

La communication pour une meilleure santé

La communication pour une meilleure santé

*Accès et qualité des soins pour les personnes autistes et
ayant une déficience intellectuelle*

*JOSÉE BOULANGER; KATRINE SAUVÉ-SCHENK;
ROANNE THOMAS; ET ALYSSON RHEAULT*

OTTAWA



La communication pour une meilleure santé Copyright © 2023 by Josée Boulanger; Katrine Sauvé-Schenk; Roanne Thomas; et Alysson Rheault is licensed under a Licence Creative Commons Attribution 4.0 International, except where otherwise noted.

Table des matières

Introduction	vii
Déclaration d'accessibilité	xi
Utiliser cette ressource	1
À propos	6
Journal de réflexion: Auto-réflexion pré-module (activité 1)	x
Section I: Notions clés	
1. Un mot sur le langage	15
2. Contexte, santé et accès aux soins	21
3. Facteurs individuels qui peuvent avoir un impact sur la communication	27
4. Modèles et conceptualisations du handicap	31
5. Chronologie: Les droits des personnes en situation de handicap	44
6. Bonnes pratiques pour faciliter la communication	46
Section II: Scénarios vidéos	
Mise en situation 1: Consultation en physiothérapie	57
Mise en situation 2: Consultation en diététique	61
Mise en situation 3: Consultation en ergothérapie	65
Journal de réflexion: Auto-réflexion post-module (activité 6)	69
Outils imprimables	70
Ressources additionnelles	77
<i>Ressources en français</i>	77
<i>Ressources en anglais</i>	81
Glossaire	84

Introduction

Bienvenue au module *La communication pour une meilleure santé! Accès et qualité des soins pour les adultes autistes ou ayant une déficience intellectuelle.*

La communication est au cœur de toute relation humaine y compris les rencontres entre le personnel de santé et les patients et patientes. L'objectif de ce module est donc de vous présenter des connaissances et des approches de communication qui vous prépareront à mieux servir les personnes présentant des handicaps intellectuels et développementaux. Cette ressource s'adresse principalement aux élèves en sciences de la santé mais elle peut aussi intéresser la communauté étudiante en travail social, en psychologie, en éducation et en droit. De plus, plusieurs notions et approches présentées dans ce module sont applicables aux interactions avec des personnes ayant des capacités cognitives et communicationnelles atypiques dues à d'autres conditions telles qu'un traumatisme crânien, la démence ou l'aphasie. Pour créer ce module, notre équipe de chercheuses en sciences de la réadaptation a travaillé en étroite collaboration avec un comité consultatif composé de personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle, des parents et des étudiants et des professionnels de la santé. Nous espérons que cette ressource vous appuiera dans votre quête d'établir des relations de confiance et de fournir des soins de qualité.



Pourquoi ce module est important?

En tant que futurs professionnels de la santé, vous rencontrerez des personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle, d'autisme ou d'autres handicaps du développement qui ont un impact sur la communication. Il est essentiel de les accueillir et de les servir dans le respect.

Une enquête de Statistique Canada (2017) estime que 5,1% de la population a un handicap du développement. Ce chiffre comprend les personnes ayant reçu un diagnostic tel que "la trisomie, l'autisme, le syndrome d'Asperger ou un trouble mental dû à un manque

d'oxygène à la naissance, etc.” (p.65).¹ Cette population très diverse et aux capacités cognitives et styles communicationnels atypiques fait face à plusieurs barrières à l'équité concernant l'accès aux services de santé et aux services sociaux. Pour les francophones étiquetées avec une déficience intellectuelle ou d'un handicap du développement, vivre en situation linguistique minoritaire représente un obstacle additionnel.²

Dans une étude récente, plus de la moitié des participants ayant un diagnostic de déficience intellectuelle ont rapporté avoir des difficultés à communiquer avec des professionnels ou des personnes qui ne leur sont pas familières.³ Des obstacles importants à la communication peuvent masquer la compétence d'un individu⁴ et des difficultés linguistiques importantes peuvent être interprétées comme un manque d'humanité.⁵



Pourquoi c'est important selon des membres du comité consultatif

« C'est important d'être patient et de prendre le temps de répondre à mes questions. Je suis capable de prendre des décisions, j'ai juste besoin de support, je veux avoir le droit d'apporter quelqu'un à qui je fais confiance » (Auto-défenseuse des droits des personnes avec une déficience intellectuelle).

« On a besoin de plus d'information pour améliorer l'accès aux soins de santé et notre relation thérapeutique avec nos clients ayant une déficience intellectuelle et d'autres populations comme les victimes d'accidents vasculaires cérébraux, les personnes ayant survécu un traumatisme crânien, les autistes » (Étudiant en sciences de la réadaptation de l'Université d'Ottawa).

1. Cloutier, E., Grondin, C. et Lévesque, A. (2018). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017: Guide des concepts et méthodes* (Rapport no 89-654-X2018001). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2018001-fra.pdf?st=R6DHDggb>
2. Nugent, B. (2017). Voies | Voies autistes franco-ontariennes : quand la reconnaissance de la neurodiversité devient-elle une voie émancipatrice militante? *Reflets*, 23(2), 32–68. <https://doi.org/10.7202/1043302ar>
3. Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., et McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103557–103557. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103557>
4. Kagan A., Shumway E. et Podolsky L. (2010). “Supported Conversation for Adults with Aphasia”: Why and how? - Selected slides [Présentation]. ASHA Convention 2010.
5. Edwards, R.A.R. (2001). “Speech has an extraordinary humanizing power”: Horace Mann and the problem of nineteenth century American Deaf education. Dans P. Longmore P. & L. Umansky (dir.), *The New Disability History. American Perspectives* (58–82). New York University Press.

« Les professionnels de la santé doivent nous faire confiance, ils doivent nous écouter parce qu'on connaît nos fils et nos filles » (Mère d'un adulte autiste).



Objectifs d'apprentissage

1. Connaître et décrire les modèles du handicap, des concepts tels que l'accessibilité communicative, la communication alternative et augmentée (CAA), le capacitisme ou validisme, le masquage diagnostique, la prise de décision avec soutien et l'auto-revendication.
2. Reconnaître des lois ontariennes, canadiennes et internationales qui ont un impact sur les soutiens, les services et les droits des personnes ayant une étiquette du handicap du développement.
3. Prendre conscience des attitudes qui facilitent des relations respectueuses avec les personnes ayant une étiquette de déficience intellectuelle ou un handicap du développement.
4. Connaître et mettre en pratique des approches qui augmentent l'accessibilité communicationnelle.
5. Accéder à des ressources externes pour approfondir ses connaissances et continuer vos recherches.

Avec un soutien adéquat, des adaptations des stratégies de communication et une collaboration avec les proches, **tous les individus sont capables de s'exprimer et de participer aux décisions sur divers aspects de la vie**, y compris les soins de santé.

Attribution des images

« Comment » par Graphic Elements de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

« Goal » par Lemon Liu de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Déclaration d'accessibilité

Cette page contient:

- Fournir des commentaires sur l'accessibilité de cette ressource
- Affirmation autochtone

Fournir des commentaires sur l'accessibilité de cette ressource

Malgré nos efforts pour rendre ce livre accessible, il se peut que des améliorations soient possibles. Vos commentaires sur l'accessibilité de cette ressource sont les bienvenus. Si vous rencontrez des obstacles à l'accessibilité, contactez-nous:

- Courriel  : Katrine Sauvé-Schenk, ksauvesc@uottawa.ca
- Adresse postale  : 200 Avenue Lees, Ottawa, ON, K1N 6N5

Veuillez inclure les informations suivantes dans votre communication :

- L'emplacement du problème, soit l'adresse Web ou le titre de la page
- Une description du problème ou une suggestion d'amélioration
- Votre appareil (ordinateur portable, téléphone), logiciel (Windows 10, Mac), navigateur (Chrome, Safari) et toute technologie d'assistance (lecteur d'écran NVDA) que vous utilisez pour nous aider à diagnostiquer et à résoudre le problème.

Affirmation autochtone

Voici l'affirmation autochtone de l'Université d'Ottawa rédigée par le Bureau des affaires autochtones en partenariat avec le Conseil de l'éducation autochtone, des groupes d'étudiants autochtones et des membres de la communauté autochtone locale:

Ni manàdjìyànànìg Màmìwininì Anishinàbeg, ogog kà nàgadawàbandadjìg iyo akì eko weshkad. Ako

nongom egawìkàd kì mìgiwewàdj.
Ni manàdjiyànànig kakina Anishinàbeg ondaje
kaye ogog kakina eniyagizidjig enigokamigàg
Kanadàng eji ondàpinangig endàwàdjìn
Odàwàng.
Ninisidawinawànànig kenawendamòdjig kije
kikenindamàwin; weshkinigidjig kaye
kejeyàdizidjig.
Nìgijeweninmànànig ogog kà nìgànì
sòngideyedjig; weshkad, nongom; kaye àyànikàdj.

gardien traditionnel de cette terre. Nous reconnaissons le lien sacré de longue date l'unissant à ce territoire, qui demeure non cédé. Nous rendons également hommage à toutes les personnes autochtones qui habitent Ottawa, qu'elles soient de la région ou d'ailleurs au Canada. Nous reconnaissons les gardiennes et gardiens des savoirs traditionnels de tous âges. Nous honorons aussi leurs dirigeantes et dirigeants d'hier, d'aujourd'hui et de demain, au courage indéniable.

Nous rendons hommage au peuple algonquin,

Écouter la version audio ci-dessous de Joan Commanda Tenasco, une Anishinàbekwe de Kitigàn Zìbìng près de Maniwaki au Québec. Enseignante de langue algonquaine semi-retraîtée, Mme Commanda poursuit le développement du programme d'apprentissage et travaille également comme traductrice pour assurer la pérennité de la langue Anishinàbe.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=244#oembed-1>

Attribution des images

- « PDF File » par ifan kurniawan de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « EPUB » par Md Moniruzzaman de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Comments » par darkassbola de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Email » par IconMark de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Location » par ratubilqis1986 de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Utiliser cette ressource

Cette page contient:

- Conseils de navigation
 - Général
 - Lecteurs d'écran
 - Liens
 - Taille du texte
 - Couleurs
 - Glossaire
- Journal de réflexion

Conseils de navigation

Général

- Pour naviguer entre les pages, utilisez les boutons **Précédent** et **Suivant** situés au bas de chaque page.



Capture d'écran du chapitre avec 2 flèches qui pointent vers les boutons de navigation « précédent » et « suivant »

- Pour voir la table de matière et naviguer entre les chapitres du livre, sélectionnez le **bouton triangulaire** à la droite de la table de matière.



Capture d'écran avec une flèche qui pointe vers le bouton pour accéder à la table de matière en haut à gauche.

Lecteurs d'écran

- Le contenu du module peut être parcouru avec un clavier.
- Pour naviguer les titres sur une page, utilisez la **fonction de liste des titres** de votre lecteur d'écran.
- Les images non décoratives ont un **texte alternatif**.

Liens

- **Les liens s'ouvrent dans la fenêtre actuelle** sauf pour les liens vers notre journal de réflexion qui s'ouvrent dans une nouvelle fenêtre.

Taille du texte

- La taille du texte peut être ajustée.
 - Sur les systèmes Windows, appuyez sur les touches « **Ctrl** » et « **+** » ou « **-** » en même temps.
 - Sur les systèmes Windows, appuyez sur les touches « **Command** » et « **+** » ou « **-** » en même temps.

Couleurs

- Si la couleur transmet des informations, **un autre moyen (p. ex. une forme) est fourni** pour comprendre.

Glossaire

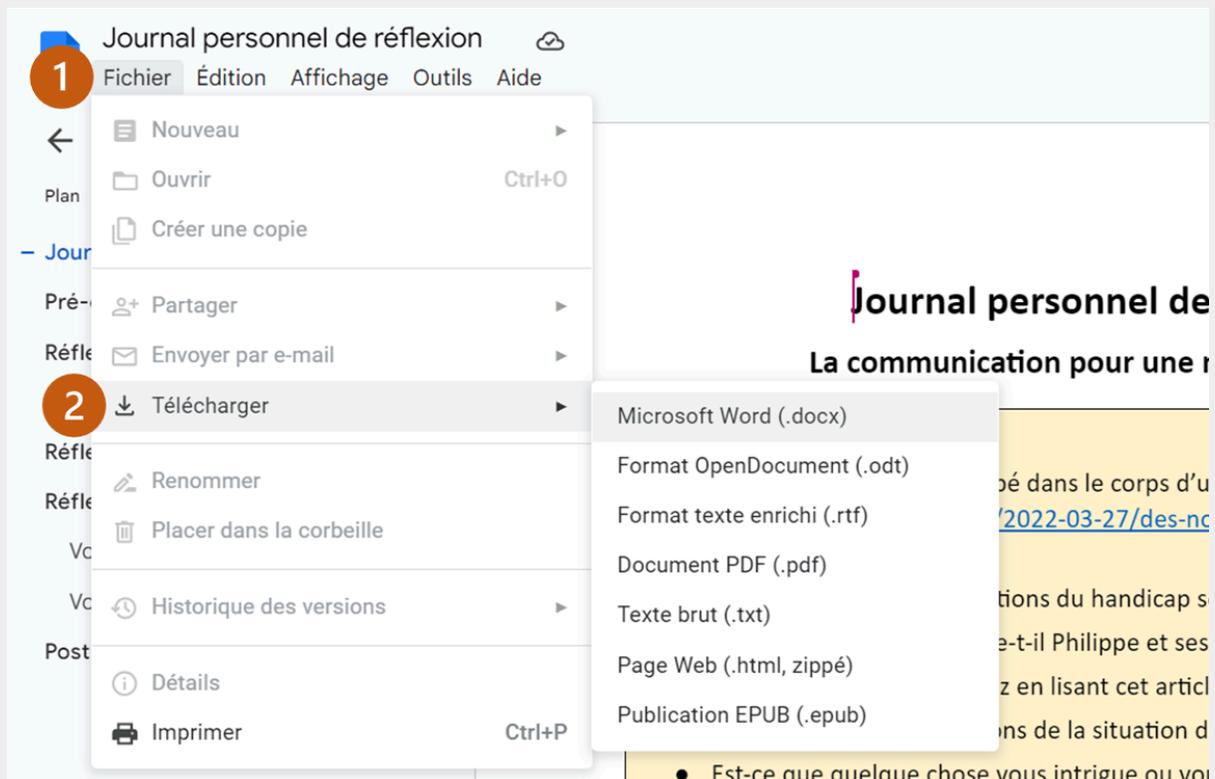
- Un glossaire des concepts clés et leurs définitions est disponible au dernier chapitre de ce module.

Journal de réflexion

Nous avons créé un journal de réflexion en format Google Docs. Les activités du journal de réflexion sont intégrées à même ce module dans des boîtes de texte. Par contre, le journal vous donne l'espace pour répondre aux questions tout en suivant le module.

Pour ajouter vos réflexions au journal, vous pouvez:

- **Créer une copie du journal** et travailler à partir de Google Docs si vous avez un compte Google
- **Télécharger le journal** en format Microsoft Word ou Document PDF, en cliquant sur *Fichier* et *Télécharger*



Attribution des images

- « Click » par shashank singh de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Screen reader » par Daniel T. de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « New tab » par Andrian de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Zoom » par Gregor Cresnar de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Colorblind » par Studio 365 de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Dictionary » par madness stock de Noun Project, sous licence CC BY 3.0
- « Contributions » by Mas Dhimas de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

À propos

Cette page contient:

- Citer cette ressource
- Équipe
- Production vidéo
- Membres du comité consultatif
- Financement

Nous remercions tous ceux et celles qui ont contribué à l'élaboration de cette ressource en y apportant leurs expériences et leur expertise.

Pour citer cette ressource:

Boulangier, J., Sauvé-Schenk, K., Thomas, R., & Rheault, A. (2023). *La communication pour une meilleure santé! Accès et soins de qualité pour les adultes autistes et ayant une déficience intellectuelle.* [Pressbooks]. <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/>

Cette ressource est sous Licence Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0). 

Cette licence vous permet de copier et redistribuer le matériel mais vous devez créditer cette ressource.

Équipe

Cheffes de projet:

Dre Katrine Sauvé-Schenk



Dre Roanne Thomas



Coordonatrices de projet:

Dre Josée Boulanger

Alysson Rheault



Rédaction

Dre Josée Boulanger et Alysson Rheault

Révision

Dre Katrine Sauvé-Schenk, Dre Roanne Thomas, Dre Josée Boulanger, et Alysson Rheault

Mise en page Pressbooks

Alysson Rheault et Dre Josée Boulanger

Illustration et infographies

Alysson Rheault et Dre Josée Boulanger

Production vidéo

Scénarisation

Josée Boulanger

*Les scénarios ont été élaborés en collaboration avec les actrices et acteurs et en consultation avec des professionnelles de la santé.

Caméra et montage

Dre Josée Boulanger

Actrices et acteurs

Carole Bourcier

Léo Bourcier

Josée Boulanger

Marie-Andrée de la Sève

Sandrine Guidon

Shirin Mehdi Shallwani

Gabriel Sumarto

George Sumarto

Louise Sumarto

Collaboratrices et collaborateurs

Merci aux collaboratrices et collaborateurs suivants pour leurs contributions au module et aux vidéos:

- Carole Bercier
- Léo Bercier
- Véronique Di Loreto
- Jessica Golden
- Andy Golden
- Sandrine Guindon
- Charles Howard
- Odile Leclerc, Ergo aut.
- Louise Thibault
- Catherine Pouliot, Dt.P
- Marie-Andrée de la Sève, Ergo aut.
- Shirin Mehdi Shallwani, PT, PhD

Financement

Ce projet est rendu possible grâce au financement du Cabinet de la Provost et vice-rectrice aux affaires académiques de l'Université d'Ottawa.



uOttawa

Journal de réflexion: Auto-réflexion pré-module (activité 1)

Pourquoi un journal réflexif?

Premièrement, l'objectif de ce journal réflexif est de vous aider à prendre conscience de vos conceptions du handicap et à reconnaître les changements dans vos idées sur le handicap au fur et à mesure que vous progressez dans le module. Deuxièmement, il s'agit de développer la capacité à réfléchir et à vous autoréguler afin d'améliorer les actions que vous posez en tant que professionnelles.¹



Réflexion sur un article journalistique

Un bébé dans le corps d'un homme?

Avant de commencer le module, prenez le temps de lire l'article de la Presse « Un bébé dans le corps d'un homme »: <https://www.lapresse.ca/societe/2022-03-27/des-nouvelles-de-philou/un-bebe-dans-le-corps-d-un-homme.php>. Cet article servira de point de départ pour votre pratique réflexive. Pour entamer votre réflexion, veuillez répondre aux questions ci-bas dans votre journal. À la fin du module, vous aurez l'occasion de relire vos premières impressions et de réfléchir sur celles-ci.

- Quelles conceptions du handicap sont véhiculées dans le titre, le texte et les images de cet article?
- Comment les journalistes présentent-t-il Philippe et ses parents?
- Quel mots sont utilisés par les journalistes pour décrire Philippe ou ses appareils adaptatifs?

1. Guillemette, F. et al. (2021). Journal réflexif. Document de présentation. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/Gsc/Portail-ressources-enseignement-sup/documents/PDF/noir_blanc_journal_reflexif_presentation.pdf

- Comment vous vous sentez en lisant cet article?
- Quelles sont vos impressions de la situation de Philippe et ses parents?
- Est-ce que quelque chose vous intrigue ou vous surprend?
- Quelles sont vos impressions des photos incluses dans l'article et dans le diaporama « 24 heures avec Philou »?



Pour accéder au journal de réflexion, consultez nos **instructions sur le journal de réflexion** dans la section *Utiliser cette ressource*.

Attribution des images

« Book » par kholis muasaroh de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

SECTION I: NOTIONS CLÉS

Cette section présente brièvement certains des obstacles auxquels sont confrontées les personnes étiquetées comme ayant une déficience intellectuelle et l'impact de ces obstacles sur la santé. De plus, elle contient des notions importantes liées au handicap tel que le langage, les différents modèles du handicap, les caractéristiques individuelles associées avec des diagnostics de déficience intellectuelle et d'autisme, les droits des personnes en situation de handicap et les approches qui facilitent une meilleure communication.

Si vous n'avez pas encore téléchargé le journal de réflexion, nous vous invitons à le faire avant de commencer votre lecture. Cette activité vous permettra de prendre conscience de vos présuppositions, vos connaissances et vos perceptions du handicap et de constater si un changement a eu lieu à la fin du module. L'objectif de la pratique réflexive est l'amélioration des actions professionnelles futures¹.

Chapitres:

1. Un mot sur le langage
2. Contexte, santé et accès aux soins
3. Facteurs individuels associés avec des diagnostics de déficience intellectuelle et d'autisme
4. Modèles et conceptualisations du handicap
5. Chronologie: Les droits des personnes en situation de handicap
6. Bonnes pratiques pour faciliter la communication

1. Guillemette, F. et al. (2021). Journal réflexif. Document de présentation. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/Gsc/Portail-ressources-enseignement-sup/documents/PDF/noir_blanc_journal_reflexif_presentation.pdf

1. Un mot sur le langage

Cette page contient:

- À retenir
- La personne ou l'identité en premier?
- D'autres considérations sur le langage
 - Mots de provenance médicale
 - Euphémismes
 - Métaphores



À retenir

Les mots que nous choisissons sont très importants.

Le langage est truffé de mots, d'expressions, d'euphémismes et de métaphores qui révèlent une perception négative et profondément ancrée du handicap.

Les mots que nous utilisons pour parler les personnes ayant une étiquette de déficience intellectuelle et pour parler avec elles sont très importants. Une bonne communication tout comme le respect est au cœur de la relation entre les professionnels et professionnelles de la santé et les personnes desservies. Cependant, comme le racisme, le sexisme et l'homophobie, le capacitisme est bien enraciné dans notre culture et s'exprime parfois de façon inconsciente. Malgré les bonnes intentions, nous pouvons intérioriser les nombreux stéréotypes et croyances négatives associés au handicap du développement.

Dans ce module nous alternons entre « déficience intellectuelle », « personne avec une étiquette de déficience intellectuelle », « personne diagnostiquée avec une déficience intellectuelle ». Nous utilisons aussi « autiste » et « handicap de développement » pour

désigner des « personnes neurodivergentes », c'est à dire des personnes dont les capacités cognitives et communicatives s'éloignent de la norme.

Nous nous engageons aussi à utiliser un langage qui reconnaît les femmes et les personnes non binaires. Pour ce faire, nous privilégions les noms et formulations neutres et épicènes.¹ Nous évitons la forme tronquée ou abrégée avec parenthèses tels que « étudiant(e)s » et points tels que « professionnel.le.s » puisque les logiciels de génération de la voix les lisent avec difficulté.²

La personne ou l'identité en premier?

Dans ce module, nous alternons aussi entre le langage de « la personne en premier » et celle de l'identité en premier. Le langage de « la personne en premier » est surtout préconisé par les membres de famille, et les groupes qui les représentent et les professionnels en santé et en éducation. Par exemple, ceux-ci préféreront dire « une personne autiste », ou « une personne avec TSA » faisant référence au « trouble du spectre d'autisme ». En revanche, certaines personnes qui portent ces étiquettes utilisent le langage de « l'identité en premier ». Par exemple, ils ou elles diront « Je suis autiste » au lieu de dire « J'ai un TSA »³. Le langage de l'identité en premier n'est pas courant pour les personnes avec l'étiquette de déficience intellectuelle.

Vous avez peut-être remarqué que nous utilisons le mot « étiquette ». Cette pratique trouve son origine dans les groupes d'auto-revendication qui affirment que « Les étiquettes vont sur les pots, pas sur les personnes ». L'ajout du mot « étiquette » devant « déficience intellectuelle » signifie que la personne n'a pas choisi la terminologie « déficience intellectuelle » et que celle-ci ne la définit pas en tant que personne. Cette pratique exprime le rejet d'un diagnostic qui définit de manière trop englobante l'identité de la personne.

En anglais, le mot « handicap » a été remplacé par « disability ». En français, nous continuons à utiliser le mot « handicap ». Parfois, nous utilisons la phrase « personne en situation de

1. L'institut national de la recherche scientifique (INRS). (2021). *Inclusivement vôtres! Guide de rédaction inclusive*. <https://inrs.ca/wp-content/uploads/2021/03/Guide-redaction-inclusive-inrs-vf.pdf>

2. Université de Laval. (2021). *Guide de rédaction inclusive*. https://www.ulaval.ca/sites/default/files/EDI/Guide_redaction_inclusive_DC_UL.pdf

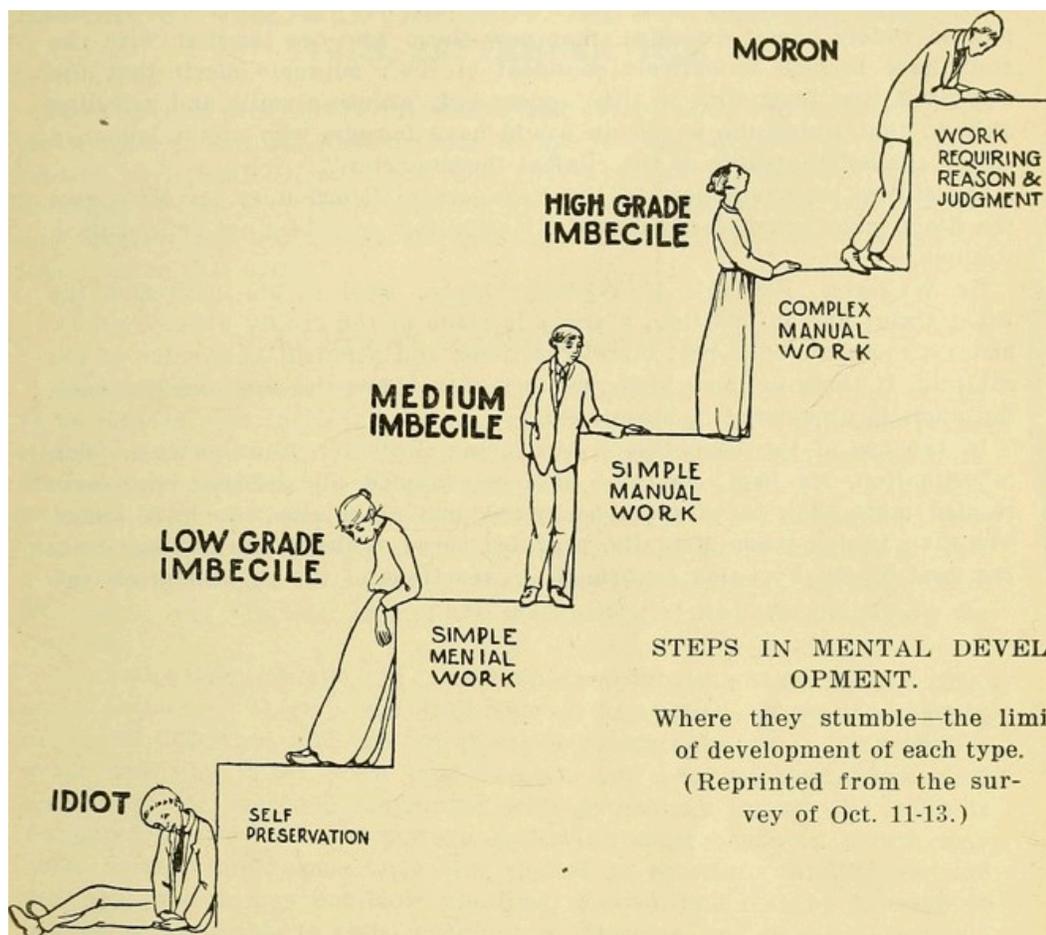
3. Fecteau, S.M. et Cloutier, I. (2023). Diversité de paroles: Résultats du sondage. <https://static1.squarespace.com/static/60e2fdd5c78e21094c6d116c/t/6457e8912498da771cbe5795/1683482772462/1.+Fecteau+et+Cloutier+-+R%C3%A9sultats+au+sondage.pptx.pdf>

handicap » pour mettre l'accent sur les obstacles environnementaux qui produisent des désavantages.

En somme, les mots, tout comme les attitudes et les pratiques, changent avec le temps. Il n'y a pas de consensus sur les mots corrects à utiliser. Il est important de respecter le choix de la personne et de se tenir informé sur l'évolution du langage en lien avec le handicap. Une chose est certaine, la croyance selon laquelle le handicap est en soi négatif est profondément capacitiste et doit être remise en question.

D'autres considérations sur le langage

Mots de provenance médicale



Mental Defectives in Virginia.
<https://archive.org/details/mentaldefectives00virg/page/9/mode/1up?view=theater>

À la fin du 19e siècle, les mots «idiot», «imbécile» et plus tard «moron» signifiaient

différents niveaux de déficience intellectuelle.⁴ Ces termes ont été abandonnés par la médecine. Par contre, ils font partie du langage courant en tant qu'insultes. Le mot « mongol », aujourd'hui également utilisé comme une injure, a été proposé par le médecin anglais John Langdon Down parce qu'il constatait que les personnes atteintes du syndrome de Down partageaient des caractéristiques physiques avec les asiatiques.⁵ D'autres mots tels qu'« invalide », « crétin », et « débile » jadis désignaient des conditions de santé. De nos jours, ces mots sont aussi des injures. Selon Puiseux,

Quoique la plupart de ces mots de dénigrement ne soient généralement plus reconnus comme reliés, ou associés à des handicaps spécifiques, ils ont néanmoins gardé des connotations insultantes d'incapacité et de manque dues à des conceptions négatives plus répandues du handicap. Cela est donc du validisme indirect.⁶

Malgré les campagnes de contestation et de sensibilisation menées par les personnes avec une étiquette de déficience intellectuelle, le mot « retardé » est encore utilisé aux États-Unis et ailleurs dans le monde.⁷ En français, nous utilisons encore la terminologie « déficience intellectuelle » qui rappelle les termes anglais « mental deficiency » en vogue jusque dans les années 1960s. C'est pourquoi nous voyons l'apparition de nouvelles appellations telles que « personne en situation de handicap cognitif ».

Bien que la trisomie 21 et l'autisme ne sont pas des maladies comme le diabète et l'asthme mais des variations biologiques naturelles chez les humains, nous lisons encore dans les médias et les articles académiques qu'une personne « souffre » d'une déficience intellectuelle ou qu'elle est « affligée » d'un trouble envahissant du développement. Ces tournures de phrases révèlent des présupposés capacitistes, puisque ces variations humaines sont présentées comme quelque chose d'intrinsèquement négatif.

L'« âge mental » est un concept qui date de la fin du 19^e siècle et qui est couramment utilisé pour décrire les capacités d'une personne. L'« âge mental » est assigné en comparant

4. Zylberberg, S. (2020, 14 septembre). *Idiot, imbécile, crétin, débile... d'où viennent ces qualificatifs et quelle en est la gradation ?* JeRetiens. <https://jeretiens.net/idiot-imbécile-cretin-debile-dou-viennent-ces-qualificatifs-et-quelle-en-est-la-gradation>

5. Down, J. L. H. (1995). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *Mental Retardation*, 33(1), 54-56. (Ouvrage original publié en 1886)

6. Puiseux, C. (s. d.). *Le langage métaphorique : les métaphores validistes dans l'écriture féministe*, Sami Schalk. <https://charlottepuiseux.weebly.com/le-langage-metaphorique--les-metaphores-validistes-dans-lrsquoécriture-feacuteministe-sami-schalk.html>

7. Special Olympics. (s. d.). *The 'R'-Word Remains Prevalent Across Social Media* [Communiqué de presse]. <https://www.specialolympics.org/discriminatory-language-about-people-with-intellectual-disabilities-particularly-the-r-word-remains-prevalent-across-social-media>

les capacités cognitives « normales » ou moyennes à des groupes d'âges spécifiques. L'utilisation du concept de l'âge mental est très répandue et pourtant il est infantilisant et irrespectueux des multiples facettes de l'identité, des capacités et du vécu d'une personne. Quoiqu'un adulte ne puisse pas lire, éprouve des difficultés à retenir des informations ou aime écouter de la musique destinée aux enfants, il demeure néanmoins un adulte.

Euphémismes

Nous utilisons des euphémismes lorsque nous voulons atténuer ce qui nous paraît trop négatif. Certains diront que nous cherchons à éviter l'offense ou à adoucir un message trop difficile pour des oreilles sensibles. D'autres diront que les euphémismes sont surtout utilisés pour manipuler et cacher le sens véritable des mots. Peu importe, l'utilisation des euphémismes témoignent d'un inconfort avec une certaine réalité. Les mots « besoins spéciaux », « besoins particuliers » ou « exceptionnels », « des personnes avec des défis », « handicapable » (de l'anglais « differently-abled ») cherchent à remplacer le mot « handicapés ». Cependant, plusieurs activistes handicapés critiquent ces expressions pour leur paternalisme.⁸⁹ De plus, l'habitude de dire « il est autiste mais de haut niveau » ou, « elle a une déficience intellectuelle mais elle fonctionne à un haut niveau » est une autre façon de dire que la personne est « plus normale » ou « pas si déficiente ».¹⁰ L'idée selon laquelle il existe une échelle de fonctionnement du plus bas niveau au plus haut nous rappelle l'image « Steps in mental development » présentée plus haut.

Métaphores

Les métaphores liées au handicap sont très courantes. Nous les utilisons souvent sans nous en rendre compte. Elles servent à exprimer une idée rapidement mais qui n'a aucun lien avec l'expérience vécue du handicap. Par exemple, pour rassurer un collègue que nous avons bien entendu leur message, nous lui dirons que ses paroles ne sont pas « tombées dans l'oreille d'un sourd ». Lorsque nous nous sentons ignorés, nous pouvons crier notre frustration : « Es-tu sourd ? » ou « Arrête de faire la sourde oreille » ! Lorsqu'un projet n'avance

8. CrippledScholar. (2017, 12 novembre). *Euphemisms for Disability are Infantilizing*. <https://crippledscholar.com/2017/11/12/euphemisms-for-disability-are-infantalizing/>

9. Eric. (2022). « Besoins spéciaux » est un euphémisme qui blesse les enfants handicapés. Trendy Daddy. <https://trendy-daddy.fr/2022/01/04/besoins-speciaux-est-un-euphemisme-qui-blesse-les-enfants-handicapes/>

10. Kim, C. (2013). *Cognitive function: Decoding the high functioning label*. Musings of an Aspie. <https://musingsofanaspie.com/2013/06/26/decoding-the-high-functioning-label/>

pas nous disons parfois qu'il est « paralysé ». D'une personne qui s'est mal préparée, nous disons qu'elle a fait « un examen à l'aveugle ». Il est important de prendre conscience de ces métaphores afin d'éviter de les utiliser. Comme les exemples présentés jusqu'à maintenant, elles présentent et renforcent l'idée capacitiste selon laquelle l'expérience du handicap est intrinsèquement négative.

En somme, les mots que nous choisissons sont importants parce qu'ils reflètent nos valeurs, nos croyances et l'histoire de nos relations. Mais aussi parce que les mots ont un impact sur notre façon de voir le monde et donc d'agir dans nos relations interpersonnelles. L'attention portée à la langue ne vise pas à satisfaire les caprices des gens, mais à la reconnaissance et au respect de chaque individu en tant qu'être entier et complexe.

Attribution des images

« Certified » par Gregor Cresnar de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

2. Contexte, santé et accès aux soins

Cette page contient:

- À retenir
- Un peu de contexte
- Obstacles et facteurs sociaux
- Disparités en matière de santé



À retenir

Les personnes qui portent l'étiquette de déficience intellectuelle ou de handicap du développement font face à plusieurs obstacles environnementaux. Tout comme les nouveaux immigrants, les personnes autochtones et les membres de familles monoparentales, celles-ci sont parmi les plus pauvres et les plus marginalisés au Canada. Tous ces facteurs ont un impact sur leur santé et leur espérance de vie.¹

1. Emploi et développement social Canada. (2021). *Pour mieux comprendre : le premier rapport du Conseil consultatif national sur la pauvreté*. Sa Majesté la Reine du Chef du Canada. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/reduction-pauvrete/conseil-consultatif-national/rapports/annuel-2020.html>

Un peu de contexte

La déficience intellectuelle et les handicaps du développement sont souvent présentés selon un modèle biomédical. En d'autres termes, les personnes qui diffèrent au niveau de la cognition, de la communication et du comportement sont perçues comme ayant des déficits ou des anomalies. Des mots tels que déficience ou trouble indiquent que les caractéristiques cognitives et comportementales des personnes avec ces diagnostics sont mesurées par rapport aux conceptions de ce que sont des caractéristiques normales. Selon cette perspective biomédicale, le travail des spécialistes de la santé et de la réadaptation est de corriger ou de compenser pour ces déficits au niveau de l'individu.

L'expression la plus forte du modèle médical s'est manifestée via le mouvement eugéniste. Ce mouvement visait à améliorer l'espèce humaine en contrôlant la reproduction par la stérilisation non-consentie et par la ségrégation physique des personnes considérées une menace au bon fonctionnement de la société.² Au Canada et ailleurs dans le monde, il était commun que les spécialistes de la santé et des services sociaux encouragent les parents à institutionnaliser leur enfant.^{3,4} L'Ontario a fermé ses dernières grandes institutions en 2009 et a offert des excuses officielles auprès des personnes pour la négligence et les abus vécus lors de leur confinement dans les centres régionaux gérés par la province.⁵ L'eugénisme a perdu sa crédibilité et presque toutes les grandes institutions au Canada sont désormais fermées. Cependant, certaines chercheuses parlent de néo-eugénisme dans les pratiques de dépistage prénatal⁶ et de ses impacts négatifs sur les personnes handicapées.⁷

2. Wilson, R. (2013, 14 septembre). Eugenics. Dans, *Encyc*. <https://eugenicsarchive.ca/discover/encyclopedia/5233ce485c2ec500000000a9>
3. Les vérités de l'institutionnalisation : passées et présentes. (s.d.). *Module un : Une vérité cachée de l'histoire canadienne* [Module éducatif]. <https://truthsofinstitutionalization.ca/fr/modules/module-un/>
4. Dyck, E. (2014, April 28). Deinstitutionalization. Dans, *Encyc*. <https://eugenicsarchive.ca/discover/encyclopedia/535eeb1a7095aa00000000219>
5. Radio-Canada (2013). Institut pour déficients: L'Ontario s'excuse. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/645168/huronia-excuses-orillia>
6. Hansen, N. Janz, H., et Sobsey, D. (2008). 21st century eugenics? *The Lancet (British Edition)*, 372, S104–S107. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61889-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61889-9)
7. Rodrigue, C. (2007). Le diagnostic prénatal ou un bébé « normal » svp ! *Les ateliers de l'éthique*, 2(2), 28–34. http://www.lecre.umontreal.ca/wp-content/uploads/2007/09/pdf_volume2n2_03_Rodrigue.pdf

Obstacles et facteurs sociaux

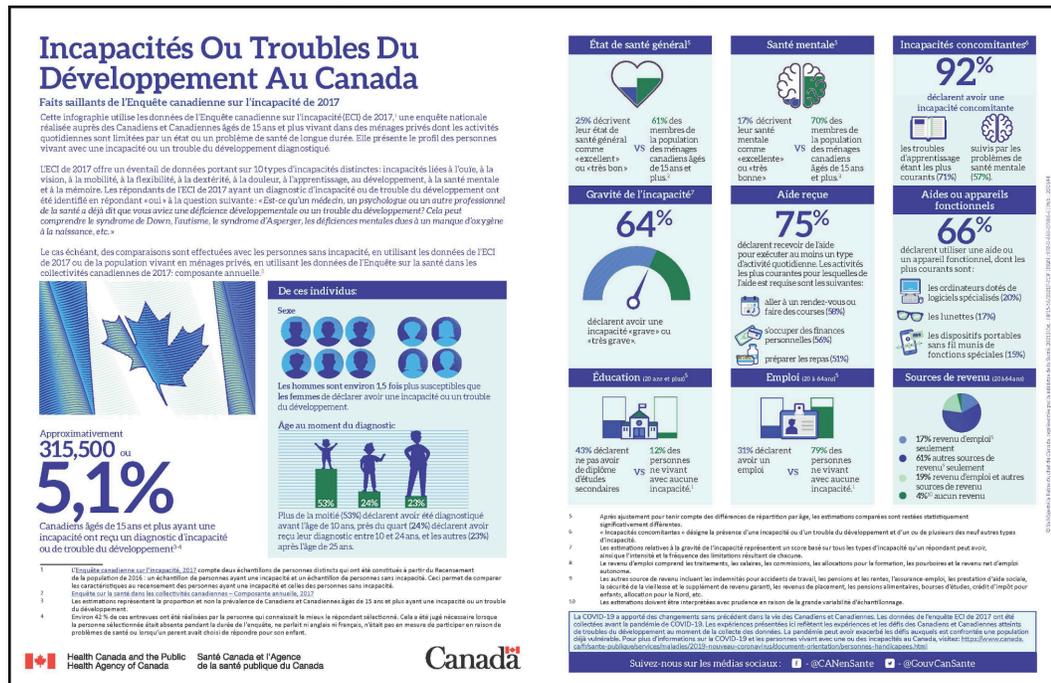
Selon un sondage effectué par la Commission canadienne des droits de la personne, les principales préoccupations énumérées par les personnes en situation de handicap étaient la pauvreté, l'accès au logement et à l'emploi.⁸ Une étude menée par Statistique Canada en 2017 révèle que 43% des personnes identifiées comme ayant un handicap du développement n'avaient pas terminé leurs études secondaires et que seulement 31% déclaraient avoir un emploi.⁹ En outre, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont le taux de participation le plus faible à l'enseignement postsecondaire par rapport aux étudiants ayant d'autres handicaps.¹⁰

8. Commission Canadienne des droits de la personne . (2020). *Surveillance des droits des personnes handicapées*. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/surveillance-des-droits-des-personnes-handicapees>

9. Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. (2021, 29 mars). *Incapacités Ou Troubles Du Développement Au Canada : Faits saillants de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017* [Infographie]. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017-fra.pdf>

10. Grigal, M., Dukes, L. L., et Walker, Z. (2021). Advancing Access to Higher Education for Students with Intellectual Disability in the United States. *Disabilities*, 1(4), 438–449. <https://doi.org/10.3390/disabilities1040030>

<https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017-fra.pdf>" data-url="https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017-fra.pdf"><https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017-fra.pdf>">



Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. (2021, 29 mars). Incapacités Ou Troubles Du Développement Au Canada : Faits saillants de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 [Infographie]. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017/infographic-developmental-disabilities-disorder-highlights-canadian-survey-2017-fra.pdf> . Reproduit et diffusé « tel quel » avec la permission de Santé Canada.

Disparités en matière de santé

De manière générale, les personnes ayant une étiquette de déficience intellectuelle sont en moins bonne santé que les Ontariens sans déficience intellectuelle ou développementale.¹¹ Selon Loirdighi et al., les problèmes de santé sont sous-estimés dans 50% des cas et l'accès aux soins est difficile dû à plusieurs facteurs dont :

- les obstacles à la communication;
- les attitudes préjudiciables;
- le manque de connaissances des professionnels de la santé face des caractéristiques des personnes ayant un handicap cognitif ou du développement;
- la difficulté des personnes et de leurs soutiens à interpréter et communiquer les symptômes liés à leur état physique;
- le manque de programmes et d'environnements adaptés à leurs besoins;
- la peur des personnes étiquetées face à la rencontre avec un professionnel de la santé et aux procédures (p. 4)¹²

De plus, près de 50 % des Ontariens étiquetés d'une déficience intellectuelle ont un diagnostic psychiatrique.¹³ Plusieurs reçoivent des médicaments pour gérer des conditions telles que la dépression, l'anxiété mais aussi comme moyen de gérer leur comportement.¹⁴ La surmédication pendant des périodes prolongées peut avoir des effets délétères sur la santé et la combinaison de différents antipsychotiques peut être mortelle. Haines et Channon ont constaté que les personnes ayant des handicaps considérés plus sévères courent un risque disproportionné de privation occupationnelle, et que ce manque d'activité était lié à un plus grand risque de mortalité.¹⁵¹⁶

11. Lunsky, Y., Klein-Geltink, J.E., Yates, E.A. (dir.). (2013). *Atlas on the primary care of adults with developmental disabilities in Ontario*. Institute for Clinical Evaluative Sciences and Centre for Addiction and Mental Health.
12. Loirdighi, N., Ndengeyingoma, A., Lebeau, É., Couture, G, et CIUSSS MCQ. (2018, septembre). *Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI)*. Institut universitaire en déficience intellectuelle. <http://institutditsa.ca/file/padi.pdf>
13. Lunsky, Y., Klein-Geltink, J.E., Yates, E.A. (dir.). (2013). *Atlas on the primary care of adults with developmental disabilities in Ontario*. Institute for Clinical Evaluative Sciences and Centre for Addiction and Mental Health.
14. Sullivan, W. F., Berg, J. M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J., Hennen, B., Joyce, D., Kelly, M., Korossy, M., Lunsky, Y., et McMillan, S. (2011) Colloquium on Guidelines for the Primary Health Care of Adults with Developmental Disabilities. Primary care of adults with developmental disabilities: Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician*, 57(5), 541-53. <https://www.cfp.ca/content/57/5/541.long>
15. Haines, D. J. (2015). *Occupational therapy supporting people with profound intellectual disabilities to engage in occupation at home*. [Dissertation, University of Brighton]. <https://www.researchgate.net/publication/292047031>
16. Channon, A. (2014). *Intellectual Disability and Activity Engagement: Exploring the Literature from an*

Les personnes avec une étiquette de déficience intellectuelle ont un plus haute incidence d'épilepsie (30%), de troubles sensoriels et gastro-intestinaux que la population en général.¹⁷ Loirdighi et al. rapportent que les maladies cardiovasculaires sont responsables pour plus d'un tiers des décès. Les troubles de l'ouïe sont plus élevés et sont souvent sous-diagnostiqués.¹⁸ Les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble psychiatrique sont particulièrement exposées au risque de « masquage diagnostique »¹⁹, un phénomène par lequel les symptômes d'une maladie ne sont pas reconnus parce qu'ils sont attribués à la déficience intellectuelle, développementale ou psychiatrique.

En somme, plusieurs facteurs ont une incidence négative sur l'accès et la qualité des soins reçus par les personnes étiquetées avec une déficience intellectuelle. Lorsque ces facteurs interagissent avec des conditions de santé existantes et des facteurs sociaux tels que la pauvreté, la privation occupationnelle et l'insuffisance de soutiens individualisés, ils contribuent à ce que Stevens décrit comme un « désavantage de la mort » où les personnes ayant une déficience intellectuelle meurent « 20 à 25 ans plus tôt que les adultes de la population générale » (p.1).²⁰ **En étant mieux informés, les spécialistes de la santé sont bien placés pour contribuer à la réduction de cette disparité en matière de santé.**

Attribution des images

« Certified » par Gregor Cresnar de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Occupational Perspective. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 443-458. <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2013.82939>

17. Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., et Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16(1), 110-110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
18. Loirdighi, N., Ndengeyingoma, A., Lebeau, É., Couture, G., et CIUSSS MCQ. (2018, septembre). *Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI)*. Institut universitaire en déficience intellectuelle. <http://institutditsa.ca/file/padi.pdf>
19. Ali, A., et Hassiotis, A. (2008). Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ (Clinical research ed.)*, 336(7644), 570-571. <https://doi.org/10.1136/bmj.39490.543137.80>
20. Stevens, D. (2019). People with Developmental Disabilities Have Much more Life to Live. *Population Health Research Brief Series*, 94. <https://surface.syr.edu/lerner/94>

3. Facteurs individuels qui peuvent avoir un impact sur la communication



Symbole du handicap caché créé par Laura Brydges

Les différences cognitives et les handicaps du développement ne sont pas toujours visibles. C'est pourquoi il est important d'être attentif et d'être prêt à adapter vos approches et votre lieu de consultation.

Des facteurs individuels qui peuvent avoir un impact sur la communication

Le tableau ci-dessous présente différents facteurs personnels liés aux caractéristiques cognitives et communicationnelles souvent associées avec des diagnostics de déficience intellectuelle et d'autisme. Cette liste n'est pas exhaustive et l'impact de ces facteurs sur la communication varient fortement d'une personne à l'autre. De plus, chaque facteur individuel interagit avec le contexte environnemental (par ex., institutionnel, interpersonnel, culturel). Lorsque celui-ci est infusé de capacitisme, la personne ayant des caractéristiques hors-norme, subit un désavantage.



Mémoire

La capacité à retenir des informations à court terme et/ou à long terme peut être difficile. La vitesse et la quantité d'informations qu'une personne peut traiter varient considérablement.



Planification et priorisation

La capacité à fixer des objectifs, des priorités et à résoudre des problèmes peut s'avérer difficile.



Organisation

La capacité à suivre les choses physiquement et mentalement peut être un grand défi.



Initiation de tâches

Le démarrage d'une tâche peut être difficile. La personne peut se sentir dépassé par trop d'information, trop de tâches différentes. Lorsqu'une tâche est jugée trop difficile, ceci peut mener à l'abandon.



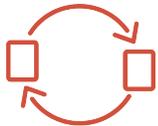
Maîtrise de l'inhibition

La capacité de bloquer des distractions tels que des sons environnementaux, des stimuli visuels ou des pensées peut être difficile. Lorsqu'une tâche ou une situation est ennuyeuse, la capacité de soutenir l'attention diminue. Une faible maîtrise de l'inhibition peut aussi se traduire par une spontanéité de la parole ou des gestes.



Hyperfocalisation

Un état de concentration très intense qui peut durer longtemps. Lorsque dans un état d'hyperfocalisation, la personne peut ignorer les gens qui l'entourent et même ses propres besoins.



Écholalie

L'écholalie est une tendance à répéter de façon spontanée des mots, des sons ou des phrases.



Flexibilité cognitive

La capacité de s'adapter à une nouvelle situation, de changer d'activité ou de répondre à une nouvelle demande peut être difficile.



Pensée conceptuelle et abstraite

La capacité de rassembler différentes idées et informations pour détecter des récurrences et trouver des solutions.



Régulation des émotions

La difficulté à gérer les émotions peut affecter la perception d'une situation et la capacité d'adaptation. Un support externe peut être nécessaire pour réguler une émotion forte.

Selon May-Demers, la difficulté avec la régulation des émotions peut être influencée par certains facteurs:

- Anxiété
- Difficultés de communication et de compréhension
- Stimuli de l'environnement
- Non-réponse aux besoins de base
- Incapacité à exprimer la frustration et autres émotions
- Incapacité d'utiliser des habiletés de relaxation, est facilement irrité, demeure irrité longtemps (p. 10)¹



Conscience de soi

La conscience de soi désigne la capacité à s'observer soi-même et à comprendre ses forces et ses limites. Une faible conscience de soi peut rendre difficile la reconnaissance de l'impact de son propre comportement sur les autres et la capacité d'apprendre de ses propres erreurs.



L'orientation dans l'espace

La capacité de s'orienter dans l'espace, les fonctions visuo-spatiales, à reconnaître des formes et la différence entre gauche et droite peut être difficile pour certains.



Le langage réceptif

Le langage réceptif est la compréhension du langage parlé, écrit, non verbal et des informations implicites. Souvent, la capacité de comprendre est plus élevée que la capacité d'expression.



Le langage expressif

Le langage expressif désigne l'utilisation du langage pour communiquer des désirs, des besoins, des pensées et des idées. Il inclut la parole, les mots écrits, les signes, les symboles imagés, les gestes, le langage corporel ou d'autres formes de langage.

Sources additionnelles

Cette vidéo de OPEN Canada, offre un aperçu des différences cognitives qui peuvent avoir un impact sur la communication:



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=353#oembed-1>

Aspieconseil. (2017). *Fonctions exécutives Asperger*. <https://aspieconseil.com/2017/07/29/les-fonctions-executives/>

Association Québécoise des neuropsychologues (2023). Les fonctions cognitives. <https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives>

(Degiorgio C, Fery P, Polus B, et Watelet, A. pour le Centre de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique Ambulatoire. (s. d.). *Comprendre: Les fonctions exécutives* [Brochure]. <http://www.crfna.be/Portals/0/fonctions%20ex%C3%A9cutives.pdf>

1. May-Demers, C. (2018). *Les habiletés de régulation émotionnelle comme mesures de désescalade dans la prévention active chez des adultes présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme, des troubles graves de comportements et des problématiques de santé mentale* [Dissertation, Université de Montréal]. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/21104/2018_may-demers_claudia.pdf?sequence=1&isAllowed=y

4. Modèles et conceptualisations du handicap

La façon d'expliquer les désavantages vécus par les personnes ayant des caractéristiques individuelles hors-norme détermine la cible d'intervention. Cette section donne un aperçu de différents modèles qui façonnent la manière dont nous comprenons le phénomène du handicap et percevons la place des personnes handicapées dans la société.

Après chaque modèle et concept, vous serez invité à réfléchir à la manière dont ils informent votre compréhension du handicap.

*Si vous n'avez pas téléchargé le journal de réflexion, consultez nos **instructions sur le journal de réflexion** dans la section Utiliser cette ressource.*

Cette page contient:

- À retenir
- Modèle biomédical
- Modèle social
- Processus de production du handicap (PPH)
- Capacitisme ou validisme
 - Les différents types de capacitisme
- Neurodiversité
- Modèle de justice sociale

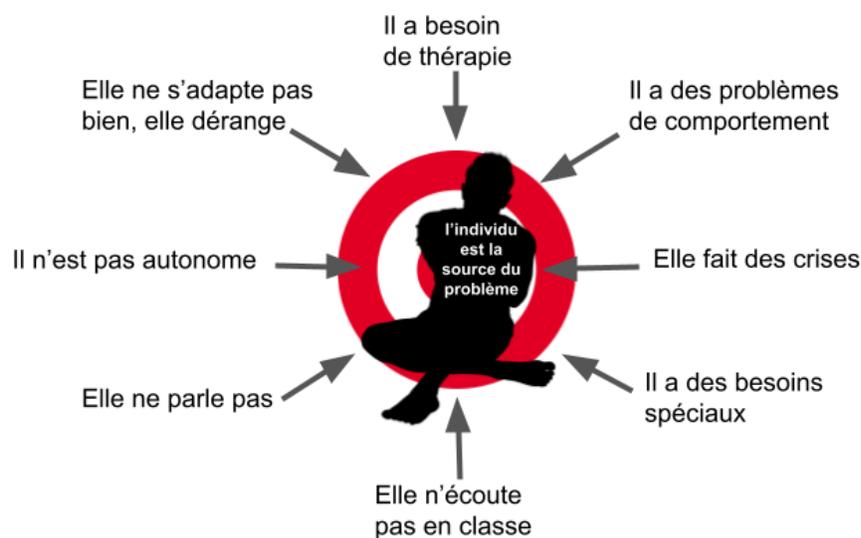


À retenir

Les modèles et concepts associés au phénomène du handicap nourrissent votre conception personnelle ainsi que votre formation professionnelle. Leur connaissance est essentielle pour guider votre pratique.

Modèle biomédical

Le modèle biomédical du handicap



Selon le modèle médical ou biomédical, le handicap représente un écart par rapport à ce qui est considéré comme un développement humain normal. Ce modèle a forte emprise sur la conceptualisation du handicap en tant qu'état pathologique. Pariseau-Legault et Holmes expliquent que « l'approche normative [du modèle biomédical] confond

injustement la moyenne et la norme »¹. Selon eux, cette erreur « contribue à une distinction strictement subjective entre le normal et l'anormal, perçue à tort comme scientifiquement objective [notre traduction] » (p. 255). Selon ce modèle, la pauvreté vécue par la majorité des personnes en situation de handicap est un sort attribuable aux incapacités et aux inaptitudes sociales de l'individu.² Il ne remet pas en question les rapports de pouvoirs entre les personnes handicapées et celles qui sont considérées valides et ne tient pas compte des facteurs environnementaux qui créent des obstacles à la participation et à l'équité. Le handicap d'une perspective biomédicale est une anomalie à guérir ou à corriger par des interventions médicales ou comportementales.

Questions de réflexion

En quoi le **modèle biomédical** correspond-il à vos propres convictions ou les remet-il en question ?

Est-ce que ce modèle confirme des choses que vous saviez déjà ?

Quel est le lien pour vous entre le modèle médical et d'autres lectures, idées ou expériences ?

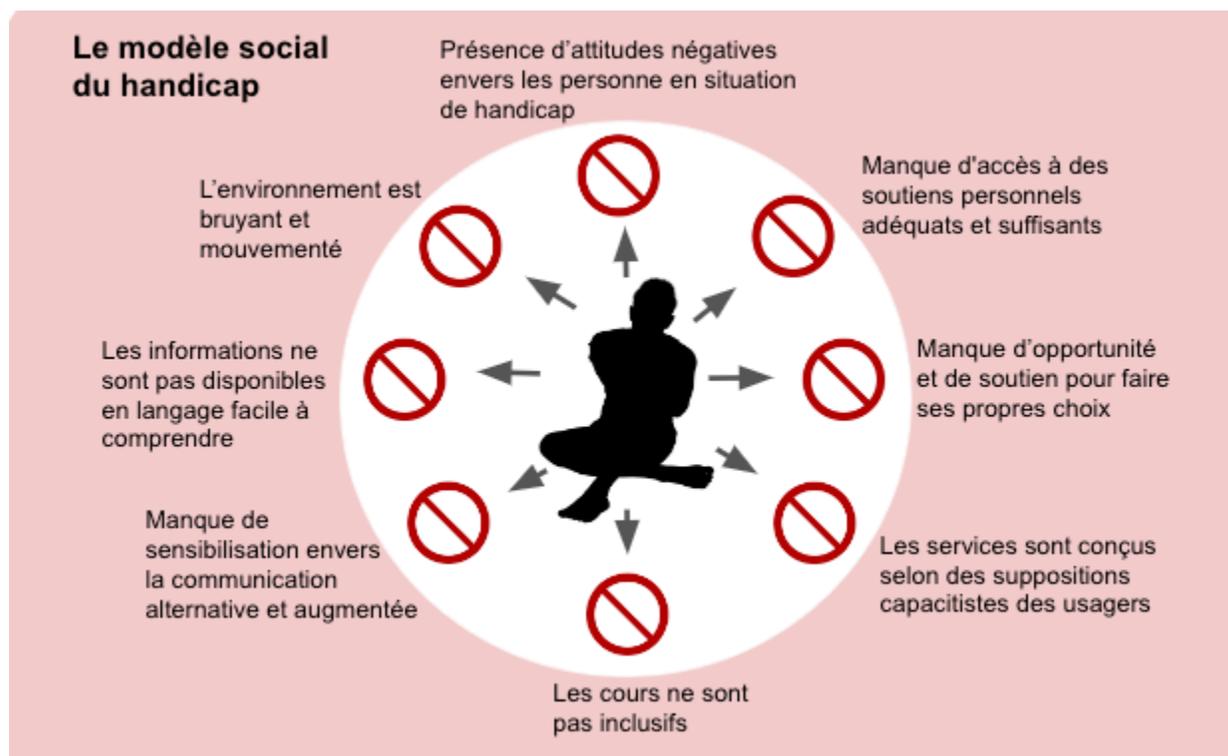
En quoi ce modèle changera-t-il votre point de vue à l'avenir ?

Notez vos idées dans votre journal de réflexion.

1. Pariseau-Legault, P., et Holmes, D. (2015). Intellectual Disability: A Critical Concept Analysis. *Research and Theory for Nursing Practice*, 29(4), 249–265. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.29.4.249>

2. Fougeyrollas, P. (2021). Compréhension historique du handicap et participation sociale des personnes ayant des capacités différentes. *Revue Droits & Libertés, print. / été*. <https://liguedesdroits.ca/comprehension-historique-du-handicap-et-participation-sociale-des-personnes-ayant-des-capacites-differentes/>

Modèle social



Le modèle social du handicap est né des mouvements sociaux menés par des personnes en situation de handicap tel que la Union of Physically Impaired Against the Segregation (UPIAS) et développé par le sociologue britannique Michael Oliver en 1996. En opposition avec la perspective biomédicale, ce modèle attribue la source des désavantages subis par les personnes handicapées aux obstacles tels que les attitudes négatives, l'architecture et les services inaccessibles, la discrimination, les communications, la planification urbaine. Le modèle social représente une « rupture des sciences de la réadaptation » et une critique de l'emprise des experts professionnels sur la définition du handicap donne naissance à un nouveau champ d'études sur le handicap ou « Disability Studies » en anglais.³ La source du problème se trouve donc dans les systèmes sociaux qui ne tiennent pas compte des besoins des personnes ayant des caractéristiques hors du commun et qui par conséquent les excluent.

3. Fougereyrollas, P. (2007). Dynamiques de l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap : d'une conception individuelle à une conception sociale. *Développement humain, handicap et changement social*, 16(2), p.7-21. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/16-2-2007-Revue_Hommage_Philip_Wood_tr-1.pdf

Selon cette perspective, les obstacles qui empêchent la pleine participation des personnes en situation sont à éliminer. Bien que le modèle social ait redirigé le regard vers les obstacles environnementaux, certains le critiquaient de négliger la réalité du corps et les douleurs physiques et psychiques que peuvent occasionner certaines conditions. Certains ont préconisé son abandon⁴ alors que d'autres plaident pour des ajustements.⁵ Ultérieurement, Shakespeare adoptera une approche interactionnelle du handicap pour décrire le phénomène « comme le résultat de l'interaction entre les facteurs individuels et contextuels, ce qui inclut la déficience, la personnalité, les attitudes individuelles, l'environnement, la politique et la culture » (p. 77).⁶ Processus de production du handicap

Questions de réflexion

En quoi le **modèle social du handicap** correspond-il à vos propres convictions ou les remet-il en question ?

Est-ce que ce modèle confirme des choses que vous saviez déjà ?

Quel est le lien pour vous entre le modèle social et d'autres lectures, idées ou expériences ?

En quoi ce modèle changera-t-il votre point de vue à l'avenir ?

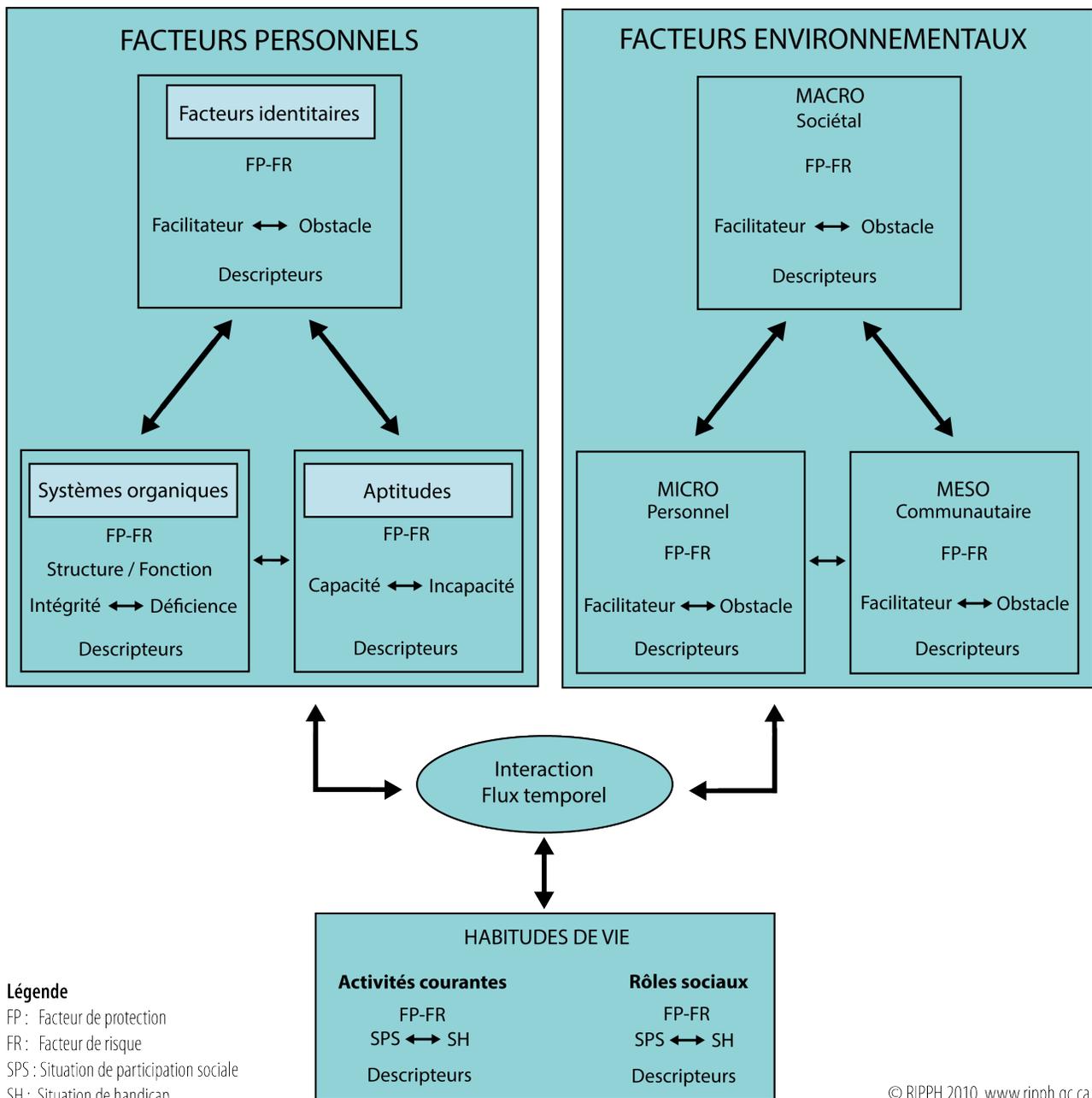
Notez vos idées dans votre journal de réflexion.

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)

4. Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.

5. Malhotra, R. & Rowe, M. (2014). *Exploring disability identity and disability rights through narratives: Finding a voice of their own*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203721346>

6. Shakespeare, T. (2014). *Disability Rights and Wrongs Revisited*. Routledge



Référence:

FOUGEYROLLAS, Patrick (2010). La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

*Diagramme inclus avec la permission du RIPPH.qc.ca

Le modèle du processus de production du handicap (PPH) est conçu au Québec à la fin des années 1980s par une équipe de chercheurs québécois dirigée par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas. Selon le PPH, le handicap est situationnel puisqu'il résulte de l'interaction entre les caractéristiques individuelles et les facteurs environnementaux, incluant les facteurs identitaires tels que le genre, le statut socio-économique et les valeurs. Tandis

que le modèle social du handicap avait tendance à exclure les spécialistes de la santé, le PPH « interpelle toutes les actrices et tous les acteurs sociaux comme potentielles parties-prenantes de la construction d'obstacles ou de facilitateurs à l'exercice effectif des droits de la personne. »⁷ Dans les années 1980s et 1990s, le développement du modèle du PPH a joué un rôle important dans la reconnaissance des facteurs environnementaux dans la Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (CIDIH) de l'Organisation mondiale de la santé.⁸

Questions de réflexion

En quoi le **Processus de production du handicap** correspond-il à vos propres convictions ou les remet-il en question ?

Est-ce que ce modèle confirme des choses que vous saviez déjà ?

Quel est le lien pour vous entre le PPH et d'autres lectures, idées ou expériences ?

En quoi ce modèle changera-t-il votre point de vue à l'avenir ?

Notez vos idées dans votre journal de réflexion.

7. Fougeyrollas, P. (2021). Compréhension historique du handicap et participation sociale des personnes ayant des capacités différentes. *Revue Droits & Libertés, print. / été*. <https://liguedesdroits.ca/comprehension-historique-du-handicap-et-participation-sociale-des-personnes-ayant-des-capacites-differentes/>

8. Fougeyrollas, P. (2018). Pour en finir avec le processus de production du handicap. Mettre en œuvre l'équité et vivre la vulnérabilité. *Spiritualitésanté*. <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/handicap-realites-en-mouvement/pour-en-finir-avec-le-processus-de-production-du%C2%A0h.aspx>

Capacitisme ou validisme

Le capacitisme



Le capacitisme ou validisme est un terme traduit du mot anglais « ableism ». Le terme fait son apparition entre 1970 et 1980^{9,10} et désigne une discrimination envers les personnes ayant des caractéristiques considérées invalides ou anormales. Selon la Commission du droit de l'Ontario, le capacitisme est:

un système de croyances, semblable au racisme, au sexisme ou à l'âgisme, selon lequel une personne handicapée est moins digne d'être traitée avec respect et égard, moins apte à contribuer et à participer à la société ou moins importante intrinsèquement que les autres. Le capacitisme peut s'exercer de façon consciente ou inconsciente et être inscrit dans les institutions, les systèmes ou la culture d'une société. Il peut restreindre les possibilités offertes aux personnes handicapées et réduire leur participation à la vie de leur collectivité (p.3).¹¹

9. La langue française. (s.d.). Capacitisme. Dans *Dictionnaire de La langue française*.

<https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/capacitisme>

10. Oxford Reference. (s.d.) Ableism. Dans, *A Dictionary of Psychology*. <https://www.oxfordreference.com/display/10.1093/oi/authority.20110803095344235?rskey=fBqtPV&result=10>

11. Commission du droit de l'Ontario. (2012). Promouvoir l'égalité des personnes handicapées par l'entremise des

Les différents types de capacitisme

Institutionnel ou systémique



Les politiques, les lois, les pratiques, normes culturelles et sociales d'une institution et les obstacles environnementaux qui empêchent la pleine participation des personnes en situation de handicap

Interpersonnel



Le capacitisme a lieu au sein des interactions sociales. Par exemple, l'utilisation de langage blessant, s'adresser au parent ou à l'assistant personnel en premier, banaliser le handicap de la personne parce qu'il n'est pas visible, etc. Ces microaggressions peuvent être intentionnelles ou non, verbales ou comportementales. Par exemple, un compliment paternaliste ou une blague méprisante, le fait d'être exclu d'un événement.

Intériorisé



Le capacitisme intériorisé lorsque nous croyons, de façon consciente ou inconsciente, aux messages dévalorisants et méprisants concernant le handicap. Par exemple, je suis trop exigeante, je n'aurai jamais un travail ou je ne suis pas assez bonne.

Questions de réflexion

Comment le capacitisme agit dans votre vie personnelle ou professionnelle?

Est-ce que ce concept confirme des choses que vous saviez déjà ?

Quel est le lien pour vous entre le capacitisme et d'autres lectures, idées ou expériences ?

En quoi la connaissance de ce concept changera-t-il votre point de vue à l'avenir ?

Notez vos idées dans votre journal de réflexion.

Neurodiversité



Le terme de neurodiversité fut créé dans les années 1990 par l'australienne Judy Singer pour décrire la diversité neurologique qui existe naturellement au sein de l'espèce humaine. La mère et la fille de Singer sont autistes et elle se décrit aussi comme autiste.¹² La neurodiversité met l'accent sur la diversité et la différence. Ce mot contribue à démedicaliser les différences humaines en les présentant comme des caractéristiques individuelles hors norme mais non de moindre valeur. Selon Silberman, la neurodiversité n'est pas une théorie, un concept, ni une position politique, mais bien un fait tout comme la biodiversité.¹³

Le concept de la neurodiversité, bien qu'il soit souvent associé à l'autisme, inclue toutes les différences neurologiques telles que le TDAH, la bipolarité, la schizophrénie et récemment, la déficience intellectuelle.

Questions de réflexion

12. tapsychophobiemenvahit. (2019). *La neurodiversité : histoire, signification, vocabulaire*.

<https://tapsychophobiemenvahit.wordpress.com/2019/11/11/la-neurodiversite-histoire-signification-vocabulaire/>

13. Silberman, S. (2015). *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. Penguin Random House.

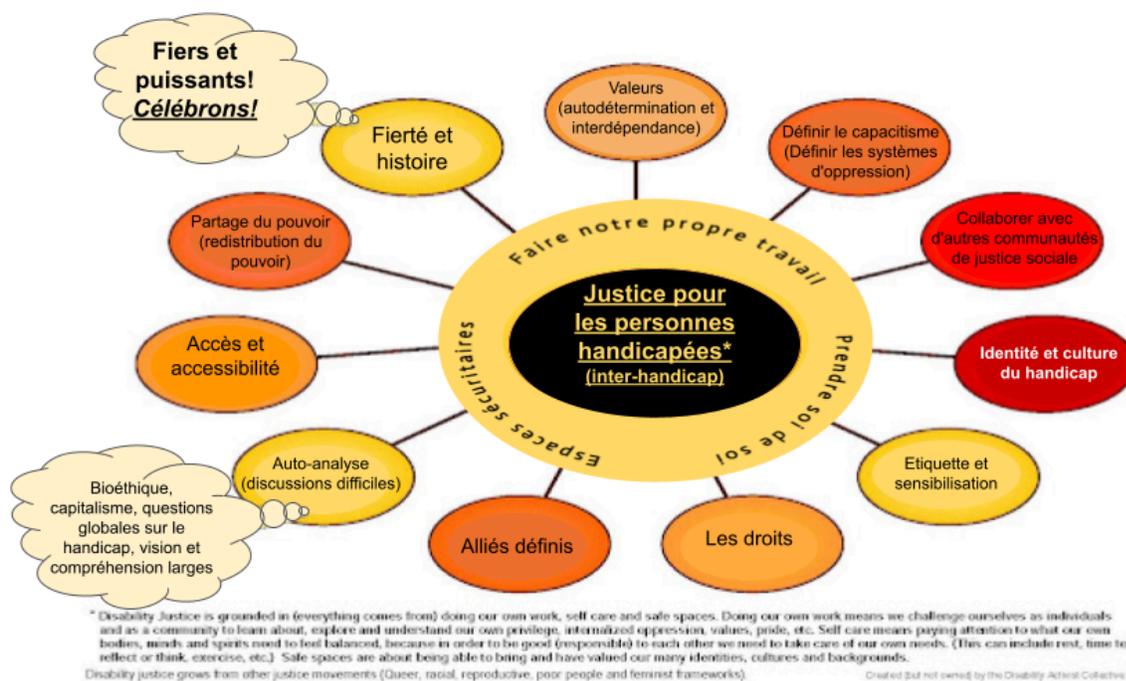
Est-ce que ce concept confirme des choses que vous saviez déjà ?

Quel est le lien pour vous entre le concept de neurodiversité et d'autres lectures, idées ou expériences ?

En quoi la connaissance de ce concept changera-t-il votre point de vue à l'avenir ?

Notez vos idées dans votre journal de réflexion.

Modèle de justice sociale



Traduction du texte anglais au bas du diagramme:

La justice pour les personnes handicapées est fondée sur (tout vient de) la réalisation de notre propre travail, la prise en charge de soi et les espaces sécurisés. Faire notre propre travail signifie que nous nous mettons au défi, en tant qu'individus et en tant que communauté, d'apprendre, d'explorer et de comprendre nos propres privilèges, notre oppression internationale, nos valeurs, notre fierté, etc. Prendre soin de soi signifie prêter attention à ce dont notre corps, notre esprit et

notre âme ont besoin pour se sentir équilibrés, car pour être bons (responsables) les uns envers les autres, nous devons prendre soin de nos propres besoins. (Cela peut inclure du repos, du temps pour réfléchir ou penser, de l'exercice, etc.) Les espaces sûrs permettent de valoriser nos nombreuses identités, cultures et origines.

La justice pour les personnes handicapées se développe à partir d'autres mouvements de justice (queer, raciaux, reproductifs, pauvres et féministes). Créé par le collectif Disability Activist Collective, 2010, mais dont il n'est pas propriétaire. Ce diagramme est inclus avec permission. Pour la version originale: <http://disabilityj.blogspot.com/>

L'approche de justice sociale du handicap est lancée en 2005 par des activistes de couleurs Patty Berne, Mia Mingus, et Stacey Milbern qui cherchent à élargir le travail accompli par les mouvements de défense des droits des personnes handicapées.¹⁴ D'autres se joindront à elles pour formuler ce qu'elles présentent comme la deuxième vague des mouvements pour les droits des personnes handicapées. Ces activistes-artistes-académiques proposent qu'un modèle plus radical est nécessaire pour une transformation profonde des institutions existantes. En 2015, Patty Berne propose dix principes pour une approche de justice sociale au handicap :

- L'intersectionnalité
- Le leadership des personnes les plus touchées
- Une politique anticapitaliste
- L'engagement à l'égard de l'organisation des mouvements croisés
- La reconnaissance de l'intégrité
- La durabilité
- L'engagement en faveur de la solidarité entre les personnes handicapées
- L'interdépendance
- L'accès collectif
- La libération collective¹⁵

En 2018, le Canadian Centre on Disability Studies publie le rapport *Comprendre les formes intersectionnelles de discrimination des personnes handicapées*.¹⁶ Informé par un cadre

14. CODE - Commission on Disability Equity. (2023). *What is Disability Justice?* <https://code.as.ucsb.edu/what-is-disability-justice/>

15. Berne, P. (2015). *Disability Justice - a working draft*. Sins Invalid: An Unshamed Claim to Beauty in the Face of Invisibility. <https://www.sinsinvalid.org/blog/disability-justice-a-working-draft-by-patty-berne>

16. Buettgen, A., Hardie, S. et Wicklund., E., Jean-François, K.M., et Alimi, S. (2018). *Comprendre les formes intersectionnelles de discrimination des personnes handicapées*. Programme de partenariats pour le

de justice sociale et par la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le rapport jette un regard critique sur les défis et les possibilités de sa mise en pratique.

Questions de réflexion

En quoi le **Modèle de justice sociale du handicap** correspond-il à vos propres convictions ou les remet-il en question ?

Est-ce que ce modèle confirme des choses que vous saviez déjà ?

Quel est le lien pour vous entre ce modèle et d'autres lectures, idées ou expériences ?

En quoi ce modèle changera-t-il votre point de vue à l'avenir ?

Notez vos idées dans votre journal de réflexion.

Attribution des images

« Neurodiversité » adapté de « Neurodiversity Crowd 2.png » par MissLunaRose12, sous licence CC BY-SA 4.0.

« Book » par kholis muasaroh de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

« Certified » par Gregor Cresnar de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

5. Chronologie: Les droits des personnes en situation de handicap

Les lois ne sont pas des documents neutres mais le reflet des valeurs et des croyances de la société.¹ Grâce au militantisme acharné des mouvements de lutte pour les droits des personnes handicapées et de leur alliés, les lois ont évolué depuis la construction de la première grande institution à Orillia (Ontario) en 1876. Cette frise chronologique donne un aperçu des lois relatives aux personnes en situation de handicap au niveau provincial, fédéral et international.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=232>

Frise chronologique des droits des personnes en situation de handicap

Organismes luttant pour les droits des personnes en situation de handicap

ARCH Disability Law Centre

<https://archdisabilitylaw.ca/fr/home-french/>

Le Conseil des Canadiens avec déficiences

<http://www.ccdonline.ca/fr/>

La Fédération des Mouvements Personne d'Abord (MPDA) du Québec

<http://www.fdmppdaq.ca>

1. Nedelsky, J. (2013). *Law's relations: a relational theory of self, autonomy, and law*. Oxford University Press.

Le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada (RAFH Canada)

<https://www.dawncanada.net/?language=fr>

People First of Canada (Personnes d'abord du Canada)

<https://www.peoplefirstofcanada.ca/>

Respecting Rights / Respectez nos droits

<https://archdisabilitylaw.ca/respecting-rights/>

6. Bonnes pratiques pour faciliter la communication



Les personnes ayant une étiquette de déficience intellectuelle ou un handicap du développement ont le droit au respect et à des services de qualité comme tout autre patient ou usager.

Cette page contient:

- À retenir
- Introduction
- Avant la consultation
- Pendant la consultation
 - Adoptez une approche respectueuse
 - Collaborez
 - Écoutez et observez
 - Communiquez clairement et sans jargon
 - Utilisez divers moyens de communication
 - Identifiez les obstacles potentiels
- Après la consultation



À retenir

Au-delà du diagnostic de déficience intellectuelle ou d'autisme, le patient est avant tout un adulte qui a droit à l'autonomie et au respect. Restez disposé à apprendre de nouveaux modes de communication et d'interaction, et à collaborer avec les personnes en qui le patient a confiance.

Introduction

Cette section présente des approches et des attitudes qui facilitent la communication et les relations respectueuses. Outre les connaissances et les techniques, le savoir être est une compétence essentielle dans le domaine de la santé et des services sociaux. Selon Boudreault, le savoir être est un état d'esprit que nous choisissons et qui informe notre manière d'être ou notre façon d'agir dans une situation.¹ Nous espérons que cette section facilitera la mise en pratique du savoir être que vous voulez préconiser dans votre pratique.

Avant la consultation

1. Boudreault, H. (2020). *Le savoir-être professionnel – Qu'est-ce que c'est?* DIDAPRO – Didactique professionnelle. <https://didapro.me/ressources/videos/le-savoir-etre-professionnel-quest-ce-que-cest/>



- **Informez-vous** auprès de la personne, sa famille et/ou ses assistantes personnelles. Posez des questions telles que:
 - Avez-vous des craintes concernant la consultation?
 - Quels sont vos besoins et préférences en matière de communication (p. ex. la communication augmentée et alternative [CAA])?
 - Qu'est-ce que je peux faire pour faciliter la communication?
 - Avez-vous besoin d'aide pour prendre des décisions ? Si oui, de quel type ?
 - Quels sont vos besoins en lien avec le lieu?
 - Consultez les Facteurs individuels associés avec des diagnostics de déficience intellectuelle et d'autisme.
 - Est-ce qu'il y a autre chose que je devrais savoir avant notre rencontre?
- **Proposez des alternatives** basées sur les informations partagées par la personne, sa famille ou ses assistants personnels (p. ex. une consultation à la maison, par téléphone ou vidéoconférence).
- **Prévoyez plus de temps pour la consultation.** Les accompagnateurs (par ex., membres de famille, conseillères ou assistants personnels) ressentent parfois une pression pour accélérer les choses, ce qui peut compromettre la communication et l'autonomie de la personne consultée.
- **Informez** la personne du temps que vous avez réservé pour la consultation.
- **Préparez des** informations faciles à lire pour décrire votre métier, vos procédures, et vos recommandations.
- **Préparez des instructions** faciles à lire pour vous rendre à la clinique par les transports publics et pour trouver votre bureau à l'intérieur du bâtiment.

- **Demandez** à la personne si elle préfère que vous la rencontriez à la porte principale de l'immeuble pour faciliter l'accès.
-

Pendant la consultation





Adoptez une approche respectueuse

Bonnes pratiques

Adressez-vous directement à la personne et non à son proche aidant ou son assistante personnelle.

Reconnaissez les capacités de la personne en l'impliquant dans la prise de décision et la planification des consultations futures.

Utilisez un ton de voix et des gestes pour adulte.

Demeurez disposé à apprendre.

Faites preuve de créativité et de flexibilité.

Observez sans jugement: cultivez votre curiosité.

À éviter

N'écartez pas la personne de la conversation.

Évitez d'infantiliser la personne.

Ne sous-estimez pas la personne : la capacité de compréhension est souvent plus élevée que la capacité d'expression.

L'évitement et l'infantilisation de la personne sont des exemples de ce que l'on appelle des microagressions.



Collaborez avec les membres de famille et assistantes personnelles et les inclure dans le processus

Avec la permission de la personne qui consulte, collaborez avec ceux et celles qui l'accompagnent. Si la personne est consentante, ceux-ci peuvent apporter un appui au niveau de la communication et de la prise de décision. De plus, ils peuvent parfois assister avec la mise en application de vos recommandations.



Écoutez et observez

- Pratiquez l'écoute active
- Observez la communication non-verbale (par ex., les gestes, les expressions faciales, le ton de la voix et les vocalisations, la posture, le regard de la personne pour mieux vous adapter)
- Observez l'interaction entre la personne et son accompagnateur:

- Est-ce que l'accompagnatrice est respectueuse de l'autonomie (p. ex. s'adresse à la personne, lui pose des questions, vérifie avec la personne, évite de lui couper la parole, cherche à comprendre)?
- Est-ce que la personne semble à l'aise en présence de son accompagnateur?



Communiquez clairement et sans jargon

- Adaptez votre communication à la personne
- Utilisez des mots clairs, évitez le jargon
- Exprimez une idée à la fois
- Réduisez le surplus d'information
- Posez des questions pour vérifier la compréhension
- En cas de doute, vérifiez avec les accompagnatrices
- Faites preuve de patience en accordant à la personne le temps dont elle a besoin pour s'exprimer
- Gardez à l'esprit qu'une perte d'audition non détectée puisse contribuer à une difficulté de compréhension



Utilisez divers moyens de communication

Pour augmenter votre communication et capter l'attention:

- Utilisez des expressions faciales, le ton de votre voix, votre posture et votre regard pour renforcer le sens de vos paroles
- Utilisez des pictogrammes, des images, des figurines et autres objets pour communiquer de façon concrète et précise
- Faites des gestes et pointez aux images ou aux objets
- Utilisez ou préparez des scénarios sociaux pour raconter ce qui se passe pendant une consultation ou décrire une procédure

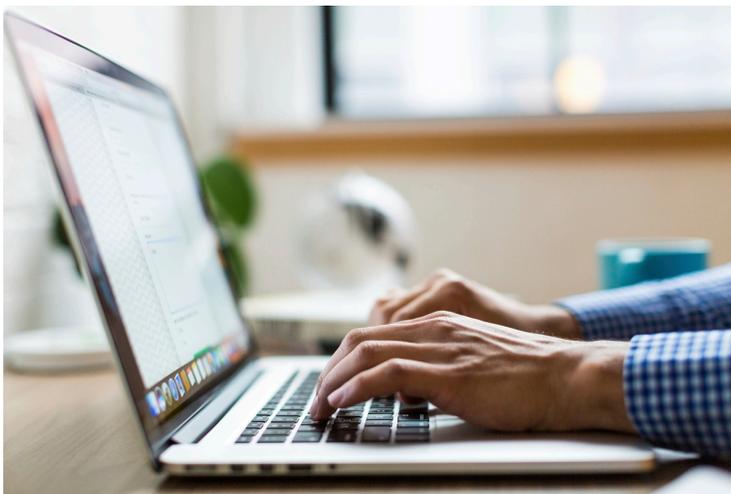


Identifiez les obstacles potentiels

La pauvreté et le manque d'accès à l'assistance personnelle représentent des obstacles majeurs pour les personnes ayant une étiquette de déficience intellectuelle ou un handicap du développement. Pour vous aider à identifier des obstacles potentiels, informez-vous auprès de la personne et de son accompagnatrice.

- Est-ce que quelqu'un peut les aider à suivre les recommandations (par ex., suivre une diète, faire des exercices, se pratiquer avec un nouvel appareil adaptif)? Si oui, qui est cette personne et quelle est sa disponibilité?
- Si la personne n'a pas les soutiens nécessaires, comment pouvez-vous revendiquer pour qu'elle reçoive?
- Si vos recommandations nécessitent un investissement financier supplémentaire, la personne peut-elle se le permettre ?
- Si la personne n'a pas les moyens financiers, existent-t-il des subventions ou des programmes pour l'aider à couvrir certaines dépenses? Ou, existe-t-il des alternatives gratuites ou plus abordables?

Après la consultation:



- Documentez les rencontres en notant les adaptations, les supports visuels, les noms des personnes qui ont été présentes et toute autre observation qui faciliterait la

communication lors d'une prochaine consultation.

Attribution des images

« Certified » par Gregor Cresnar de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

SECTION II: SCÉNARIOS VIDÉOS

Les trois mises en situations suivantes présentent des pratiques à éviter, à améliorer et des bonnes pratiques à adopter afin de communiquer respectueusement avec des personnes ayant une étiquette de déficience intellectuelle ou l'autisme.

Les deux premiers scénarios simulent une consultation en physiothérapie et l'autre en diététique. La première version des mises en situation présente des pratiques à éviter tandis que la deuxième version présente des bonnes pratiques.

Le troisième scénario simule une consultation en ergothérapie. Celui-ci présente un mélange de bonnes pratiques et des pratiques à éviter.

Vous serez invités à répondre à des questions de réflexion pour chaque mise en situation. Veuillez ouvrir votre journal de réflexion avant le visionnement.



Si vous n'avez pas téléchargé le journal de réflexion, consultez nos **instructions sur le journal de réflexion** dans la section *Utiliser cette ressource*.



Scénario 1: Consultation en physiothérapie via vidéoconférence



Scénario 2: Consultation pour le diabète en clinique



Scénario 3: Consultation en ergothérapie à domicile

Mise en situation 1: Consultation en physiothérapie

Cette page contient:

- Synopsis
- Version 1: pratiques à éviter
- Activité 3: réflexion sur les pratiques à éviter
- Version 2: bonnes pratiques
- Activité 3: réflexion sur les bonnes pratiques
- Personnages

Synopsis

Joséphine Tremblay a 42 ans et depuis quelques années, elle habite dans une maison avec des colocataires. Joséphine et ses colocataires reçoivent des soutiens personnels d'une agence locale pourvoyeuse de services aux personnes en situation de handicap. En sortant les vidanges cet hiver, Joséphine est tombée sur la glace et s'est disloqué l'épaule. Elle est allée à l'urgence accompagnée par une des assistantes personnelles qui travaille chez elle. Son épaule a été repositionnée et elle porte maintenant un harnais. Une physiothérapeute nommée Jasmin fait un suivi par vidéoconférence avec elle pour évaluer son épaule et déterminer ses besoins en réadaptation.



Avant de visionner les vidéos, ouvrez votre journal de réflexion.

Pour accéder au journal de réflexion, consultez nos instructions sur le journal de réflexion dans la section Utiliser cette ressource.



Version 1: pratiques à éviter ou à améliorer

Cette mise en situation présente surtout des pratiques à éviter. Notez vos observations dans votre journal de réflexion.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=82#oembed-1>



Activité 3: questions de réflexion sur les pratiques à éviter ou à améliorer

- Quels sont selon vous les interactions problématiques? En réfléchissant aux différents modèles et conceptualisations du handicap, expliquez vos réponses.
- Qu'est-ce que Jasmin, la physiothérapeute aurait pu faire différemment?
- Quel message le comportement de Jasmin envoie-t-il à Joséphine?
- Qu'est-ce qu'elle aurait pu faire pour mieux se préparer à la rencontre?
- Est-ce que l'assistante personnelle de Joséphine aurait pu apporter un meilleur soutien à la communication lors de la consultation? Si oui, comment?
- Quel impact ce type d'interaction peut-il avoir sur le bien-être de Joséphine?
- Qu'est-ce qui vous a paru le plus important à retenir de cette mise en situation?



Version 2: Bonnes pratiques

Cette mise en situation présente surtout des bonnes pratiques. Notez vos observations dans votre journal de réflexion.

Dans cette deuxième version, Jasmin la physiothérapeute, obtient la permission de

Joséphine pour appeler l'agence pourvoyeuse de soutiens personnels afin de mieux se préparer pour la consultation via vidéoconférence. Elle obtient plus de détails sur l'historique médical de Joséphine. Elle apprend qu'elle a une préférence pour des rendez-vous via vidéoconférence puisque les consultations médicales la rendent anxieuse. Jasmin s'assure de demander qu'une assistante personnelle qui connaît bien Joséphine puisse l'accompagner lors de la consultation.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=82#oembed-2>



Activité 3: questions de réflexion sur les bonnes pratiques

- Qu'est-ce que Jasmin a fait pour faciliter la communication et établir un lien avec Joséphine? Consultez le chapitre sur les bonnes pratiques.
- Est-ce qu'elle aurait pu faire autre chose?
- Est-ce que l'assistante personnelle de Joséphine aurait pu apporter un meilleur soutien à la communication lors de la consultation? Si oui, comment?
- Qu'est-ce que Jasmin devrait faire après sa rencontre?
- Qu'est-ce qui vous a paru le plus important à retenir de cette mise en situation?
- Pouvez-vous appliquer ce que vous avez observé dans cette vidéo à d'autres situations professionnelles ou personnelles ?

Générique

Joséphine: Sandrine Guindon

Assistante personnelle: Josée Boulanger

Jasmin: Shirin Mehdi Shallwani

Visionnez les autres scénarios:



Scénario 2: Consultation pour le diabète en clinique



Scénario 3: Consultation en ergothérapie à domicile



Retour à la page d'introduction aux scénarios vidéos

Mise en situation 2: Consultation en diététique

Cette page contient:

- Synopsis
- Version 1: pratiques à éviter et à améliorer
- Activité 4: réflexion sur les pratiques à éviter et à améliorer
- Version 2: bonnes pratiques
- Activité 4: réflexion sur les bonnes pratiques
- Personnages

Synopsis

Michel a 34 ans et vit avec ses parents. Avant la pandémie, Michel était physiquement actif, mais depuis, il a perdu tout intérêt pour le sport et passe beaucoup de temps à la maison à regarder des vidéos sur Youtube.com. Récemment, Michel a été diagnostiqué diabétique. Le père de Michel s'inquiète de sa santé et demande conseil à une diététiste pour inciter Michel à améliorer son alimentation et à être plus actif physiquement.



Avant de visionner les vidéos, ouvrez votre journal de réflexion.

*Pour accéder au journal de réflexion, consultez nos **instructions sur le journal de réflexion** dans la section **Utiliser cette ressource**.*



Version 1: des pratiques à éviter ou à améliorer

Cette mise en situation présente surtout des pratiques à éviter. Notez vos observations dans votre journal de réflexion.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=80#oembed-1>



Activité 4: questions de réflexion sur les pratiques à éviter

- Quel message le comportement de Chantale envoie-t-il à Michel?
- Qu'est-ce qu'elle aurait pu faire pour mieux se préparer à la rencontre?
- Qu'est-ce qu'elle aurait pu faire pendant la rencontre pour établir un lien et faciliter la communication avec Michel et son père?
- Est-ce que le père de Michel aurait pu intervenir? Si oui, comment?
- Quel impact ce type d'interaction peut-il avoir sur le bien-être de Michel et de son père?
- Qu'est-ce qui vous a paru le plus important à retenir de cette mise en situation?



Version 2: des bonnes pratiques

Cette mise en situation présente surtout des bonnes pratiques. Notez vos observations dans votre journal de réflexion.





Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=80#oembed-2>



Activité 4: questions de réflexion sur les bonnes pratiques

- Qu'est-ce que Chantale a fait pour faciliter la communication et établir un lien avec Michel et ses parents? Consultez le chapitre sur les bonnes pratiques.
- Est-ce qu'elle aurait pu faire autre chose?
- Est-ce que les parents de Michel ou la diététiste auraient pu apporter un meilleur soutien à la communication lors de la consultation? Si oui, comment?
- Qu'est-ce qui vous a paru le plus important à retenir de cette mise en situation?
- Michel était très réceptif aux suggestions de Chantale. Par contre, son enthousiasme peut s'affaiblir lorsqu'il se rend compte qu'il doit changer certaines habitudes. Ces changements peuvent être vécus comme une atteinte à son autonomie. Comment Chantale peut-elle respecter l'autonomie de Michel tout en s'assurant de lui donner le meilleur appui possible?
- Qu'est-ce que Chantale devrait faire après sa rencontre?
- Pouvez-vous appliquer ce que vous avez observé dans cette vidéo à d'autres situations professionnelles ou personnelles ?

Personnages

Michel: Gabriel Sumarto

Monsieur Widodo: George Sumarto

Madame Widodo: Louise Sumarto

Chantale, la diététiste: Josée Boulanger

Visionnez les autres scénarios:



Scénario 3: Consultation en ergothérapie à domicile



Scénario 1: Consultation en physiothérapie via vidéoconférence



Retour à la page d'introduction aux scénarios vidéos

Mise en situation 3: Consultation en ergothérapie

Cette page contient:

- Synopsis
- Version 1: des bonnes pratiques, des pratiques à éviter et à améliorer
- Activité 5: questions de réflexion
- Version 2: comparez vos observations avec une version annotée
- Quelques mots de la part de Léo Bercier
- Réflexion sur le message de Léo
- Personnages

Synopsis

Léo est un jeune homme de 19 ans. Il habite avec ses parents et fréquente l'école secondaire. Il communique avec un dynavox depuis plusieurs années et utilise un ordinateur pour ses travaux et pour les jeux. Il comprend très bien le langage écrit et verbal. Sa mère a fait une demande pour une consultation avec une ergothérapeute pour explorer son nouveau dynavox.



Avant de visionner cette vidéo, ouvrez votre journal de réflexion.

*Pour accéder au journal de réflexion, consultez nos **instructions sur le journal de réflexion** dans la section **Utiliser cette ressource**.*



Des bonnes pratiques et des pratiques à éviter et à améliorer.

Cette mise en situation présente un mélange de bonnes pratiques, des pratiques à éviter et d'autres à améliorer. Notez vos observations dans votre journal de réflexion.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=84#oembed-1>



Activité 5: questions de réflexion sur les bonnes pratiques, les pratiques à éviter et celles à améliorer

- Qu'est-ce que Francine a fait pour faciliter la communication et établir un lien avec Léo et sa mère? Est-ce qu'elle aurait pu faire autre chose (Consultez le chapitre sur les bonnes pratiques).
- Qu'est-ce que Francine aurait pu faire pour mieux se préparer à la rencontre?
- Est-ce que la mère de Léo aurait pu apporter un meilleur soutien à la communication lors de la consultation? Si oui, comment?
- Lorsque Francine continue à toucher le bras de Léo et son dynavox, quel message lui envoie-t-elle?
- Quel impact ce type d'interaction peut-il avoir sur le bien-être de Léo et de sa mère?
- Est-ce que la mère de Léo aurait pu intervenir autrement? Si oui, comment?
- Qu'est-ce que Francine devrait faire après sa rencontre?
- Qu'est-ce qui vous a paru le plus important à retenir de cette mise en situation?
- Pouvez-vous appliquer ce que vous avez observé dans cette vidéo à d'autres situations professionnelles ou personnelles? Pensez à une situation.



Version annotée: comparez vos observations

Cette mise en situation est annotée afin de vous permettre de comparer les observations que vous avez noté dans votre journal de réflexion.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=84#oembed-2>



Activité 5: questions de réflexion sur la version annotée

- Avez-vous remarqué des différences entre vos observations et les annotations fournies?
- Êtes-vous en accord ou en désaccord avec les annotations? Expliquez pourquoi.
- Est-ce que quelque chose vous a surpris? Expliquez.
- À la lumière de ces annotations, qu'est-ce qui vous paraît le plus important à retenir?

Quelques mots de la part de Léo Bercier



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=84#oembed-3>

Réflexion sur le message de Léo

- Qu'est-ce que vous reprenez du message de Léo?

Personnages

Léo: Léo Bercier

Mme Lacroix: Carole Bercier

Francine: Marie-Andrée de la Sève

Visionnez les autres scénarios:



Scénario 1: Consultation en physiothérapie via vidéoconférence



Scénario 2: Consultation pour le diabète en clinique



Retour à la page d'introduction aux scénarios vidéos

Journal de réflexion: Auto-réflexion post-module (activité 6)



Activité 6: Auto-réflexion post-module

Relisez l'article de la Presse "Un bébé dans le corps d'un homme": <https://www.lapresse.ca/societe/2022-03-27/des-nouvelles-de-philou/un-bebe-dans-le-corps-d-un-homme.php>

Lisez vos premières impressions. Est-ce que quelque chose a changé? Si oui, expliquez.

Notez vos observations dans votre journal de réflexion.

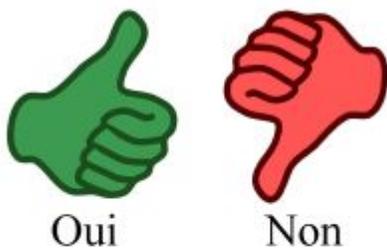


Pour accéder au journal de réflexion, consultez nos **instructions sur le journal de réflexion** dans la section *Utiliser cette ressource*.

Outils imprimables

Cette page contient des outils imprimables pour vous appuyer dans votre pratique.

Décision: Oui, non, je ne sais pas



Je ne sais pas

Décision Oui, non, je ne sais pas [Version imprimable]

D'autres versions d'un code oui/non par l'organisme hop'toys

Échelle Lickert visuelle

How was that for you? / Comment ça s'est passé pour toi?

				
Terrible	Not so good Pas trop bien	So-So Comme si, comme ça	Good Bien	Super!

Échelle Lickert visuelle [Version imprimable]

Infographie des facteurs personnels qui peuvent affecter la communication



Language expressif

La capacité de communiquer ce que l'on veut.



Compréhension

La capacité de comprendre les autres et son environnement.



Orientation dans l'espace

La capacité de s'orienter.



Conscience de soi

La capacité de s'observer, d'apprendre de nos erreurs.



Maîtrise des émotions

La capacité de gérer ses émotions.



Pensée conceptuelle et abstraite

La capacité de faire des connections entre plusieurs idées.



Flexibilité cognitive

La capacité de s'adapter au changement.



Mémoire

La capacité retenir de l'information à court et à long terme.



Planification et Priorisation

La capacité d'établir des objectifs, prioriser et résoudre des problèmes.



Organisation

La capacité de garder la trace de nos choses.



Initiation de tâches

La capacité de commencer une tâche ou un travail.



Maîtrise de l'inhibition

La capacité de bloquer des stimuli externes ou pensées.



Hyperfocalisation

La capacité de se concentrer de façon intense sur une chose.

Des facteurs individuels qui peuvent avoir un impact sur la communication

Infographie des facteurs personnels qui peuvent affecter la communication [Version imprimable]

Liste de contrôle de l'accessibilité pour les patients et leurs accompagnateurs

Liste de contrôle de l'accessibilité par Accès Troubles de la Communication Canada (CDAC).



Stratégies de communication

- Utilisez des **expressions faciales** lorsque possible
- Communiquez **une idée** à la fois
- Utilisez des phrases **courtes et simples**
- **Écrivez, indiquez, utilisez des gestes** et **montrez des photos** ou **des objets**
- Donnez la personne du **temps** à répondre
- Utilisez des questions **oui/non** afin de **vérifier** l'information



Aphasia Centre of Ottawa - Centre d'aphasie d'Ottawa
2081 Merivale Rd, Suite 300 - Ottawa, ON, K2G 1G9
www.aphasiaottawa.org - info@aphasiaottawa.org

Scénario social adaptable

Scénario social [Version téléchargeable] conçu par l'équipe du programme ICI, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal pour expliquer le processus de vaccination pour la clientèle DI/TSA de tous âges.

Outils développés par le *Developmental Disabilities Primary Care Program* de *Surrey Place* [en anglais]

- Bradley E., Korossy M., Boyd K., Kelly M., Lunsky Y. et Developmental Disabilities Primary Care Program of Surrey Place. (2019). **HELP with Emotional and Behavioural Concerns in Adults with Intellectual and Developmental Disabilities.** <https://ddprimarycare.surreyplace.ca/wp-content/uploads/2020/05/HELP-with-Emotional-Behavioural-Concerns-4May2020.pdf>
- Melhas, M., Hermans, H., Orr, E., Salonia, C., Zaretsky, L., & Lunsky, Y. et Developmental Disabilities Primary Care Program of Surrey Place. (2019). **About My Health: Learning about the healthcare and communication needs of adults with intellectual and developmental disabilities.** <https://ddprimarycare.surreyplace.ca/wp-content/uploads/2021/03/5.1-About-My-Health-new.pdf>
- Sullivan, WF., Bach, M., Heng, J., Henze, M., Kerzner, L., McNeil, K., Perry, A., et Vogt, J. et Developmental Disabilities Primary Care Program of Surrey Place. (2020). **Decision Making in Health Care of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Promoting Capabilities.** <https://ddprimarycare.surreyplace.ca/wp-content/uploads/2020/11/Decision-Making-Approaches.pdf>

Ressources additionnelles

Cette page contient des ressources additionnelles pour continuer à approfondir vos connaissances:

- Ressources en français
 - Général
 - Communication
 - Outils de communication
 - Soins primaires
 - Vieillesse
 - Vidéos: stéréotypes et idées reçues
- Ressources en anglais
 - Général
 - Approches centrées sur la personne
 - Prise de décision avec assistance

Ressources en français

Général



Société québécoise de la déficience intellectuelle. (s. d.). **Qu'est-ce que la déficience intellectuelle?** https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/07/Qu_est_ce_que_la_deficience_intellectuelle.pdf



Commission ontarienne des droits de la personne. (s. d.) **Capacitisme, attitudes négatives, stéréotypes et stigmatisation.** <https://www.ohrc.on.ca/fr/capacitisme-attitudes-n%C3%A9gatives-st%C3%A9r%C3%A9otypes-et-stigmatisation-fiche>



Pimlott, N. (2018). **Une meilleure compréhension.** *Canadian Family Physician*, 64(Suppl 2), S4. https://www.cfp.ca/content/64/Suppl_2/S4

Communication



Cataix-Nègre, É. (2013). **Des outils au service d'une communication partagée.** *Vie sociale*, 3, 149-162. <https://doi.org/10.3917/vsoc.133.0149>



Centre de suppléance à la communication orale et écrite (CSCOE-Québec). (2004). **Communiquer autrement: Guide de suppléance à la communication orale.** <http://recitas.ca/parlerpictos/Documents/Communiquer-Autrement.pdf>



Doucet, N. (2019, 21 mai). **5 mythes sur les outils pour communiquer sans la parole.** Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. <https://www.ohrc.on.ca/fr/capacitisme-attitudes-n%C3%A9gatives-st%C3%A9r%C3%A9otypes-et-stigmatisation-fiche>



hop'toys et Perrin, L. (2022, 22 février). **Le livre blanc : Comment réussir votre projet de CAA ?** <https://www.bloghoptoys.fr/comment-reussir-votre-projet-de-caa>



hop'toys. (2015, 15 janvier). **Quels moyens et supports pour une communication alternative ?** <https://www.bloghoptoys.fr/quels-moyens-et-supports-pour-une-communication-alternative>



Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (2019, 13 juin). **Mythes, préjugés et prérequis entourant l'utilisation d'un outil de communication alternative et améliorée** [Présentation]. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. http://institutditsa.ca/file/rv23_mythes.pdf



Ritter, N. (2021). **Qu'est-ce que la communication alternative et augmentée ? Définition et outils.** ideereka. <https://www.ideereka.com/article/caa-communication-alternative-et-amelioree-definition-et-outils>

Fournisseurs d'outils de communication



Picto-Selector. <https://www.pictoselector.eu/fr/>



Talking Mats. <https://www.talkingmats.com/>

Soins primaires



Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., ... Witherbee, S. (2018). **Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales: Lignes directrices consensuelles canadiennes de 2018.** *Canadian Family Physician*, 64(4), e137–e166. <https://www.cfp.ca/content/64/4/e137>



Sullivan, W. F., Heng, J., Salvador-Carulla, L., Lukersmith, S., et Casson, I. (2018). **Comment aborder les soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales: Importance des cadres conceptuels pour élaborer des lignes directrices.** *Canadian Family Physician*, 64(Suppl 2), S12–S14. https://www.cfp.ca/content/64/Suppl_2/S12

Vieillesse



Pimlott, N. (2019). **Vieillir avec des déficiences intellectuelles et développementales. Les médecins de famille peuvent faire une différence.** *Canadian Family Physician*, 65(Suppl 1), S4. https://www.cfp.ca/content/65/Suppl_1/S4



Sullivan, W. F., Heng, J., Perry, A., Bach, M. et Casson, I. (2019). **Prendre de l'âge avec une déficience intellectuelle et développementale. Une période d'épanouissement?** *Canadian Family Physician*, 65(Suppl 1), S11-S13. https://www.cfp.ca/content/65/Suppl_1/S4

Vidéos: stéréotypes et idées reçues



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=88#oembed-1>



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=88#oembed-2>

Resources en anglais

Général



Aphasia Institute. (s. d.). **Supported Conversation for Adults with Aphasia (SCA)** [Présentation]. Se Network. <https://www.slideshare.net/aphasiaweb/sca-sdlm-3>



CoughDrop. (2017, 12 août). **Splash! AAC Communication in one family** [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=IKxP2WRkrnA>



Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, L., Wilson, N., et Chauhan, U. (2020). **Barriers and facilitators to primary health care for people with autism: an integrative review**. *BJGP Open*, 4(3). <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>



Experiential Learning Hub, Centre for Excellence in Learning. (2022). **Ableism and Accessibility**. *Da in Practice*. Ryerson University. <https://pressbooks.library.torontomu.ca/ediinpractice/chapter/mod>



McNeil, K., Hennen, B., Abells, D., Amaria, K., Forster, C., Shea, S., Stringer, K., et Witherby, S. (s. d.) **AP Considerations**. Developmental Disabilities Primary Care Program of Surrey Place. <https://ddprimarycare.surreyplace.ca/general-health/>



Special Olympics (2023). **Inclusive Health for healthcare providers**. <https://inclusivehealth.specialolympics.org/health-care-providers>

Approches centrées sur la personne



McNeil, K., Hennen, B., Abells, D., Amaria, K., Forster, C., Shea, S., Stringer, K., et Witherby, S. (s. d.) **A Person-centred Approach to Care.** Developmental Disabilities Primary Care Program of Surrey Place. <https://ddprimarycare.surreyplace.ca/guidelines/general-health/person-centered-approach-to-care/#1522075862600-d1e8bf79-c49c>



Rezzani, N. (s. d.). **Multimedia profiling: Creating communication profiles using videos, photos and the Internet** [Présentation]. Scope for people with a disability. <https://www.choiceforum.org/docs/mmaus.pdf>

Prise de décision avec assistance



Sullivan, W. F., et Heng, J. (2018). **Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making.** *Canadian Family Physician*, 64(Suppl 2), S32-S36. https://www.cfp.ca/content/64/Suppl_2/S32



McNeil, K., Hennen, B., Abells, D., Amaria, K., Forster, C., Shea, S., Stringer, K., et Witherby, S. (s. d.) **Capacity for Decision Making.** Developmental Disabilities Primary Care Program of Surrey Place. <https://ddprimarycare.surreyplace.ca/guidelines/general-health/capacity-for-decision-making/>

Attribution des images

Report par Alzam de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Website par Tomas Knopp de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Article par Alzam de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Presentation par Athok de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Book par Ulcons de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Video par febiola setyo de Noun Project, sous licence CC BY 3.0

Image par Katarzyna Tyl sur Pixabay, sous license de contenu pixabay

Image par OpenClipart-Vectors sur Pixabay, sous license de contenu pixabay

Photo par CDC sur Unsplash, sous license Unsplash

Elderly ladies in the park par Martin Vorel, sous license CC0

Image par Christiana Mergan sur Pixabay, sous license de contenu pixabay

Image par Mohamed Hassan de Pixabay, sous license de contenu pixabay

Glossaire

Termes du glossaire

- Accessibilité
- Accessibilité communicative et cognitive
- Accommodement
- Autonomie
- Auto-revendication
- Barrière ou obstacle
- Capacité relationnelle
- Communication alternative et augmentée (CAA)
- Facile-à-lire
- Intersectionnalité
- Loi inverse des soins
- Masquage diagnostique
- Microaggressions
- Prise de décision assistée
- Privation occupationnelle
- Scénario social

Accessibilité

L'accessibilité vise l'équité et l'inclusion. Les environnements physiques et cognitifs, les politiques et les pratiques sont conçues afin de permettre la pleine participation de tous. Autrement dit, tous les usagers doivent pouvoir accéder aux espaces et utiliser des services de façon autonome et en bénéficier de façon équitable. Finalement, les personnes typiquement exclues ou mal desservies doivent participer à la conception des environnements, des politiques et des pratiques afin d'identifier les obstacles, proposer des solutions et les évaluer.

Source additionnelle: Équitas. (s. d.). *Qu'est-ce que l'accessibilité ?* <https://equitas.org/wp-content/uploads/2019/03/Comprendre-l%E2%80%99accessibilit%C3%A9-%E2%80%93-Quelques-d%C3%A9finitions.pdf>

Accessibilité communicative et cognitive

L'accessibilité communicative est un concept développé par des chercheurs en aphasie. Selon Simmons-Mackie et collègues, l'accessibilité communicative décrit un environnement et une situation de communication hautement adaptés aux besoins en matière de conversation, d'information et d'expression des personnes aphasiques et inclut la reconnaissance de la part des non-aphasiques de ses propres limitations communicatives.¹ L'accessibilité communicative vise l'équité et la pleine participation de toutes aux conversations et autres événements de communication, le partage et la réception d'information et la prise de décision.

Les adaptations à l'environnement peuvent inclure « un personnel d'accueil sensibilisé et facilement repérable ; des plans simples d'utilisation et illustrés ; une signalétique et un fléchage clair tout au long du parcours ; une information écrite simple, courte et imagée ».²

Voici une vidéo produite par AlterHéros qui décrit les droits à la communication et l'information accessibles.



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=588#oembed-1>

Le Réseau Québécois pour l'inclusion sociale (ReQIS) définit l'accessibilité communicationnelle comme « le volet de l'accessibilité universelle qui concerne spécifiquement les personnes sourdes et malentendantes ».³

En somme, l'accessibilité communicative, communicationnelle et cognitive impliquent la conception d'environnements, de politiques et de pratiques inclusives au niveau du partage et de la réception des informations afin d'assurer un accès et une participation équitable.

1. Simmons-Mackie, N., Kagan, A., O'Neil Christie, C., Huijbregts, M., Mcewen, S., et Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: Implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21(1), 39–66. <https://doi.org/10.1080/0268703060079828>
2. HandiNorme. (2021, 11 mars). *Comment améliorer l'accessibilité des personnes en situation de handicap intellectuel ou cognitif ?* <https://www.handinorme.com/accessibilite-handicap/294-comment-ameliorer-laccessibilite-des-personnes-en-situation-de-handicap-intellectuel-ou-cognitif->
3. Réseau québécois pour l'inclusion sociale. (s. d.) *Accessibilité communicationnelle*. <https://www.reqis.org/sinformer/accessibilite-communicationnelle>

Accommodement

Un accommodement est individuel et la personne est responsable d'en faire la demande.

Selon la Commission ontarienne des droits de la personne,

« L'accommodement consiste à adapter les politiques, les règles, les exigences et/ou le cadre bâti afin de veiller à ce que les personnes ayant des besoins fondés sur l'un des motifs prévus par le Code bénéficient des mêmes possibilités et avantages, mais aussi du même accès que les autres. L'accommodement est nécessaire afin d'éliminer les obstacles à la pleine participation et implication de l'ensemble de la population à la société. »⁴

Les accommodements sont spécifiques à une personne et une situation.

Source additionnelle: Roigt, D. (s. d.). *L'obligation d'accommodement dans le milieu de la santé et des services sociaux : moins d'accommodement et plus de personnalisation*. Institut canadien d'administration de la justice. <https://ciaj-icaj.ca/wp-content/uploads/documents/import/2008/12%20-%20Roigt.pdf?id=1188&1607729196>

Autonomie

Selon Rocque, Langevin, Drouin et Faille, l'autonomie « est la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans sujétions à autrui » (p.39).⁵

Ces auteurs identifient trois formes d'expression de l'autonomie:

- Autonomie directe : « ... est une forme d'autonomie qui s'exprime sans intermédiaire, de nature humaine ou matérielle » (p. 78).
- Autonomie assistée : « ... est une forme d'autonomie qui s'exprime à l'aide d'un dispositif ou d'aménagements du milieu destinés à augmenter, élargir, réguler ou

4. Commission ontarienne des droits de la personne. (s. d.) *Obligation d'accommodement aux termes du Code des droits de la personne de l'Ontario Énoncé de politique*. <https://www.ohrc.on.ca/fr/obligation-d%E2%80%99accommodement-aux-termes-du-code-des-droits-de-la-personne-de-l%E2%80%99ontario-%C3%A9nonc%C3%A9-de>

5. Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C., et Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Éditions nouvelles.

répartir l'effort consenti par une personne » (p. 79).

- Autonomie déléguée : « ... est une forme d'autonomie qui s'exprime en confiant librement à autrui les actions et les décisions » (p. 81).

L'autonomie assistée reflète une **perspective relationnelle** selon laquelle l'autonomie individuelle ne peut être exercée sans un « échafaudage social » qui la rend possible. Des exemples sont l'accès au transport public adapté, l'assistance personnelle et les fonds individualisés, la sécurité du revenu. Autrement dit, la possibilité d'une action autodéterminée comme la prise de décision existe toujours mais elle « nécessite un soutien interpersonnel, social et institutionnel important et continu et peut être contrecarré par la domination sociale, l'oppression et le désavantage » (p. 42).⁶

Source additionnelle: Nedelsky, J. (2013). *Law's relations: a relational theory of self, autonomy, and law*. Oxford University Press.

Voici une vidéo par le Réseau d'information pour la réussite éducative (RIRE) et le Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec (CTREQ):



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=588#oembed-2>

Auto-revendication

L'auto-revendication est l'acte de communiquer et ses propres intérêts, besoins, droits et préférences aux autres. On parle aussi d'« auto-représentation » et le terme anglais est « self-advocacy » est parfois utilisé. Selon le dictionnaire facile-à-lire d'Inclusion Europe, l'auto-représentation « est quand les personnes avec un handicap intellectuel parlent en leur nom. Ces personnes s'appellent des auto-représentants ».⁷

6. Mackenzie, C. (2014). Three dimensions of autonomy: a relational analysis. Dans A. Veltman, et M. Piper (dir.), *Autonomy, oppression and gender* (pp. 15-41). (Studies in feminist philosophy). Oxford University Press.

7. Inclusion Europe (2019). Dictionnaire facile-à-lire. *Auto-représentation*. <https://www.inclusion-europe.eu/fr/dictionnaire/#AR>

Barrière ou obstacle

Selon Équitas (2019),

« Les barrières sont des difficultés ou désavantages qu'un-e individu-e rencontre dans son fonctionnement au sein d'un environnement donné. Ces restrictions peuvent être, entre autres, physiques (e.g. escaliers, absence de rampe, objets placés trop hauts, infrastructures ou transports inappropriés), informationnelles (e.g. technologies de l'information inaccessibles), ou comportementales (e.g., capacitisme, stéréotypes, stigmas). »⁸

Capacité relationnelle

La capacité fluctue en fonction de l'adéquation entre les caractéristiques individuelles et les facteurs environnementaux. La capacité n'est pas fixe et individuelle, elle est co-construite dans les moments d'interaction.⁹

Diotte démontre que même dans des situations délicates comme le consentement aux activités sexuelles, les personnes étiquetées avec une déficience intellectuelle peuvent donner leur consentement soit verbalement ou avec des gestes lorsqu'elles comprennent qu'elles ont le choix d'accepter d'y participer ou de refuser.¹⁰

Communication alternative et augmentée (CAA)

La communication alternative et améliorée (CAA) peut inclure l'utilisation intentionnelle de stratégies telles que les gestes et les expressions faciales, de technologies telles que les appareils générateurs de parole comme le Dynavox et de logiciels tels que GoTalk NOW, dont beaucoup sont désormais compatibles avec les tablettes personnelles. La CAA sert à faciliter la communication pour les personnes ayant un handicap de la communication dû à différentes conditions (p. ex., paralysie cérébrale, déficience intellectuelle, autisme, aphasie) ou maladies (p. ex., Sclérose Latérale Amyotrophique, Alzheimer).

8. Équitas. (2019). *Qu'est-ce que l'accessibilité ?* <https://equitas.org/wp-content/uploads/2019/03/Comprendre-l%E2%80%99accessibilit%C3%A9-%E2%80%93-Quelques-d%C3%A9finitions.pdf>

9. Rapley, M. (2004). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge University Press.

10. Diotte, M. (2018). Handicap cognitif et agression sexuelle : (Re)penser la capacité à consentir. *Genre, sexualité & société*, 19(19). <https://doi.org/10.4000/gss.4296>

Plus précisément, JIB distingue:

- Améliorée : Pour améliorer la communication existante, on y ajoute quelque chose, un élément externe permettant de compléter la parole.
- Alternative : Lorsque la communication classique n'est pas possible, même avec un élément supplémentaire (Communication Améliorée), il faut trouver une façon de communiquer autrement, un moyen non vocal.¹¹

Facile-à-lire



© European Easy-to-Read Logo: Inclusion Europe. Pour plus d'informations, visitez www.inclusion-europe.eu/easy-to-read

Selon le dictionnaire facile-à-lire d'Inclusion Europe, cette méthode se réfère à:

« [une] information qui est écrite de façon plus simple pour que les personnes avec un handicap intellectuel puissent comprendre. Il est important d'utiliser des mots et phrases simples. Quand il y a des mots qui sont compliqués à comprendre, une explication est donnée. (...) Facile-à-lire utilise souvent des images pour expliquer de quoi parle le texte. Quelqu'un avec un handicap intellectuel doit vérifier que l'information est facile à comprendre. »¹²

Les informations écrites, électroniques, audio et vidéo. Le Ministère Français de la culture précise que « [p]our qu'un texte ou tout support de communication soit FALC, il doit avoir été lu et compris par des personnes en situation de handicap intellectuel ».¹³

Intersectionnalité

L'intersectionnalité est un cadre analytique qui jette la lumière sur les relations qui existent

11. JIB. (2021). *Comprendre la Communication Améliorée et Alternative (CAA) en 5 minutes*. <https://jib-home.com/comprendre-la-cao-en-5-minutes>

12. Inclusion Europe (2017). *L'informations pour tous: Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*: https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/06/FR_Information_for_all.pdf

13. Ministère de la culture. (s. d.). *Facile à lire et à comprendre (FALC) : une méthode utile*. <https://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Facile-a-lire-et-a-comprendre-FALC-une-methode-utile>

entre différents facteurs et marqueurs d'identité qui de désavantages et de désavantages sociaux. L'approche intersectionnelle invite à tenir compte du contexte historique, politique et social créant des désavantages particuliers. Par exemple, Walmsley et Johnson expliquent que:

« [I]es personnes étiquetées comme ayant une déficience intellectuelle se voient souvent refuser d'autres identités. L'étiquette de la déficience intellectuelle est englobante et tellement stigmatisante que le genre, la religion, l'orientation sexuelle ou le contexte culturel de la personne ne sont même pas reconnus comme une composante de son identité. [notre traduction] »¹⁴



Un ou plusieurs éléments interactifs ont été exclus de cette version du texte. Vous pouvez les visualiser en ligne ici : <https://ecampusontario.pressbooks.pub/cmnsantedi/?p=588#oembed-3>

Source additionnelle: Commission ontarienne des droits de la personne. (2001) *Approche intersectionnelle de la discrimination : Pour traiter les plaintes relatives aux droits de la personne fondées sur des motifs multiples*. <https://www.ohrc.on.ca/fr/approche-intersectionnelle-de-la-discrimination-pour-traiter-les-plaintes-relatives-aux-droits-de-la>

Loi inverse des soins

En 1971, le médecin Tudor Hart invente la loi inverse des soins (inverse care law): « La disponibilité de bons soins médicaux tend à être inversement proportionnelle aux besoins de la population desservie ».¹⁵ Selon Channon, les personnes ayant des handicaps plus sévères connaissent le plus faible niveau d'activité, reçoivent le moins de soutien de la part du personnel et ont les pires résultats en matière de santé.¹⁶ Ce constat reflète la loi inverse des soins de Hart. En d'autres mots, plus une personne a besoin de soins et de soutiens, moins elle est susceptible d'en recevoir.

14. Walmsley, J., et Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present, and futures*. J. Kingsley Publishers.

15. Hart, T. (1971). The inverse care law. *The Lancet*, 297(7696), 405–12. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(71\)92410-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(71)92410-X)

16. Channon, A. (2014). Intellectual Disability and Activity Engagement: Exploring the Literature from an Occupational Perspective. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 443-458. <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2013.829398>

Masquage diagnostique

Le masquage diagnostique est un phénomène par lequel les professionnels de la santé écartent les symptômes de la maladie parce qu'ils les attribuent à la déficience intellectuelle, développementale ou psychiatrique. En conséquence, la véritable maladie à l'origine des symptômes n'est pas diagnostiquée et le traitement approprié n'est pas administré, ce qui entraîne parfois des conséquences fatales.¹⁷ Les personnes ayant une déficience intellectuelle et celles ayant une déficience psychiatrique sont particulièrement exposées au risque de « masquage diagnostique ».¹⁸

Microaggressions

Une microaggression est un acte, un comportement ou un langage subtil, indirect et parfois automatique qui est dénigrant envers des membres de groupes marginalisés dont les personnes en situation de handicap. Souvent, ce sont des comportements et des actes qui ne sont pas criminels mais qui nuisent au bien-être des personnes ciblées.

Prise de décision assistée

Selon le Dictionnaire facile-à-lire d'Inclusion Europe, la prise de décision assistée ou soutien à la prise de décision « veut dire que les personnes qui ont un handicap intellectuel peuvent prendre des décisions pour leur vie avec le soutien d'une autre personne qui n'a pas de handicap ».¹⁹ La Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît le droit au soutien pour la prise de décisions concernant tous les aspects de la vie incluant la santé, le bien-être, les finances et la vie politique.²⁰

17. Mencap. (2014, September 8). *Jayne and Jonathan's story: Learning disability healthcare* [Video]. Youtube. <https://youtu.be/JZA9cCIHqWA>

18. Ali, A., et Hassiotis, A. (2008). Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ (Clinical research ed.)*, 336(7644), 570–571. <https://doi.org/10.1136/bmj.39490.543137.80>

19. Inclusion Europe. (2019). *Dictionnaire facile-à-lire. Soutien à la prise de décision*. <https://www.inclusion-europe.eu/fr/dictionnaire/#Soutien%20%C3%A0%20la%20prise%20de%20d%C3%A9cision>

20. Nations Unies. (s. d.) *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Privation occupationnelle

Selon Riou et Le Roux (2017), la privation occupationnelle est « définie comme le manque d'engagements occupationnels d'une personne, causé par des facteurs personnels et environnementaux »²¹. Selon Drolet (2022), la privation occupationnelle est un des cinq types d'injustice occupationnelle identifiés dans la littérature en ergothérapie. Les quatre autres sont le déséquilibre occupationnel, l'aliénation occupationnelle, la marginalisation occupationnelle, et l'apartheid occupationnel²².

Scénario social

Les scénarios sociaux sont de courtes histoires visuelles spécifiques à une personne et à une situation. Ils illustrent et décrivent en détail des situations sociales afin d'aider la personne à se préparer et à s'adapter à une nouvelle expérience. Selon Participate!²³, les scénarios sociaux doivent décrire la situation de la perspective de la personne en incluant le lieu, les personnes qui seront présentes, les actions potentielles de chacun et les activités qui auront lieu.

Voici un exemple d'un scénario a été créé par l'équipe du programme ICI, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Il a été conçu pour expliquer le processus de vaccination pour la clientèle DI/TSA de tous âges. Il est permis de modifier ce scénario afin de le personnaliser ou de l'adapter aux besoins de la personne à qui vous souhaitez l'adresser.

https://docs.google.com/presentation/d/1_E_MGdyIsWrBKid0zpQOMmeCyKkuEIjY/edit?usp=sharing&oid=109406383850711162689&rtpof=true&sd=true

21. Christiansen, E.A. et Townsend 2010 cité par Riou, G. et Le Roux, F. (2017). L'hospitalisation en psychiatrie: de la privation occupationnelle au soin. *Vie sociale et traitements*, 3(135). <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2017-3-page-104.htm#no5>
22. Drolet, M. (2022). Qu'est-ce que la justice occupationnelle intergénérationnelle? *Revue canadienne de bioéthique*, 5(1). <https://www.erudit.org/en/journals/bioethics/1900-v1-n1-bioethics06848/1087219ar.pdf>
23. Participate! (2023). Utiliser des scénarios sociaux. <https://www.participe-autisme.be/go/fr/aider-mon-enfant-a-se-developper/aider-mon-enfant/promouvoir-les-relations-sociales/pour-aller-plus-loin/utiliser-des-scenarios-sociaux.cfm>