



Inclusion sociale

Revue scientifique et professionnelle de langue française

Octobre 2025 - Volume no 1



Éditorial Emma Franzoni

.....	1
Hubert Gascon Accès, accessibilité, conditions essentielles pour le développement de la personne et sa participation sociale	3
Frédéric Dumont Le travail des personnes autistes en épicerie : un exemple d'adaptation mutuelle favorisée par la recherche	9
Reportage	14
Un œil dans le rétro ...	19
Témoignage	22

Date de parution : Octobre 2025
Directeur de la parution : Gwenaël Planchin

ISSN 2726-9051



Côte à Côte – 68, rue des Saules –
50380 St Pair sur Mer
Représentante légale
Mme Nathalie Rihouey



C.N.E.I.S.
Consortium national d'expertise
en inclusion sociale
3755, rue de Limoges Trois-Rivières
(Québec) G8Y 4P9 Canada

ÉDITORIAL

EMMA FRANZONI

Je m'appelle **Emma Franzoni** – j'ai 22 ans – J'habite et je travaille à Agen (Lot et Garonne – France) – Après une première mission réalisée via ma micro-entreprise, je suis aujourd'hui salariée en qualité d'intervenante pair par le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale de Moyenne Garonne, co-porteur d'un projet d'équipe mobile ressource en CAA (Communication Alternative Améliorée) sur le Lot-Et-Garonne. Le projet vise à déployer une culture commune de la CAA dans tous les lieux de vie pour permettre à chaque individu de s'exprimer, de mieux comprendre ce qui l'entoure et de ce fait, développer l'autodétermination. Une place importante est dédiée à l'expertise d'usage, élément essentiel à mes yeux.

J'ai été diagnostiquée porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme à l'âge de 16 ans. Commençait alors, pour moi, un long processus d'acceptation de ma différence. J'ai passé de nombreuses années en grande difficulté pour trouver ma place et affirmer ma voix. Confrontée aux manques de connaissance de ce handicap et de ses préjugés, l'envie de m'engager dans la sensibilisation à l'autisme a émergé naturellement. Ma première intervention lors d'une conférence sur le TSA a été une révélation, j'avais enfin trouvé le chemin que je souhaitais emprunter. En plus de nombreuses interventions, j'ai été présidente du GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) « l'étoile bleue » à Agen et je me suis formée à la pair-aidance avec le projet EPoP. J'ai créé ma micro-entreprise en décembre dernier pour continuer à sensibiliser, participer à certains projets et potentiellement développer la multitude d'idées que j'ai à l'esprit ! J'ai la conviction forte de la nécessité de l'intervention des personnes concernées dans toutes les décisions et les projets les concernant tant à l'échelle locale que nationale. C'est une dimension essentielle pour construire une société inclusive et garantir l'accessibilité. J'aspire à l'élargissement de la portée des messages des personnes en situation de handicap et à participer à des actions de plus grande envergure. Il y a une phrase qui me suit et qui me pousse tous les jours : "fais de ta vie le monde que tu as envie de voir".





ÉDITORIAL

EMMA FRANZONI

suite de la page 1

Dans mon parcours, j'ai pu constater qu'un obstacle majeur à l'accessibilité était l'absence de diagnostic, qui complique l'accès aux droits notamment un accompagnement adapté et des aménagements. Cela peut entraîner des ruptures de parcours comme par exemple, une déscolarisation. De ce fait, le diagnostic précoce est un enjeu majeur. Le manque de connaissance sur le handicap est également un frein car il renforce des fonctionnements exclusifs et stigmatisants. L'accès à la scolarité commune est ensuite un enjeu fondamental. La scolarité est essentielle car elle constitue le premier pas vers l'inclusion dans la société. Chaque individu se construit durant ces années. Or nombreux enfants en situation de handicap n'ont pas accès à l'enseignement avec tout-un-chacun. Il y a lieu de repenser le système scolaire au regard de ses effets actuels qui renforcent la stigmatisation. Une société accessible serait une société plus ouverte, moins enfermée dans des systèmes de cases et de préjugés, permettant à chacun d'exister selon sa singularité. Il est difficile d'aller au-delà du fonctionnement humain de catégorisation mais je suis persuadée du pouvoir que chaque individu détient pour changer de perspective et promouvoir cette ouverture.

Les personnes concernées et les proches aidants sont dans la notion d'accessibilité, des facilitateurs importants et essentiels. Valoriser leur savoir expérientiel permet des décisions politiques plus justes, des projets innovants mais également le développement de l'auto-détermination et du

pouvoir d'agir des individus. Une notion clé qui permet cela et qui m'est très cher est la pair-aidance et l'intervention par les pairs. Il est nécessaire de soutenir autant que possible les projets innovants qui permettent son développement tel que le projet EPoP. Un autre facilitateur clé qui va de pair avec le pouvoir d'agir et l'autodétermination est la communication, avec des outils de CAA si nécessaire, afin de permettre à chaque individu de s'exprimer, affirmer ses choix et comprendre l'environnement qui l'entoure. Cela permet de rendre certains lieux et interactions plus accessibles. Une prise en charge adaptée peut aussi jouer un rôle important dans l'accessibilité. Par exemple, un éducateur spécialisé qui accompagne un jeune sur ses lieux de stage, peut servir de médiateur et faciliter l'inclusion en apportant notamment certains éléments de compréhension du handicap. J'ajouterais que l'ouverture d'esprit et le respect permettent également une inclusion naturelle sans justification constante du handicap.

Les illustrations proposées dans la revue confirment que les principales avancées viennent souvent d'actions qui sortent du cadre. Ces actions peuvent devenir bénéfiques pour tous si elles se partagent et se déploient. Les actions locales ou départementales ont un impact plus direct et l'effet cumulatif de ces petites actions locales peut influencer les politiques publiques à plus grande échelle.

Je vous souhaite une bonne lecture.

Accès, accessibilité, conditions essentielles pour le développement de la personne et sa participation sociale



HUBERT GASCON Ph.D.

Collaboration spéciale

hubert_gascon@uqar.ca

Hubert Gascon Ph.D. (psychologie) a participé depuis le début des années 1980 au développement de la pratique et à la transformation de plusieurs établissements dans le domaine de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme au Québec, en tant que directeur et expert. Professeur et chercheur depuis 2002 au Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Rimouski, il a mené plusieurs travaux sur l'adaptation et le bien-être des personnes, de leurs familles, sur leurs milieux de vie et différentes mesures de soutien. En 1990, il cofonde la Revue francophone de la déficience intellectuelle dont il est le directeur et éditeur responsable jusqu'en 2015 et a été président de l'AIRHM de 2001 à 2004. Il est auteur de plusieurs publications dans le domaine. À titre de conférencier ou de formateur, il intervient tant en contexte universitaire qu'auprès du terrain, notamment au Québec et en Europe. En 2012, Hubert Gascon est nommé membre du Cercle d'excellence de l'Université du Québec pour sa contribution.

En ce lendemain du jour de l'équinoxe du printemps, rencontre au Quartier des Spectacles à Montréal avec Éric Piriou, directeur du CPSI. Depuis plusieurs années, nous tenons de micro-séminaires franco-québécois informels, riches moments d'échanges sur nos réalités respectives perçues dans le domaine du handicap, souvent en groupes restreints d'acteurs ayant développé différentes expertises. À cette occasion, Éric m'informe du thème qui sera abordé dans les deux prochains numéros de la revue *Inclusion Sociale*, l'accessibilité. Il s'agit d'un thème crucial, essentiel à la participation sociale des personnes en situation de handicap. Ce thème s'impose lorsqu'il est question des droits, du développement de la personne ou de sa qualité de vie. Dans ce texte, je me permets d'élaborer dans cette voie, en y abordant l'accès et l'accessibilité en relation avec certains repères fondamentaux dans le domaine. Sans accès, sans accessibilité, les occasions d'interactions, d'apprentissages, de jouer des rôles sociaux sont moindres portant ainsi atteinte au développement de la personne. Il y a un caractère émancipatoire à l'accès.

L'importance de l'accès et de l'accessibilité est bien mise en relief lors de la 6^e Conférence nationale sur le handicap (CNH, 2023). Plusieurs secteurs sont concernés, école, emploi, transport, logement, culture, accessibilité numérique et communication, santé et autres. Dans son Dossier de presse du 23 mars 2023, le CNH décrit de nombreuses actions à renforcer, à mettre en place pour améliorer la vie des personnes en situation de handicap, l'accès et l'accessibilité en étant des moyens. Plusieurs ministères et administrations sont interpellés. Ajout de ressources et de soutien à des projets pilotes, implantation de plateformes de services coordonnés avec la personne sont des moyens d'y parvenir. Cette voie exige une transformation profonde de l'offre actuelle des établissements médicaux sociaux et est sujette à redéfinir les responsabilités, les pouvoirs des uns et des autres, et à développer de nombreux partenariats.



Suite de la page 3

Depuis 50 ans, la question des droits est au cœur de l'action, elle a contribué à créer une dynamique de progrès. Les nombreux débats ayant mené à l'adoption de la *Déclaration des droits des personnes handicapées* des Nations Unies en 1975 et à sa ratification ont favorisé une conjoncture propice à une meilleure vie pour les personnes en situation de handicap. En témoignent tous ces chantiers de l'époque - aux plans de la législation, des politiques sociales, de l'organisation des services – qui ont été mis en place notamment sous l'impulsion de la proclamation de l'année 1981, *Année internationale des personnes handicapées*, et de 1982-1992 Décennie des personnes handicapées. Les circonstances étaient favorables.

Plus efficace qu'une déclaration, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH; ONU, 2006) inscrit ces droits dans le cadre du droit international, ce qui en renforce leur portée. La convention, accord international contraignant, occasionne des obligations juridiques directes. L'article 3 de la CDPH énonce ses huit principes généraux, dont un est l'Accessibilité. Les obligations des États se rapportant à ce principe sont de garantir l'accès à la justice (art. 13), à l'éducation (art.24), à la santé (art. 25), au travail et à l'emploi (art. 27). Fondamental, l'article 12 vient reconnaître la personnalité juridique des personnes handicapées dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. Il rompt le lien ambigu entre la capacité physique ou mentale et la capacité juridique (Bach, 2017; Series, 2015). La ratification d'une convention force à agir. Les États parties se doivent de joindre le geste à la parole ou, de façon imagée, « les bottines doivent suivre les babines » selon une expression bien québécoise.

Ayant participé en 2007-2008 comme expert pour le Conseil de l'Europe dans le cadre des travaux menant aux recommandations sur la désinstitutionnalisation des enfants handicapés, je ne peux aujourd'hui

qu'espérer qu'un jour, le maintien et le placement en établissement ne soient plus jugés comme étant une réponse adéquate ou une option envisageable, notamment pour les enfants, voire toute personne. Les pays signataires s'y étaient engagés il y a 15 ans.

En rapport avec l'accès et l'accessibilité, les directives de la CNH sont claires, bien affirmées. Elles encouragent une offre de services qui s'inscrit dans une perspective écologique où de nombreux acteurs, partenaires, sont appelés à agir pour construire une société qui tend vers l'inclusion. Les défis sont multiples, mais sans doute doivent-ils être perçus comme étant des occasions d'apprentissage et des leviers d'amélioration de la pratique. Toutefois il faut reconnaître que les cadres juridiques, réglementaires et documents d'orientation adoptés au fil des ans, fondés sur de larges consensus, ne suffisent pas à l'actualisation des droits. Insuffisants, mais ils sont indispensables et contribuent à une co-construction, à l'émergence de consensus. La direction tracée par la CNH mérite d'être au cœur de l'action des établissements médicaux sociaux, quel que soit la nature, la sévérité ou la complexité des incapacités des personnes qu'ils accompagnent.

Parallèlement à ces avancées sur la question des droits, d'autres avancées - scientifiques - ont marqué les décennies 1970, 1980 et 1990 dans le domaine du handicap. Elles se sont imposées comme de véritables fondements aux orientations et pratiques qui privilégient l'inclusion et la participation sociale. Pour chacune de ces avancées, l'accès et l'accessibilité y sont considérées comme des conditions incontournables. Je pense tout d'abord aux travaux de psychologue Wolf Wolfensberger ayant permis l'essor du *Principe de la Normalisation* (1972) et du développement de la *Valorisation des rôles sociaux* (VRS; 1983, 1985), deux contributions aux impacts majeurs dans le domaine. La Normalisation propose d'orienter les services de telle sorte qu'ils permettent à la personne en situation de



handicap d'avoir une existence qui s'apparente le plus possible à celle de la majorité de ses concitoyens, en tenant compte de son âge et de sa culture. En d'autres termes, l'environnement, le rythme de vie et les routines de la personne doivent correspondre à ceux de la majorité des gens de son âge (résidence, école, loisirs, travail, transport et autres). La VRS se fonde, pour sa part, sur un constat à l'effet que les personnes qui sont perçues de manière positive par leur entourage immédiat et par leur collectivité sont plus enclines à vivre des expériences positives, à avoir des occasions d'apprentissages, des relations interpersonnelles variées, des possibilités de participer à la vie de leur collectivité, et à se réaliser (Flynn et Lemay, 1999). La VRS vise deux objectifs : réduire ou prévenir les stigmates susceptibles de dévaloriser la personne et modifier les perceptions et les représentations qu'à l'entourage à l'égard de la personne différente. Pour ce faire, la VRS propose d'utiliser les moyens qui soient les plus valorisants et stimulants que possible afin d'instaurer et de maintenir des comportements personnels acceptables sur les plans culturel et social. Deux contributions majeures.

Une autre contribution de premier plan, le *Modèle écologique du développement humain* du psychologue Urie Bronfenbrenner (1979). Il enseigne que pour comprendre le développement d'une personne, il n'est pas suffisant de ne s'intéresser qu'à elle. Il faut prendre en considération la totalité du système écologique dans lequel elle évolue. Ce modèle permet de fournir des informations importantes sur l'ensemble du contexte dans lequel vit et se développe la personne. Il légitime toute intervention ciblant non seulement la personne elle-même, mais les personnes et les groupes significatifs de son entourage immédiat (p. ex., famille proche, famille élargie, école, loisirs, travail, voisinage) ou encore des personnes qui n'appartiennent pas à ses microsystèmes mais dont les décisions sont déterminantes pour son développement.





Cette idée de la place prépondérante du rôle de l'environnement sur la vie d'une personne a aussi été particulièrement bien approfondie par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas. En réaction au caractère trop linéaire de la *Classification des déficiences, incapacités et handicaps* (CIDIH; Organisation mondiale de la santé, 1980), Fougeyrollas a proposé un modèle pleinement interactionniste. La notion du handicap de la CIDIH avait été jugée comme étant en trop grande relation causale avec les incapacités de la personne, insinuant l'entièbre responsabilité de la personne vis-à-vis de son handicap : cause → déficiences → incapacités → handicap. Fougeyrollas a proposé un modèle conceptuel plus intégrateur qui comporte une vision interactionniste de la notion du handicap qui n'est plus seulement le problème d'un groupe minoritaire, celui des personnes handicapées, mais aussi celui de la société en général. Le *Modèle du développement humain - Processus de production du handicap* (MDH-PPH; 1996, 1998) demeure un modèle de référence pour la recherche, l'organisation des services et la pratique. Le changement de paradigme qu'il induit interpelle de manière forte et sans équivoque les rôles et les responsabilités des pouvoirs publics vis-à-vis du handicap. Les travaux de la CNH s'inscrivent bien dans ce cadre, où l'accès et l'accessibilité sont des déterminants.

Selon le MDH-PPH, le handicap est considéré comme étant le résultat de l'interaction dynamique entre deux domaines conceptuels du modèle, les facteurs personnels (systèmes organiques, aptitudes, facteurs identitaires) et les facteurs environnementaux liés à des dimensions sociales et physiques associés à deux catégories (éléments politico-économiques et socio-culturels, éléments naturels et aménagements). L'effet de cette interaction sur le troisième domaine conceptuel du modèle, les habitudes de vie (activités courantes de la vie courante et rôles sociaux), vient définir le positionnement d'une personne sur un continuum allant d'une situation de handicap complète, pouvant constituer un risque à sa survie, à une pleine et entière participation sociale, lui permettant de jouer des rôles sociaux qui sont valorisés par son entourage et par sa société d'appartenance. Ici l'accès et l'accessibilité constituent des facilitateurs associés aux facteurs environnementaux exerçant un rôle déterminant du niveau de situation de handicap ou de participation sociale que peut vivre une personne.

S'appuyant sur ce modèle, l'Office des personnes handicapées du Québec a proposé une définition de la participation sociale « comme la pleine réalisation des 'habitudes de vie' de la personne, ce qui fait référence à la réalisation d'activités courantes telles que se nourrir, se déplacer, se loger, communiquer avec les autres, et à l'exercice de rôles sociaux, notamment étudier, travailler, pratiquer des loisirs, s'impliquer dans des partis politiques, des clubs, des organismes communautaires. Une pleine participation sociale suppose aussi que les personnes puissent vivre dans leur famille ou leur communauté et qu'elles interagissent avec les autres personnes dans ces milieux. Cette approche insiste également sur le respect des choix de la personne et elle prend en compte son identité socioculturelle.» (2009; p. 12).

J'ajouterais une autre avancée qui mérite attention. Il s'agit de tous ces travaux menés sur le concept de la Qualité de la vie dans le domaine du handicap (Schalock et Felce, 2004; Schalock et Verdugo, 2013). Ce concept réfère au sentiment de bien-être général et de satisfaction qu'a une personne à l'égard de plusieurs aspects de sa vie, sa santé physique et mentale, ses relations sociales, son autonomie, son développement personnel, sa capacité à décider par et pour elle-même, ses biens matériels, le respect de ses droits. Son évaluation est à la fois subjective et objective. Elle est affectée par plusieurs facteurs interreliés : la santé et l'accès aux soins, l'inclusion sociale et les relations, l'autonomie et l'autodétermination, l'éducation et l'emploi, le soutien et l'accompagnement, ses activités. On observe une étroite relation entre la participation sociale et la qualité de vie.



Chacune de ces contributions s'appuie sur des cadres théoriques solides basés sur de nombreux travaux de recherche et sur des résultats indéniables, tant ils sont clairs, évidents, difficiles à contester. Jumelées à la question des droits, elles participent à modifier la représentation que l'on se fait des personnes elles-mêmes, en nous éloignant d'une vision défectologique du handicap, centrée sur les incapacités, les limites et n'autorisant pas une vie normale à une vision fondée sur la présomption de compétence, la promotion de l'autonomie, la participation sociale. Chacune offre de nombreux outils d'évaluation, d'intervention validés qui sont particulièrement utiles et essentiels à la recherche, à l'organisation des services et à la pratique. À bien les analyser, elles remettent en question le modèle des établissements médicaux sociaux *dits* spécialisés, développés dans les années 1950 et 1960, dont les ressources sont souvent essentiellement déployées en contexte ségrégué. Pour soutenir la transformation de l'offre de service, ces concepts et les méthodes qu'ils proposent méritent d'être partie intégrale de tout curriculum de formation sur le handicap et être adaptés selon les différents publics - personnes proches, accompagnants, gestionnaires, décideurs politiques - et secteurs.

Dans un contexte de l'organisation d'une offre de services, le recours à ces enseignements est pertinent. L'environnement dans lequel nous évoluons joue un rôle majeur dans nos interactions quotidiennes. Il nous façonne. Ses différentes caractéristiques – qu'elles soient physiques, organisationnelles, culturelles - agissent comme des conditions pouvant influer sur notre capacité à accéder aux ressources, à interagir avec les autres, et à mener nos activités en harmonie avec le cadre qui nous entoure. En interpellant plusieurs partenaires œuvrant dans différents secteurs de la société, le CNH adopte résolument cette perspective écologique.

Vu l'importance que joue l'environnement sur le développement d'une personne, sa participation sociale et sa qualité de vie, s'intéresser à l'accès et à l'accessibilité prend tout son sens. L'article 9 de la CDPH - Accessibilité -, précise que « ... pour permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. »

Tout au long de ce texte, il a été question d'accès et d'accessibilité. Ces deux termes sont d'ailleurs très utilisés dans le document de la CNH (2023), près de 50 fois pour accès et le double pour accessibilité. Il existe plusieurs définitions de l'accessibilité, il n'y a pas de consensus sur une définition commune qui serait transversale. Différents domaines s'intéressent à l'accessibilité, urbanisme, architecture, design urbain, transport, droit, finance, santé, génie, accessibilité numérique et autres. Ils y réfèrent en fonction de critères qui varient selon les contextes et les différents besoins de connaissances, de planification, de gestion, de résultats qui leur sont propres. Les notions d'accès et d'accessibilité sont souvent considérées synonymes, interchangeables. Il est vrai que les deux mots sont proches, mais ils ne sont pas interchangeables dans tous les contextes. L'accessibilité permet à toute personne quel que soit ses caractéristiques physiques, sensorielles, mentales ou cognitives d'accéder sans obstacle à un lieu, un service, un produit, à une information ou à une activité. Et alors l'accès? Se pourrait-il que l'accès ne puisse être possible sans l'accessibilité? Pour plusieurs auteurs, il s'agit de deux concepts bien distincts, chacun ayant ses propres indicateurs permettant de les mesurer. Dans le prochain numéro, il en sera question.

Pour conclure, aborder la question de l'accès et de l'accessibilité nous ramène au cœur de l'intervention dans le domaine du handicap. Accéder à l'école, au travail, au logement, aux transports, aux soins de santé, aux loisirs et à la culture, à l'accompagnement dans tous les lieux de vie, aux aides techniques, à l'information, aux sites Internet... est déterminant pour le développement, la participation sociale et la qualité de vie de la personne en situation de handicap. On ne peut pas accroître l'accès et l'accessibilité sans s'inscrire dans une perspective écologique, tant les acteurs concernés sont nombreux et variés. Voilà un beau chantier qui se poursuit!



Suite de la page 7

Bibliographie

- Bach, M. (2017). Inclusive citizenship: Refusing the construction of “cognitive foreigners” in neo-liberal times. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4, 4–25.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press.
- Conférence nationale sur le handicap (2023). *Dossier de presse, mercredi 26 avril*. Gouvernement de la République française.
- Felce, D., et J. Perry (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74,
- Flynn, R.J. et R. A. Lemay (1999). *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Fougeyrollas, P., G. Saint-Michel, H. Bergeron et R. Cloutier (1996). *Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap*, Québec : Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps/Société canadienne pour la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps.
- Fougeyrollas, P., H. Bergeron, R. Cloutier, J. Côté et G. St-Michel (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Organisation des Nations Unies (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*.
- Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*.
- Organisation mondiale de la santé (1980). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : auteur.
- Schalock, R. L. et D. Felce (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. *International handbook of applied research in intellectual disabilities*, 261-279.
- Schalock, R.L. et M.A. Verdugo (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. Dans Wehmeyer, M. (dir.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (p. 37–47). Oxford: Oxford University Press.
- Series, L. (2015). Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. *International Journal of Law and Psychiatry*, 40, 80–91.
- Wolfensberger, W. P., Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R. et Philip, R. (1972). The Principle of Normalization In Human Services. Books: Wolfensberger Collection. 1. https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-239
- Wolfensberger, W. (1985). Social role valorization: A new insight, and a new term, for normalization. *Australian Association for the Mentally Retarded Journal*, 9(1), 4-11.

Le travail des personnes autistes en épicerie : un exemple d'adaptation mutuelle favorisée par la recherche

Cet article est tiré d'une publication dans Photo Société, Penser l'accessibilité, avec la participation des auteurs et l'approbation des éditeurs.

FRÉDÉRIC DUMONT, PhD,
professionnel de recherche, Cirris

Résumé :

Suivez-nous dans cette visite d'une épicerie où nous verrons, de l'intérieur, le travail des personnes autistes et les adaptations qui peuvent être mises en place rendant ce milieu de travail plus inclusif. Avec la contribution de plusieurs partenaires sur le territoire de la Ville de Québec, des chercheurs du centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris) ont conçu et validé des vidéos pédagogiques permettant à des personnes autistes de se familiariser avec plusieurs tâches en épicerie en vue d'une intégration socioprofessionnelle. Des vidéos ont également été conçues pour les mentors employés en épicerie les informant sur les caractéristiques de l'autisme et les manières de faciliter la réalisation de différentes tâches de travail concrètes par les personnes autistes. Pour ce faire, douze employés d'une épicerie IGA ont été filmés effectuant 21 tâches (préparation de pizza, placement des produits, etc.) dans 7 départements (fruits et légumes, prêt-à-manger, etc.). Ensuite, des vidéos pédagogiques ont été préparées avec iMovie. Ainsi du texte et la narration ont été superposés aux vidéos afin de préciser les actions des tâches présentées à l'écran. Chaque vidéo est suivie de quelques questions afin de vérifier la compréhension de la personne autiste et de l'amener à exprimer son intérêt et les irritants potentiels observés dans la vidéo. La validation des vidéos a été réalisée auprès de 5 chercheuses de domaines différents, de la directrice d'un organisme de formation au travail, de deux jeunes autistes en formation à l'emploi et de deux intervenantes dans un autre organisme d'intégration au travail. Ces vidéos pédagogiques suivies de questions constituent un matériel de familiarisation pour les jeunes adultes autistes et les épiceries inclusives. Elles sont disponibles à l'adresse suivante : <https://fredericsdumont.wixsite.com/pts>





Auteurs :

Frédéric Dumont, PhD, professionnel de recherche, Cirris

Alexandra Marchand, consultante et personne autiste ayant déjà travaillé en épicerie

Claude Vincent, erg, PhD, professeure au département de réadaptation, Université Laval

Juliette Bertrand-Ouellet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Université Laval

Francine Julien-Gauthier, PhD, professeure au département des fondements et pratiques en éducation, Université Laval

Chantal Desmarais, PhD, professeure au département de réadaptation, Université Laval

Valérie Poulin, erg, PhD, professeure au département d'ergothérapie, UQTR

Alexandra Lecours, PhD, professeure au département de réadaptation, Université Laval

Jocelyne Kiss, PhD, professeure à l'École de design, Université Laval

Martin Caouette, PhD, professeur au département de psychoéducation et travail social, UQTR

Sylvain Letscher, PhD, professeur au département des sciences de l'éducation, UQAR

Normand Boucher, PhD, professeur à la faculté des sciences sociales, Université Laval

Tiffany Hu, étudiante à la maîtrise en ergothérapie, Université Laval

Laurence Blouin, étudiante à la maîtrise en ergothérapie, Université Laval

1. Présentation du Projet

Aller à l'épicerie, c'est presque banal! Pourtant, cet endroit reflète à petite échelle le quartier et, dans une certaine mesure, la société dans son ensemble. Les produits alimentaires exposent les préférences des consommateurs locaux, et l'épicerie est un lieu de rencontre où des personnes de tous horizons socio-économiques, culturels et professionnels se croisent. C'est un espace qui doit être accueillant et inclusif, car il répond à un besoin essentiel : se nourrir. Comme la pandémie l'a démontré, les employés du secteur alimentaire ont été plus sollicités que jamais, et ce secteur connaît, comme beaucoup d'autres, une pénurie de main-d'œuvre. Ainsi, l'épicerie reste un lieu indispensable et a le potentiel d'être un environnement inclusif pour les personnes en situation de handicap (1).

Il est bien connu que les personnes autistes sont sous-représentées sur le marché du travail. Des études aux États-Unis et au Royaume-Uni montrent qu'entre 14% et 33% d'entre elles occupent un emploi rémunéré, une situation semblable à celle du Québec selon Valérie Martin du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA)(2-5). Pour augmenter leur présence sur le marché du travail, nous pensons qu'une meilleure préparation des milieux de travail et une information plus concrète sur les tâches à accomplir sont nécessaires.

Pour cela, nous avons développé des vidéos pédagogiques illustrant 21 tâches dans une épicerie, réparties en 7 départements différents : fruits et légumes, pâtisserie et boulangerie, prêt-à-manger, poissonnerie, charcuterie/fromagerie, les allées et les caisses. Notre partenaire dans ce projet est l'épicerie IGA. Grâce à une subvention du Centre des compétences futures du Canada, nous avons filmé des séquences de travail dans un de leurs magasins en 2021. Nous avons monté 42 capsules (21 pour les personnes autistes et 21 pour leurs mentors) et formulé des questions accompagnant les vidéos.



Pour les personnes autistes, ces vidéos démontrent la réalité du travail en épicerie, la complexité des tâches et les différents stimuli rencontrés, ainsi que des stratégies pour les atténuer. Les questions qui suivent aident à identifier les éléments potentiellement dérangeants et à repérer ceux qui suscitent le plus d'intérêt.

Pour les mentors, les vidéos fournissent des informations sur les caractéristiques de l'autisme susceptibles d'affecter la réalisation des tâches et recommandent des outils ou stratégies pour surmonter les éventuelles difficultés.

Les vidéos et questions ont été validées en plusieurs phases par une équipe de recherche, une gestionnaire d'un organisme de formation à l'emploi, deux personnes autistes en formation, et des intervenantes d'un organisme accompagnant les adultes autistes et leurs familles dans la transition vers la vie adulte. Ces validations permettent de mieux comprendre comment l'expérience d'une personne autiste en épicerie peut différer de celle d'une personne neurotypique.

Les épiceries déploient beaucoup d'efforts pour la présentation de leurs produits et l'expérience client, qui peut varier d'un magasin à l'autre. Pour beaucoup, faire l'épicerie est agréable, mais les épiceries sont conçues pour une clientèle majoritairement neurotypique. Imaginer se retrouver dans une épicerie à l'étranger avec plus des stimulations différentes et plus intenses (panneaux lumineux, sons cacophoniques, odeurs fortes) et de foule, cela illustrerait ce que vivent les personnes autistes. Nous vous invitons à découvrir cette expérience à travers la corédition et le regard d'une personne autiste, ayant travaillé en épicerie, afin de mieux comprendre l'expérience quotidienne des personnes autistes dans cet environnement de travail.

2. Visite à l'épicerie à travers le regard d'une personne autiste

Quand je franchis les premières portes de l'épicerie, la désinfection des mains m'attend. Je n'apprécie pas ce liquide gluant et froid, mais j'ai trouvé une alternative : me laver les mains à l'eau tiède et au savon dans le lavabo à proximité. Je choisis un panier à main, car il est silencieux et me permet de me déplacer plus rapidement.





Je suis arrivée à 8h30, comme chaque lundi matin. Cette heure matinale signifie moins de foule, et je reconnaissais les employés et leurs routines. Pouvoir anticiper les choses réduit mon inconfort. Si le bruit ou la fatigue se fait sentir, je porte mes lunettes de soleil pour atténuer la lumière des néons.

Dans la section fruits et légumes, le bruit m'assaille : des voix, des paniers, et les bips des caisses. Je vois un jeune homme qui place des bananes, et qui porte des coquilles insonorisantes. Je comprends son besoin, car j'utilise moi aussi des réducteurs de bruits mais moins visibles.

Je remarque que certains produits de ma liste ont été déplacés. Je dois reconstruire mentalement leur nouvel emplacement, ce qui est frustrant et me fait perdre du temps.

Dans la section boulangerie, un employé écrit le nom d'un client sur un gâteau. Face à une question inattendue, il semble figé. Il n'avait peut-être pas envisagé ce scénario ou parfois le délai de traitement d'une nouvelle information est plus long que pour une personne neurotypique. Quand on doit répondre rapidement c'est parfois angoissant. En plus, on voit souvent la personne en face de nous s'impatienter. C'est parfois rassurant d'aller chercher un ou une collègue pour répondre à une question à laquelle on n'a pas la réponse. Après avoir répondu au client, l'employé et son collègue discutent un peu, il saura désormais comment répondre à cette question. Les interactions avec les clients peuvent être difficiles, mais, dans le cadre de l'épicerie, sont souvent plus structurées que les échanges informels.

Un autre employé commence la cuisson des croissants, utilisant des gants pour se protéger du froid et du chaud. Cela me rappelle mes propres expériences de travail en épicerie.

La poissonnerie est une section difficile en raison de la lumière intense, du froid, et de l'odeur forte du poisson. Pendant certaines périodes comme celle du homard, je préfère éviter cette section.

Je revisite ma liste de course plusieurs fois, cochant chaque article trouvé, mais les distractions me font oublier des items, prolongeant ma visite. Je suis méthodique, plaçant mes articles par catégorie à la caisse et évitant les contacts physiques avec les autres clients.

À la caisse, je suis polie mais je ne regarde plus dans les yeux, économisant mon énergie.

On sous-estime souvent la capacité des personnes autistes à travailler à la caisse, mais avec une bonne formation et anticipation des interactions, elles peuvent exceller à ce poste.

3. Conclusion

Cette visite à l'épicerie illustre les défis et stratégies d'adaptation d'une personne autiste, ainsi que le rôle que peut jouer le mentor afin de soutenir ses collègues.

Si vous voulez utiliser ces vidéos afin d'aider une personne autiste à se familiariser avec les tâches en épicerie ou amener vos employés qui travailleront avec elle à se familiariser avec les caractéristiques de l'autisme, nous vous proposons d'aller à l'adresse suivante afin d'accéder aux vidéos.

Vous pourrez également accéder aux questions qui ont été conçues pour les aider à identifier les choses qu'elles ont aimées et moins aimées dans leurs visionnements. C'est ce genre d'action qui nous amènera une plus grande compréhension des différences de chacun et qui nous permettra une plus grande inclusion pour le bénéfice de tous.



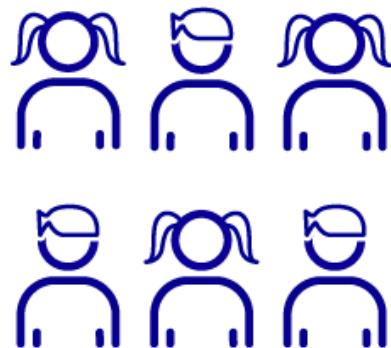
Références

1. Letscher S, Jolicoeur E, Point M, Milot E, Beaupré P et Julien-Gauthier F. Obstacles et facilitateurs liés à la participation sociale et l'inclusion de personnes ayant des incapacités intellectuelles. Revue des sciences de l'éducation, 2019; 45(2), 1-26. DOI : <https://doi.org/>
2. Roux, AM, Shattuck, PT, Rast, JE, Anderson, KA. National Autism Indicators Report: Developmental Disability Services and Outcomes in Adulthood. Philadelphia, PA: Life Course Outcomes Research Program, A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University, 2017.
<https://drexel.edu/autismoutcomes/publications-and-reports/publications/National-Autism-Indicators-Report-Developmental-Disability-Services-and-Outcomes-in-Adulthood/>
3. Roux AM, Shattuck PT, Cooper BP, Anderson KA, Wagner M, Narendorf SC. Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2013; Sep;52(9):931-9. doi: 10.1016/j.jaac.2013.05.019.
4. Putz C, Sparkes I, Foubert J. Outcomes for disabled people in the UK. 2020; Disponible à :
<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/articles/outcomesfordisabledpeopleintheuk/2020#glossary>
5. Martin V. La situation d'emploi des personnes ayant un TSA. Fiche synthèse 1. Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme. 2018. Disponible à :
<https://www.rnetsa.ca/fr/centre-de-documentation/53/fiche-1-la-situation-d-emploi-des-personnes-ayant-un-tsa>



REPORTAGE

À l'occasion de ce numéro consacré à la thématique de l'accessibilité, nous proposons à nos lecteurs une nouvelle rubrique, qui permettra de découvrir, sous un format encore inédit dans la revue, des reportages réalisés sur des actions inclusives développées à différents endroits du territoire. Appareil photo et enregistreur en mains, notre équipe de rédaction se déplace et partage ces rencontres menées auprès des personnes concernées par ces projets innovants, et auprès des initiateurs ou développeurs de ces projets à forte valeur ajoutée pour l'amélioration de la qualité de vie de la population. Ce format sera régulièrement proposé aux lecteurs. Certains reportages vous seront également proposés en format « vidéo ». C'est le cas de ce premier épisode. Vous pouvez y accéder en cliquant ici :



« I comme Inclusion »

Nous nous sommes rendus à St Lô, petite ville de 20 000 habitants au cœur du département de la Manche en Normandie. Nous sommes allés, durant ce mois de mars ensoleillé, à la rencontre d'une petite école élémentaire située en centre-ville. Les portes s'ouvrent à nous, et nous y découvrons toute une équipe pédagogique et éducative, des parents et des élèves, engagés depuis plusieurs années dans un projet « d'école inclusive ». Une école fondamentalement proactive pour que chaque enfant puisse apprendre et s'épanouir, dans un environnement où la diversité des chemins pour progresser et la reconnaissance de la singularité de chaque enfant sont établis comme normes. Dès que les micros s'ouvrent, se révèlent à nous les synergies, les explorations, les inventions développées et qui font que le verbe « apprendre » se conjugue ici essentiellement au pluriel, et que chaque difficulté est perçue, en premier lieu, comme un défi, un champ des possibles à envisager.



Rencontre avec Christelle Lesage

- Directrice

« L'ensemble des enfants avec des soutiens particuliers représente 20% des effectifs de l'école. »



L'école primaire accueille actuellement 240 élèves, dont 19 élèves qui ont une notification à la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) de la Manche. La majorité de ces enfants, s'ils ont une déficience, sont dans le dispositif ULIS¹. Le dispositif ULIS conduit à un programme individualisé d'apprentissage co-conduit par l'enseignant et l'enseignant spécialisé. L'école accueille également 19 enfants avec des difficultés de santé qui nécessitent un PAI². Enfin, chaque année, l'école réalise 5 à 7 PAP³ pour des enfants avec des difficultés de type « DYS⁴ », avec des aménagements au sein de la classe ou lors des apprentissages. Ces dernières années, parmi les 7 élèves qui bénéficiaient d'une notification "dispositif ULIS" mais avec la mention particulière « En attente de place en IME⁵ », 5 d'entre eux ont maintenu leur scolarité au sein de l'école, bien que des possibilités d'accueil en établissement spécialisé se soient faites. Le contexte de classe ordinaire, avec un environnement qui stimule et conduit à une « *imitation positive et stimulante* », avec l'appui de l'enseignant spécialisé, a permis de constater que la réponse « IME » n'est plus forcément adaptée. La réponse de l'école vers les familles est alors de dire « *tout le temps où les enfants progressent et qu'ils ne sont pas en situation de souffrance, leur place est à l'école* »⁶.

Toutefois, les parents de ces enfants sont en attente d'un véritable changement d'échelle et qu'ils puissent, au-delà des bonnes volontés, pouvoir être dans une organisation mieux structurée. Christelle Lesage explique : « *Un des éléments qui ferait avancer l'école dans sa capacité inclusive, serait la possibilité d'intégrer dans celle-ci, certains moyens de l'IME (éducateurs, professionnels paramédicaux, ...). Dès lors, la poursuite de l'apprentissage des codes sociaux par exemple, pourraient continuer à se faire dans l'école, et que le jeune ne soit pas contraint de la quitter. La cour de l'école est une « mini société ». On aurait tout à gagner à ce que cela se passe en ce lieu.* »

Nous avons, durant ce reportage, interviewé : enseignants, personnels, familles, élèves. Tous sont parties prenantes de ce projet de lieu d'enseignement inclusif, qui implique des adaptations permanentes et un soutien pour répondre aux besoins individuels des élèves. Ils témoignent également des freins actuels, notamment administratifs, qui leur amènent parfois le sentiment "*d'être lâchés, abandonnés*" et que le terrain tout seul ne peut complètement mettre en œuvre la loi de 2005⁷. Une situation qui fragilise, à chaque rentrée scolaire, l'équilibre actuel. Découvrons ensemble, cette expérience en contexte français, à la fois exceptionnelle et fragile, et qui témoigne combien l'inclusion scolaire est en premier lieu un processus. ➔

1 Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis). Il s'agit de dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré. Les Ulis constituent un dispositif qui offre aux élèves qui en bénéficient une organisation pédagogique adaptée à leurs besoins ainsi que des enseignements adaptés dans le cadre de regroupement et permet la mise en œuvre de leurs projets personnalisés de scolarisation. Elles sont parties intégrantes de l'établissement scolaire dans lequel elles sont implantées.

2 Un projet d'accueil individualisé (PAI) est établi lorsqu'un enfant est atteint d'un trouble de la santé ou d'une maladie de longue durée et que sa vie en collectivité (crèche, école, collège, lycée, centre de loisirs) doit être adaptée. Le PAI est un document organisant sa vie quotidienne et précisant ses besoins thérapeutiques.

3 Projet d'Accueil Personnalisé (PAP)

4 Il s'agit de troubles spécifiques du langage ou des apprentissages qui sont caractérisés par des dysfonctionnements dans le développement d'une ou plusieurs fonctions cognitives (langage, coordination motrice, attention, perception, mémoire, fonctions visuo-spatiales, fonctions exécutives). Ces troubles sont dits « spécifiques » dans le sens où ils affectent une ou plusieurs de ces fonctions cognitives, mais pas l'ensemble du fonctionnement cognitif. Ils se distinguent ainsi de la déficience intellectuelle globale ou de l'autisme. Par ailleurs ils ne sont pas entièrement explicables par une déficience sensorielle ou neurologique ou encore un trouble psychiatrique.

5 Les Instituts Médico-Éducatifs (IME) sont des établissements qui accueillent les enfants et adolescents une déficience intellectuelle liée à des troubles de la personnalité, de la communication ou des troubles moteurs ou sensoriels. Les équipes de ces établissements mettent en œuvre un accompagnement global tendant à favoriser l'intégration dans les différents domaines de la vie, de la formation générale et professionnelle.

6 Christelle Lesage – Directrice de l'école primaire interparoissiale de St Lô.

7 La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. La loi de 2005 garantit à chaque enfant en situation de handicap le droit d'être scolarisé dans une école ordinaire, proche de son domicile. Ce droit est renforcé par la loi de juillet 2013 sur la refondation de l'école de la République, ainsi que par la loi pour une école de la confiance du 26 juillet 2019, qui introduit le concept d'école inclusive dans le Code de l'éducation.



Rencontre avec le « conseil des ministres » de l'école

« *Notre école, elle est cool parce que tout le monde a accès à notre école ... Elle est bien parce que l'on joue tous ensemble et il n'y en a pas, qui sont tout seuls dans la Cour.* »



Johan	– CE2	– Premier ministre
Agathe	– CM2	– Ministre des sorties scolaires
Astoufalou	– CE2	– Ministre de l'écologie
Olympe	– CM1	– Ministre de la cour
Léa	– CM2	– Ministre des sports
Jean	– CM1	– Président

Les élèves participent chaque année à des élections pour choisir un président et des ministres, ce qui les engage dans la vie scolaire et les responsabilise. Les élèves ont des rôles de ministres avec des responsabilités spécifiques, comme l'écologie ou les sorties scolaires, ce qui les rend plus attentifs aux besoins de l'école. Les élèves proposent des idées pour améliorer l'école, comme le jardinage ou les aménagements organisationnels. Ils discutent de la faisabilité de leurs idées avec les enseignants et travaillent ensemble sur les différents sujets. Pas de ministre de l'inclusion, ce sujet est transversal !



Rencontre avec Céline Maillet

– Enseignante spécialisée dans un Rased⁸ : réseau d'aide spécialisé pour les enfants en difficulté sur trois écoles du secteur.

"L'école ça doit être le lieu de vie de tous les enfants."

"Il ne faut pas limiter l'enfant à ce que l'on pense qu'il peut faire. Pour son bien, on aurait tendance à limiter les ambitions. Or, il faut le pousser, il faut croire en lui, il faut croire qu'il est capable d'aller encore plus loin. Je pense à un élève en CP qui avait des difficultés à mettre son manteau et son écharpe . Il a été aidé par des photos « étapes » et par un « check final » pour valoriser ses efforts et encourager son autonomie. Une élève en CM1, initialement considérée comme ayant des difficultés en lecture, a montré des capacités en conjugaison lorsqu'elle a été intégrée dans une classe où se déroulait une séance de grammaire. La maîtresse a observé ses compétences en conjugaison, ce qui a changé la perception de ses capacités. Cela a permis de lui proposer des apprentissages adaptés à ses capacités réelles. Cette élève a été placée dans un environnement où elle a pu exprimer ses capacités. La société inclusive se crée dès l'école. Les enfants apprennent entre eux, ce qui est bénéfique pour tous. »

⁸ Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) rassemblent des psychologues et des professeurs des écoles spécialisés. Ils sont membres à part entière de l'équipe enseignante des écoles où ils exercent. Ils interviennent auprès des élèves de la maternelle au CM2, en classe ou en petits groupes. Ils apportent l'appui de leurs compétences aux équipes pédagogiques des écoles. Ils les aident à analyser les situations, à reconnaître et prendre en compte les besoins des élèves et à construire des réponses adaptées. Ils contribuent également à l'élaboration et à la mise en œuvre des plans d'accompagnement personnalisés (PAP) et au suivi des projets personnalisés de scolarisation (PPS).



Rencontre avec Fanny Lemonchois

- Maman de Malo – 11 ans

Le parcours de Malo illustre les défis et les solutions possibles pour une éducation inclusive et adaptée

"On ne demande pas à un enfant de 11 ans d'arrêter d'apprendre."



« Malo, est un élève de 11 ans en classe de CM2. Malo a commencé sa scolarité avec des difficultés importantes, liées à un syndrome épileptique rare qui affecte ses capacités cognitives et motrices. Il a des besoins spécifiques liés à sa fatigabilité et à sa sensibilité au bruit. Grâce à une scolarité adaptée en école ordinaire, il est devenu premier de sa classe. Il a pu progresser dans ses apprentissages et ses compétences sociales. Les enseignants et ses camarades ont adapté leur comportement pour l'aider, et il a pu participer à des activités comme la piscine avec des ajustements. Malgré ses progrès, il ne pourra pas suivre une scolarité classique au collège⁹ en raison des modalités d'enseignement qui changent pour cette tranche d'âge et en particulier, des changements permanents de professeurs en fonction des matières enseignées. Cet environnement ne sera pas adapté à ses difficultés. « *Nous avons proposé à l'éducation nationale des solutions incluant une scolarité plus soutenue via le Cned¹⁰ avec le soutien d'une AESH¹¹, et un soutien médico-social assuré par un IEM à proximité¹²* » explique la maman de Malo. Mais cette approche personnalisée, qui prend en compte les différentes capacités de Malo, implique des ajustements tels dans les différentes administrations, que la famille se confronte à des impossibilités de solution et de communication entre ces différentes institutions. Ce montage est donc à ce jour impossible. Si Malo suit sa scolarité en distanciel, avec des soutiens médicosociaux au sein de l'IEM, Malo ne sera pas considéré comme un élève par l'Education Nationale et ne pourra donc pas bénéficier du soutien d'une AESH pour les cours du Cned. « *Je vais devoir, en tant que maman, arrêter mon activité professionnelle, pour offrir un soutien adéquat à Malo. Les autres propositions actuelles l'obligerait à avoir à choisir entre son environnement familial, son parcours médical et sa scolarité.* »

La situation de Malo révèle que la scolarité ordinaire ne signifie pas nécessairement « un parcours éducatif standard », mais plutôt « un parcours adapté ». Cela peut inclure des ajustements dans différents domaines : les horaires, les méthodes d'enseignement, et le soutien individuel pour garantir qu'il reçoive une éducation équitable.



⁹ Enseignement secondaire

¹⁰ Opérateur public de l'enseignement à distance, le Cned assure pour le compte de l'État la continuité de la scolarité des élèves ne pouvant se rendre en classe pour diverses raisons : soins médicaux, situation de handicap, activités sportives ou artistiques non conciliables avec une scolarité complète dans une école ou un établissement d'enseignement, itinérance des parents en France.

¹¹ Membres de la communauté éducative, les AESH (Accompagnants d'élèves en situation de handicap), participent au collectif de travail des écoles et établissements. Les AESH interviennent pour aider les élèves dans les domaines suivants : Accompagnement et soutien dans les activités d'apprentissage, Accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, Accompagnement à la vie sociale et relationnelle.

¹² Un Institut d'Éducation Motrice (IEM) est un établissement médico-social qui propose des programmes pour les enfants et adolescents sujets à une déficience motrice importante afin de les accompagner dans leur autonomie et leur intégration familiale, sociale et professionnelle.



Rencontre avec Géraldine Garnier

– Enseignante Référente sur le secteur du Centre Manche - Elle assure un suivi d'environ 180 élèves dans leur scolarisation. Son travail consiste à faire le lien entre l'école, la famille, la maison départementale de l'autonomie (lorsqu'il y a des notifications) et assurer le suivi du parcours scolaire jusqu'aux études supérieures. « *Il s'agit d'un travail de coordination et de s'assurer que l'on est bien dans une démarche d'école inclusive.* »

« Je constate, dans mon secteur, que l'on est très mobilisé et dynamique sur la question de l'inclusion. Nous avons des témoignages de personnes qui nous disent combien leur chemin a été difficile pour en arriver là, mais c'est aussi un plaisir de voir toutes les choses qui se mettent en place »

Géraldine Garnier explique, de son point de vue, il y a encore deux obstacles majeurs dans cette dynamique :

« Le financier, et donc l'humain. Lorsque, par exemple, un élève bénéficie d'une notification d'AESH et qu'elle n'est pas forcément attribuée ou qu'elle n'est attribuée que partiellement, ou lorsqu'un enfant a besoin d'un dispositif Ulis. On sait que ces dispositifs sont très chargés. Cela se traduit également dans le manque parfois de partenaires, paramédicaux : orthophoniste, thérapeute, psychomotricien, et également dans les services médico-sociaux ou dans les services de soins. »

« Le manque de souplesse du cadre : Il y a nécessité à organiser les choses autrement pour donner plus de possibilités au terrain dans l'agencement des réponses. « Il y a beaucoup de bonne volonté des équipes, mais dans le cadre existant, on passe beaucoup de temps et d'énergie à forcer quelques barrières. Ce cadre administratif constraint fait qu'il y a des choses que l'on ne peut pas ou que l'on a du mal à bouger. Alors on y arrive, certes, mais petit à petit. Mais il est vrai que, dans ma conception de l'école inclusive, on devrait être très très souple. »



Rencontre avec Annie Leservoisier – Enseignante ULIS¹³

« Le dispositif ULIS a privilégié cette année l'inclusion dans les classes. Les enfants sont à 90% de leur temps dans leur classe et viennent dans le dispositif pour travailler uniquement leur besoin d'apprentissage particulier. On mesure immédiatement et positivement les bénéfices de ce choix. »

« Le premier constat positif, c'est que les enfants appartiennent à leur classe de rattachement et c'est vraiment le plus important. Ils ne disent plus : « nous, on est des Ulis » mais disent « on est d'abord des élèves d'une classe de CM ou de CE ». Le dispositif leur permet de reprendre confiance en eux puisqu'ils suivent la plupart des apprentissages avec les autres, même s'ils sont adaptés en fonction de leurs difficultés. Ils font les mêmes choses, que les autres, participent aux mêmes expériences. Et ça, ils y tiennent. Ils ne sont alors pas stigmatisés. En termes d'estime de soi, cela a changé énormément les choses. Ils se rendent compte qu'ils sont capables de faire plus de choses. Ce n'est pas rien à mettre en place, mais le fonctionnement est vraiment intéressant. C'est une organisation qui s'adapte. « *On pourrait dire qu'une école accessible, c'est une école qui s'adapte aux besoins.* ». L'autre constat positif, c'est que cette démarche permet à des enfants qui ne sont pas notifiés vers le dispositif ULIS de pouvoir y venir et de travailler certains apprentissages qui leur sont passagèrement difficiles. Sommes-nous dans le cadre ? Les textes précisent que « ULIS » signifie « unité locale ». Localement, il y a cette ressource, pour tous les enfants qui rencontrent une difficulté. « ULIS » a également un rôle préventif. La prévention, c'est de faire bénéficier du dispositif ceux qui en ont besoin. Un des défis pour nous enseignants, c'est que la difficulté des élèves ne s'inscrit pas dans leur identité, ou le cas échéant, de la faire sortir de leur perception.

13 Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis).



Rencontre avec

Anne Sophie Julia et Yves Gosselin,
enseignants en cycle 3

« Ce qui pourrait être très aidant, ce serait des programmes scolaires adaptés aux différents besoins éducatifs »

Les échanges ont porté sur l'inclusion des enfants à besoins particuliers dans les classes ordinaires, les défis et les bénéfices associés, ainsi que leurs expériences en tant qu'enseignants avec ces enfants.

Anne Sophie Julia observe que les enfants à besoins particuliers progressent mieux lorsqu'ils sont inclus dans le groupe classe, car ils imitent les comportements positifs. Il y a 2 AESH et 3 enfants inclus dans la classe, plus 5 enfants avec des difficultés reconnues. Les enfants à besoins particuliers sont intégrés dans le groupe et ne sont pas stigmatisés, ce qui favorise leur progression.

Yves Gosselin partage son expérience de l'inclusion et note que cela nécessite de la flexibilité et de l'adaptation de la part des enseignants. Il remarque que les enfants des classes avec inclusion sont plus bienveillants et moins enclins à se moquer des erreurs des autres.

Chacun s'accorde à dire que l'inclusion a changé la dynamique de l'école ... tout en nécessitant plus de flexibilité et d'adaptation de la part des enseignants. Les enfants, qui n'ont pas de besoins particuliers, deviennent plus bienveillants et compréhensifs envers leurs camarades ayant des difficultés.

L'individualisation est essentielle pour répondre aux besoins éducatifs singuliers de chaque élève, mais elle est difficile à mettre en œuvre avec un programme unique. Les enseignants doivent « jongler » avec plusieurs niveaux et programmes pour s'adapter aux besoins spécifiques des élèves, ce qui est un défi permanent sans ressources réellement adéquates.

« Nous pratiquons la différenciation tous les jours pour nous adapter aux niveaux hétérogènes des élèves. Les élèves travaillent ensemble sur des projets, ce qui permet aux plus forts d'aider les plus faibles. Nous devons préparer des leçons adaptées mais avec peu de ressources ou de programmes spécifiques. Ce qui pourrait être très aidant, ce serait des programmes scolaires adaptés aux différents besoins éducatifs, ce qui faciliterait l'enseignement différencié dans une même classe. Les programmes scolaires actuels sont trop rigides et ne permettent pas de répondre aux besoins individuels des élèves. Il serait judicieux que les programmes soient des guides plutôt que des objectifs fixes, car ils contribuent aujourd'hui à la stigmatisation des enfants qui n'atteignent pas ces objectifs »



« Jamais seuls »

« L'inclusion des élèves avec des besoins spécifiques nécessite des ressources et des soutiens adéquats. Les AESH¹⁴ jouent alors un rôle crucial. Elles aident les enseignants à préparer le travail et à rendre les leçons accessibles aux élèves avec des besoins spécifiques. Elles jouent un rôle primordial au-delà du seul accompagnement des élèves. Mais elles dépassent alors souvent le cadre de leurs missions, ce qui démontre un manque de ressources et de soutien structurel. »

« Et après ... ? »

« Les élèves comme Clémence bénéficient d'un environnement facilitant ses apprentissages et son épanouissement, mais nous avons des inquiétudes quant à leur avenir, qu'il soit en l'IME¹⁵ ou au collège, s'il n'existe pas de solution adaptée. Cela pourrait conduire à « un gâchis de potentiels ». Clémence, par exemple, a montré une progression notable. Elle a compris la différence entre addition et soustraction en très peu de temps. Clémence suit les programmes de son âge avec des moments d'adaptation. Le besoin serait d'une présence plus importante des enseignants spécialisés pour développer avec les enseignants ces adaptations. Nous avons parfois le sentiment de faire des choix et des sacrifices en raison du manque de ressources. »

14 Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap

15 Institut Médico-Educatif

Nous confions le mot de la fin de ce reportage à
Christelle Lesage – Directrice de l'école :

« Je crois que nous sommes un peu perfusés, de je ne sais trop quoi..., c'est pourquoi, malgré les difficultés, on n'arrête pas. Nous avons un tas de réconforts, de récompenses, ... Parmi ceux-ci, ce qui donne le goût de se battre, ce sont les progrès réalisés par les enfants. »



Reportage réalisé par :

Annick Leblay - DDEC

Direction Départementale de l'enseignement Catholique

et **Gwenaël Planchin** - CPSI

Centre de Preuves Société Inclusive

Avec le précieux concours de l'équipe pédagogique

et des élèves de l'école Interparoissial de St Lô





Un œil dans le rétro ...

Le numéro 12 de la revue « Inclusion Sociale – Revue scientifique et professionnelle de langue française », diffusé au mois de Novembre 2024, consacrait la quasi-totalité de ses articles à la thématique de « l'accès à la culture ». Nous vous proposons dans cette rubrique, un nouvel article sur ce sujet permettant de poursuivre cette exploration. Il a été réalisé à l'occasion d'une visite de notre équipe à la Philharmonie des enfants de Paris. Nous y rencontrons Aude-Line Piriou, chargée d'accueil et de gestion et également référente accessibilité/inclusion pour cet établissement culturel, ainsi que Helen Lamotte, responsable du développement des publics, des activités éducatives et sociales et du pôle accessibilité à la Philharmonie de Paris.

1 <https://philharmoniedeparis.fr/fr/philharmoniedesenfants>



La Philharmonie des enfants est un espace culturel ouvert depuis septembre 2021. Il accueille les enfants de 4 à 10 ans au sein du bâtiment principal de la Philharmonie de Paris. Il s'agit d'un espace pédagogique et de découverte conçu pour être libre, sans médiation guidée, permettant à chaque enfant de découvrir les installations à son rythme. Les visites durent 1h15, une durée adaptée au temps de concentration des enfants. Les activités sont variées, comme entrer dans la peau d'un groupe de rock ou explorer les techniques vocales du monde. Elles permettent aux enfants de choisir leur occupation selon leur énergie et leur envie du moment. Les enfants peuvent explorer ce qu'ils souhaitent durant ce temps, en fonction de leur âge, personnalité, compétences, ...

Nos deux hôtes nous présentent les réflexions et initiatives menées autour de l'accessibilité et de l'inclusion à la Philharmonie des enfants ainsi qu'à la Philharmonie de Paris. Elles proposent à nos lecteurs une présentation concrète de divers aspects de l'accessibilité, tels que la politique d'accessibilité, les partenariats, les expériences multisensorielles, et les concerts inclusifs.

L'accessibilité, un engagement partagé.

La Philharmonie de Paris a une politique forte en matière d'accessibilité. Elle s'étend à tous les champs d'action de l'établissement : concerts, spectacles, Musée de la musique, expositions temporaires, Médiathèque, et ateliers de pratique musicale. L'objectif est de proposer des activités adaptées aux besoins des visiteurs, en privilégiant une logique d'inclusion. La Philharmonie des enfants, filiale de cette entité, s'inscrit en cohérence avec la démarche de la Philharmonie de Paris, notamment en termes d'accueil et de services. Dès sa conception, la Philharmonie des enfants a intégré des normes d'accessibilité universelle, tant pour la mobilité que pour d'autres situations de handicap. L'espace est conçu pour accueillir des enfants avec des compétences et des ressources variées, en tenant compte de leur développement individuel. L'accessibilité universelle amène à considérer en premier lieu la diversité des enfants, y compris l'âge et les besoins des publics, quelquefois spécifiques, plutôt que sur des déficiences prédefinies. Cette vision partagée par l'ensemble des professionnels de la Philharmonie de Paris, est soutenue plus particulièrement par le pôle accessibilité. Le pôle accessibilité anime un réseau de 30 référents accessibilité/inclusion en interne, qui se réunit deux fois par an pour partager des retours d'expérience et mettre en place une dynamique commune autour de l'accessibilité, guidée par une feuille de route de l'établissement. Le service du développement des publics, des activités éducatives et sociales, ainsi que le pôle accessibilité, est dirigé par Helen Lamotte. Ce service est transversal et s'occupe de développement public, communication, marketing, gestion de projet, et médiation pour divers publics, y compris les publics dits du champ social, scolaires, enfants et familles. Ce pôle accessibilité intervient de manière transversale à l'échelle de l'établissement, en lien avec toutes les directions, sur des questions d'accessibilité au sens large. L'accessibilité nécessite une attention permanente aux besoins des visiteurs. L'engagement institutionnel de la Philharmonie de Paris envers l'accessibilité s'inscrit au-delà des seules mesures actuelles. Il inclut l'implication structurée des personnes concernées par des difficultés d'accessibilité dans la co-construction des projets pour s'assurer que leurs besoins soient correctement pris en compte. « *L'impulsion d'une dynamique générale est essentielle* » explique Helen Lamotte. Les questions d'accessibilité sont intégrées dans les réflexions de base de la Philharmonie, au même titre que la programmation. « *Les équipes, y compris la direction générale, les intervenants musicaux, et les équipes techniques, sont très attentives et mobilisées pour trouver des solutions. Les réflexions sur la diversité et l'inclusivité sont perçues comme une stimulation plutôt qu'une complication, encourageant une émulation positive.* »



Gil Lefauconnier



L'accessibilité, une co-élaboration avec les personnes concernées

Les besoins sont souvent estimés grâce aux échanges avec les publics et les professionnels, ainsi qu'avec des bénévoles et travailleurs sociaux qui orientent les actions à mettre en place. L'idée est de permettre aux participants de tester ces dispositifs et de fournir des retours d'expérience. La participation des personnes concernées est essentielle dans la réponse aux besoins. La co-construction est une dimension clé dans cette approche. Il ne s'agit pas seulement de l'appréciation ou de l'évaluation des propositions, car on se heurterait alors à un manque de retour concret sur les projets mis en place. Il s'agit de proposer de véritables retours d'expérience afin d'améliorer les actions. « *C'est ainsi que les rencontres avec des personnes ayant des expériences variées enrichissent les animations et les projets que nous développons* » explique Aude-Line Piriou. Ces expériences vécues et commentées par les enfants en situation de handicap sont valorisées. L'idée est de réduire ou d'éliminer les obstacles pour améliorer l'expérience des utilisateurs.

« *Interviewer un jeune avec des troubles autistiques peut offrir des perspectives uniques, tout comme consulter le Centre Ressources Autisme d'Île-de-France pour évaluer la pertinence de réduire le niveau de son pour les enfants autistes, en tenant compte des différences entre enfants hyposensibles et hypersensibles. Ces expériences partagées par des personnes en situation de handicap permettent de découvrir de nouvelles approches inspirantes* ». Aude-Line Piriou ajoute : « *Tous les retours des visiteurs sont collectés pour améliorer les offres, comme par exemple l'ajustement de la durée des visites en fonction de la fatigue des participants.* »



Gil Lefauconnier

L'accessibilité invite à des réalisations concrètes et à les mener avec des acteurs offrant des expertises d'usage.



Helen Lamotte indique que « *La Philharmonie de Paris adopte une dynamique inclusive en prenant en compte les besoins spécifiques de chacun et ce pour toutes les activités de l'établissement. Cela se traduit par différentes propositions : La mise en place de visites préalables et d'accueils adaptés avec des établissements ou structures accueillant des personnes en situation de handicap. Mais surtout des partenariats, visant à ce que les personnes puissent être les plus libres et autonomes possible lors de leur visite* ». Aude-Line Piriou précise : « *Par exemple, le travail avec le Centre Ressources Autisme nous a conduit à la mise en place d'« heures calmes » chaque premier dimanche matin du mois, avec une réduction des intensités sonores.* ». Ces heures sont conçues pour favoriser la concentration, utiles notamment pour les

enfants ayant des difficultés de concentration, sans cibler spécifiquement une catégorie de public. Il a été noté que la Philharmonie des enfants a été l'un des premiers organismes culturels à avoir mis en place cette démarche.



Reconnue pour son offre musicale, la Philharmonie de Paris développe son accessibilité aux publics sourds et malentendants. Helen Lamotte indique : « *Nous avons pris conscience que nous pouvions proposer une expérience multisensorielle, mobilisant la vue, le toucher, et les vibrations ... C'est ainsi que nous avons développé des dispositifs comme des gilets vibrants et des boucles magnétiques. Cela nous a conduit à proposer des animations comme des ateliers de pratique musicale, des concerts chansignés, et des visites en langue des signes française* ».

Aude-Line Piriou explique que les partenariats sont essentiels pour l'accessibilité, notamment pour obtenir des conseils d'experts sur des sujets spécifiques. Elle précise « *Ils viennent compléter l'avis précieux des utilisateurs et des familles* ». Pour les publics en situation de handicap, du fait de difficultés cognitives ou intellectuelles, l'équipe a développé des livrets en « facile à lire et à comprendre », créés en collaboration avec des ESAT. Le support FALC permet de présenter de façon détaillée chaque installation. Le FALC est vu comme un outil utile non seulement pour les personnes en situation de handicap, mais aussi pour les enseignants qui préparent les visites avec leur classe, les élèves en apprentissage du français, ...

Lors des concerts à la Philharmonie de Paris, pour les publics déficients visuels, a été lancé de l'audiodescription, sur 3 dates par saison. Les spectateurs sont équipés de casques audios. Un descripteur explique en direct ce qui se déroule sur scène. Contrairement à d'autres lieux, la description est en direct et non préenregistrée. Ceci ne sont qu'une partie des différents outils mis à disposition par la Philharmonie de Paris et la Philharmonie des enfants et cités en exemple lors de la rencontre.

L'accessibilité nécessite une communication non seulement adaptée, mais également non stigmatisante et inconditionnelle.

LIVRET FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE

EXPLORE LA MUSIQUE

LA PHILHARMONIE DES ENFANTS

LIVRET DE VISITE

CITÉ DE LA MUSIQUE
PHILHARMONIE DE PARIS

Chaque année, une brochure est publiée avec des pages dédiées à l'accessibilité afin de faire connaître les offres et les outils d'accompagnement à la visite. Une affiche à l'accueil de la Philharmonie des enfants informe également les visiteurs des équipements disponibles pour les personnes en situation de handicap, comme les livrets braille ou la salle calme.

La communication vers l'ensemble des publics est également requise lorsque des animations particulières sont menées. C'est le cas des « *concerts relax* » qui visent à offrir une expérience musicale accessible à tous, en particulier aux personnes en situation de handicap complexe. Les « *concerts relax* » intègrent la mise en place d'un espace de détente avec des jeux sensoriels pour les spectateurs qui souhaitent sortir de la salle. 5 dates par an sont proposées avec une programmation variée incluant du symphonique, des concerts en famille, et des

2 Le chant signé intègre sur scène la présence d'un artiste chansigneur qui interprète les paroles et la musique en langue des signes française, en collaboration avec l'artiste principal. Cette proposition a, par exemple, pu être menée lors d'un spectacle accessible en langue des signes internationale lors de l'opéra *Fidelio*, où chaque chanteur était doublé par un artiste chansigneur.

3 Etablissements et Services d'Accompagnement par le Travail



ciné-concerts. La programmation, majoritairement composée de musique classique et symphonique, nécessite une approche particulière de l'accessibilité.

L'objectif de ces « concerts relax » est de créer un environnement facilitant où les spectateurs peuvent entrer et sortir librement, s'exprimer et applaudir à leur guise.

Helen Lamotte précise : « *Les concerts de musique classique sont souvent associés à des codes stricts, qui peuvent être perçus comme normatifs. Or, ces concerts offrent un espace où chacun peut vivre et exprimer la musique à sa manière, même si cela ne correspond pas aux codes traditionnels.* ». La Philharmonie de Paris a collaboré avec l'association « Culture Relax » pour mettre en place le dispositif d'accueil, de placement et de médiation adaptée. Helen Lamotte précise : « *Cela nécessite un contact individuel avec chaque spectateur pour identifier ses besoins spécifiques et adapter l'accueil en conséquence. Outre la formation des agents à l'accueil des personnes en situation de handicap complexe, il y a eu également la nécessité de se former à la sensibilisation du public au travers des annonces sur scène et des courriels envoyés en amont* ».

La communication est un sujet qui amène très souvent questionnements et réflexions à l'équipe. Il est souvent délicat de choisir les termes qui reflètent correctement l'usage et l'intention des adaptations proposées. Comment avoir accès à ces informations utiles de façon pertinente, sans qu'elles ne catégorisent les publics et « empêchent » tout un chacun d'en bénéficier ? Aude-Line Piriou explique : « *Par exemple, la proposition sur les heures calmes mises en place le premier dimanche matin du mois, nécessite que le public prioritairement concerné puisse trouver aisément l'information mais que, comme pour les supermarchés qui proposent ces heures à certains moments de la journée, tous les publics s'y sentent invités, si cette ambiance recueille leur préférence* ». Ces questions surviennent souvent dans la réflexion collective autour de la communication.



L'accessibilité nécessite une inventivité et une créativité pour mobiliser différents moyens



Ce qui peut parfois constituer un frein à certains projets, ce sont les moyens humains et financiers. « *De nombreuses opérations ont été montées avec un coût minimal* », explique Helen Lamotte, « *prouvant que l'accessibilité n'est pas uniquement une question de budget* ».

La Philharmonie des enfants quant à elle est constituée d'une petite équipe, ce qui permet des prises de décisions rapides et agiles lors des réunions d'équipe hebdomadaires. Helen Lamotte précise également que « *Travailler sur des projets transversaux amène une vraie plus-value. Se rassembler autour d'objectifs communs, ne pas les traiter dans une certaine spécificité facilite la dynamique au sein de l'établissement et l'engagement des parties prenantes. La transversalité au sein de l'équipe permet de partager des observations et des idées librement, favorisant l'innovation* ». Les équipes constatent que cette agilité est essentielle pour la mise en place de dispositifs inclusifs, qui nécessitent souvent d'être expérimentés, ajustés, révisés ...

L'accessibilité, une expérience à partager

Le développement de l'accessibilité au sein des équipements de la Philharmonie de Paris suscite aujourd'hui curiosité et intérêt pour d'autres acteurs culturels. Récemment, des musées parisiens ont contacté la Philharmonie et ont fait connaître leur souhait de découvrir différents aspects de cette initiative et de bénéficier de conseils sur sa mise en œuvre. L'observation que son expérience peut être inspirante pour d'autres acteurs, que de nombreuses idées sont également venues en ayant connaissance d'initiatives menées ailleurs et enfin que l'animation du réseau interne des référents accessibilité permet des échanges pratiques et des observations très formateurs; a par exemple conduit l'équipe de la Philharmonie de Paris à participer avec d'autres acteurs culturels, sous l'impulsion du ministère de la culture et de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement (DIA-TND) à la publication d'un guide proposant des conseils simples et pratiques pour faciliter les expériences culturelles des personnes avec un ou des troubles du neurodéveloppement.

Propos recueillis par
Gwenaël Planchin
26 mars 2025



Nicolas Lascurragès

⁴ <https://www.culture.gouv.fr/thematiques/developpement-culturel/culture-et-handicap/guide-une-culture-accessible-a-toutes-et-tous>