adresser.

Confidentialité et anonymat: J’ai l’assurance de l’étudiante chercheuse que l’information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m’attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour les fins de la conception des activités et leur l’analyse ou la présentation des résultats des échanges avec les femmes participantes de manière appropriée et selon le respect de la confidentialité,

en ne divulguant aucune information qui peut permettre à des personnes en dehors de la recherche de connaître mon identité à travers mon nom ou de la reconnaître à travers d'autres indices.

L'anonymat est garanti de la façon suivante : Les informations que je fournis sont utilisées à des fins d'apprentissage et d'amélioration de pratiques et si elles doivent paraître dans la présentation des résultats, je serai identifiée de manière générale en tant que professionnelle ayant une expérience personnelle ou professionnelle pertinente ou travaillant auprès de la communauté sans indication claire à mon lieu de travail si je ne le désire pas. S'ils doivent paraître, les noms seront remplacés par des pseudonymes durant : la transcription des entrevues, la présentation des données dans la thèse et les publications. Toute mention à de tierces personnes dans le cadre des entrevues sera également remplacée par des pseudonymes.

Conservation des données: Les données recueillies : les listes d'anonymisation, les bandes sonores, le journal de bord, la transcription des données sur l'ordinateur et les copies sur clés USB seront conservées de façon sécuritaire dans le bureau de sa superviseure dans des armoires fermées à clé. Seules l'étudiante chercheuse et sa superviseure auront accès à ces informations. Ces informations seront conservées pendant au moins 5 ans (2023) dans les mêmes endroits cités précédemment.

Participation volontaire: Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou de refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Mes fonctions professionnelles ne seront aucunement affectées. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites adéquatement.

Acceptation: Je, _____, accepte de participer à cette recherche menée par *Rana Annous étudiante chercheuse au programme de doctorat en Santé des populations, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa, laquelle recherche est supervisée par Pr. Hélène Laperrière.*

- ☐ Je désire accéder à la transcription de l'entrevue
- ☐ J'accepte que mes paroles soient citées pour la présentation des résultats
- ☐ Je désire rester anonyme lors de la présentation des résultats
- ☐ Je désire être informé(e) des résultats de la recherche
- ☐ Je désire donner ma rétroaction sur les résultats de la recherche

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec l'étudiante chercheuse ou sa superviseure.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou ethics@uottawa.ca.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant: *(Signature)*

Date: *(Date)*

Signature de chercheuse: *(Signature)*

Date: *(Date)*

Versions du document

Le présent document est disponible en langue des signes québécoise (LSQ) et en français

- A. Il a été traduit en LSQ par Annick Boissonneault, *Tradusigne*
- B. La fidélité de ce formulaire entre sa version LSQ et sa version française a été approuvée par Alice Dulude, *Tradusigne*.

ANNEXE 6
HISTOIRES DE VÉCU

HISTOIRES DE VÉCU

Ceci est une collection de petites histoires de vécu qui sont rédigées comme si elles étaient tirées d'un journal intime d'une personne sourde⁶⁰. Les entrées pour différents moments de la journée ou de la semaine sont séparées par les lignes pointillées. Cette personne n'existe pas vraiment. Les extraits représentent le vécu de plusieurs personnes sourdes tel qu'il m'a été raconté par elles ou par d'autres personnes qu'elles connaissent. Pour respecter l'anonymat, les faits ont été légèrement modifiés et ces histoires sont hybrides, c'est-à-dire que c'est un mélange d'extraits de vécu de plusieurs personnes sur le même thème. Chaque thème est présenté dans un chapitre.

Si vous pensez que l'histoire ressemble à des choses que vous avez vécues, c'est qu'elle est possible et qu'elle a pu être racontée par une vraie personne. Si non, pouvez-vous quand même imaginer ce que ces personnes ont partagé et les croire?

Le personnage principal est une personne qui raconte des difficultés qu'elle a elle-même vécues ou que des personnes de son entourage ont vécues. Qu'en pensez-vous? Est-ce que ces difficultés sont acceptables/normales? Peut-on penser à d'autres scénarios? Que feriez-vous à leur place? Est-il possible de changer ces histoires pour le mieux?

Bonne réflexion!

⁶⁰ Journal écrit pour la version française qui peut être adapté sous forme d'un vlogue enregistré en LSQ pour une version visuelle.

PREMIER CHAPITRE : LE LOGEMENT

Mon amie m'a encore parlé de problèmes de logement. Elle dit que le propriétaire est venu cogner à sa porte. Elle n'est pas sûre ce qu'il voulait. Il n'avait pas l'air content mais elle n'a pas vérifié pourquoi. Elle voulait finir la conversation vite car elle s'inquiétait pour l'infirmière qui n'était pas encore arrivée.

J'ai demandé d'appeler pour vérifier pourquoi l'infirmière n'est pas venue hier pour rencontrer mon amie. On m'a dit qu'elle est bien venue et qu'elle a sonné. Mon amie n'a pas de sonnerie lumineuse. Ils ont essayé de téléphoner par ATS pour l'aviser que l'infirmière était à la porte mais n'ont pas eu de réponse. Elle a peut-être accroché le fil et il s'est débranché. C'est parce que son médicament la déséquilibre des fois.

Je visité mon amie hier. Elle a dit que son voisin lui cause encore des problèmes. Il avait l'air très bizarre la nuit d'avant. Elle avait vraiment envie de marcher autour du bloc mais elle a changé d'avis. Elle n'a personne pour l'accompagner. Aucun voisin ne lui parle. Elle a très mal dormi et elle a gardé un couteau proche de son lit

Le propriétaire chez mon amie est encore revenu ce matin. Elle a compris les mots 'déménager' et 'contrat bail'. Est-ce qu'ils vont encore la mettre dehors? C'est la deuxième fois qu'elle déménagerait car elle n'a pas compris ce que le propriétaire lui disait.

J'espère que non!!! Il va falloir négocier le délai avec le propriétaire, trouver de l'aide pour vider le lieu, trouver un autre logement qu'elle puisse payer. Est-ce qu'elle va avoir un interprète pour toutes ces démarches!!

Je n'en reviens pas. Les images de son visage me hantent. Sa joie de vivre, sa générosité, son amour pour tous. Comment est-ce possible? On m'a raconté que, le matin, son propriétaire est venu la voir mais elle n'a pas répondu. Il est revenu encore à midi et le soir. Personne ne l'avait vue sortir. La nuit, le chien hurlait à l'intérieur. Le propriétaire a décidé de demander de l'aide pour défoncer la porte. Ils l'ont retrouvé par terre. Elle était déjà morte depuis longtemps. On ne sait pas encore comment. J'ai peur!

DEUXIÈME CHAPITRE : L'AGRESSION

Je suis allée à la rencontre ce soir et il était là. Ça faisait longtemps qu'on ne s'était pas vus. Il a beaucoup changé! Des scènes de l'agression me reviennent soudain mais je les chasse, vite! Si je dois revenir aux activités, il faut que je me sente à l'aise en sa présence. Est-ce que je suis prête à raconter ce qui s'est passé? Est-ce que je peux demander un accompagnement?

Comment raconter et à qui? Tout le monde le connaît. Ils vont savoir c'est qui... Et si je cherchais de l'aide avec des entendants? Je pense que ce serait possible... Mais après? Comment je vais expliquer à mon conjoint où je vais et pourquoi?

J'ai trouvé un moyen de consulter sans que personne ne le sache. Je dirai que je vais à une activité, sans donner de détail. Je dois chercher un psychologue. Je dois ensuite réserver l'interprète. Est-ce que je suis capable d'en parler en présence de l'interprète? Je sais que c'est probablement la même interprète qui accompagne mes amies. Comment je peux être certaine qu'elle ne dira rien? Je sais qu'elle ne le fera pas, du moins pas exprès... Mais si elle fait une erreur?

J'ai trouvé une interprète mais combien de fois dois-je consulter?...Je me demande combien je dois payer? Et si l'interprète annule, je fais quoi? Juste l'idée d'avoir plusieurs interprètes m'inquiète. Combien de personnes vont connaître mon histoire?

Je préfère aviser que je ne viendrai plus activités.

TROISIÈME CHAPITRE. L'EMPLOI

Je suis allée pour l'aide à l'emploi. Je n'aime pas cet organisme. Ils me traitent comme une handicapée. Ils me parlent comme un enfant!

Je veux ce travail. J'en ai besoin. Ils pensent que je n'ai pas les compétences qu'il faut. Mais je veux leur prouver que je suis capable. J'ai juste besoin d'une chance, de l'aide pour écrire mon CV et de convaincre l'employeur de me donner une entrevue.

Je n'ai pas réussi à trouver une interprète pour l'entrevue d'emploi. Je ne sais pas si ma mère sera capable de me faire embaucher et de négocier mes heures. Ils penseront quoi en me voyant arriver avec ma mère?

Je commence lundi. Je ne voulais pas travailler 6 jours par semaine, mais je n'ai pas pu suivre toute la conversation. Ma mère n'arrivait pas à m'expliquer et à négocier en même temps.

Le travail est difficile mais j'apprends vite. Je ne comprends pas pourquoi mon salaire est moins que celui de mes collègues qui font le même travail.

J'aime mon bureau. Je suis tranquille dans mon coin. Je fais dos à la porte mais ce n'est pas grave. J'ai placé un miroir pour voir les personnes qui arrivent.

J'aimerais avancer dans mon poste mais on m'a dit que je devrais apprendre l'anglais!

Je me suis fait une amie au travail. Elle est très gentille. Je lui apprends les signes. Je me souviens quand on s'est rencontrés la première fois, c'était drôle, je ne lui ai pas dit que je lis sur les lèvres et que je peux quand même parler. Elle a passé 4 mois à essayer de communiquer avec moi et je ne lui ai pas dit que je pouvais comprendre un peu. Elle a eu ma confiance. Elle faisait des efforts. Maintenant je ne dîne plus seule.

Nous avons une rencontre d'équipe. D'habitude, je réussis à lire sur les lèvres mais là, en groupe, je ne comprends plus rien. Mon amie me fait un clin d'œil pour me dire qu'elle m'expliquera plus tard. J'aurai préféré que l'interprète soit là mais je suis heureuse d'avoir mon amie. J'espère qu'elle restera longtemps à son poste.

QUATRIÈME CHAPITRE. LES ÉTUDES

Je suis contente que l'année commence. Finalement au collège! J'ai consulté la liste des cours et j'ai hâte de faire mes choix.

Au bureau, on m'annonce avec un petit sourire gêné que je ne pourrais pas m'inscrire pour ce cours que j'ai choisi. On me dit qu'il faut que le professeur accepte. Ils pensent sûrement que je ne serais capable de suivre mais ne veulent pas me le dire en face. Je suis sourde, je ne suis pas incapable!

Je commence demain. Soudain, je n'ai plus autant hâte! Au lieu de penser à mes cours, je rumine dans ma tête. Ils ne vont pas voir qui je suis comme personne, seulement que je suis sourde. Je dois réexpliquer que je ne suis pas 'muette', que je ne communique pas en 'langage des signes', que je n'aime pas qu'on ait pitié de moi, et que je suis fière d'être sourdienne.

J'ai un peu de difficulté à comprendre les textes en français écrit et à suivre en classe quand le professeur me tourne le dos mais je suis certaine de pouvoir y arriver. Je dois trouver des ressources qui peuvent m'aider. Comment?

Je suis contente d'avoir bien réussi mes cours. Je suis un peu triste pourtant de ne pas avoir trouvé des opportunités de socialiser en groupe. C'est beaucoup plus difficile de suivre les conversations. Ma famille est fière de moi, mais je sens que je suis seulement un cerveau, que je ne suis pas une personne.

CINQUIÈME CHAPITRE. LES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ

J'ai encore mal au ventre. C'est trop fort, la douleur. Ok pas de panique, je vais prendre une pilule et ça ira. Sur la boîte ça dit : 1 pilule après le repas. Il faut que je prépare un souper.

J'ai pris ma pilule, ensuite j'ai soupé. Je vais m'allonger... Je pense au nombre de pilules que j'ai pris ce mois, mais je n'avais pas le choix!

Je suis restée allongée à essayer d'oublier mon mal de ventre. Je me souviens quand j'ai accouché de mon petit bébé d'amour. Je poussais tellement fort. Puis le bébé est sorti. Il ne pleurait pas. Mon conjoint et moi on ne comprenait pas ce qu'ils disaient. Ils l'avaient sorti rapidement et sont revenus plus tard. Ces minutes m'avaient semblé une éternité.

Ils ont écrit sur une feuille pour nous expliquer. Nous pensions qu'il était mort.

La douleur ne s'arrête toujours pas. Je dois voir un médecin. Je n'ai pas de médecin de famille. Je peux aller à la clinique, mais comment je peux faire pour réserver l'interprète? Et si j'arrive à l'hôpital et que l'interprète n'est pas là comme pour le jour de mon accouchement? Je fais quoi? Aie, la douleur! Je vais texter mon frère.

Mon frère m'a dit qu'il faut aller à l'hôpital. Je n'arrive plus à tenir debout. Il va me conduire à l'urgence.

Pourquoi le médecin parle à mon frère sans me regarder? C'est moi qui connais mon histoire et la liste de mes médicaments!

Où suis-je? C'est quoi ce tube? Je me souviens : je suis à l'hôpital! Je vais sonner pour l'aide.

L'infirmière entre et me fait un signe d'attendre. Je veux qu'ils appellent une interprète tout de suite. Mon frère entre dans la chambre. Il est pâle. Il m'explique que j'ai eu une opération. Un cancer??? Comment en suis-je arrivée là?

SIXIÈME CHAPITRE. LA FAMILLE

Nous sommes arrivés à la soirée. Notre fille est toute belle. Nous avons cherché une place. Elle est allée s'asseoir avec ses amis. Nous avons regardé autour de nous. Pas d'indication sur le déroulement. Pas de présentation illustrée non plus. On a regardé les jeunes défiler pour recevoir leur prix. Notre fille est brillante, on l'a applaudit très fort mais nous ne sommes pas certains c'est quoi qu'elle a reçu! Ce n'est pas grave, nous sommes fiers d'elle et c'est l'important!

La personne assise à côté nous a vu signer. Elle a essayé d'expliquer ce qui se passe en parlant fort et en se forçant d'articuler. J'ai souris et hoché la tête poliment. Encore une fois, j'ai fait semblant de comprendre.

Je ne peux pas m'empêcher de penser que ce sera notre dernière soirée ensemble. Notre fille nous avait annoncé hier qu'elle déménageait. Mon cœur est tellement gros. J'aimerais la garder plus longtemps avec moi. Je me demande si elle a honte de nous. Des fois je sens qu'elle est gênée si elle apporte ses amis. Ils devraient se demander pourquoi on fait ces gestes et ces bruits. Nous autres, on aimerait tellement pouvoir communiquer avec eux. Si seulement elle avait des amis Sourds!

SEPTIÈME CHAPITRE. LES SERVICES D'INTERPRÈTES

Durant la rencontre ce soir, il s'est levé et a demandé, plutôt exigé de réserver un interprète pour son ami qui veut s'acheter une maison. Je suis en colère. Moi aussi j'ai besoin d'un interprète! Il faut que je consulte un médecin c'est urgent. C'est injuste! Si je n'ai pas les bons amis alors je ne peux pas recevoir le service?

Je me demande si je devrais porter une plainte? Est-ce que je risque de me voir refuser l'interprète? Je suis mieux de me taire! J'espère que ça ne se répètera pas.

Je vais réessayer demain de demander un interprète et cette fois je ne ferai pas de demande spéciale : que ce soit un homme, que ce soit l'interprète en qui je n'ai pas confiance, que ce soit l'interprète qui me parle toujours de religion, l'important c'est d'avoir le service et que l'interprète se présente au rendez-vous!

HUITIÈME CHAPITRE. LA RECHERCHE

Une femme est venue nous proposer de participer à une recherche universitaire. Elle a expliqué le projet. Ça semble intéressant mais je ne comprends pas pourquoi elle nous filme. Pourquoi elle parle de supervision? Qui supervise? On supervise quoi? J'ai l'impression qu'on va nous étudier??

J'ai décidé de participer aux activités. Même s'il faut raconter encore une fois notre vécu et que ça n'a jamais abouti à rien, peut-être que cette fois ça sera utile. C'est l'université. C'est écrit....

Elle nous a présenté un formulaire qu'il faut signer. Ça semble très sérieux. Elle nous a expliqué pourquoi c'est important de bien comprendre. Elle dit ça nous permet d'être bien informées pour décider librement. Pourquoi est-ce important de comprendre nos

droits? C'est quoi le danger?

Elle nous a ensuite montré une vidéo en LSQ, une traduction d'un formulaire. J'ai l'impression que quelqu'un explique à l'interprète quoi dire car elle n'arrête pas de regarder devant elle. En plus, son accent n'est pas clair. Une demi-heure de vidéo et beaucoup d'explications. C'est long!

Je n'osais pas bouger durant la rencontre car je m'inquiétais d'apparaître sur la caméra.
Je ne suis pas sûre de vouloir revenir

Remerciements

Mon respect et gratitude vont aux personnes sourdes qui ont partagé des bribes de leur vécu. Mes remerciements vont également aux personnes qui m'ont conseillé, qui ont accepté de me lire et qui ont offert leurs précieux commentaires.

ANNEXE 7

OUTIL DE RÉFLEXION SUR LE DÉVELOPPEMENT DU POUVOIR D'AGIR

Dans cette annexe, je reprends les principales composantes du pouvoir d'agir à l'échelle individuelle, organisationnelle ou communautaire, adaptées de Ninacs (2008), en m'inspirant des résultats des rencontres avec les femmes sourdes et autres personnes ressources, ainsi que des observations que j'ai pu noter dans le milieu. Je me base également sur mes observations et apprentissages sur la participation lors des groupes de discussion avec les femmes sourdes.

Je suggère des tableaux qui incitent à réfléchir sur le développement du pouvoir d'agir dans une perspective d'éducation populaire. Ces tableaux ne constituent pas une liste exhaustive ni prescriptive, mais plutôt une base pour lancer la discussion.

1. Les membres de l'ADOO au sein du groupe

Le tableau 1 invite à réfléchir sur les composantes du pouvoir d'agir individuel des membres (les personnes qui constituent la raison d'être de l'ADOO) lorsque ces personnes se regroupent pour des activités régulières ou ponctuelles. Ces composantes s'appliquent également aux membres de l'ADOO qui sont membres de l'équipe de travail, lorsqu'elles se regroupent dans le cadre de leurs fonctions.

TABLEAU 1 -Composantes de l'empowerment individuel- Membres de l'ADOO

Composantes	Points à explorer
	<u>Participation virtuelle :</u> - Bonifier les possibilités de participer à distance pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer ou qui habitent loin (réseaux sociaux, vidéos en ligne, vidéoconférence, Skype, etc.) - Faire un suivi de la participation à distance pour évaluer son utilisation et son acceptabilité
	<u>Participation passive sans s'exprimer par le langage:</u>

Participation	- Créer un environnement de participation qui respecte le silence/non expression et le considère comme mode de participation - Permettre de bouger dans la salle, de se déplacer pour voir/écouter les autres s'exprimer - Ne pas mettre la personne sous pression en lui posant des questions directes, par exemple
	<u>Participation aux discussions simples :</u> - Favoriser le droit de parole et s'assurer que les personnes qui veulent s'exprimer aient la chance de le faire - Encourager plusieurs rencontres spéciales avec un nombre limité de personnes et une seule thématique (consultations fréquentes, formelles ou informelles)
	<u>Participation aux débats :</u> - Favoriser le droit d'être entendu/vu en expliquant clairement que chaque opinion compte, que chaque personne a une expérience pertinente à respecter - Favoriser le dialogue respectueux - Établir si possible des rencontres dans des groupes homogènes avant de passer à une discussion plus large - Impliquer les personnes dans les débats en les questionnant dès le départ sur leur opinion, en leur déléguant des responsabilités et en favorisant la formation de sous-comités de travail redevables au CA ou à la direction selon la situation.
	<u>Participation aux décisions :</u> - Favoriser la prise de décision en mettant en place des stratégies de résolution des conflits et des ententes sur la manière de voter en cas d'avis divergents - Impliquer les personnes dans le processus décisionnel en les invitant à participer au CA par exemple ou en leur déléguant des tâches décisionnelles

Estime de soi	<u>Amour de soi :</u> - Créer des opportunités de s'exprimer et de partager ses idées sur l'identité propre de chacun, en favorisant une validation du caractère unique de chaque personne
	<u>Vision de soi :</u> - Créer des activités permettant de reconnaître ses propres compétences et s'exprimer à leur propos - Contrer le : 'je ne suis pas capable' en créant un contexte qui favorise l'acquisition de nouvelles compétences
	<u>Confiance en soi :</u> - Créer des opportunités de reconnaissance mutuelle par les membres du groupe
Compétences pratiques	<u>Contexte d'apprentissage :</u> - Identifier ensemble les compétences à acquérir pour réfléchir sur une situation, trouver les stratégies pour agir et les évaluer - Favoriser un contexte d'apprentissage progressif et respectueux du rythme de chaque personne et de ses styles d'apprentissage
Conscience critique	<u>Conscience individuelle :</u> - Proposer des activités ludiques et informelles très variées pour que les personnes se sentent à l'aise de s'exprimer sur leur vécu et d'identifier une situation problématique
	<u>Conscience collective :</u> - Favoriser les activités de partage autour d'une même problématique pour que la personne prenne conscience qu'elle n'est pas seule - Favoriser les possibilités d'entraide par les pairs

	<u>Conscience sociale :</u> - Favoriser la réflexion sur les « causes des causes » afin de pouvoir établir les sources sociales du problème. Pourquoi vivons-nous des situations similaires? - Procéder en respectant le rythme de chacun pour ne pas décourager l'engagement
	<u>Conscience politique :</u> - Prendre conscience que l'action politique est nécessaire pour surmonter un problème structurel en amont. Que peut-on faire pour agir de manière préventive, une fois pour toutes, et éviter de revivre la même situation? À quel niveau des politiques faut-il agir?

2. L'organisme au sein de sa communauté et ses partenaires

Le tableau 2 invite à explorer les composantes du pouvoir d'agir organisationnel à l'échelle du groupe qu'est l'ADOO dans le cadre de ses interactions avec d'autres organisations dont elle est membre ou de la communauté plus large

TABLEAU 2- Empowerment organisationnel de l'ADOO

Composantes	Pistes d'action à explorer
Participation	- Participer aux décisions qui intéressent l'organisation : activités de représentation, participation à des tables de concertation, participation à des conseils municipaux ou aux AGA d'autres organismes communautaires - Créer des sous-comités avec des porte-paroles en assurant un budget spécifique à cet effet.

Reconnaissance	- Créer des opportunités de réflexion sur comment l'organisation perçoit sa pertinence, sa raison d'être, sa mission et son apport au sein des autres organisations de la société et dans le cadre de la gouvernance partagée sur les domaines d'action prioritaires pour ses membres et pour les citoyennes et citoyens de manière plus générale. - Créer des opportunités pour établir des critères d'évaluation avec ses membres, évaluer ses activités, les améliorer et réfléchir sur sa vision future - Réfléchir sur la légitimité que lui donnent les membres et les indices qui permettent de savoir comment les membres considèrent sa raison d'être - Réfléchir sur la légitimité que lui donnent les membres de la collectivité de manière générale (les personnes résidentes du quartier, de la ville)
Compétences pratiques	- Comment s'assurer que les membres de l'organisation puissent apprendre et transmettre ces apprentissages aux futures personnes impliquées?
Conscience critique	- S'outiller pour pouvoir comprendre les enjeux liés à sa mission (besoin des membres) et les enjeux liés à l'organisation (besoins de l'organisme et son équipe de travail) - Se demander si ces enjeux sont vécus par d'autres instances organisationnelles et, si oui, pourquoi? Quelles actions sont nécessaires? Quelles stratégies pour les mettre en place?

3. L'ADOO en tant que communauté

L'ADOO est une communauté en soi dans ses relations avec les personnes qui y travaillent, de manière payée ou volontaire, ainsi qu'avec ses membres. Le développement du pouvoir d'agir individuel peut être renforcé au sein de cette organisation de membres par les pistes d'action proposées en 1). Néanmoins, au sein de cette petite communauté se déploient des relations de pouvoir qui peuvent influencer sur le pouvoir d'agir tant individuel que collectif, et qu'il est important de prendre en considération.

TABLERAU 3- Empowerment de l'ADOO en tant que communauté

Composantes	Pistes d'action à explorer
Participation	- Assurer des lieux qui permettent à tous les membres de l'organisme en tant que communauté de s'impliquer, même les plus démunis ou ceux qui ne s'estiment pas capables de participer à sa vie associative et aux décisions qui les concernent (en créant des sous- comités de travail par exemple). Cela implique d'assurer un soutien à la participation si nécessaire - Réfléchir de manière critique sur le type de participation souhaité et sur celui qui est possible au sein de l'organisation. Est-ce l'ADOO a une véritable volonté d'inclure ses membres, mais qu'en réalité les membres n'ont pas de pouvoir (relation de tutelle, de manipulation ou de thérapie)? Est-ce que les membres sont impliqués dans le cadre d'une relation de pouvoir factice qui se limite à une simple participation sans espoir de la part des membres que cela ait un impact réel, et sans obligation de la part de l'organisation que les conseils soient pris en considération (relation d'information, de consultation, ou d'apaisement)? Ou est-ce que l'organisme est capable d'offrir les possibilités et le soutien nécessaires pour un partage réel de pouvoir avec ses membres et toute personne qui y travaille de manière payée ou bénévole (relation de partenariat, de délégation ou d'autorité réelle sur la situation)? - Se préoccuper tant du processus de participation que des résultats et assurer les conditions pour l'apprentissage pour toutes les personnes impliquées. - S'assurer que les membres du groupe partent du bon pied en partageant des valeurs et une vision similaire, même si les moyens pour les atteindre ne sont pas consensuels. - Assurer un climat d'ouverture au changement et l'acceptation de la discordance d'opinions - S'assurer que les ressources nécessaires pour la participation soient disponibles (en l'occurrence l'accès en temps opportun à l'information nécessaire en langue de signes), ainsi qu'un contexte qui facilite la présence aux rencontres (nourriture, transport adapté, service de garde, etc.)

La communication	- S'assurer d'une bonne communication des informations nécessaires (spécifiques aux projets ou générales) de manière honnête, régulière et transparente. - Établir des liens de confiance et les maintenir - Assurer un climat d'expression et de respect des opinions divergentes et être à l'aise avec les conflits qui peuvent survenir. - Assurer une bonne circulation de l'information par divers moyens textuels et visuels et sur plusieurs plateformes (papier, envoi par la poste, site Internet, réseaux sociaux, etc.) et s'assurer que ce soit accessible économiquement et techniquement pour les membres (possibilité d'accéder à Internet, d'acheter un ordinateur, d'avoir une adresse de domicile fixe pour les correspondances, possibilité de lire, de visionner et de comprendre l'information)
Compétences communautaires	- S'assurer de connaître et reconnaître les ressources du milieu, puis d'être capables de les utiliser. Cela passe par l'établissement d'un réseautage fort, puis par le fait de rendre ce réseau accessible aux membres, et par le fait de leur faciliter la possibilité de profiter des différentes ressources du système. Établir une carte sociale de l'acteur collectif est une possibilité souhaitable de réaliser avec les membres, afin de lancer la discussion portant sur les manières de maximiser la relation avec les partenaires - Ce réseautage est particulièrement important en situation de crise ou lorsque les problématiques sont complexes et requièrent plusieurs expertises ou compétences - En plus de ce réseau formel permettant d'assurer une continuité des activités et une résilience face aux crises, il est tout aussi important de participer au développement du réseau de soutien informel et professionnel des membres - Assurer des processus de reddition de compte et d'imputabilité qui visent à développer les compétences et à évaluer les apprentissages. Une systématisation régulière des expériences est pertinente en ce sens, puisqu'elle permet de réfléchir sur ce que nous faisons ensemble, pourquoi, comment et avec qui. Cela inclut une réflexion sur les faiblesses et les échecs - Réfléchir sur nos forces individuelles et collectives et comment elles peuvent nous permettre de profiter des opportunités et de minimiser les menaces

Le capital communautaire	- Réfléchir sur le sentiment d'appartenance des membres à l'organisation et comment le développer, par exemple par l'organisation et la reconnaissance du bénévolat - Réfléchir sur la connaissance que membres ont de leurs droits et responsabilités au sein de l'organisation - Réfléchir sur le vécu commun, et sur l'entraide, et comment cela permet ou non d'agir sur les conditions sociétales ou politiques plus larges
--------------------------	--

4. Le groupe et ses membres au sein d'une collectivité géographique et d'un contexte politique

Les pistes de réflexion et d'action proposées dans les trois sections précédentes constituent un point de départ qui permet par la suite de se questionner sur la collectivité géographique à l'échelle du quartier, de la ville, de la province, du pays ou même à l'international.

Les mêmes composantes mentionnées au point 3 peuvent en effet varier d'un lieu à l'autre, ainsi qu'au fil des changements politiques et économiques. Je ne développe pas cette section puisque plusieurs données restent nébuleuses à l'heure actuelle, notamment en ce qui a trait : aux caractéristiques du quartier d'accueil et ses besoins, à la nature des liens pouvant être tissés avec le nouveau voisinage, à l'impact que la nouvelle dynamique au sein même de la nouvelle construction pourrait avoir sur les relations entre les membres locataires ou non, et finalement à l'impact des projets de loi en cours (sur l'accessibilité par exemple), des cadres normatifs en construction (le cadre de l'OPHQ par exemple) et des décisions institutionnelles en ce qui a trait aux services d'interprétation (à l'échelle des services publics ou communautaires par exemple) sur le potentiel du développement du pouvoir d'agir aux échelles individuelles, organisationnelles et communautaires. Je conclus en invitant les instances concernées à élargir cette exploration auprès d'autres personnes ressources afin de spécifier ce cadre d'analyse et l'adapter aux changements dans le temps et les lieux.

BIBLIOGRAPHIE

Académie Canadienne des Sciences de la Santé (ACSS). (2014). *Améliorer l'accès aux soins de santé bucco-dentaire pour les personnes vulnérables vivant au Canada*. Ottawa : auteur.

Alboan, Iniciativas de Cooperación y Desarrollo, Hegoa & Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe. (2006). *La aventura de la sistematización. Cómo mirar y aprender de nuestras prácticas desde nuestras práctica*. Lancopi S.A. : Alboan, Instituto de derechos Humanos Pedro Arrupe, Hegoa. Récupéré de : http://www.ceipaz.org/images/contenido/31.Guia_sistematizacion_2006._Castellano.pdf

Albrecht, G.L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4) : 43–73

Albuquerque, P.C. & Stotz, E.N. (2004). Popular education in primary care: in search of comprehensive health care. *Comunicação, Saúde, Educação*, 8(15) : 259–74

Allen, A. (1999). *The power of feminist theory. Domination, resistance, solidarity*. Colorado : Westview Press.

Alsmark, S.S., García, J., Martínez, M.R., & López, N.E. (2007). How to improve communication with deaf children in the dental clinic. *Medicina Oral, Patología Oral y Cirugía Bucal*, 12(8) : 576–581. Récupéré de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18059242>

Annous, R. (2014). *Les perceptions et les besoins en santé dentaire chez des femmes francophones en situation minoritaire vivant dans un contexte de vulnérabilité sociale à Ottawa* (thèse de maîtrise). Université d'Ottawa, Ottawa, Canada.

Annous, R., Chouchou, Jésite & Jespère. (2015). *Nous sommes les dents d'une même bouche. Ensemble nous changeons* (outil pédagogique). Ottawa : Laboratoire d'éducation populaire et de pratiques sociales (uOttawa), Consortium national de formation en santé (volet uOttawa), Santé Canada. Repéré de : <http://www.cnfs.ca/produits>

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18.

Amin, M. & Perez, A. (2012). Is the wait-for-patient-to-come approach suitable for African newcomers to Alberta, Canada? *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 40(6) :523–31.

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, 35(4) : 216–224.

Association des Sourds du Canada/Canadian Association of the Deaf (ASC/CAD) (2015a). Issues and Positions. Récupéré le 8 janvier 2020 de: <http://cad.ca/issues-positions/>

Association des Sourds du Canada/Canadian Association of the Deaf (ASC/CAD) (2015b). Audism. Récupéré le 8 janvier 2020 de: <http://cad.ca/issues-positions/audism/>

Association des Sourds du Canada/Canadian Association of the Deaf (ASC/CAD) (2015c). Employment and Employability. Récupéré le 8 janvier 2020 de: <http://cad.ca/issues-positions/employment-and-employability/>

Aubrehct, A & Furda, E. (date inconnue). (V. Leduc, trad.). Déclaration sur les privilèges entendants. Récupéré le 8 janvier 2020 de : <https://veroleduc.wordpress.com/declaration-sur-les-privileges-entendants/>

Barnett, S. (2002a). Cross-cultural communication with patients who use American Sign Language. *Family medicine*, 34(5) : 376–82

Barnett, S. (2002b). Communication with Deaf and Hard-of-hearing People. *Academic Medicine*, 77(7) :694–700.

Barnett, S., McKee, M., Smith, S.R., & Pearson, T.A. (2011). Deaf Sign Language Users, Health Inequities, and Public Health: Opportunity for Social Justice. *Preventing chronic disease*, 8(2) : A45–A45.

Barnett, S., Klein, J.D., Pollard, R.Q., Samar, V., Schlehofer, D., Starr, M., Sutter, E., Yang, H., & Person, T.A. (2011). Community participatory research with deaf sign language users to identify health inequities. *The American Journal of Public Health*, 101(12) : 2235–2238.

Bartolomé-Villar, B., Mourelle-Martínez, M.R., Diéguez-Pérez, M., & de Nova-García, M.-J. (2016). Incidence of oral health in paediatric patients with disabilities: Sensory disorders and autism spectrum disorder. Systematic review II. *Journal of clinical and experimental dentistry* 8(3) : e344–e351.

Baudin, L., Bourdier, Z. & Quérel, L. (2013). *Pouvoir d’agir et empowerment. Enjeux et modalités de la mobilisation des sans-voix* (projet tuteuré). Caen : Université de Caen Basse-Normandie. Récupéré de : http://www.irdsu.net/wp-content/uploads/2014/02/Dossier_Renforcer_le_pouvoir_d_agir_des_individus.pdf

Bedoin, (D.) (2018). *Sociologie du monde des sourds*. Paris : La découverte.

Bedos, C., Brodeur, J.-M., Levine, A., Richard, L., Boucheron, L. & Mereus, W. (2005). Perception of dental illness among persons receiving public assistance in Montreal. *American Journal of Public Health*, 95(8) : 1340–1344.

Bedos, C., Levine, A., & Brodeur, J-M. (2009). How people on social assistance perceive, experience and improve oral health. *Journal of Dental Research*, 88(7) : 653–657.

Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. *Forum: Qualitative social research*, 13(1), Art. 30. Récupéré de : <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3334>

Berman, B., Jo, A., Cumberland, W.G., Booth, H., Britt, J., Stern, C., Zazove, P., Kaufman, G., Sadler, G., & Bastani, R. (2013). *Disability and Health Journal* 6(4) : 313–316.

Berry J.A., & Stewart A.J. (2006). Communicating with the deaf during the health examination visit. *Journal for Nurse Practitioners*, 2(8) : 509–515.

Bimstein, E., Jerrell, R.G., Weaver, J.P., & Dailey, L. (2014). Oral characteristics of children with visual or auditory impairments. *Pediatric Dentistry*, 36(4) : 336–41.

Blais, M. (2003). *Quand les sourds nous font signe : histoires de sourds*. Loretteville : Dauphin blanc.

Blais, M. (2010). Préface. Dans C. Gaucher & S. Vibert (dir.), *Les sourds : Aux origines d'une identité plurielle* (p. 13–16). Bruxelles : PIE-Peter Lang.

Blakely, M.L., & Salvo, M.C. (sous presse). Improving communication between healthcare professionals and deaf and hard of hearing patients. *Research in Social and Administrative Pharmacy*.

Blondin, L. (2013). Mes mains et mes yeux si précieux. Dans L. Blondin, G. Cloutier, G. Cyr, D. Blondin Canuel & Y. Larrivé, *Vivre parmi les entendants* (p.11-46). Charlemagne : MFR éditeur, Association de l'Ouïe de l'Outaouais (ADOO).

Blondin Canuel, D. (2013). Mes voies et les voix silencieuses. Dans L. Blondin, G. Cloutier, G. Cyr, D. Blondin Canuel & Y. Larrivé, *Vivre parmi les entendants* (p.135-164). Charlemagne : MFR éditeur, ADOO.

Boivert, R. (2007). *Les indicateurs de développement des communautés : Vers le déploiement d'un dispositif national de surveillance* (rapport général). Québec : Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Récupéré de : <http://www.resdac.net/communautessapprenantes/documents/1-communautessapprenantes-de-la-comprehension-aux-enjeux/c-identifier-les-ressources-et-pratiques-existantes-de-la-communaute/les-indicateurs-de-developpement-des-communautess-vers-le-deploiement-d-un-dispositif-national-de-surveillance.pdf>

Bourgeois, L. (2016). Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action. Dans I. Carignan, M.-C. Beaudry & F. Larose (dir.), *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littérature* (p. 7–21). Sherbrooke : Les Éditions de l'Université Sherbrooke. Repéré de : https://r-libre.telug.ca/937/1/reconnaissance_recherche_innovante_education.pdf

Bourrassa, M., Bélair, L. & Chevalier, J. (2007). Liminaire. Les outils de la recherche participative. *Éducation et Francophonie* 35(2) : 1–11.

Bowen, S. (2001). *Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé* (rapport). Ottawa : Santé Canada. Récupéré de :
<http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/soinsdesante/pdf/barrieres.pdf>

Broffenbrenner, U. (dir.) (2005). *Making human beings human. Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks : Sage Publishing.

Canadian dental association. (2017). *The state of oral health in Canada* (rapport). Ottawa: auteur. Récupéré de :
https://www.cda-adc.ca/stateoforalhealth/_files/TheStateofOralHealthinCanada.pdf

Cawton, S.W., & Garberoglio, C.L. (2017). *Shifting the dialogue, shifting the culture. Pathways to successful postsecondary outcomes for Deaf individuals*. Washington D.C. : Gallaudet University Press.

Centre de documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine (CDÉACF) (Date inconnue). Éducation populaire autonome. Récupéré le 8 janvier 2020 de :
<http://cdeacf.ca/dossier/education-populaire-autonome>

Centre de la collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA). (2016). *La culture et la langue, déterminants sociaux de la santé des Premières nations, des Inuits et des Métis* (fiche d'information). Prince George (C.-B.) : auteur, Agence de la santé publique du Canada. Récupéré de :
<http://www.nccah-ccnsa.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/15/NCCAH-FS-CultureLanguage-SDOH-FNMI-FR.pdf>

Chevalier, J.M. & Buckles, D. (2013). *Participatory Action Research: Theory and Methods for Engaged Inquiry*. Milton Park, Abingdon, Oxon : Routledge.

Clark, C., Cangelosi-Williams, P., Lee, M., & Morgan, L. (1986). Dental treatment for deaf patients. *Special Care in Dentistry*, 6(3) :102–108.

Cloutier, G. (2013). Rien n'est impossible. Dans L. Blondin, G. Cloutier, G. Cyr, D. Blondin Canuel, & Y. Larrivé (dir.), *Vivre parmi les entendants* (p.47-80). Charlemagne : MFR éditeur, ADOO.

Commission des Déterminants Sociaux de la Santé. (2008). *Comblé le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé (rapport final)*. Genève : Organisation mondiale de la santé (OMS). Récupéré de :
https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/

Communagir (Date inconnue). Collectivité locale. Récupéré le 8 janvier 2020 de:
<https://communagir.org/contenus-et-outils/comprendre-et-agir/collectivite-locale/>

Conférence internationale pour la promotion de la santé (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. *Canadian Journal of Public Health*, 77(6) : 425–430.

Conseil supérieur de l'éducation. (2016). Avis au ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport et à la ministre de l'Enseignement Supérieur. L'éducation populaire : mise en lumière d'une approche éducative incontournable tout au long et au large de la vie (rapport). Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de : <http://www1.cse.gouv.qc.ca/fichiers/documents/publications/Avis/50-0492.pdf>

Crotty, M. (2012). *The Foundations of social research. Meaning and perspective in the research process*. London; Thousand Oaks : Sage Publications.

Cyr, G. (2013). Ma plus grande perte, l'ouïe. Dans L. Blondin, G. Cloutier, G. Cyr, D. Blondin Canuel, & Y. Larrivé, *Vivre parmi les entendants* (p. 81-134). Charlemagne : MFR éditeur, ADOO.

Dany, L., Urdapilleta, I., & Monaco, G. (2015). Free associations and social representations: some reflections on rank-frequency and importance-frequency methods. *Quality & Quantity*, 49(2) : 489–507.

De Rosa, A.S. (2002). The « associative network » : a technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic fields. *European Review of Applied Psychology*, 52(3-4) : 181–200.

Deslauriers, J.P. (2007). *Cadre de référence pour l'appropriation du pouvoir d'agir personnel et collectif*. Centre d'étude et de recherche en intervention sociale. Gatineau : Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CÉRIS), Université du Québec en Outaouais, Comité sur l'appropriation du pouvoir d'agir. Récupéré de : <https://depot.erudit.org/handle/002134dd>

Drion, B., & Buhler, L. (2016). Access to care in sign language: the French experience. *Public Health*, 137 : 200–203.

Director General de Políticas de Desarrollo Social. (2010). *Guía Metodológica de sistematización de experiencias*. Lima : Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables.

Druel, V., Hayet, H., Esman, L., Clavel, M., & Rougé Bugat, M.-E. (2018). Assessment of cancers' diagnostic stage in a Deaf community – survey about 4363 Deaf patients recorded in French units. *BMC cancer*, 18(1) : 93–101.

Edwards, N. (1999). Population health: determinants and interventions. *Canadian Journal of Public Health*, 90(1) : 10–12.

El-Andaloussi, K. (2000). *Recherches-actions : sciences, développement, démocratie*. Paris : Publisud.

Equy, V., Derore, A., Vassort, N., Mongourdin, B., & Sergent, F. (2012). Évaluation des actions favorisant l'accessibilité aux soins des patientes enceintes sourdes. *Journal de Gynécologie Obstétrique et biologie de la reproduction*, 41(6) : 561–565.

Fals-Borda, O., & Rahman, M.A. (1991). *Action and Knowledge. Breaking the monopoly with participatory action research*. New York, London : Apex Press, Rowman & Littlefield Publishers.

Fals Borda, O. (1991). Some basic ingredients. Dans O. Fals-Borda & M.A. Rahman, *Action and Knowledge. Breaking the monopoly with participatory action research* (p. 3–12). New York, London : Apex Press, Rowman & Littlefield Publishers.

N

Fileccia, J. (2011). Sensitive care for the Deaf: a cultural challenge. *Creative Nursing*, 17(4) : 174–9.

Foisy, D. (2017). *Cadre de pratique. Une approche d'appropriation du pouvoir d'agir personnel et collectif* (cahier n° 17-02). Gatineau : Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, Université du Québec en Outaouais.

Frank, J. (1995). Why « Population health »? *Canadian Journal of Public Health*, 86(3) : 162–164.

Freire, P. (1974). *Education for critical consciousness*. London, New York : Continuum.

Freire, P. (1996). *Pedagogy of the oppressed*. London, New York : Penguin Books.

Freire, P. (2013). *Pédagogie de l'autonomie*. Toulouse : ÉRÈS.

Frohlich, K.L., & Potvin, L. (2010). Commentary: Structure or agency? The importance of both for addressing social inequalities in health. *International Journal of Epidemiology*, 39(2) : 378–379.

Figuiredo, R.L.F., Hwang, S.W., & Quiñonez, C. (2012). Dental health of homeless adults in Toronto, Canada. *Journal of Public Health Dentistry*, 73 : 74–78.

Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4 : 51–61.

Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives Interdisciplinaires sur le Travail et la Santé*, 4(2) : 1–28. Récupéré de : <https://journals.openedition.org/pistes/3663>

Gaucher, C. (2009). « *Ma culture, c'est les mains* ». *La quête identitaire des sourds au Québec*. Québec : Presses de l'Université Laval.

Gagnon, A. (2012). Surdit , sourd, Sourd et sourdien [vid o]. R cup r  le 8 janvier de : <https://www.youtube.com/watch?v=wIbSrYtv-Rk>.

Gilbert, A., & Brosseau, M. (2014). L' p rience de la fronti re des minorit s de langue officielle. Dans A. Gilbert, L. Veronis, M. Brosseau & B. Ray (dir.), *La fronti re au quotidien*.

Expériences des minorités à Ottawa-Gatineau (p. 115–126). Ottawa : University of Ottawa Press.

Godrie, B., & Dos Santos, M. (2017). Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7–31.

Gomez, L.B. & Merhy, E.E. (2011). Understanding Popular Health Education: a review of the Brazilian literature. *Cad. Saúde Pública*, 27(1) : 7–18.

Heron, J. & Reason, P. (1997). A participatory inquiry paradigm. *Qualitative Inquiry*, 3(3) : 274–294.

Holcomb, T.K. (2016). *Introduction à la culture sourde*. Toulouse : Érès.

Iantaffi, A. (2016). *Travelling along “rivers of experience”: personal construct psychology and visual metaphors in research*. Dans P. Reavy (dir.), *Visual Methods in Psychology* (p. 271–283). New York : Routledge.

Jankowiz, D. (2002). *The easy guide to repertory grids*. Chichester : Wiley.

Jara, H.O. (2009). La sistematización de experiencias y las corrientes innovadoras del pernamiento latinoamericano – una aproximación historica. *Dailogo de Saberes*, 3 : 118–129.

Jin, E.Y.W., & Daly, B. (2010). The self-reported oral health status and behaviors of adults who are deaf and blind. *Special Care in Dentistry*, 30(1) : 8–13.

Jones, T., & Cumberbatch, K. (2018). Sign language in dental education—A new nexus. *European Journal of Dental Education*, 22(3) : 143–150.

Keselyak, N., Simmer-Beck, M., Bray, K.K., & Gadbury-Amyot, C. (2007). Evaluation of an academic service-learning course on special needs patients for dental hygiene students: a qualitative study. *Journal of dental education*, 71(3) : 378–392.

Krech, R. (dir.) (2011). *Comblér le fossé : de la politique à l'action sur les déterminants sociaux de la santé* (document de travail). Rio de Janeiro, Genève : Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé (19-21 octobre 2011), OMS. Récupéré de : http://www.who.int/sdhconference/discussion_paper/Discussion-Paper-FR.pdf

Kritzinger, J., Schneider, M., Swartz, L., & Braathen, S.H. (2014). "I just answer 'yes' to everything they say": access to health care for deaf people in Worcester, South Africa and the politics of exclusion. *Patient Education and counselling*, 94(3) : 379–383.

Kumar, S., Dagli, R.J., Mathur, A., Jain, M., Duraiswamy, P., & Kulkarni, S. (2008). Oral hygiene status in relation to sociodemographic factors of children and adults who are hearing impaired, attending a special school. *Special Care in Dentistry*, 28(6) : 258–64.

Labonté, R., Polanyi, M., Muhajarine, N., McIntosh, T., & Williams, A. (2005). Beyond the divides: Towards critical population health research. *Critical Public Health*, 15(1) : 5–17.

Lachance, N. (2006). Discours sur la culture sourde ou quand un concept veut dire une chose et son contraire. Dans D. Daigle & A.-M. Parisot (dir.), *Surdité et société : perspectives psychosociale, didactique et linguistique* (p. 13–26). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lachance, N. (2007). *Territoire, transmission et culture sourde. Perspectives historiques et réalités contemporaines*. Québec : Presses de l'Université Laval.

Ladd, P. (2003). *Understanding Deaf culture. In search of Deafhood*. Celvedon, Bufalo : Multilingual Matters.

Ladd, P. [Editor]. (2016, 12 février). Watch: Paddy Ladd explaining the concept of Deafhood, via BBC See Hear [vidéo]. Récupéré le 8 janvier 2020 de:
<http://limpingchicken.com/2016/02/12/watch-paddy-ladd-explaining-the-concept-of-deafhood-via-bbc-see-hear/>

Lambert, J. (2012). *Digital Storytelling: Capturing Lives, Creating Community* (4^e édition). New York : Routeledge.

Landry, R. (2015) Légitimité et devenir en situation linguistique minoritaire. *Minorités linguistiques et société*, 5 : 58–83.

Laperrière, H. (2007). Discovering popular education in professional community health care practices. *Texto e Contexto em Enfermagem*, 16(2) : 294–302.

Laperrière, H. (2009a) Les inégalités entre le local et le national: le cas de l'évaluation qualitative de la lutte communautaire contre le VIH/sida au Québec. *Recherches qualitatives*, 28(3) : 89–112.

Laperrière, H. (2009b) Une pratique réflexive collective de production de connaissances dans la lutte communautaire contre le VIH/Sida au Québec. Les inégalités entre le local et les centres d'expertises. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 22(1) : 77–91.

Laperrière, H. (2013). Pourquoi un Laboratoire de pratiques sociales et d'éducation populaire en santé à l'École des sciences infirmières? *Aporia*, 5(2) : 25–29.

Laperrière, H. (2018). Self-reflection on emancipatory education practices with the “oppressed” in community health. *Reflective practice*, 19(1) : 14–25.

Lapointe-Harris, T. (2015). « *C'est quelque chose qui passe sous la table, mais je veux que ça passe sur la table puis que tout le monde le voit* » : entre violence, genre, handicap, langue et culture : les obstacles à l'accessibilité aux services en français des femmes sourdes franco-ontariennes victimes de violence (mémoire de Maîtrise). Université d'Ottawa, Ottawa, Canada.

Larrivé, Y. (2013). Vivre parmi les sourds. Dans L. Blondin, G. Cloutier, G. Cyr, D. Blondin Canuel, & Y. Larrivé (dir.), *Vivre parmi les entendants* (p.165-198). Charlemagne : MFR éditeur, ADOO.

Laubretton, J., Morvan, R. & Roblot, P. (2013). Développons les consultations hospitalières pour les sourds. *La presse médicale*, 42(11) : 1427–1429.

Le Bossé, Y. (2003). De « l'habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2) : 30–51.

Leduc, V. (2015). *C'est tombé dans l'oreille d'une sourde. La sourditude par la bande dessinée* (thèse de doctorat). Université de Montréal, Montréal, Québec.

Leduc, V. (2018). La trajectoire historique de la sourditude. *Relations* (797) : 19–20

Leigh, I. W. (2009). *A lens on Deaf identities*. New York : Oxford University Press.

Leigh, I. W. (2010). Reflections on Identity. Dans M. Marschark & P.E. Spencer (dir.) : *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education Vol. 2* (p. 195–209). New York : Oxford University Press.

Leigh, I. W. (2012). Not just deaf: Multiple intersections. Dans R. Nettles & R. Balter (dir.), *Multiple minority identities* (p. 59–80). New York : Springer.

Lévesque, M., Dupéré, S., Loignon, C., Levine, A., Laurin, I., Charbonneau, A. & Bedos, C. (2009). Bridging the poverty gap in dental education: how can people living in poverty help us? *Journal of Dental Education*, 73(9) : 1043–1054.

Locker, D., Maggiri, J., & Quiñonez, C. (2011). Income, dental insurance coverage, and financial barriers to dental care among Canadian adults. *Journal of Public Health Dentistry*, 71(4): 327–334.

Locker D. (1997). Concepts of oral health, disease and the quality of life. Dans G.D.A. Salde (dir.) : *Measuring oral Health and quality of life* (p. 11–23). Chapel Hill : University of North Carolina. Récupéré de : <https://www.adelaide.edu.au/arcpoh/downloads/publications/reports/miscellaneous/measuring-oral-health-and-quality-of-life.pdf>

Locker, D. & Gibson, B. (2006). The concept of positive health: a review and commentary on its application in oral health research. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 34(3) : 161–173.

Mattessich, P.W., & Johson, K.M. (2018). *Collaboration. What makes it work*. Nashville : Fieldstone Alliance.

Mise au Jeu (2004). *Code d'animation pour Assemblées délibérantes*. Montréal : auteur.

McKee, M., Paasche-Orlow, M., Winter, P., Fiscella, K., Zazove, P., Sen, A., & Person, T. (2015). Assessing Health Literacy in Deaf American Sign Language Users. *Journal of Health Communication*, 20 : 92–100.

- McKee, M., Thew, D., Starr, M., Kushalnagar, P., Reid, J., Graybill, P., Velasquez, J., & Person, T. (2012). Engaging the Deaf American Sign Language Community: Lessons From a Community-Based Participatory Research Center. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 6(3) : 321–329.
- McKee, M., Schlehofer, D., Cuculick, J., Starr, M., Smith, S., & Chin, N. (2011). Perceptions of cardiovascular health in an underserved community of deaf adults using American Sign Language. *Disability and Health Journal*, 4(3) : 192–197.
- McNiff, J., & Whitehead, J. (2011). *All you need to know about action research*. London, Thousand Oaks : Sage Publications.
- Medeor, H., & Zazove, P. (2005). Health Care Interactions with Deaf Culture. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 18(3) : 218–222.
- Mikkonen, J., & Raphael, D. (2010). *Social Determinants of Health: The Canadian Facts*. Toronto : York University School of Health Policy and Management.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e édition, M.H. Rispal, trad.). Bruxelles : De Boeck.
- Mittelmark, M.B., Sagy, S., Eriksson, M., Bauer, G.F., Pelikan, J.M., Lindström, B., & Espnes, G.A. (2017). *The handbook of salutogenesis*. Basel : Springer.
- Mullaly, B., & West, J. (2018). *Challenging oppression and confronting privilege. A Critical approach to anti-oppressive and anti-privilege theory and practice*. Don Mills : Oxford University Press.
- Naseribooriabi, T., Sadoughi, F., & Sheikhtaheri, A. (2017). Barriers and Facilitators of Health Literacy among D/deaf Individuals: A Review Article. *Iranian Journal of Public Health*, 46(11) : 1465–1474.
- Ninacs, W.A. (2008). *Empowerment et Intervention. Développement de la capacité d’agir et de la solidarité*. Québec : Les Presses de l’Université Laval.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2005). *État de la situation de la langue des signes québécoise* (Rapport de recherche). Drummonville : auteur. Récupéré de : <http://biblio.uqar.ca/archives/336500.pdf>
- Oredugba, FA (2004). Oral health care knowledge and practices of a group of deaf adolescents in Lagos, Nigeria. *Journal of Public health Dentistry*, 64(2) : 118–20.
- Orsi, J., Margellos-Anast, H., Perlman, T., Giloth, B., & Whitman, S. (2007). Cancer screening knowledge, attitudes, and behaviors among culturally Deaf adults: Implications for informed decision making. *Cancer Detection and Prevention*, 31(6) :474–479.
- Padden, C., & Humphries, T. (2005). *Inside deaf culture*. Cambridge : Harvard University Press.

Pouëzat, J. (date inconnue). *La santé bucco-dentaire, un concept à part?* Paris : Comité National Odontologique d'Éthique, Académie Nationale de Chirurgie Dentaire. Récupéré de : https://academiedentaire.fr/wp-content/uploads/2019/09/LA_SANTE_BUCCO-DENTAIRE_SBD_UN_COCEPT_A_PART-1.pdf

Raphael, D. (2016). *Social determinants of health. Canadian perspectives*. Toronto : Canadian Scholars' Press.

Rath, J. (2012). Poetry and participation: scripting a meaningful research text with rape crisis workers. *Forum: Qualitative social research*, 13(1) : 1–18.

Ravaghi, V., Quiñonez, C., & Allison, P. J. (2013). The magnitude of oral health inequalities in Canada: findings of the Canadian health measures survey. *Community dentistry and oral epidemiology*, 41(6) : 490–498.

Reason, P. & Bradbury, H. (2001). *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*. London : Sage Publications.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (Rrasmq) (Date inconnue). *Fiche d'activité pour soutenir le principe Partir des gens Les mots de Paulo Freire*. Récupéré le 8 janvier 2020 de: http://www.rrasmq.com/sedonnerdusouffle/documents/P1_ref_Paolo_Freire_et_5_mots.pdf

Renaud, L. & Lafontaine, G. (2015). *Guide pratique : Intervenir en promotion de la santé à l'aide de l'approche écologique*. Montréal : Édition Partage, Réseau francophone international pour la promotion de la santé.

Rootman, I., & O'Neill, M. (2017). Key concepts in Health Promotion. Dans I. Rootman, A. Pederson, K. Frohlich & S. Dupéré (dir.), *Health promotion in Canada. New perspectives on theory, practice, policy, and research* (4^e édition, p. 20-43). Toronto : Canadian Scholars' Press.

Sacks, L., Nakaji, M., Harry, K., Oen, M., Malcarne, V., & Sadler, G. (2015). *Journal of Cancer Education*, 28 (3) : 503–508.

Sadeghi, L., Manson, H., & Quiñonez, C. (2012). *Report on access to dental care and oral health inequalities in Ontario. Santé Publique Ontario* (rapport). Toronto : Ontario Agency for Health Protection and Promotion, Public Health Ontario. Récupéré de : [http://www.publichealthontario.ca/en/eRepository/Dental OralHealth Inequalities Ontario 2012.pdf](http://www.publichealthontario.ca/en/eRepository/Dental%20OralHealth%20Inequalities%20Ontario%2012.pdf)

Sandeep, V., Kumar, M., Vinay, C., Chandrasekhar, R., & Jyostna, P. (2016). Oral health status and treatment needs of hearing impaired children attending a special school in Bhimavaram, India. *Indian Journal of Dental Research*, 27(1) : 73–77.

Santos, B. (2014). *Epistemologies of the south. Justice against epistemicide*. Boulder : Paradigm Publishers.

Santos, B. (2016). *Épistémologies du sud. Mouvements citoyens et polémique sur la science*. Paris : Desclée De Brouwer.

- Scheier, D. (2009). Barriers to health care for people with hearing loss: A review of the literature. *Journal of the New York State Nurses Association*, 40(1) : 4–10.
- Sheppard, K. (2011). Using American sign language interpreters to facilitate research among deaf adults: lessons learned. *Journal of Transcultural Nursing*, 22(2) : 129–134.
- Steinberg, A., Wiggins, E., Barmada, C., & Sullivan, V. (2002). Deaf women: Experiences and perceptions of healthcare system access. *Journal of Women's Health*, 11 : 729–741.
- Schön, D. (1983). *The reflective practitioner. How professionals think in action*. New York : Basic Books.
- Schön, D. (1987). *Educating the reflective practitioner. Toward a new design for teaching and learning in the professions*. San Fransisco : Jossey-Bass.
- Smith, S., Kushalnagar, P., & Hauser, P. (2015). Deaf Adolescents' Learning of Cardiovascular Health Information: Sources and Access Challenges. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(4) : 408–418.
- Smith, C. E., Massey-Stokes, M., & Lieberth, A. (2012). Health information needs of d/Deaf adolescent females: A call to action. *American Annals of the Deaf*, 157(1) : 41–47.
- Solar, O. & Irwin, A. (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health. Social Determinants of Health Discussion Paper 2*. Genève : OMS. Récupéré de : https://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH_eng.pdf
- Souto-Manning, M. (2010). *Freire, Teaching and learning*. New York : Peter Lang.
- Statistiques Canada (2018, mise à jour 26 avril). Tableaux de données. Recensement de 2016. Récupéré le 8 janvier 2020 de : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/td/index-fra.cfm>
- Table ronde des organismes volontaires en éducation populaire de l'Estrie. (Date inconnue). Le passage à l'éducation populaire autonome au Québec. Récupéré le 8 janvier 2020 de : <http://www.trovepe.com/index.php/epa/le-passage-a-education-populaire-autonome-au-quebec>
- Table ronde des organismes volontaires en éducation populaire de l'Outaouais (TROVEPO). (2009). *Vivre ma citoyenneté... en brisant le silence*. Gatineau : auteur, ADOO, Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, Fondation CLSC du Pontiac, Diocèse de Gatineau, Inter-Quartiers, Centreaide. Récupéré de : https://docs.wixstatic.com/ugd/d8e0d7_e0f80db5c8ab4bd1907f538961032702.pdf
- Tamaskar, P., Malia, T., Stern, C., Gorenflo, D., Meador, H., & Zazove, P. (2000). Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals. *Archives of family medicine*, 9(6) : 518–525.

Thibeault, A. (2011). Création des termes « sourdien » et « sourdienne ». Récupéré le 8 janvier 2020 de : https://www.ccsmm.net/info_lsq.html

Ubido, J. Huntington, J., & Warburton, D. (2002). Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health & Social Care in the Community*, 10(4) : 247–253.

Vallérie, B., & LeBossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation – Pour l'Ère nouvelle*, 39(3) : 87–100.

Vasconcelos, E.M. (2004). Popular education: from an alternative practice to a strategy for participatory health policy management. *Physis*, 14(1) : 67–93.

Vichayanrat, T., & Kositpumivate, W. (2014). Oral health conditions and behaviors among hearing impaired and normal hearing college students at Ratchasuda College, Nakhon Pathom, Thailand. *Southeast Asian Journal Of Tropical medicine and Public Health*, 45(5) : 1228–1235.

Ville de Gatineau. Infoterritoire (Date inconnue). *Population*. Récupéré le 8 janvier 2020 de: <http://www3.gatineau.ca/Infoterritoire/WebInterface/views/index.aspx#population>

Virole, B. (2010). Nouvelles dimensions de l'identité sourde. Dans C. Gaucher & S. Vibert (dir.), *Les sourds : Aux origines d'une identité plurielle* (p. 149-162). Bruxelles : PIE-Peter Lang.

Traisnel, C., & Forgues, É. (2009). La santé et les minorités linguistiques : l'approche canadienne au regard des cas internationaux. *Francophonies d'Amérique*, 28 : 17–46.

Wallace, B. & MacEntie, M. (2012). Access to dental care for low-income adults: perceptions of affordability, availability and acceptability. *Journal of Community Health*, 37 : 32-39.

Watt, R.G., & Sheiham, A. (2012). Integrating the common risk factor approach into a social determinants framework. *Community dentistry and oral epidemiology*, 40(4) : 289–296.

Wei H., Wang Y.L., Cong X.N., Tang W.Q., & Wei P.M. (2012). Survey and analysis of dental caries in students at a deaf-mute high school. *Research in developmental disabilities*, 33(4) : 1279–1286.

Witcher, P., Boissonneault, A., & Benoit, C. (2013). UPOP - Peuple de l'oeil - Cours #3 : Audisme et expérience Sourde. Récupéré le 8 janvier 2020 de: <https://www.youtube.com/watch?v=f6nohDBR68o>

Zúñiga, R., & Luly, M. (2005). *Savoir-faire et savoir-dire : un guide d'évaluation communautaire*. Montréal : Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida). Récupéré de : http://bv.cdeacf.ca/EA_PDF/149466.pdf

Zúñiga, R. (2009). Les recherches groupales dans l'action : la systématisation d'expériences et le schéma SWOT en Amérique latine. *Recherches Qualitatives*, 29(3) : 113–135.