



société
inclusive

Vers une société québécoise plus inclusive

Une initiative de recherche intersectorielle

Rencontres chercheurs-partenaires du
23 octobre 2017

Compte rendu

Introduction

L'initiative de recherche intersectorielle « **Vers une société québécoise plus inclusive** » poursuit ses activités. Le **23 octobre** dernier avait lieu une journée de rencontres entre chercheurs et partenaires sur les priorités soulevées par les partenaires lors de la rencontre du 28 septembre 2017. Six séances ont eu lieu sur les thèmes suivants :

1. Sensibilisation, formation et perception générale des personnes handicapées
2. Développement, impact et acceptabilité des technologies en réadaptation
3. Transition école - vie professionnelle et réintégration professionnelle
4. Milieu de vie, loisirs et culture
5. Design universel, aménagement urbain et Code de la construction
6. Accès aux soins, suivi à long terme et impact des services complémentaires (ex. service de répit, pairs aidants, services communautaires)

Le but de cette série de rencontres était de permettre un premier contact entre les représentants des partenaires et des chercheurs intéressés par notre initiative, d'imaginer des collaborations possibles et de discuter d'éventuels projets de recherche.

Ce compte rendu présente, pour chaque séance, les principales pistes de recherche et idées de projets exposées par les partenaires et les chercheurs. Vous trouverez en annexe la liste de tous les participants ainsi que leurs coordonnées.

Bonne lecture!

L'équipe de Société inclusive
Montréal, le 25 octobre 2017

Liste des abréviations

| | |
|-----------------------------------|--|
| AQLPH | Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées |
| CIRRIS | Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale |
| CRIM | Centre de recherche informatique de Montréal |
| CRIR | Centre de recherche interdisciplinaire et réadaptation du Montréal Métropolitain |
| CHUS | Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke |
| CISSS | Centre intégré de santé et de services sociaux |
| CIUSSS | Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux |
| CIUSSS-CN – site IRDPQ | Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux de la Capitale nationale, site Institut de réadaptation en déficience physique de Québec |
| CNESSST | Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail |
| COPHAN | Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec |
| CRSH | Conseil de recherches en sciences humaines du Canada |
| CRV | Centre de recherche sur le vieillissement |
| CQEA | Conseil québécois des entreprises adaptées |
| DéPhy Mtl | Regroupement des organismes en déficience physique de l'île de Montréal |
| INESSS | Institut national d'excellence en santé et en services sociaux |
| INTER | Ingénierie de technologies interactives en réadaptation |
| REPAR | Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation |
| INLB | Institut Nazareth et Louis Braille |
| INSPIRE | Initiatives for the Development of New Technologies and Innovative Practices in Rehabilitation |
| IRGLM | Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal |
| IURDPM | Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal |
| MEDTEQ | Consortium de recherche industrielle et d'innovation en technologies médicales du Québec |
| MÉMO-QC | Moelle épinière et motricité Québec |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| OPHQ | Office des personnes handicapées du Québec |
| PSVI | Participation sociale et ville inclusive |
| RIPPH | Réseau international sur le processus de production du handicap |
| ROSEPH | Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées |

Séance 1

Sensibilisation, formation et perception générale des personnes handicapées
8h30-10h

Québec

Jerry Houtart, directeur développement des affaires, Kinova Robotics

Montréal

Annie Rochette, chercheure au CRIR et membre du REPAR, Université de Montréal

Julie Huberdeau, chargée de projets, Kinova Robotics

Lise Roche, Fondation Mirella et Lino Saputo

Gabriella Musacchio, Fondation Mirella et Lino Saputo

Zoom

Catherine Vallée-Dumas, agente d'information, OPHQ

Patrick Fougeyrollas, Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)

Julie Ruel, cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion, chercheure au CISSS de l'Outaouais, Université du Québec en Outaouais

Bonnie Swaine, codirectrice scientifique du CRIR, membre du REPAR, Université de Montréal

Idées de projets et de collaborations

1. Développement et validation de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) – RIPPH

La MHAVIE est un outil de mesure de la participation sociale développé par le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH). Selon l'approche de « jeux sérieux » (*gamification*), le RIPPH a développé un prototype (preuve de concept) de virtualisation de la MHAVIE basé sur une habitude de vie (« Faire ses repas »). Le RIPPH souhaite valider cette preuve de concept pour ensuite virtualiser l'ensemble de l'outil.

- développement et validation de l'outil
- virtualisation de la MHAVIE (possibilité de collaboration avec La Voûte, Stéphane Bouchard à l'UQO)
- Pour les habitudes de vie liées au déplacement, l'INLB pourrait être approché pour mettre à disposition la rue virtuelle développée pour tester l'accessibilité du concept de rue partagée.

2. Groupe d'intérêt et de réflexion sur l'accès à l'information – Julie Ruel

Le Groupe d'intérêt et de réflexion qui regroupe l'OPHQ, des chercheurs, des organismes communautaires, le MSSS et des CISSS est dirigé par Julie Ruel, cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion.

- Les objectifs du groupe d'intérêt rejoignent ceux de Société inclusive.
- Possibilité de collaborer sur certains projets en recherche-action (ex. : production d'un guide pour les communications adressé aux différentes municipalités, mise en place d'une banque de ressources pour soutenir l'accès à l'information, produire des modèles types de matériel accessible au niveau du sens, formation des collaborateurs).

3. Planification stratégique sur la formation et la sensibilisation

On soulève l'idée de constituer un groupe de travail visant à élaborer une vision globale sur l'impact de la sensibilisation.

- Quels sont les objectifs de la formation et de la sensibilisation? Qu'est-ce qu'on vise, qu'est-ce qui fonctionne? Quel est leur impact?
- Quelles devraient être les priorités en matière de formation? Quelles sont les meilleures pratiques, les méthodes à adopter?
- Quels sont les obstacles et les facilitateurs en la matière?
- Comment mesurer l'impact des activités de formation et sensibilisation sur le « savoir-être » (attitudes), et non seulement sur les connaissances et les compétences? (Annie Rochette)

4. Sensibilisation, stigmates et acceptation des personnes ayant des incapacités

Geoffrey Edwards a réalisé, avec des chercheurs du CIRRI (Jocelyne Kiss, Ernesto Morales, Aude Porcedda), un projet d'opéra participatif dans le cadre d'une subvention CRSH. Un projet de phase 2 a été soumis au CRSH pour aller plus loin dans la création de discours avec publics divers sur les questions du handicap (et sa relation avec la technologie), de la santé mentale et aussi des populations indigènes. Le matériel développé pourrait être réutilisé pour concevoir un opéra virtuel de 20 minutes sur les thématiques de stigmates, harcèlement et acceptation de soi en lien avec le handicap.

Séance 2

Développement, impact et acceptabilité des technologies en réadaptation
10h-11h30

Québec

Jerry Houtart, directeur développement des affaires, Kinova Robotics

Suzanne Montreuil, conseillère en évolution de programme, Direction des programmes hors du Québec, des aides techniques et financières, RAMQ

Claude Vincent, chercheure du CIRRIIS et membre du REPAR, Université Laval

Montréal

Christiane Barette, directrice de projets, MEDTEQ

Claude Chapdelaine, conseillère senior, équipe Vision et imagerie, Centre de recherche informatique de Montréal (CRIM)

Annie Poirier, chef du service de la recherche et de l'innovation, Institut Nazareth et Louis Braille, CISSS de la Montérégie-Centre

Julie Huberdeau, chargée de projets, Kinova Robotics

Nathalie Forge, coordonnatrice de la mise en valeur de la recherche clinique et du développement des partenariats, CRIR

Louise Blouin, administratrice, DéPhy Montréal

Eva Kehayia, codirectrice scientifique du CRIR, membre du REPAR, Université de Montréal

Zoom

Michèle Archambault, adjointe à la Direction des services sociaux, INESSS

Claudine Auger, chercheure au CRIR, Université de Montréal

François Routhier, chercheur au CIRRIIS, membre du REPAR et d'INTER, Université Laval

Félix Chénier, chercheur membre du CRIR, du REPAR et d'INTER, Université du Québec à Montréal, École de technologie supérieure

Michel Tousignant, titulaire de la Chaire de recherche en téléadaptation, chercheur au CRV, membre du REPAR et d'INTER

Chantal Camden, chercheure au Centre de recherche du CHUS, Université de Sherbrooke

Geoffrey Edwards, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en géomatique cognitive, chercheur au CIRRIIS, membre du REPAR, Université Laval

Joyce Fung*, chercheure au CRIR, membre du REPAR et d'INTER, Université McGill

Samir Sangani*, ingénieur-chercheur, École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill

Gabrielle, doctorante

* Ont malheureusement dû quitter la réunion en raison de problèmes techniques.

Idées de projets et de collaborations

1. Intérêt pour le Web adapté – DéPhy Montréal

Anne Pelletier, directrice de DéPhy Montréal possède une expertise et un intérêt pour le Web adapté, et pourrait faire partie d'une équipe de recherche.

2. Soutien à l'innovation – MEDTEQ

MEDTEQ est mandaté par le Ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation pour soutenir des projets innovants dans le domaine des technologies médicales. MEDTEQ peut contribuer financièrement à des projets qui doivent toutefois respecter un cadre normatif précis. Les projets doivent être innovateurs et comprendre au moins un partenaire industriel (Kinova Robotics, Jintronix, Motion Composites, par exemple).

3. Projets en réadaptation et réalité virtuelle – CRIM et INLB

Le Centre de recherche informatique de Montréal collabore avec l'Institut Nazareth Louis Braille au développement et à l'utilisation de la réalité virtuelle dans le domaine de la réadaptation visuelle. Les outils développés par le CRIM (*cave*, lunettes, simulateur de conduite, Eyetracker, jeux d'apprentissage) pourraient être mobilisés pour d'autres projets de recherche, dans d'autres champs de la réadaptation. On soulève des liens de partenariats possibles avec les projets du RIPPH soulignés à l'atelier 1 par Patrick Fougeyrollas. L'INLB dispose d'un budget en recherche et pourrait contribuer financièrement à certains projets en lien avec la déficience visuelle. La technologie disponible pourrait être adaptée à d'autres types de déficiences, par exemple pour des études sur les déplacements.

4. Développement technologique et assistance des membres supérieurs – Kinova Robotics

Kinova Robotics est une entreprise qui œuvre dans le domaine de l'assistance robotisée des membres supérieurs du corps. Kinova a développé un bras robotisé, qui peut être installé sur un fauteuil roulant, qui permet à des personnes à mobilité réduite de manipuler différents objets. Kinova est intéressé à étudier l'impact de l'utilisation de ses bras robotisés dans trois domaines : la vie quotidienne, la scolarisation et le milieu de travail. La question de la manière dont les outils de Kinova arrivent aux usagers est également soulevée : les cliniciens en réadaptation ignorent l'existence de ces technologies. Il y a un besoin en recherche pour une meilleure connaissance de ces technologies, les mettre à l'essai et en mesurer les possibilités, en montrer l'impact pour l'individu et la collectivité.

5. Études d'impact des aides techniques – RAMQ

La RAMQ achète des aides techniques pour la population dans le cadre de divers programmes et mesures d'aide. Pour être en mesure de faire évoluer cette couverture, la RAMQ a besoin de données probantes démontrant les bienfaits des aides techniques en considérant leur utilisation, leur entretien et leur coût. Les bénéfices économiques à long terme pourraient aussi être mis de l'avant. La RAMQ pourrait contribuer à des recherches en orientant les chercheurs qui

souhaiteraient avoir accès aux données de la RAMQ (des règles et des procédures claires s'appliquent en la matière).

6. Veilles informationnelles sur des aides technologiques

L'INESSS produit des veilles informationnelles documentant les connaissances sur des aides technologiques (les aides à l'audition par exemple). L'INESSS offre de réaliser de nouvelles veilles en soutien à des projets de Société inclusive.

7. Prévention des chutes et cirque pour les personnes âgées – Joyce Fung

Joyce Fung, chercheure au CRIR, travaille en collaboration avec Jeremy Cooperstock sur un projet intersectoriel en santé et nature/technologie visant la santé des personnes âgées. Leur projet repose sur la combinaison de deux technologies (déclencheur d'un sac gonflable à la taille et simulateur musculaire) pour prévenir les chutes et les fractures à la hanche chez les personnes âgées et ainsi favoriser la réalisation d'activités physiques et de loisir. L'équipe de Joyce Fung souhaite explorer l'utilisation de cette nouvelle technologie dans les programmes de cirque destinés aux personnes âgées ou dans d'autres contextes de réalisation d'une activité physique. Toute la question de la perception des usagers associée à l'utilisation de cette nouvelle technologie ainsi que son intégration dans un programme de réadaptation pourrait également être explorée.

Séance 3

Transition école - vie professionnelle et réintégration professionnelle

11h30-13h

Québec

Jerry Houtart, directeur développement des affaires, Kinova Robotics

Montréal

Julie Huberdeau, chargée de projets, Kinova Robotics

Manon Boisvert, représentante du ROSEPH, directrice générale du Service spécialisé de main-d'œuvre pour personnes handicapées ESSOR II.

Chantal Boucher, coordonnatrice - expertise-conseil, Direction générale de l'indemnisation et de la réadaptation, CNESSST

Zoom

Raymond Gouin, directeur, Conseil québécois des entreprises adaptées (CQEA)

Camille Desforges, responsable de dossiers, COPHAN

Annie Mercure, conseillère, OPHQ

Michèle Archambault, adjointe à la Direction des services sociaux, INESSS

Louise Duchesne, chercheure au CIRRI, membre du REPAR, Université du Québec à Trois-Rivières

Marie Laberge, chercheure au Centre de recherche du CHU Ste-Justine et au Centre de réadaptation Marie-Enfant, Université de Montréal

Michelle McKerral, chercheure au CRIR, membre du REPAR, Université de Montréal

Dana Anaby, chercheure au CRIR, membre du REPAR, Université McGill

Idées de projets et de collaborations

1. Collaboration du réseau des entreprises adaptées du Québec – CQEA

Le Conseil québécois des entreprises adaptées représente un réseau de 41 entreprises adaptées qui emploient près de 4000 personnes en situation de handicap. Le CQEA est intéressé à prendre part à des consultations sur différents sujets de recherche, en particulier tout ce qui touche l'intégration en emploi des personnes handicapées (amélioration de l'environnement de travail, accompagnement, amélioration de la productivité et de la capacité de travail). Le CQEA dispose également d'une salle de conférence à Québec qui pourrait servir à des équipes de Société inclusive pour des rencontres.

2. Réintégration au travail – CNESSST

La Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail (CNESSST) est intéressée à participer à un projet de recherche portant sur la réintégration au travail de personnes en situation de handicap. Si certaines personnes parviennent à réintégrer leur ancien emploi,

d'autres doivent se trouver un nouveau travail mieux adapté à leur situation. Plusieurs obstacles demeurent, en particulier pour la proportion de 7% des bénéficiaires du régime, pour qui un retour au travail est difficile et qui représente la majorité des coûts associés aux primes versées. La question du travail à faire auprès des employeurs serait aussi intéressante à explorer (quels sont leurs besoins, les obstacles rencontrés?).

3. Intégration et maintien en emploi – ROSEPH, OPHQ, COPHAN

Le Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH) réunit 21 organismes œuvrant pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées. Le ROSEPH, de même que l'OPHQ et la COPHAN sont intéressés à participer à des projets abordant divers aspects de cette problématique majeure :

- Quelles sont les bonnes pratiques?
- Discrimination à l'embauche
- Évaluation de l'accompagnement, rôle des agents d'intégration
- Intégration des personnes éloignées du marché du travail (voir les projets pilotes des Carrefours Jeunesse Emploi)
- Exploration des mesures et des programmes d'aide en matière d'intégration et de maintien en emploi
 - o quels sont les besoins et les lacunes sur le plan des mesures et aides financières (absence de réelles mesures de maintien en emploi);
 - o complémentarité des programmes et services (au-delà des mesures spécifiques, quelles sont les possibilités pour les personnes en situation de handicap);
 - o répertorier les mesures existantes
 - o comparaison avec d'autres provinces ou pays

Sur ce thème, Marie Laberge (chercheure au CRIR) souligne que les stages de préparation au travail constituent une piste de solution et de recherche intéressante.

Louise Duchesne (chercheure au CIRRIIS) rappelle l'importance de considérer aussi les incapacités dites invisibles (TSA, surdit , troubles du langage), pour lesquels on a moins d'id es et de solutions d'am nagement.

Mich le McKerral (chercheure au CRIR) travaille sur la r int gration au travail des personnes ayant subi un traumatisme cr nien. Elle cherche   mieux comprendre les facteurs d'int gration, mais aussi les freins   l'int gration selon les limitations, du point des intervenants, des employeurs et des employ s.

Il serait important d'avoir des repr sentants des employeurs pour explorer des pistes de solution et des projets sur ce th me.

Séance 4

Milieu de vie, loisirs et culture
13h-14h30

Québec

Aude Porcedda, professeure-chercheure, Université du Québec à Trois-Rivières

Montréal

Geneviève Baril, chef de service, Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Louise Blouin, administratrice, DéPhy Montréal

Delphine Guibourgé, bibliothécaire, Les bibliothèques de Montréal

Marie Turcotte, directrice générale, Ex Aequo

Louise Giroux, responsable des programmes éducatifs - Mieux-être, Musée des beaux-arts de Montréal

Eva Kehayia, codirectrice scientifique du CRIR, membre du REPAR, Université McGill

Zineb Alliche, coordonnatrice, INSPIRE

Zoom

Hélène Carbonneau, chercheure au CRIR, Université du Québec à Trois-Rivières

Marc St-Onge, directeur général, Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH)

Estelle Nauroy, conseillère en accessibilité universelle en loisir, AlterGo

Idées de projets et de collaborations

1. Accès à l'habitation – Ex Aequo

L'accès à des logements adaptés et au soutien à domicile sont des problématiques importantes pour les personnes en situation de handicap. Les horaires contraignants des centres d'hébergement (heures des repas, horaires de sortie) peuvent limiter la participation à des activités de loisir.

- Voir les collaborations possibles avec Jacqueline Rousseau et Sylvie Cardin.
- Voir les actions de BAIL-Mauricie, le Bureau d'aide et d'information sur le logement adapté.

2. Étude des activités des loisirs – AQLPH

L'Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH) est intéressée à participer à des projets de recherche portant sur la participation des personnes handicapées, que ce soit en amont de l'activité ou pendant sa réalisation.

- a. En amont : quels sont les facteurs qui font qu'une personne a le goût de faire une activité?
- b. Pendant l'activité : accueil, formation du personnel

c. Contextes ruraux et éloignés des centres urbains

3. Droit à l'accompagnement / les loisirs comme facteur de santé – DéPhy Montréal

DéPhy Montréal considère le droit à l'accompagnement comme un élément fondamental pour permettre la participation des personnes handicapées à des activités culturelles et récréatives. La participation à des activités de loisir comme facteur de santé constitue également une piste de recherche que les intéressent.

4. L'expérience de loisirs inclusive (« inclusive recreation ») – Hélène Carbonneau, AQLPH

Hélène Carbonneau, en collaboration avec l'AQLPH, a travaillé sur l'expérience de loisirs inclusive (expérience de plein-air inclusive, accessibilité des parcs urbains, camps de jour). Cette notion repose sur les principes d'intérêt et d'accessibilité de l'expérience (l'accès au lieu de suffit pas), de mobilisation du potentiel de la personne et de relation réciproque. Au sujet de l'évaluation d'un camp de jour aux Îles-de-la-Madeleine, par exemple, elle souligne l'importance des aspects suivants :

1. Comment soutenir la création de liens d'amitié
2. Valoriser le plein potentiel des jeunes
3. Viser le plaisir (et non seulement une dimension thérapeutique)

Certaines notions et méthodes de recherche pourraient être appliquées dans d'autres domaines. Ils l'ont fait par exemple avec le Musée d'art contemporain sur l'élaboration d'une programmation inclusive.

5. Action citoyenne et loisirs : les loisirs comme moyen d'inclusion sociale chez les jeunes – Ex æquo

Dans une recherche terrain sur l'action citoyenne des jeunes en situation de handicap, Ex æquo a constaté que la pratique d'un loisir est un moyen important d'inclusion. Quels sont les impacts de plusieurs années d'intégration scolaire sur la participation des jeunes handicapés d'aujourd'hui à des activités de loisir? Vont-ils participer à des activités spécifiquement destinées aux personnes handicapées?

6. Les bibliothèques comme moyen d'inclusion sociale – Les bibliothèques de Montréal

Les bibliothèques publiques s'efforcent de rendre accessibles leurs collections, mais aussi leurs services et activités aux personnes en situation de handicap, notamment par la formation du personnel et l'accessibilité de leurs installations et collections. Les bibliothèques souhaitent mieux arrimer les besoins avec les services offerts. Que peut-on faire de plus? Comment optimiser l'expérience des visiteurs? Il y a aussi toute la question de la promotion (qui est un problème qui concerne l'ensemble de la population...). Il y a en effet plus de choses accessibles qu'utilisées.

- la bibliothèque comme lieu de rencontre, de création de liens
- aménagement et expérimentation d'une « salle blanche » dans les nouvelles bibliothèques (salle multisensorielle aux murs blancs laissant les personnes explorer à leur guide le matériel mis à leur disposition)
- programmation et activités destinées aux 21 ans et plus.

- approche de « living lab » dans les bibliothèques; possibilité d'adapter l'approche adoptée pour les parcs urbains (H. Carbonneau et M. St-Onge) : qu'est-ce qui maximise une expérience positive? Partir des motivations des usagers.

Par ailleurs, les bibliothèques peuvent également constituer des lieux publics d'expérimentation pertinents en matière de participation et d'inclusion sociale. En ce sens, les bibliothèques de Montréal sont ouvertes à accueillir des chercheurs qui souhaiteraient y mener des travaux dans le cadre de Société inclusive.

7. Le musée, un lieu inclusif? – Musée des beaux-arts de Montréal

Le Musée des beaux-arts de Montréal (MBAM) se dit un musée « inclusif ». Il serait intéressant de « tester » le musée pour voir ce qu'il en est vraiment. Quelle est l'expérience du visiteur? Que peut-on améliorer? Qu'est-ce qui se fait ailleurs qui pourrait être intégré aux manières de faire du musée? Pourquoi les personnes visées par la programmation et les activités ne viennent pas? Le MBAM invite les équipes de Société inclusive à y réaliser des projets de recherche.

- Expérience du café scientifique au Musée de la civilisation de Québec sur les facteurs et obstacles de la participation des personnes en situation de handicap aux activités du musée (Eva Kehayia et Aude Porcedda). Ils ont été surpris de constater que souvent, les gens n'étaient pas au courant des activités organisées par le musée. Il faut aussi que la programmation réponde à leurs intérêts.
- Possibilité de reprendre le canevas utilisé par l'équipe d'Hélène Carbonneau et de Marc St-Onge pour le développement d'une programmation inclusive au Musée d'art contemporain. Ils ont constaté la grande créativité des médiateurs lorsqu'on leur fournissait des outils pour adapter leur discours.
- Approche de « living lab » au musée, possibilité d'adapter l'approche adoptée pour les parcs urbains (H. Carbonneau et M. St-Onge) : qu'est-ce qui maximise une expérience positive? Partir des motivations des usagers.
- Penser à la programmation et aux activités destinées aux 21 ans et plus.
- Problème de l'information : il faut que les personnes soient certaines qu'elles ne se déplacent pas pour rien, que les choses vont bien se passer.
- Problématique soulevée quant à l'accessibilité des activités dites non récurrentes ou occasionnelles au niveau de l'accessibilité.
- Question de la formation du personnel : roulement important de personnel, qui n'est pas assez exposé à la problématique du handicap, impact de la formation sur le personnel.
- Idée d'un « walkabout » ou déambulation au musée pour étudier l'expérience des visiteurs, que ce soit sur le plan de l'accessibilité des lieux, de l'accueil, de l'accessibilité des contenus.
- Inclusion au sein du personnel du musée.
- Nouveaux outils de lecture, comme la tablette (Kobo, fabricant canadien)

Aude Porcedda souligne l'importance de travailler aussi sur la structure, avec le personnel, et de relier les deux (usagers/personnel du musée). On pourrait penser à une collaboration avec Julie Ruel sur la littératie au musée et avec AlterGo sur la sensibilisation du personnel.

Séance 5

Design universel, aménagement urbain et Code de la construction

14h30-16h

Montréal

Claude Chapdelaine, conseillère senior, équipe Vision et imagerie, Centre de recherche informatique de Montréal

Sylvie Cantin, agente de planification, de programmation et de recherche, Institut Nazareth et Louis Braille, CISSS de la Montérégie-Centre

Catherine Blanchette-Dallaire, fondatrice, OnRoule.org

Sophie Lanctôt, directrice générale, Société logique

Louise Blouin, administratrice, Déphy Montréal

Nathalie Charbonneau, directrice adjointe du continuum en déficience physique, 1^{re}, 2^e et 3^e ligne, CIUSSS centre-sud-de-l'île-de-Montréal

Jacqueline Rousseau, chercheure au Centre universitaire de gériatrie de Montréal, directrice du Laboratoire RE-PÈR+E (Relation PERsonne-Environnement), membre du CRIR et du REPAR, Université de Montréal

Alicia Ruiz, stagiaire, Laboratoire RE-PÈR+E

Zoom

David Blouin, conseiller, OPHQ

Estelle Nauroy, conseillère en accessibilité universelle en loisir, AlterGo

François Routhier, chercheur au CIRRIIS, membre du REPAR et d'INTER, Université Laval

Idées de projets et de collaborations

1- Pour une accessibilité humaine – Onroule.org

Notion d'accessibilité humaine : faire un état des lieux clair sur l'accessibilité. Rendre disponible l'information sur ce qui est accessible maintenant, en laissant à chacun la possibilité de déterminer ce qui est « accessible » pour eux.

- Projet d'une application nourrie par les utilisateurs et d'alerte de mobilité :
 - o voir l'impact sur l'accès, la participation, l'inclusion
 - o définir des profils d'utilisateurs en fonction des incapacités
 - o développer une interface multimodale, intelligible et accessible aux différents profils d'usagers
 - o recueillir des données sur les déplacements (avec l'autorisation des usagers), les activités quotidiennes; analyse des comportements dans le réel
 - o collaboration possible avec MobiliSIG (un projet de planification des déplacements pour les personnes en fauteuil roulant du CIRRIIS et PSVI)

- Projet d'une base de données répertoriant toute la documentation sur l'accessibilité universelle

2- Projets en recherche évaluative – CISSS Montérégie-Centre

Le CISSS Montérégie-Centre dispose de ressources humaines et financières pour mener des projets de recherche en évaluation. On cite en exemple le projet « Rue partagée » pour la Ville de Montréal. Une revue de littérature a permis de dégager les meilleures pratiques en matière de rue partagée, lesquelles ont été soumises à un panel d'experts et de personnes ayant une déficience visuelle. Cette approche a permis une négociation en temps réel, en prenant en compte les connaissances et les besoins de chacun, ainsi que les particularités locales, comme le climat. L'exercice a permis de dégager huit principes d'aménagement accessible des rues partagées qui sont aujourd'hui appliqués par la Ville de Montréal.

- modèle qui pourrait être repris pour d'autres aménagements, dans d'autres villes
- voir le projet « Mobilité et Accès : La voirie urbaine au service des déplacements sécuritaires des personnes à mobilité réduite » de Stéphanie Gamache, doctorante, et de François Routhier avec le Ministère des Transports sur des lignes directrices de conception de l'environnement urbain destinées aux municipalités du Québec.

3- Normes et aménagement urbains – Société logique, OPHQ

Société logique possède une grande expertise terrain avec des municipalités et est prête à collaborer avec Société inclusive en ce sens. Voici quelques idées de projets possibles :

- les différentes réglementations et leur mise en œuvre
- les carrefours giratoires
- l'accessibilité des commerces existants, tester certains modèles
- l'évacuation d'un bâtiment (plans d'évacuation) en fonction des types d'incapacités (éviter d'en arriver à des cas d'exclusion pour des raisons de sécurité)
- les impacts de l'aménagement universel dans le contexte des changements climatiques (ex. : conséquences des entrées de plain-pied en cas d'inondation)
- application de suivi et d'aide aux déplacements de la Société de transport de Laval
- la mesure des différences de texture (déficience visuelle)
- l'accessibilité des bornes de recharge pour voitures électriques
- la cohabitation cyclistes/piétons
- les impacts des voitures électriques et des voitures autonomes sur la sécurité des personnes en situation de handicap (DéPhy Montréal, OPHQ)

4- Mesure de l'accessibilité physique

Une équipe du CIRRIIS (Stéphanie Gamache, Ernesto Morales et Claude Vincent) a développé la Mesure Environnementale de l'Accessibilité (MEA), un outil de mesure de l'accessibilité des infrastructures physiques. Pour soutenir son utilisation par la communauté et sa diffusion, l'outil pourrait être numérisé et une formation développée. Des partenaires comme Société logique et Kéroul pourraient être sollicités pour contribuer au projet.

Séance 6

Accès aux soins, suivi à long terme et impact des services complémentaires (ex. service de répit, pairs aidants, services communautaires)
16h-17h30

Québec

Normand Boucher, chercheur au CIRRIIS, Université Laval

Montréal

Sarah Kimpton, responsable Communications et événements, Centre Philou

Walter Zelaya, directeur général, MÉMO-QC

Marie Turcotte, directrice générale, Ex æquo

Zoom

Patrick Fougeyrollas, vice-président Québec, RIPPH

Michèle Archambault, adjointe à la Direction des services sociaux, INESSS

Sara Ahmed, chercheure au CRIR, membre du REPAR, Université McGill

Claudine Auger, chercheure au CRIR, Université de Montréal

Sylvie Nadeau, chercheure au CRIR, membre d'INTER, représentante du REPAR, Université de Montréal

Shane Sweet, chercheur au CRIR, Université McGill

François Routhier, chercheur au CIRRIIS, membre du REPAR et d'INTER, Université Laval

Zineb Alliche, coordonnatrice du projet INSPIRE

Michelle McKerral*, chercheure au CRIR, membre du REPAR, Université de Montréal

* a eu un empêchement de dernière minute

Idées de projets et de collaborations

1- Le soutien à domicile – Ex æquo

Ex æquo fait le constat sur le terrain d'une diminution des services de soutien à domicile qui mériterait d'être documentée de façon structurée. Il serait pertinent de pouvoir établir un portrait de l'écart entre l'aide demandée et l'aide fournie, pour arriver avec des pistes solutions.

- Est-ce mieux ailleurs?
- Quels sont les effets des réductions de service à domicile, quels sont les impacts sur la vie active des gens?

2- Maintien à domicile des blessés médullaires – MÉMO-QC

MÉMO-QC constate un écart entre ce que le gouvernement dit offrir et l'offre réelle qui pourrait être documenté. Il semble aussi y avoir une disparité, ou une interprétation différente d'une région à une autre (par exemple sur l'obligation d'embaucher une aide extérieure à la famille).

- Suivi à long terme des blessés médullaires, quelles sont les bonnes pratiques?
- Démocratisation des nouvelles technologies (ex. : bras Jaco de Kinova, exosquelette)
- Question des plaintes : le gouvernement répond toujours qu'il n'y a pas de plaintes, perte de confiance dans le système des plaintes.
- La pertinence et les effets réels des politiques gouvernementales (peu d'effets des politiques, absence de processus d'évaluation des politiques, besoin de recherche pour contrer le travail de « marketing » du gouvernement)

3- Centre Philou

Le Centre Philou offre des services de répit aux familles d'enfants lourdement handicapés. Il serait intéressé à documenter l'impact d'une ressource comme le Centre Philou, à la fois sur le plan économique (les parents peuvent travailler, évite le placement de l'enfant) et pour les familles.

- évaluation de l'impact sur les participants et un groupe contrôle
- projet avec un étudiant de maîtrise
- intérêt pour prendre part à un projet plus large sur les pairs aidants ou le rôle des familles par exemple

4- Les impacts de la réforme du système de santé et de l'intégration des services – RIPPH

On soulève le problème de la perte de continuité dans les services, notamment entre la première ligne et la réadaptation. Cette coupure constitue un enjeu majeur. Le rapport de l'OPHQ sur le suivi à domicile à partir des enquêtes de statistiques Québec le démontre; les données cliniques sont une autre source. Il n'existe pas toutefois de mesure de continuité tout au long du processus de service, ni de mesure de la participation sociale.

- Les profils de la clientèle en déficience physique et les écarts de service sont connus, notamment en soutien à domicile. Analyser les bases de données (voir Nicole Dubuc, directrice du Centre de recherche sur le vieillissement, outils de cheminement).
- Faire le suivi de patients types; évaluer les pertes pour le système, le patient.
- Clarifier nos orientations stratégiques dans une perspective de prise de contrôle de l'utilisateur (implication de la personne et de ses proches, prise de décision partagée, comment ça se fait pour les personnes ayant une déficience physique?)
- Politique de santé : le budget du système de santé est géré en silo; explorer d'autres modèles de financement (ex. : prise en charge de la personne, système centré sur l'utilisateur).
- Identifier des aspects qui pourraient changer la vie de certaines personnes, où on peut avoir beaucoup d'impact.
- Travailler sur l'articulation entre réadaptation et participation sociale, évaluer la participation sociale, faire le suivi de profils de participation sociale.

L'INESSS travaille en ce moment sur un état des pratiques du continuum de services en réadaptation dans d'autres juridictions. L'objectif est de documenter comment élaborer un plan stratégique national (à partir des exemples de la Nouvelle-Zélande et de l'Australie). Au Québec, le continuum n'est pas optimal pour différentes raisons, qui peuvent servir de pistes de recherche :

- offre en externe peu développée;

- enjeux : communication inter-établissement, rôle d'un coordonnateur de service, collaboration interprofessionnelle, mieux intégrer l'utilisateur de son continuum de service, offre de service en externe et le rôle du transport;
- place de la télé-réadaptation;
- auto-soin, auto-gestion (en Angleterre, concept de « self assessment »).

5- Participation sociale post-réadaptation des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral – Michelle McKerral

Michelle McKerral travaille actuellement avec Lise Poissant, Isabelle Gélinas et Sara Ahmed sur un projet multicentrique (Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal, Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, Hôpital juif de réadaptation, Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier). Leurs recherches portent sur la participation sociale après la réadaptation chez les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral.

Coordonnées des participants

Partenaires

AlterGo

Estelle Nauroy, conseillère en accessibilité universelle en loisir | estelle@altergo.ca

Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH)

Marc St-Onge, directeur général | direction@aqlph.qc.ca

Centre Philou

Sarah Kimpton, Communications et événements | skimpton@centrephilou.com

CISSS de la Montérégie-Centre, Institut Nazareth et Louis Braille

Annie Poirier, chef du service de la recherche et de l'innovation | annie.poirier.inlb@ssss.gouv.qc.ca

Sylvie Cantin, agente de planification, de programmation et de recherche |

sylvie.cantin.inlb@ssss.gouv.qc.ca

Claude Chapdelaine, conseillère senior, équipe Vision et imagerie, Centre de recherche informatique de Montréal | claudе.chapdelaine@crim.ca

CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Geneviève Baril, chef de service, Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal, Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche | gbaril.crlb@ssss.gouv.qc.ca

Nathalie Charbonneau, directrice adjointe du continuum en déficience physique, 1^{re}, 2^e et 3^e ligne

Conseil québécois des entreprises adaptées (CQEA)

Raymond Gouin, directeur | r.gouin@cqea.ca

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)

Camille Desforges, responsable de dossiers | info@cophan.org

Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail (CNESST)

Chantal Boucher, coordonnatrice - expertise-conseil, Direction générale de l'indemnisation et de la réadaptation | chantal.boucher@cnesst.gouv.qc.ca

DéPhy Montréal

Louise Blouin, administratrice | louise.blouin@videotron.ca

Ex Aequo

Marie Turcotte, directrice générale | mturcotte@exaequo.net

Fondation Mirella et Lino Saputo

Lise Roche, conseillère | lise@fmlsaputo.org
Gabriella Musacchio

Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)

Michèle Archambault, adjointe à la Direction des services sociaux |
michele.archambault@inesss.qc.ca

Kinova Robotics

Jerry Houtart, directeur développement des affaires | jhoutart@kinova.ca
Julie Huberdeau, chargée de projets | jhuberdeau@kinova.ca

MEDTEQ

Christiane Barette, directrice de projets | christiane.barette@medteq.ca

Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-QC)

Walter Zelaya, directeur général | wzelaya@moelleepiniere.com

Musée des beaux-arts de Montréal (MBAM)

Louise Giroux, responsable des programmes éducatifs - Mieux-être | girouxl@mbamtl.org

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Isabelle Émond, Directrice de l'évaluation et du soutien à la mise en oeuvre de la Loi |
isabelle.emond@ophq.gouv.qc.ca
Catherine Vallée-Dumas, agente d'information
Annie Mercure, conseillère
David Blouin, conseiller

OnRoule.org

Catherine Blanchette-Dallaire, fondatrice | catherine@onroule.org

Régime d'assurance maladie du Québec (RAMQ)

Suzanne Montreuil, conseillère en évolution de programme, Direction des programmes hors du Québec, des aides techniques et financières | suzanne.montreuil@ramq.gouv.qc.ca

Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH)

Manon Boisvert, représentante du ROSEPH, directrice générale du Service spécialisé de main-d'œuvre pour personnes handicapées ESSOR II | m.boisvert@bellnet.ca

Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)

Patrick Fougeyrollas, vice-président Québec | patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca

Société logique

Sophie Lanctôt, directrice générale | slanctot@societelogique.org

Ville de Montréal

Delphine Guibourgé, bibliothécaire, Les bibliothèques de Montréal |
delphine.guibourge@ville.montreal.qc.ca

Chercheurs

Sara Ahmed, chercheure au CRIR, membre du REPAR – Asthme, gestion des maladies chroniques, informatique de santé, prestation de services, qualité de vie liée à l'état de santé |
sara.ahmed@mcgill.ca

Zineb Alliche, coordonnatrice, INSPIRE | zineb.alliche@umontreal.ca

Dana Anaby, chercheure au CRIR, membre du REPAR – Participation, qualité de vie des enfants et adolescents ayant un problème physique | dana.anaby@mcgill.ca

Philippe Archambault, chercheur au CRIR, membre du REPAR et d'INTER – Contrôle moteur, aides technologiques, dystrophie musculaire, réadaptation des membres supérieurs |
philippe.archambault@mcgill.ca

Claudine Auger, chercheure au CRIR, membre du REPAR et d'INTER – Développement d'outils informatisés pour le suivi systématique des personnes âgées avec perte de mobilité et pour l'auto-prise en charge des personnes avec douleur chronique; trajectoire longitudinale d'utilisateurs de fauteuils roulants motorisés âgés de plus de 50 ans; mesure des résultats des aides techniques à la communication et contrôles d'environnement | claudine.auger@umontreal.ca

Normand Boucher, chercheur au CIRIS – Politiques sociales, handicap et exercice des droits dans des secteurs comme le travail, l'habitation, le transport et les services aux personnes |
normand.boucher@cirris.ulaval.ca

Chantal Camden, chercheure au Centre de recherche du CHUS – Recherche-action participative, application des connaissances intégrée, interventions basées sur les données probantes en réadaptation pédiatrique, recherche évaluative | chantal.camden@USherbrooke.ca

Hélène Carbonneau, chercheure au CRIR – Loisir, santé et intégration sociale, éducation au loisir, humanisation des conditions de vie des personnes en perte d'autonomie, intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches | helene.carbonneau@uqtr.ca

Félix Chénier, chercheur membre du REPAR et d'INTER – Analyse biomécanique et entraînement à la propulsion d'un fauteuil roulant manuel, validité écologique de l'analyse biomécanique en laboratoire, biofeedback, nouvelles technologies en biomécanique | chenier.felix@uqam.ca

Louise Duchesne, chercheure au CIRRIIS, membre du REPAR – Communication des personnes (enfants, adolescents et adultes) ayant une déficience auditive, personnes ayant reçu un implant cochléaire | louise.duchesne@uqtr.ca

Geoffrey Edwards, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en géomatique cognitive, chercheur au CIRRIIS, membre du REPAR – relation corps et environnement, installations immersives et interactives de sensibilisation de divers publics aux problématiques de l'incapacité et du handicap, développement d'outils cliniques, développement d'environnements intelligents (incluant des vêtements intelligents) | geoffrey.edwards@scg.ulaval.ca

Nathalie Forgue, coordonnatrice de la mise en valeur de la recherche clinique et du développement des partenariats, CRIR | nforgue.crir@ssss.gouv.qc.ca

Patrick Fougeyrollas, chercheur au CIRRIIS – Environnement physique, technologique et social, participation sociale et droits humains | patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca

Joyce Fung, chercheure au CRIR, membre du REPAR et d'INTER – Équilibre et marche, mécanismes d'adaptation aux perturbations, hémiparésie, contrôle de la posture | joyce.fung@mcgill.ca

Eva Kehayia, codirectrice scientifique du CRIR, membre du REPAR et d'INTER – Langage, neurolinguistique et psycholinguistique; représentation et accès du langage chez les individus ayant une déficience langagière acquise ou développementale, lexique mental chez les sujets entendants et les locuteurs sourds de la LSQ; évaluation de la douleur dans l'aphasie | eva.kehayia@mcgill.ca

Marie Laberge, chercheure au Centre de recherche du CHU Ste-Justine et au Centre de réadaptation Marie-Enfant – Ergonomie, ergothérapie, prévention des incapacités liées au travail, intégration socioprofessionnelle des adolescents peu scolarisés, analyse différenciée selon le sexe et le genre, interventions visant la santé au travail (développement, implantation et évaluation) | marie.laberge@umontreal.ca

Michelle McKerral, chercheure au CRIR, membre du REPAR – Étude fonctionnelle de l'impact d'un traumatisme crânioencéphalique à l'aide de méthodes électrophysiologiques, d'imagerie cérébrale et neuropsychologiques | michelle.mckerral@umontreal.ca

Sylvie Nadeau, chercheure au CRIR, membre d'INTER, représentante du REPAR – Analyse de la marche et autres tâches fonctionnelles, déterminants et facteurs limitant de la fonction dynamométrie, analyse tridimensionnelle du mouvement, hémiparésie, blessés médullaires, amputés | sylvie.nadeau@umontreal.ca

Aude Porcedda, professeure-chercheure, Université du Québec à Trois-Rivières |
aude.porcedda@uqtr.ca

Annie Rochette, chercheure au CRIR, membre du REPAR – Participation sociale; processus d'adaptation; soutien; proches; information; éducation; application des connaissances; AVC |
annie.rochette@umontreal.ca

Jacqueline Rousseau, chercheure au Centre universitaire de gériatrie de Montréal, directrice du Laboratoire RE-PÈR+E (Relation PERsonne-Environnement), membre du REPAR – Relation personne-environnement et vieillissement | jacqueline.rousseau@umontreal.ca

François Routhier, chercheur au CIRRIIS, membre du REPAR et d'INTER – Aménagement urbain et conception universelle, aides techniques, habiletés requises en fauteuil roulant, participation sociale des personnes utilisant des aides techniques | francois.routhier@rea.ulaval.ca

Julie Ruel, Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion – Usages sociaux de la littératie, accessibilité à l'information pour les populations ayant des compétences réduites en littératie | julie.ruel@uqo.ca

Alicia Ruiz, stagiaire, Laboratoire RE-PÈR+E | aliciaruizrc@gmail.com

Samir Sangani, ingénieur-chercheur, École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill – Neuroscience, interaction humain-ordinateur

Bonnie Swaine, codirectrice scientifique du CRIR, membre du REPAR – Efficacité des soins de réadaptation, programmes d'intervention (enfant), qualité des services et satisfaction de la clientèle (adultes), blessures musculosquelettiques et à la tête, développement d'outils de mesure de TCC |
bonnie.swaine@umontreal.ca

Shane Sweet, chercheur au CRIR – Activité physique, participation sociale, qualité de vie des adultes | shane.sweet@mcgill.ca

Michel Tousignant, titulaire de la Chaire de recherche en téléadaptation, chercheur au CRV, membre du REPAR et d'INTER – Télétraitement à domicile, technologie de téléadaptation |
michel.tousignant@usherbrooke.ca

Claude Vincent, chercheure du CIRRIIS, membre du REPAR et d'INTER – Promotion, prévention et utilisation des technologies par les personnes à risque de développer des incapacités ou en perte d'autonomie, nouvelles technologies de l'information et des télécommunications en réadaptation/soutien à domicile, développement d'instruments de mesure liés à l'utilisation des technologies, méthodologies participatives de recherche, participation sociale |
claud.vincent@rea.ulaval.ca

Pour nous joindre

Philippe Archambault, directeur scientifique
philippe@societeinclusive.ca

Pierre Chabot, coordonnateur
pierre@societeinclusive.ca

Fabienne Boursiquot, coordonnatrice adjointe et agente de concertation
intersectorielle
fabienne@societeinclusive.ca

David Fiset, agent de concertation intersectorielle
david@societeinclusive.ca

Émilie Blackburn, agente de concertation intersectorielle
emilie@societeinclusive.ca

Hôpital juif de réadaptation
3205, Place Alton-Goldbloom
Laval (Québec) H7V 1R2
450 688-9550 poste 4832

Suivez-nous sur Twitter [@societeinclusiv](https://twitter.com/societeinclusiv)