

Université de Montréal

Mot-dit, je veux parler! Écoutez-moi! : La reconnaissance des adultes ayant une dysphasie par le biais de leur participation à l'élaboration d'un guide de sensibilisation pour les employeurs

Par
Geneviève Gauthier

École de service social
Faculté des arts et des sciences

Essai critique présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de M.Sc.
en service social

Juillet 2016

© Geneviève Gauthier, 2016

Université de Montréal
Faculté des arts et des sciences

Cet essai critique intitulé :

Mot-dit, je veux parler! Écoutez-moi! : La reconnaissance des adultes ayant une dysphasie par le biais de leur participation à l'élaboration d'un guide de sensibilisation pour les employeurs

présenté par
Geneviève Gauthier

Essai évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Guylaine Racine, professeure agrégée
Directrice de maîtrise

Marie-Andrée Poirier, professeure agrégée
Examinatrice externe

Juillet 2016

Préambule

Le présent essai critique fait suite au stage de pratique spécialisée et vise à remplir les exigences conduisant à l'obtention du grade de maîtrise en service social. Le stage a eu lieu à l'Association Dysphasie + sous la supervision de Madame Marie-Andrée Tessier, directrice générale et éducatrice spécialisée. Le stage s'est déroulé de septembre 2015 à la mi-mai 2016. La rédaction du présent essai a été effectuée sous la direction de Madame Guylaine Racine, professeure agrégée au département de service social de l'Université de Montréal.

Résumé

Le présent essai critique se veut une réflexion sur les enjeux entourant l'employabilité des adultes ayant une dysphasie et cherche à évaluer l'implantation d'un nouveau projet d'intervention destiné à ces derniers. Ce projet s'ancre au cœur d'un organisme communautaire nommé Dysphasie + et s'adresse aux adultes ayant un trouble primaire de langage, toutes sévérités confondues. Dans notre société, la dysphasie est encore peu connue de la société en générale et les écrits démontrent un grand manque de connaissance de la part de plusieurs qui persiste, notamment chez les employeurs. Ainsi, le portrait en emploi demeure plutôt sombre pour ce segment de la population, malgré une volonté de plusieurs acteurs, dont le gouvernement, d'assurer la pleine participation sociale de tous les citoyens. Dans le but de favoriser l'accès au marché de l'emploi et permettre une meilleure sensibilisation aux besoins de ces derniers, ce projet d'intervention propose l'implantation d'un groupe ouvert qui offrira des rencontres pour les participants dans l'optique de développer un guide de sensibilisation aux employeurs. De ce fait, celui-ci permettra de mettre en lumière la réalité de ces adultes en identifiant leurs véritables besoins et en assurant de diminuer la stigmatisation d'autrui à leur égard. Par ailleurs, ce groupe permettra d'offrir un espace de partage et de rassemblement pour les adultes ayant une dysphasie afin d'aborder les préoccupations communes à chacun rencontrées dans le domaine de l'emploi.

Remerciements

J'aimerais d'abord remercier mes parents. Papa, maman, merci d'avoir toujours cru en moi et en mes rêves. Vous m'avez toujours permis de me surpasser et aviez toujours été une véritable inspiration pour moi. Maman, merci pour ta grandeur d'âme, ton soutien, tes mots réconfortants dans les moments de crises et pour les millions de lectures de mes travaux. Je l'ai toujours dit, cet essai c'est le nôtre, car on l'a certainement porté à deux. Papa, merci pour ta présence, ton sens de l'humour et ta répartie. Ces traits que je porte très certainement grâce à toi, m'ont particulièrement aidée dans mes interventions et forment l'intervenante que je suis. Aussi, un énorme merci à Martine, pour ton soutien en permanence dans mes études. À toutes mes sœurs, merci d'être un véritable pilier dans ma vie.

Steven, maintenant 5 ans que tu partages ma vie et que tu m'encourages dans tous mes projets. La maîtrise fut une grande étape de stress et de remises en question, mais tes bons mots, ta présence et ton soutien ont permis de vivre ces moments avec bonheur et courage. Merci d'être le roc que j'ai toujours recherché dans ma vie.

Merci à ma superviseure Marie-Andrée Tessier. Ton engagement dans ce projet, ton sens de l'humour qui m'a toujours fait extrêmement rire et ta présence dans ma vie ont certes été des baumes dans les moments plus difficiles. Merci d'avoir toujours cru en moi et surtout merci d'avoir enduré ma folie dans ce projet. Je nous souhaite encore 40 ans ensemble, pour ne pas dire 100 ans.

Merci Guylaine Racine, professeure agrégée bien sûr, mais d'abord et avant tout, une femme formidable que je m'estime chanceuse d'avoir côtoyée. Tes conseils, ton ouverture d'esprit, ton authenticité et ton dévouement auprès des étudiants ne sont qu'une partie des nombreuses qualités que j'ai eu la chance de percevoir. Ce stage et cet essai ne seraient certainement pas ce qu'ils sont, sans toi qui as su me guider d'une main de maître.

Également, merci à mes collègues de séminaire qui ont été une véritable source d'inspiration tout au long de la maîtrise. Merci d'avoir été aussi généreux de votre temps, de vos conseils et de votre spontanéité. Nos rencontres de séminaires me manqueront très certainement.

Un merci sincère aux adultes qui ont participé à ce projet. Vous le savez, je l'ai nommé plusieurs fois, rien de tout cela ne serait arrivé sans votre implication, votre dévouement et votre confiance en moi. Merci d'avoir cru en ce projet autant que moi et surtout merci d'être des personnes aussi formidables, qui ont très certainement, changé ma vie.

Je ne pourrai passer sous silence ma grande amie Marilou Bernatchez. Depuis le premier jour de la maîtrise, nous nous tenons la main pour passer à travers les grands vents tumultueux. Nous sommes passées à travers tant d'étapes ensemble et je n'aurais jamais pu espérer une meilleure alliée avec qui vivre cette maîtrise. Ce qu'il y a de plus beau dans cette histoire, c'est que je sais que cette amitié durera très longtemps, car après tout ce qu'on a vécu, on a démontré qu'ensemble, on est plus fortes que tout.

Finalement, les derniers et non les moindres, merci à mes amis d'être si précieux dans ma vie et de me permettre des moments de pause dans les temps plus difficiles et surtout d'avoir toujours été aussi présents pour moi. Passer du temps avec vous m'aidait à me ressourcer et à mieux affronter les aléas de la vie. Sans votre présence, cet accomplissement personnel aurait une importance moindre, soyez-en certain.

Avant de terminer, j'aimerais remercier tous ceux qui m'ont aidée dans le financement de ce projet. Vos contributions tous plus généreuses les unes que les autres m'ont permis d'offrir aux adultes, des rencontres formidables autour d'une belle table de nourriture. Sans votre générosité, rien de tout cela n'aurait pu se produire. Je l'ai toujours su, mais vous l'avez confirmé, je suis entourée des personnes les plus extraordinaires.

À vous tous, merci mille fois.

Table des matières

Préambule	3
Résumé	4
Remerciements	5
Liste des abréviations	11
Introduction	13
<u>Chapitre 1 États des connaissances</u>	17
1. La participation sociale des personnes ayant un handicap	17
1.1 L'employabilité comme vecteur de participation sociale	18
2. La dysphasie	20
2.1 Définition	20
2.2 Diagnostic	21
2.3 Étiologie	22
2.4 Prévalence	22
2.5 Caractéristiques de la dysphasie	23
3. L'employabilité des adultes ayant une dysphasie	23
3.1 Le portrait en emploi	25
4. Obstacles sociaux	26
4.1 La méconnaissance	26
4.2 La stigmatisation	28
4.3 Limites des programmes d'insertion en emploi	30
5. Cadres d'analyse dominants	33
5.1 L'évolution de la conception du handicap	33
5.2 Modèle médical du handicap	34
5.2.1 Principales approches d'intervention	35
5.3 Modèle social du handicap	35
5.3.1 Principales approches d'intervention	36
5.4 Modèle de Processus de Production du Handicap	37
5.4.1 Principales approches d'intervention	38

<u>Chapitre 2 : Présentation du projet d'intervention</u>	41
1. Description du milieu de stage	41
1.1 Historique de l'organisme	41
1.2 Association Dysphasie +	42
1.3 Dossiers actuels de l'organisme	44
2. Présentation du projet de stage	45
2.1 Présentation du public-cible	45
2.2 Objectif du projet d'intervention	45
2.3 Méthodologie d'intervention	47
2.3.1 Justification de l'approche retenue	47
2.4 Présentation du cadre d'analyse retenu	49
2.4.1 Le modèle du processus de production du handicap	49
2.4.1.1 Justification du cadre d'analyse retenu	51
2.5 Présentation et justification de l'approche retenue	52
2.5.1 L'approche centrée sur les forces	52
2.5.2 L'empowerment	54
2.6 Démarche d'élaboration et d'implantation du projet	55
2.6.1 Présentation de la démarche d'élaboration du projet	55
2.6.2 Présentation de la démarche d'implantation du projet	58
<u>Chapitre 3 : Analyse critique</u>	60
1. Portrait des participants	60
2. Bilan de l'implantation du projet d'intervention	62
2.1 Éléments ayant favorisé et fait obstacle à l'implantation du projet	62

2.1.1 Au plan organisationnel	62
2.1.1.1 L'accueil d'un nouveau projet à Dysphasie +	62
2.1.1.2 Le financement du projet	63
2.1.1.3 Une directrice qui porte plusieurs chapeaux	63
2.1.1.4 Deux organismes dans le même établissement	64
2.1.2 Au plan professionnel	64
2.1.2.1 Ma connaissance personnelle et professionnelle du milieu	64
2.1.2.2 Le recrutement des participants	65
2.1.3 Au plan sociétal	65
2.1.3.1 Un intérêt nouveau pour la dysphasie	65
2.1.3.2 Coupures gouvernementales	66
2.1.3.3 La méconnaissance de la dysphasie dans les programmes de santé et services sociaux	66
3. Bilan de l'intervention du projet d'intervention	67
3.1 Description des rencontres de groupes et thèmes abordés	67
3.1.1 Les thèmes abordés	68
3.1.2 Pour une belle continuité, un rallye...	69
4. Évaluation de l'intervention	69
4.1 Des participants mobilisés	69
4.2 Le désir de rendre l'inconnu... connu	71
4.3 La peur du rejet en emploi	71
5. Retombées positives du projet selon les participants	73
5.1 Un sentiment de confiance et de fierté partagé	74
5.2 L'aide mutuelle : Créer un espace de respect et de partage de vécus	75
5.3 Les avancées au plan social	75

6. Ce qui a favorisé et fait obstacles à l'intervention	76
6.1 La connaissance de l'intervenante	76
6.2 La faible connaissance de la dysphasie	76
6.3 L'investissement inégal entre les participants	77
7. Pertinence de l'intervention de groupe	77
8. Pertinence de l'approche centrée sur les forces et empowerment	78
9. Enjeux éthiques	79
9.1 Offrir un rôle d'expert aux participants	79
9.2 La confidentialité	79
9.3 La fin du projet	80
10. Limites de ce projet	80
10.1 Le guide du participant	80
10.2 Un travail sur plusieurs axes	81
10.3 Ressources financières	81
Conclusion	82
Bibliographie	85
Annexes	
Annexe I	
Annexe II	

Liste des abréviations

- **CAPHIT** : Comité d'Action Personnes Handicapées Intégration Travail de Laval
- **CISSS** : Centre intégré de santé et de services sociaux
- **CIT** : Contrat d'intégration au travail
- **CIUSSS** : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- **CRDP** : Centre de réadaptation en déficience physique
- **D+** : Dysphasie +
- **EQLAV** : *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement*
- **MDH-PPH** : Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap
- **MHAVIE** : La Mesure des habitudes de vie
- **OOAQ** : L'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec
- **ONU** : Organisation des Nations unies
- **OPHQ** : Office des personnes handicapées du Québec
- **PPH** : Modèle de processus de production du handicap
- **PSOC** : Programme de soutien aux organismes communautaires
- **RIPPH** : Réseau international sur le Processus de production du handicap
- **SEMO** : Service Externe de main d'œuvre

**La véritable injustice ce n'est pas de naître avec un handicap quelconque,
c'est le fait que la société n'accepte pas ce handicap.
— Lydie Laurent**

Introduction

La notion de handicap a fait l'objet de plusieurs remises en question depuis les années 1960 au Québec, mais aussi ailleurs dans le monde. La conception que nous en avons a varié, en passant d'une caractéristique personnelle à une plus grande attention aux facteurs environnementaux « produisant » le handicap. Les changements de perceptions quant au concept, ainsi que l'amélioration des connaissances, ont amené le gouvernement et bon nombre d'acteurs sociaux à proposer de nouvelles formes d'intervention visant à offrir aux personnes en situation de handicap de meilleures conditions de vie. Ainsi, et afin de mettre un frein à la discrimination des gens ayant un handicap et d'améliorer leur intégration à la société, le gouvernement du Québec adoptait, en 1978 une loi visant à assurer l'exercice de leurs droits. Cette loi indiquait le début d'une ère nouvelle, où l'État souhaitait améliorer la participation des personnes ayant un handicap à la société québécoise. Or, bien que bon nombre de mesures, programmes et services aient été implantés au courant des dernières décennies, ces personnes continuent d'être confrontées à de nombreux obstacles lorsqu'elles tentent de s'intégrer socialement. Au niveau de l'emploi, elles se trouvent ainsi à accuser des retards importants par rapport au reste de la population. En effet, celles-ci font partie de l'un des segments de main-d'œuvre le plus défavorisé, tant au niveau de la formation à l'emploi que de l'accès et du maintien en emploi (gouvernement du Québec, 2006). En ce sens, le gouvernement estime qu'il est nécessaire pour la prospérité québécoise que tous, sans discrimination, puissent participer socialement à la société (gouvernement du Québec, 2006). Pour ce faire, tous considèrent qu'il est primordial d'agir ensemble en utilisant diverses stratégies, dont la sensibilisation des citoyens, la réduction des obstacles à l'embauche et la reconnaissance de leur potentiel (Gouvernement du Québec, 2006).

Les personnes en situation de handicap constituent un groupe hétérogène. En effet, la classification des handicaps est établie selon les types de limitations suivants : déficience motrice, déficience auditive, trouble de santé mentale, déficience visuelle, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et trouble de langage-parole (Altergo, 2015). Ce dernier regroupe, entre autres, la dysphasie qui est le trouble auquel je me suis intéressée dans le cadre de cet essai. De façon sommaire, la dysphasie est un trouble primaire du langage, qui

entraîne des limitations importantes et persistantes au plan de l'expression orale et de la compréhension du langage oral. Les personnes ayant une dysphasie « présentent généralement une intelligence normale, un sens de l'observation développé et un désir de communiquer » (Dysphasie +, 2011). À l'âge adulte, les personnes dysphasiques peuvent rencontrer des obstacles dans différentes sphères de la vie, telles que la scolarité, les relations sociales, le logement, l'employabilité et les relations amoureuses (Dysphasie +, 2011).

Le trouble primaire du langage demeure par ailleurs peu connu dans la population en général. Peu de personnes sont en mesure de dire en quoi consiste la dysphasie lorsqu'elles en entendent parler. Pourtant, depuis quelques années, un mouvement commence à croître en lien avec la dysphasie qui existe pourtant depuis plusieurs décennies, mais qui tarde à se faire connaître par la société en général. Résultat? Depuis quelques années, on commence à entendre les mots « *dysphasie et troubles de langage* » sur les lèvres des gens. Toutefois, ceux qui connaissent ce qu'est la dysphasie représentent un faible pourcentage de la société. Bien que des acteurs se mobilisent et qu'un désir de changement s'opère en chacun d'eux, il faut admettre que de grands efforts doivent continuer à être faits afin de faire reconnaître ce handicap et faire avancer une cause qui touche plusieurs individus et leurs familles.

Mon projet de stage s'inscrit justement dans ces efforts pour mieux faire connaître la réalité des personnes ayant une dysphasie. En effet, dans le cadre de la maîtrise en service social, j'ai effectué mon stage à l'Association Dysphasie +, un organisme communautaire situé à Laval qui dessert Laval et Montréal, mais également les régions avoisinantes. Au départ, c'est à travers mon expérience d'intervenante dans cet organisme que j'ai commencé à m'intéresser aux enjeux entourant l'employabilité de ces personnes puisqu'un véritable défi à cet égard persiste, entraînant des répercussions dans toutes les sphères de la vie des individus touchés. Un des objectifs de mon projet de stage est ainsi de mieux identifier les nombreux obstacles auxquels les personnes ayant une dysphasie sont heurtées, ainsi que les besoins de ces dernières en matière d'emploi.

La mission première de Dysphasie + est la défense de droits, mais l'organisme fait également de la représentation, de la sensibilisation et elle offre aussi des services directs aux

enfants, aux adolescents et aux adultes. Ce sont ces derniers qui constituent la population cible dans le cadre de ce projet de stage.

Mon projet fait ainsi suite à des constats qui ont émergé lors de discussions avec des intervenants de milieux de pratique offrant des services aux personnes dysphasiques. L'une des principales recommandations qui en a résulté était de mieux sensibiliser les employeurs à la réalité de celles-ci, en particulier en ce qui a trait aux perceptions négatives à leur égard. Mon projet de stage visait ainsi à produire un guide de sensibilisation visant les employeurs potentiels afin de contribuer à faire diminuer la stigmatisation envers ces personnes qui sont continuellement perçues comme étant moins compétentes et moins performantes (Merzouk, 2008). Un des éléments essentiels de ce projet était d'impliquer le plus possible des personnes dysphasiques dans différentes étapes visant à préciser le contenu de ce guide. De façon plus spécifique, les objectifs du projet étaient donc : 1) d'offrir un lieu de partage des connaissances et des expériences des adultes qui ont une dysphasie; 2) d'identifier avec les personnes elles-mêmes les obstacles en emploi des adultes dysphasiques; 3) de préciser avec elles les éléments de contenu qui, de leur point de vue, devaient se retrouver dans le guide s'adressant aux employeurs; et finalement 4) de permettre l'avancement des connaissances sur la dysphasie.

La pertinence de ce projet est double. Au niveau scientifique, la dysphasie et les enjeux entourant celle-ci constituent un sujet de recherche très actuel qui pourrait être amené à se développer considérablement au cours des prochaines années. Ainsi, le projet de stage peut contribuer à faire avancer les connaissances en dressant un portrait plus juste quant aux obstacles à l'employabilité des personnes ayant une dysphasie. Il permettra aussi de pallier la méconnaissance encore trop grande des compétences et des capacités de ces personnes qui, si on leur en donne l'opportunité, peuvent arriver à s'intégrer sur le marché de l'emploi. À titre d'exemple, dans le champ du handicap, tous les guides de sensibilisations qui ont jusqu'ici été conçus n'évoquent pas, ou très partiellement, la dysphasie alors que ceci touche des milliers d'individus.

D'un point de vue social, le travail de réflexion et de sensibilisation associé au projet pourrait permettre d'améliorer les orientations des professionnels et du gouvernement, quant

aux interventions à privilégier. Également, en offrant un espace de réflexion, d'échanges et de respect aux personnes dysphasiques impliquées dans la production du guide, ce projet permet de développer chez elles une amorce de prise de pouvoir. En outre, leur implication dans le projet permet d'espérer que les services et mesures correspondront mieux à leurs besoins réels. À cet égard, le guide de sensibilisation améliorera, souhaitons-le, les connaissances des employeurs, tout en offrant aux adultes ayant une dysphasie un outil pouvant leur être utile pour entamer des démarches vers l'emploi de façon plus autonome.

Cet essai critique comporte trois chapitres. Le premier, présente une recension des écrits concernant la problématique d'intérêt de ce travail, soit l'insertion socioprofessionnelle des adultes ayant une dysphasie. Le second chapitre offre une description plus détaillée du projet d'intervention. On y trouve une description du milieu de stage, de la méthodologie et des approches d'interventions, du cadre théorique, ainsi que de la démarche d'élaboration et d'implantation du projet de stage dans le milieu de pratique. Le troisième chapitre dresse le portrait des participants du projet, ainsi qu'une analyse critique de la démarche dans son ensemble. Finalement, la conclusion présente les questionnements qui demeurent à la suite du projet, ainsi que des recommandations pour le futur.

Chapitre 1

État des connaissances

Le champ du handicap a généré, au cours des dernières décennies, une attention particulière dans la société. Des progrès significatifs ont été faits en matière d'intégration sociale des personnes ayant un handicap. Toutefois, cet intérêt n'a pas toujours été présent puisque nous n'avons pas toujours été sensibles à leurs besoins. Fort heureusement, notre façon de les percevoir et notre attitude à leur égard ont particulièrement évolué. Ceci a permis des avancées considérables sur le plan des droits et de l'accès aux services publics. Le gouvernement s'est doté de différentes lois et politiques qui visaient à améliorer les conditions de vie des personnes handicapées. Par exemple, on peut penser à la loi *assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* de 1978, une loi qui démontrait une volonté réelle de favoriser la place des personnes handicapées dans la population. Le Québec considérait, déjà à cette époque, l'enrichissement collectif que constituaient les personnes ayant un handicap. Malheureusement, encore aujourd'hui, leur participation à la vie communautaire persiste à être relativement marginale.

Les lignes qui suivent présentent l'état des connaissances quant à la problématique au cœur de cet essai. D'abord, on définit la participation sociale des personnes ayant un handicap dans notre société actuelle et le rôle de l'employabilité chez ces individus. Après quoi, on aborde plus spécifiquement la dysphasie, ses caractéristiques et les enjeux rencontrés en emploi. Les principaux obstacles seront présentés afin d'offrir une vision d'ensemble de la situation des personnes dysphasiques. Un bref portrait historique sur le concept de handicap sera ensuite tracé avant d'aborder les principaux cadres théoriques qui apportent un certain éclairage de la problématique. Finalement, quelques-unes des méthodologies d'intervention généralement utilisées auprès de cette clientèle seront présentées.

1. La participation sociale des personnes ayant un handicap

Le terme participation sociale est en vogue depuis quelques années et représente l'une des conceptions dominantes au Québec. En 2009, le gouvernement révisait la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, ayant pour but principal d'accroître la participation sociale des personnes ayant un handicap. Cette politique réaffirmait la volonté du

gouvernement de favoriser la pleine participation sociale de ces individus en devenant une société plus inclusive, solidaire et équitable (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Cette politique s'est fortement inspirée du modèle de processus de production du handicap (PPH), qui conçoit la participation sociale comme : « le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social. » (OPHQ, 2007). Ainsi, on évalue la réalisation ou non des habitudes de vie qui se définissent dans l'accomplissement d'activités courantes ou l'exercice de rôles sociaux (EX. : nutrition, habitation, éducation, travail, etc.)(OPHQ, 2007). Ceci indique une conception nouvelle puisque la responsabilité d'une faible participation n'appartient plus à la personne elle-même, mais également à la société. Toutefois, encore aujourd'hui, on constate que la participation sociale des personnes handicapées demeure un défi quotidien. Plusieurs auteurs sont d'avis que cette atteinte à la participation réside dans les obstacles se trouvant chez la personne et dans son contexte social (Bigby, 2009). Les attitudes négatives et le manque d'acceptation des gens ayant un handicap seraient parmi les sources principales de leur marginalisation (Gleeson, 1995).

Malgré le chemin qui reste à parcourir, il faut souligner qu'au fil des ans, la valorisation du potentiel des personnes handicapées est de plus en plus reconnue par diverses instances, dont l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), qui tente de faire reconnaître le potentiel de ceux-ci. Tous ces changements dans la perception du handicap ont amené le gouvernement à porter une attention particulière, notamment au domaine de l'emploi, qui constitue un rôle social important dans notre société. En effet, les données démontrent que des écarts persisteraient toujours entre les personnes ayant un handicap et les gens en général. Celles-ci se retrouveraient deux fois moins en emploi que le reste de la population (OPHQ, 2009).

1.2 L'employabilité comme vecteur de participation sociale

Dans notre société occidentale, le monde du travail s'avère être un aspect déterminant de notre inclusion sociale. L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) « [...] croit fermement que l'emploi est un puissant vecteur de participation sociale en plus de contribuer à la diminution de la pauvreté. » (OPHQ, décembre 2013). Ainsi, le gouvernement présentait dans la Stratégie nationale de 2013-2018 l'objectif ambitieux « de diminuer l'écart entre le taux

d'emploi des personnes handicapées et celui des Québécoises et des Québécois sans incapacité, et ce, d'ici 2018. » (Gouvernement du Québec, 2010, p.1). En effet, il reconnaissait que « dans les sociétés modernes comme la nôtre, l'emploi est un facteur important d'épanouissement personnel et d'intégration sociale. » (Offices des personnes handicapées du Québec, 2013, p.3).

Différentes lois et différents programmes ont été mis en place par le gouvernement afin de pallier les nombreuses difficultés des ceux ayant un handicap à accéder au marché du travail. Toutefois, ces actions n'ont pas les effets escomptés, du moins, pas pour toutes les personnes ciblées par leurs services. Ceci constitue alors un frein important à la participation sociale de certaines tranches de la population. Les personnes ayant un handicap demeurent toujours l'un des groupes les plus fortement touchés par les difficultés d'accès au marché du travail et par la sous-scolarisation, les rendant d'autant plus vulnérables à la pauvreté et à l'exclusion (Proulx, 2008). Un rapport de 2007 élaboré par l'Office des personnes handicapées du Québec démontrait que les individus ayant une incapacité étaient proportionnellement plus nombreux (34 %) à recourir à une aide gouvernementale comme source principale de revenu. Ceci représente environ 3 fois plus de personnes que ceux n'ayant guère d'incapacité (12 %) (OPHQ, 2007).

Certes, les efforts déployés tendent à améliorer certains aspects de leurs conditions de vie. Toutefois, bons nombres d'individus se questionnent sur la possibilité d'améliorer l'insertion professionnelle des personnes ayant un handicap. Confronté à une société de performance, compétitive et, requérant toujours le meilleur de ses employés, existe-t-il réellement une place pour une population ayant des limitations fonctionnelles? Serait-ce une utopie difficilement atteignable, bien que des moyens soient mis à leur disposition? Tous ces questionnements m'ont amenée à me pencher davantage sur cette réalité qui touche bon nombre d'individus. Ceux-ci persistent à démontrer leur grand désir d'être en emploi et d'être considéré, eux aussi, comme des citoyens à part entière.

Dans la population reconnue handicapée, plusieurs troubles s'y retrouvent, dont la dysphasie (trouble primaire de langage). Dans le cadre de mon projet de stage, je me suis intéressée plus spécifiquement à l'employabilité des adultes ayant un trouble langagier. Ceci est

un enjeu considérable qui représente plus de 30 % des demandes de services (Kleinman et Bashir, 1996 cités dans Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011). En effet, le marché du travail est reconnu par les personnes dysphasiques comme étant une préoccupation importante dans leur intégration sociale et pouvant leur permettre de s’émanciper (Dysphasie +, 2015 et Gagnon, 2014). La prochaine section trace un portrait de ce qu’est la dysphasie pour ensuite présenter les principaux obstacles rencontrés par les personnes dysphasiques au niveau de la participation sociale et de l’accès à l’emploi.

2.La dysphasie

**« Tout le monde est un génie, mais si vous
jugez un poisson sur ses capacités à monter un arbre,
il passera sa vie à croire qu’il est stupide. »
– Albert Einstein**

Le terme *dysphasie* n’est apparu qu’en 1965, bien que le trouble existait bien avant cette date. En 1822, on décrivait ces enfants comme ayant une intelligence normale, mais s’exprimant avec difficulté. Puis, l’on retrouvait les termes d’aphasie infantile qui fut remplacée en 1950 par aphasie développementale, ensuite par aphasie congénitale et audimudité (Beauregard, 2014). L’appellation *dysphasie* est par la suite apparue plus pertinente pour décrire le problème étant donné qu’elle illustre bien qu’il s’agit d’un trouble de langage et non pas d’une absence de langage. Certains auteurs utilisent le terme de dysphasie de développement afin de la différencier de l’aphasie qui résulterait plutôt d’une lésion cérébrale (Soares-Boucaud et coll., 2009).

2.1 Définition

Selon l’Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec (OOAQ, 2004), la dysphasie, ou trouble primaire du langage, est une atteinte neurologique persistante tout au long de la vie. Ce trouble affecte soit l’expression, soit la compréhension ou l’expression et la compréhension du langage (dysphasie mixte) (Dysphasie +, 2014). Le terme primaire fait référence à ce que la problématique langagière ne peut être expliquée par tout autre trouble ou déficit autre que le trouble du langage. L’appellation persistante démontre que ce n’est guère expliqué par un simple retard de langage (Elleberg, 2014).

En ce sens, il est important de bien comprendre la distinction entre un retard de langage et un trouble de langage. En effet, « un diagnostic de retard de langage est émis à un enfant qui n'a pas atteint le niveau attendu de développement du langage en fonction de son âge. » (Dysphasie Québec, 2014). Toutefois, l'enfant peut rattraper ce retard, généralement lors de son arrivée en milieu scolaire. Ainsi, celui-ci aura une courbe de développement similaire à celle des autres enfants de son âge, bien qu'elle soit quelque peu décalée (Elleberg, 2015).

À l'inverse, une personne ayant une dysphasie (également connue sous le nom de trouble primaire de langage) aura également un retard de langage en âge préscolaire. Or, « l'apparition d'irrégularités dans l'apprentissage du langage et l'absence de progrès significatifs sur une certaine période peuvent indiquer la présence de ce trouble chez l'enfant. » (Dysphasie Québec, 2014). Ainsi, Elleberg (2015) note une distinction dans la courbe de développement qui sera différente et décalée. Ceux ayant des troubles de langage vivront donc une brisure dans leurs stades développementaux qui se distinguera d'un simple retard et sera définie comme étant un trouble langagier (Elleberg, 2015).

2.2 Diagnostic

Plusieurs tests sont effectués afin d'émettre un diagnostic. Ceux-ci permettent de rejeter d'emblée l'hypothèse que les difficultés rencontrées puissent s'expliquer par un déficit auditif, une malformation des organes phonatoires, une insuffisance intellectuelle, une lésion cérébrale acquise pendant l'enfance, un trouble envahissant du développement ou une carence affective ou éducative grave (Centam, 2012, cité dans Dysphasie Québec, 2014).

Chez les personnes qui ont une dysphasie, différents aspects du langage peuvent être touchés soit :

La phonologie : les sons de la parole, la morphologie : l'accord des mots, la syntaxe : l'ordre des mots et la construction des phrases, la sémantique : le sens des mots, le vocabulaire et l'aspect pragmatique : la compréhension de différentes notions et l'utilisation du langage dans différents contextes (Centam, 2012).

Ces atteintes peuvent être de trois niveaux différents : léger, modéré et sévère (Dysphasie +, 2014). Toutefois, comme la dysphasie est souvent caractérisée comme étant un **handicap invisible**, il peut être difficile de bien cerner le trouble et ses particularités. De prime à bord, la personne peut sembler n'avoir aucune difficulté. Très souvent, ce sont lors des échanges avec cette personne, notamment en portant attention à la composition des phrases, à l'expression des idées et au niveau de compréhension, qu'il est possible de percevoir des complications chez celle-ci (Dysphasie +, 2011). Ainsi, la dysphasie est reconnue pour se manifester différemment d'une personne à l'autre et rend impossible de prédire de manière juste et précise l'évolution du trouble (Dysphasie Québec, 2014). Subséquemment, les atteintes variées au niveau du langage et les différents degrés de sévérité expliquent l'hétérogénéité chez cette clientèle (Dysphasie +, 2014).

2.3 Étiologie

En ce qui concerne l'étiologie du trouble, la nature exacte des dysfonctions est encore inconnue. Celui-ci survient à la naissance et ne serait pas la cause d'un quelconque traumatisme. De plus en plus d'études concourent à la possibilité d'une activité cérébrale anormale et à un dysfonctionnement dans les structures localisées de l'hémisphère gauche du cerveau (Romagny, 2008). Également, l'une des explications quant aux causes possibles s'oriente autour des prédispositions génétiques. En effet, il est remarqué que des antécédents de dysphasie dans la famille, augmentent de 2 à 7 fois le risque d'avoir ce trouble (Ellenberg, 2014). Par ailleurs, les garçons seraient trois fois plus à risque que les filles (Touzin et Leroux, 2011), bien que cette tendance soit en train de se renverser, puisque dans la pratique, le nombre de filles dysphasiques serait en augmentation (Dysphasie +, 2014).

2.4 Prévalence

Les données quant à la prévalence de la dysphasie dans le monde sont difficiles à comptabiliser. En effet, ce trouble ne serait pas reconnu dans tous les pays et il serait même inexistant à certains endroits. Également, la sévérité de la dysphasie, rendrait difficile d'effectuer un portrait exhaustif du nombre de personnes ayant une dysphasie. Ceux ayant une dysphasie légère et modérée et les adultes qui n'ont jamais reçus de diagnostic ne sont pas forcément comptabilisés dans les registres, tant au niveau scolaire que dans les programmes en emploi (Dysphasie +, 2014; Sarr-Garrachoui, 2012). Toutefois, les écrits tendent à démontrer une prévalence variant entre 5 et 10 % dans la population (Beauregard, 2014; Dysphasie +, 2011; Dysphasie Québec,

2014). Une étude menée par l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement* (EQLAV, 2010-2011 cité par Altergo, 2015), auprès de Québécois âgés de 15 ans et plus, démontrait qu'il y avait plus de 100 000 personnes, soit 1,5 %, qui déclaraient avoir de la difficulté à parler ou à se faire comprendre.

2.5 Caractéristiques de la dysphasie

Les caractéristiques mêmes de la dysphasie peuvent varier d'un individu à l'autre. Toutefois, certaines caractéristiques ressortent de façon générale pour l'ensemble des personnes dysphasiques. Ainsi, bien que les personnes ayant un trouble primaire de langage aient une intelligence normale, d'autres habiletés liées à la communication seront affectées. Ce trouble peut limiter de façon importante les apprentissages académiques, la socialisation et les interactions verbales (Dysphasie +, 2014). D'autres difficultés s'ajoutent, notamment l'attention, l'initiative, l'anticipation, la participation, la planification, la généralisation des apprentissages, les difficultés concernant les concepts abstraits, la nécessité de voir une séquence étape par étape, la labilité émotionnelle, les difficultés dans les relations interpersonnelles et dans la compréhension de certaines consignes (Dysphasie +, 2011).

Comme on peut le constater, ce trouble peut affecter le développement cognitif, affectif et social des individus ayant une dysphasie. Toutefois, les études démontrent qu'un bon encadrement, du soutien et l'élaboration d'outils adaptés à leurs besoins, augmente considérablement leur autonomie (Dysphasie +, 2014, Institut Raymond Dewar, 2013). En effet, ceux-ci pourront alors accomplir les activités de la vie quotidienne. Les écrits sont unanimes, les adultes ayant une dysphasie ont plusieurs forces qui méritent d'être nommées et mises de l'avant. Ainsi, l'on retrouve chez la plupart des adultes dysphasiques, un sens de l'observation aiguisé, une ponctualité, une grande générosité, une assiduité au travail et un désir d'effectuer les tâches demandées (Dysphasie +, 2015).

3.L'employabilité des adultes ayant une dysphasie

Comme il fut mentionné précédemment, le domaine de l'emploi représente un rôle social d'importance pour les adultes. Dans notre société, avoir un emploi permet de s'identifier à un

rôle reconnu par les autres, d'avoir une place dans la population et de se sentir utile (Freedman et Fesko-Lynch, 1996).

Chez les adultes ayant un trouble de langage, l'accès et le maintien au travail est l'une des préoccupations les plus importantes (Kleinman et Bashir, 1996 cité dans Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011). Plusieurs auteurs font l'éloge du milieu scolaire comme un filet de sécurité dans le parcours des personnes ayant un trouble de langage. Toutefois, ces dernières se retrouvent dans un vide de services une fois rendus à l'âge adulte, ce qui constitue « un frein important à la participation sociale et au bien-être de la personne et de ses proches. » (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011, p.6). Par ailleurs, les recherches le démontrent très bien, les connaissances sur les réalités vécues par les adultes ayant une dysphasie sont peu nombreuses et cette absence d'intérêt engendre une difficulté supplémentaire à leur situation. Donc, il est primordial de se pencher sur la question, afin d'améliorer les connaissances et la situation de ces individus. Les milieux de pratique offrant des services aux personnes dysphasiques sont, pour le moment, les acteurs les plus volubiles pour souligner l'existence d'un véritable problème social lourd de conséquences pour les adultes et les familles. Malgré cela, ce problème demeure peu documenté.

Or, avoir accès à l'emploi est au cœur de la participation sociale des personnes dysphasiques. L'importance de l'emploi pour se sentir inclus dans la société a bien été démontrée par Robert Castel (1995) dans son livre *Les Métamorphoses de la question sociale*. Dans ce livre, Castel distingue trois fonctions au travail. La première implique le processus de valorisation où la personne est valorisée aux yeux de la société et des siens lorsqu'elle travaille. La seconde concerne l'apport des biens sociaux entre l'employeur, l'employée et la personne qui consomme le produit du travail. Finalement, la troisième porte sur le travail comme moyen de redistribution des richesses. Ces trois fonctions démontrent l'importance de l'emploi dans le statut social des individus ayant une incapacité. Merzouk (2008) fait également la démonstration de l'importance de la reconnaissance sociale d'un emploi qui va au-delà de l'autonomie financière. Ainsi, travailler permettrait aux personnes dysphasiques de démontrer à tous et à elles-mêmes qu'elles sont en mesure d'occuper un emploi comme tout le monde. Ceci explique, du moins en partie,

l'importance de se pencher sur la question de l'insertion en emploi afin de valoriser l'identité personnelle et sociale de ces personnes.

3.1 Le portrait en emploi

L'on retrouve certains adultes dysphasiques qui occupent un emploi, toutefois cela ne s'avère pas être une réalité pour tous et les conditions ne sont pas nécessairement favorables. En effet, plusieurs rencontreront des défis lors de leur recherche d'emploi, tels que la capacité à trouver de l'information, la rédaction de leur curriculum vitae et la préparation à l'entrevue de sélection. Sans oublier leur difficulté à s'adapter, à identifier et à répondre aux normes et aux différents critères d'exigences du milieu de travail (Dysphasie + 2014). Ces dernières rencontreront également de grandes difficultés d'insertion socioprofessionnelle. À cela s'ajoute les défis au plan psychologique et à l'égard des habiletés sociales rendant difficile les conversations, l'adaptation et la compréhension des consignes (Dysphasie +, 2014).

Les milieux de pratique mentionnent que leur clientèle est sujette à recourir à l'aide sociale, à accéder à des emplois qui ne répondent guère à leurs capacités ou intérêts et pouvant faire l'objet de représailles ou de discrimination de la part de collègues et employeurs (Dysphasie +, 2011). Ces personnes seraient également plus susceptibles de décrocher des emplois à temps partiel, saisonniers, temporaires ou précaires, par manque de scolarisation et d'aptitudes permettant d'accéder à un travail stable et permanent (Dowdy, Carter et Smith, 1990 cités dans Gagnon, 2010). Leur trouble de la parole représenterait donc une contrainte dans l'exécution de leurs diverses activités (Altergo, 2015). Plus de 100 000 personnes étant reconnues comme ayant un trouble de langage, ceci peut laisser supposer qu'elles seraient plus à risque, à un moment donné de leur vie, d'être bénéficiaires de l'aide financière de dernier recours (EQLAV, 2010-2011 cité par Altergo, 2015).

Également, il est indéniable qu'il existe des obstacles sociaux qui rendent difficile l'accès au marché du travail (Gagnon, 2014, p.36). Des études « ont mis en évidence que les difficultés psychosociales vécues par l'adulte dysphasique influencent ses capacités à l'emploi : difficulté à terminer ses études, difficulté à trouver et/ou garder son emploi. » (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011). Les personnes

dysphasiques seraient plus enclines à rencontrer plusieurs embûches extérieures à leur handicap, telles que les préjugés des employeurs, les exigences du milieu de travail ou les limites quant à leur choix professionnel (Merzouk, 2008). Ainsi, ces difficultés engendrent une complexité de scolarité, d'intégration et de maintien en emploi (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011). Nonobstant l'intention nommée par différentes instances gouvernementales d'augmenter la participation sociale des personnes ayant un handicap sur le marché du travail, plusieurs éléments sont à prendre en considération. Plusieurs défis sont rencontrés au moment de l'insertion sur le marché du travail. Être en mesure de les connaître permettrait d'agir sur ceux-ci et améliorer l'accès et le maintien en emploi.

4. Obstacles sociaux

Bien que des caractéristiques personnelles soient à l'origine de certaines difficultés rencontrées par les individus ayant une dysphasie, les recherches démontrent que plusieurs facteurs sociaux rendent le processus d'autant plus ardu. À cet effet, la responsabilité d'une non-employabilité n'est plus simplement mise sur la faute du handicap de l'individu, mais plutôt dans une perspective où le contexte environnemental, les facteurs de risques, les opportunités et le contexte temporel sont pris en considération (RIPPH, 2016 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>).

À la lumière des lectures effectuées, il est possible de diviser les obstacles sociaux rencontrés par les personnes dysphasiques sous trois grands angles principaux soit : la méconnaissance de la dysphasie dans la population, la stigmatisation et les contraintes structurelles.

4.1 La méconnaissance

Ces dernières années, une attention particulière a été accordée à la dysphasie, pourtant ce trouble n'est pas récent. En effet, comme il a été mentionné précédemment, le terme dysphasie n'est apparu qu'en 1965 dans la nomenclature (Beauregard, 2014). Malgré les quelques recherches effectuées par le passé, le trouble est longtemps demeuré dans l'ombre. Ce soudain intérêt pour la dysphasie serait notamment dû au contexte actuel et aux efforts de certaines personnalités publiques qui tentent de faire connaître ce trouble. Toutefois, les connaissances touchant l'adulte

sont précaires et leurs besoins sont encore un mystère pour bons nombres d'individus. Ainsi, bien que l'on assiste à une augmentation du nombre de diagnostics depuis une vingtaine d'années, la méconnaissance de ce diagnostic rend difficile l'amélioration des conditions de vie de ces adultes (Dysphasie +, 2014). Plusieurs auteurs s'accordent sur les difficultés générées par la méconnaissance de la société concernant ce trouble, notamment lors des phases de transition, telle que le passage de l'école vers la vie active (Arkkila et al., 2009; Beaugard, 2014; Conti-Ramsden et Durkin, 2012). Ainsi, dans les différents milieux de vie, tels que le milieu scolaire ou professionnel, cette méconnaissance se manifeste d'emblée et a des répercussions sur les interactions avec ces personnes et sur la façon de répondre à leurs besoins.

Les adultes dysphasiques peuvent être répartis selon deux grands axes quant à leurs aptitudes à l'emploi : d'un côté on retrouve, en minorité, ceux qui sont en mesure d'occuper un travail, de l'autre, on retrouve une majorité d'adultes, sans emploi ou incapables de s'y maintenir à long terme. Peu importe leur condition, ces individus se retrouvent devant des employeurs qui ignorent presque totalement ce qu'est la dysphasie. L'intégration est alors plus difficile puisqu'elle n'est pas toujours adaptée à leurs besoins et compétences. Ces énoncés concordent avec les résultats d'un sondage ayant été réalisé dans le cadre de ce stage auprès d'adultes dysphasiques venant du Québec et de la France. Celui-ci révélait que 72 % des répondants croyaient qu'il était nécessaire d'améliorer le taux de connaissance des employeurs afin d'améliorer les conditions en emploi. Dans un même ordre d'idée, une étude effectuée par Beaugard (2014) montrait qu'aux yeux des jeunes adultes, « leur pire handicap est le fait que la dysphasie est imperceptible. » (p.71). et qu'elle soit caractérisée comme un handicap invisible. Ainsi, les employeurs que rencontrent les individus ayant une dysphasie ne connaîtraient pas ce qu'est la dysphasie, les caractéristiques qui y sont associées, les forces et compétences des personnes dysphasiques, ainsi que leurs besoins (Beaugard, 2014).

Dans un rapport produit par l'*Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec* (2011), il est ramené que les études et l'expérience clinique démontrent la grande préoccupation des familles concernant l'employabilité de leurs enfants et « celles-ci font valoir la nécessité [...] de poursuivre une sensibilisation auprès de la communauté afin de mieux faire connaître la dysphasie. » (p.8). Ainsi, certains auteurs, dont

Gingras (2014), croient en l'importance d'affiner les connaissances dans ce domaine, afin de pallier le manque d'informations, et d'instaurer des mesures qui seront mises à la disposition des adultes dysphasiques. Le tout permettrait de développer une carrière répondant à leurs besoins, tant personnel que professionnel.

4.2 La stigmatisation

La méconnaissance de la dysphasie amène des commentaires négatifs à l'égard des personnes qui en sont atteintes, mais il ne faut pas oublier que le concept même de handicap génère des préjugés et de la stigmatisation, et ce, peu importe le handicap. Giordana (2010) définit le terme stigmatisation comme :

Une attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, et cette méconnaissance ou ignorance va générer des conduites et des comportements de discrimination. Il s'agit ainsi de toute parole ou toute action qui viserait à transformer le diagnostic d'une maladie, par exemple, en une marque négative pour la personne ayant cette affection (p.8).

Pour sa part, Goffman définissait le stigma comme suit : « la présence d'un attribut chez une personne qui est dévaluée par la société, ce qui l'amène à vivre de la discréditation sociale, réduisant toute son essence en tant qu'individu à son unique attribut, et ainsi à être confronté à l'exclusion sociale. » (Gagnon, 2014, p.17). De façon générale, les auteurs s'accordent quant à la perception négative qu'entretient la vaste majorité de la population envers les personnes handicapées. En effet, on ne peut faire fi des préjugés et de l'attitude des employeurs à l'égard des travailleurs ayant un handicap. La stigmatisation et ses conséquences seraient considérées plus souffrantes, plus dévastatrices et éminentes que la dysphasie elle-même (Dysphasie +, 2015). Ceci constituerait un véritable obstacle à l'intégration en empêchant les individus de remplir leur rôle social. Leur qualité de vie s'en trouverait réduite et les personnes seraient constamment désavantagées et en situation d'échec.

En emploi, les personnes handicapées seraient continuellement aux prises avec les jugements d'autrui. Merzouk (2008) définit le travail comme un lieu susceptible de favoriser la discrimination puisque les personnes ayant une incapacité se retrouvent en compétition avec celles qui n'en ont pas. Ainsi, plusieurs individus sont confrontés à une double expérience

d'exclusion soit au moment d'accéder au marché du travail et lorsqu'ils se retrouvent en emploi. (Merzouk, 2008) Chez les employeurs, la candidature d'un individu ayant des incapacités sera perçue de façon négative et « porteuse d'un manque. » (Merzouk, 2008, p.166). Puisque le monde du travail est habité par un désir d'excellence et de productivité, ces personnes sont perçues « comme moins productives, ayant du mal à s'adapter aux différents événements et aux nouvelles techniques, contrairement aux personnes valides. » (Breitenbach 2004). Les patrons ont d'emblée, la nette impression qu'il est moins rentable et plus coûteux pour eux d'avoir recours au service d'une personne ayant un handicap. Cette situation se traduit dans les expériences de discrimination dont font office ces individus. Les représentations sociales dévalorisantes amènent l'exclusion des personnes handicapées et considérées comme « inutiles parce que frappé [e] s du stigmate de l'inaptitude ou de l'inefficience. » (Lhuillier, 2002, p.17).

Dès lors, celles-ci se sentent souvent rejetées et exclues de la société (Groulx, 2011). Plusieurs auteurs sont d'avis que l'on doit reconnaître leur potentiel et leur capacité et agir afin d'amener une situation satisfaisante de leur intégration socioprofessionnelle. Cette perception découle souvent d'une méconnaissance des capacités et du potentiel de travail des personnes handicapées ainsi que de préjugés qui persistent (Beauregard, 2014 ; Merzouk, 2008). Les recherches démontrent qu'une diminution des obstacles à l'embauche passe tout d'abord par des activités d'information et de sensibilisation valorisant le potentiel de travail des personnes handicapées afin de faire évoluer les perceptions et les comportements (Beauregard, 2014 ; Merzouk 2008).

Dans un contexte où la présence d'un handicap semble nuire à l'accès et au maintien en emploi, et suite à diverses discussions lors de mon stage avec des adultes dysphasiques, il apparaît intéressant de souligner ici les besoins nommés par ces personnes afin de contrer les obstacles à l'employabilité. En effet, ces dernières mentionnent avoir besoin d'être reconnues pour ce qu'elles sont comme personne à part entière et non pas comme étant seulement « une personne handicapée ». En luttant contre les préjugés et en soutenant les milieux de travail qui embauchent ces personnes, il sera possible d'assurer une intégration des personnes handicapées qui soient agréables, puisque la qualité de l'accueil est intimement liée au maintien en emploi

(FTQ, 2007). Dès lors, il est important d'accorder un service répondant à leurs besoins, afin de faciliter leur accès en emploi.

4.3 Limites des programmes d'insertion en emploi

Au Canada, des programmes sociaux sont offerts aux personnes handicapées afin de favoriser leur employabilité. Ceux-ci offrent des avantages fiscaux à l'employeur, tels qu'une prime à l'emploi ou la déduction des frais reliés à des modifications organisationnelles ou de l'espace. Pour les adultes dysphasiques, on retrouve plus souvent le contrat d'intégration au travail (CIT) et le PAAS-action. Le CIT a pour objectif de faciliter l'embauche et le maintien d'une personne handicapée dans un milieu de travail standard entre 12 et 40 heures par semaine durant 52 mois. Ainsi, cette mesure permet d'offrir une compensation financière à l'employeur d'une personne handicapée pour les mesures d'accommodements instaurés par l'employeur en raison des limitations fonctionnelles associées au handicap de la personne (Gouvernement du Québec, 2007). Afin d'y avoir accès, la personne doit présenter une déficience persistante, engendrant des limitations significatives se manifestant dans les activités de la vie courante. Concernant le PAAS-action, la personne doit consacrer un minimum de 20 heures par semaine et le programme est de 5 ans maximum et, pendant cette période, celle-ci apprend progressivement à travailler afin de trouver un emploi (Gouvernement du Québec, 2007). Elle reçoit alors 130 \$ par mois pour sa participation au programme, ainsi qu'en raison de la contrainte sévère à l'emploi à laquelle elle doit s'être préalablement inscrite. Ceci permet d'améliorer les conditions en emploi et favoriser une pleine participation au marché du travail. Toutefois, plusieurs acteurs clés dénoncent les compressions actuelles qui ont lieu dans les programmes d'insertion sociale comme le PAAS-Action. En effet, «En un an, le nombre de participant-e-s au programme PAAS-Action a diminué de 22%. Depuis 2013, c'est 28,5% de moins de gens qui ont eu accès à ce programme. Donc, plus de 1000 personnes n'ont plus une allocation supplémentaire mensuelle de 130\$ et la passe d'autobus, de précieux outils pour la réinsertion sociale» (Daniel Latulippe du RACOR en santé mentale cité par le Mouvement PHAS, 2016). Anne Bonnefont du *RAPSIM décrit la problématique* : « le programme cible désormais les personnes les plus employables et ses critères le rendent de moins en moins flexible et adapté.» (Mouvement PHAS, 2016). Ainsi, les personnes ayant une déficience physique (qui inclut la dysphasie), une déficience intellectuelle ou des problèmes de santé mentale ainsi que celles en

situation d'itinérance ou précarité sont les premières touchées et pénalisées par ces changements (Mouvement PHAS, 2016).

En dépit de ces programmes, plusieurs sont d'avis qu'ils peuvent produire l'effet contraire du résultat escompté. Étant limités dans le temps, sur le plan de la durée, certains employeurs seraient portés à maintenir en poste l'employé le temps de la durée du programme pour ensuite engager une autre personne, une fois arrivée à échéance de la prestation (Merzouk, 2008). Dans le cas du PAAS-ACTION, il peut seulement répondre à court terme aux besoins des personnes dysphasiques. Comme la durée maximale est de 5 ans, lorsque le programme est terminé, l'adulte peut perdre ses repères. Arrivé à échéance dudit programme, la pratique démontre que plusieurs avaient développé des compétences qui ne peuvent se traduire dans un nouvel emploi ou dans de nouvelles tâches, puisque les façons de faire sont différentes et un manque de sensibilisation de l'employeur aux besoins plus précis amène inévitablement la perte de son poste (Dysphasie +, 2015). Également, si les tâches demandées sont modifiées ou s'il perd son travail, il ne pourra se maintenir en emploi et il retournera très souvent sur le chômage ou le bien-être social, faute d'accompagnement et de prise en charge. Plusieurs sont d'avis que « l'adulte peut ainsi avoir besoin de soutien professionnel pour développer et maintenir son employabilité. » (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011, p.7).

Bien que ces programmes existent, la réalité des adultes dysphasiques est qu'ils n'y ont pas automatiquement accès. En outre, l'émission d'un diagnostic est requise afin d'accéder aux différents services élaborés pour les personnes dysphasiques. Également, les différents niveaux de sévérités influencent l'accès ou non aux mesures. Les services offerts à ce jour au Québec répondent ainsi davantage aux besoins des personnes dysphasiques sévères. En effet, les individus ayant une dysphasie légère et modérée ne sont pas toujours pris en considération et il est très rare que des services leur soient offerts, venant ajouter une difficulté supplémentaire à celles déjà causées par leur problématique (Dysphasie +, juin 2014). Il semble que cette complication soit encore plus prégnante en ce qui concerne l'emploi. Plusieurs intervenants œuvrant auprès des adultes dysphasiques constatent que ceux ayant une dysphasie légère ou modérée sont tantôt trop ou, pas assez, handicapés pour être pleinement pris en charge. À titre

d'exemple, dans la région de Laval, plus de 2605 personnes de 15 ans et plus ont une dysphasie légère sur un total de 3415 dysphasiques (Sarr-Guichaoua, 2012). Ceci démontre bien que la vaste majorité de ces personnes ne pourront pas avoir, ou auront très peu, accès aux services offerts (Sarr-Guichaoua, 2012). L'accès aux mesures offertes en emploi semble donc particulièrement limité pour cette partie de la population dysphasique. Comme le disait de façon éloquente une personne ayant une incapacité : « Pour obtenir un emploi, il faut prouver à un employeur qu'on peut travailler. Cependant, pour survivre lorsqu'on n'a pas d'emploi, il faut convaincre le gouvernement qu'on ne peut pas travailler! » (Fawcett, 1999, p. 9).

Un rapport réalisé par le ÇAPHIT¹ dans la région de Laval afin de répertorier les ressources offertes aux personnes ayant un handicap dans le cadre de l'employabilité a démontré que seulement 1,54 % des personnes avec incapacité sont en recherche d'emploi. Ceci incite les responsables de l'enquête à croire que 98,46 % des autres individus n'ont jamais formulé une demande d'aide à l'emploi pour l'une des raisons suivantes :

Elles ont déjà un emploi, elles n'ont pas besoin d'aide dans leur recherche et sont autonomes, elles ne sont pas identifiées comme personnes handicapées, elles ne souhaitent pas travailler ou ne sont pas en mesure de le faire, elles ne sont pas correctement référées, les services ne sont pas suffisants pour répondre à leur demande (Sarr-Guichaoua, 2012, p.30).

Ces dernières affirmations représentent très bien la situation des personnes ayant une dysphasie et amènent plusieurs milieux de pratique à s'inquiéter du sort de ces derniers. Ceci est également rapporté par divers intervenants qui mentionnent que plusieurs adultes font des démarches de façon autonome. Toutefois, ils sont souvent confrontés à une méconnaissance de la part de l'employeur concernant leur handicap et leur candidature est souvent rejetée (Dysphasie +, 2015).

Toutefois, le portrait n'est pas toujours plus positif pour ceux qui reçoivent du soutien. Il arrive souvent que des individus soient insérés dans des programmes non adaptés. En effet, l'Association des Établissements de Réadaptation en Déficience Physique (2011) et Dysphasie + (2015) démontraient qu'au Québec, il est possible de retrouver cette clientèle dans plusieurs

¹ Comité d'Action Personnes Handicapées Intégration Travail de Laval

programmes tels : langage, déficience motrice adulte, neurologie, réadaptation socioprofessionnelle, soutien à l'intégration sociale, aide à la communication, déficience physique, jeunes en difficulté, etc. Il est alors difficile d'établir des balises claires d'intervention et d'assurer une pratique correspondant à leurs besoins. Les besoins spécifiques de chacun ne sont pas entendus ni reconnus et l'intégration socioprofessionnelle demeure problématique. Par ailleurs, ce grand manque d'homogénéité rend difficile de proposer des interventions adéquates à cette clientèle. C'est ce qui a été mis de l'avant dans un sondage effectué par l'Association des Établissements de Réadaptation en Déficience Physique du Québec (2011). Celui-ci démontre que les services d'aide à l'emploi ne prennent pas assez en compte les besoins spécifiques des adultes dysphasiques et que plusieurs « intègrent des stages qui ne mettent pas à profit leurs compétences, ou encore n'obtiennent pas les adaptations nécessaires à leur condition. » (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2011, p.8).

Comment est-il alors possible de permettre à ces individus l'intégration socioprofessionnelle? C'est à partir de toutes les préoccupations nommées précédemment qu'il est possible de rendre compte de la grande importance de s'intéresser à cette problématique qui ne cesse de grandir.

5. Cadres d'analyse dominants

5.1 L'évolution de la conception du handicap

Le concept de handicap a été appréhendé différemment selon les époques et les sociétés. À l'origine, la sémantique de ce terme n'était pas associée en terme de manque, mais plutôt à ceux qui avaient des performances dépassant les normes. Par exemple, dans les courses de chevaux, l'on désavantageait celui qui avait le plus d'habiletés afin d'offrir l'égalité des chances à tous les concurrents. En lien avec cette perception, il y avait glorification du handicap. Toutefois, la grande majorité de notre histoire est marquée par des conceptions négatives du handicap, où la responsabilité est entièrement mise sur l'individu porteur. Celui-ci est alors puni, parfois même sacrifié. Dans les années 1950, le concept de handicap est devenu péjoratif et l'ont définissaient ces individus comme étant des invalides, des idiots, des mutilés, des infirmes ou des débiles (Dorvil, 2001).

Au cours des siècles, de nombreuses mesures normatives ont été élaborées afin d'agir sur la marginalité que constituaient les personnes handicapées. L'on excluait alors ceux qui étaient considérés comme anormaux (Dorvil, 2001). Pour ne citer que quelques exemples, on peut penser au « bannissement visible des corps différents dans les léproseries aux portes de la Cité, de l'enfermement asilaire et aujourd'hui du spectacle des exclus dans le cadre désinstitutionnel. » (Dorvil, 2001, p.12).

La façon que nous traitons les personnes handicapées a ainsi varié à travers les époques. Nous sommes passés d'une pratique d'aide et de charité lors du Moyen-Âge, à l'infanticide durant la période de XIXe siècle qui était alors pratique courante puisque l'avortement n'existait pas. Au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale, les personnes handicapées représentaient un segment important de la population qu'on ne pouvait nier. C'est au cours de cette période que des interventions étatiques ont été développées dans différents pays, dont le Canada. Dès 1980, il y a une redéfinition du rôle de l'État qui n'est plus le seul instigateur de services. Nous retrouvons alors le tiers secteur et le secteur privé. Par ailleurs, les milieux associatifs prennent la parole afin de défendre les personnes handicapées et divers groupes d'exclus se regroupent ensemble afin de contester l'imposition d'un modèle de normes. Plusieurs sont d'avis que les années 1980 ont permis aux personnes handicapées de faire avancer leurs droits et améliorer leurs conditions de vie (Dorvil, 2001). Encore aujourd'hui, la question n'est toujours pas réglée et engendre encore des débats dans les écrits et auprès des acteurs qui se mobilisent autour de la question du handicap. Dans la compréhension du handicap, trois modèles cohabitent : biomédical, social et le processus de production du handicap.

5.2 Modèle médical du handicap

Dans ce modèle, le handicap était considéré comme étant une caractéristique de la personne. La présence de différences corporelles ou fonctionnelles entraînait d'emblée le handicap, l'exclusion ou la stigmatisation. Ainsi, « toute personne ayant une déficience significative était alors considérée comme un "handicapé". » (RIPPH, 2016 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>). Ce modèle suit une logique linéaire de cause à effet « une maladie ou un handicap provoque une

déficience organique et fonctionnelle; il en résulte une incapacité pour la personne; cette incapacité se traduit en désavantage social ou handicap. » (Rochat, 2008, p. 3).

Ainsi, on conçoit l'individu comme étant différent des gens dits « normaux » et celui-ci requiert diverses interventions médicales, telles que l'émission d'un diagnostic et un traitement (Boucher, 2001).

5.2.1 Principales approches d'intervention

Les interventions proposées suivent une logique curative qui vise la guérison ou la réadaptation de l'individu pour pouvoir participer à la société (Rochat, 2008). Les mesures législatives et les politiques en ce sens proposent des régimes de compensation telle que l'assurance invalidité qui est mesurée par la perte des gains liés à la déficience personnelle. La réadaptation des personnes handicapées a surgi à la suite de la Première Guerre mondiale. Ceci a alors amené un nouveau virage dans la façon de concevoir ces personnes, qui étaient jusque-là perçues comme des « infirmes ». Ainsi, on assiste à l'arrivée de notions telles que la réadaptation et la réintégration, où la société a le devoir moral envers les mutilés de guerre. La normalisation des personnes connaît alors un véritable essor. Ainsi, l'on veut adapter ces gens à la société telle quelle est afin d'assurer qu'ils puissent se réintégrer à celle-ci.

À partir du milieu des années 1960, cette conception du handicap a été largement remise en question. En effet, on concevait cette perception comme étant trop linéaire et réductionniste. Plusieurs nommaient l'importance de prendre en compte le rôle des facteurs environnementaux dans la production du handicap.

5.3 Modèle social du handicap

Ainsi, le modèle social du handicap conçoit le handicap chez un individu comme étant le résultat de l'échec de la société capitaliste à répondre à ses besoins. Le handicap serait le fruit d'un processus historique et culturel qui aurait amené des situations d'inégalités sociales, d'exclusion, de pauvreté et de désaffiliation sociales. Hormis, des avantages, ce modèle néglige

fortement, selon plusieurs auteurs, la réalité et l'expérience de la déficience et ne permet pas d'offrir une vision globale de la situation.

Deux organisations principales sont nées de ce mouvement social, soit le Independent Living Movement et le Disabled People's International. La philosophie du premier mouvement allait à l'encontre du modèle médical et conçoit les personnes handicapées comme ayant elle aussi « droit à la participation sociale, à l'autodétermination et au contrôle de leurs vies quotidiennes. » (Rochat, 2008, p.6). Le second mouvement s'est développé à la suite du rejet de la proposition d'avoir une représentation majoritaire de personnes handicapées au Congrès Mondial de l'Organisation des Nations Unies (ONU), en 1980. Ce refus a ainsi amené plusieurs personnes ayant un handicap à élaborer une analyse critique de la situation. D'abord en mettant en lumière les conditions socio-économiques et culturelles qui entraînent des situations qui handicapent les individus et les empêchent de participer socialement et civilement, puis en critiquant les approches qui attribuent le handicap à des composantes déficitaires de la personne (Chauvière, 2003, Rochat, 2008).

5.3.1 Principales approches d'intervention

Ainsi, les interventions proposées dans ce modèle considèrent que la personne ayant un handicap a aussi des forces et des capacités. En ce sens, les interventions prônées touchent d'abord le développement des capacités de l'individu afin qu'il soit autonome dans les activités de sa vie quotidienne. Par ailleurs, les barrières physiques et sociales sont des éléments que les tenants de cette approche désirent éliminer afin d'adapter l'environnement et la société et offrir l'accessibilité universelle à tous les membres de la population (Rochat, 2008). Également, de nombreuses législations portant sur la discrimination et l'égalité des citoyens s'inspirent de ce mouvement. Ainsi, les acteurs veulent réduire les inégalités dans les droits et offrir l'accès à une pleine citoyenneté (Rochat, 2008).

5.4 Modèle de Processus de production du Handicap

C'est ainsi que nous arrivons à un modèle du handicap, qui fut peaufiné depuis 1989 afin d'arriver au modèle que l'on connaît aujourd'hui au Québec, soit le processus de production du handicap (MDH-PPH). Ce courant de pensée prôné par Patrick Fougeyrollas au Québec suggère que le handicap se situe plutôt dans l'interaction individu-environnement. Ce modèle se trouve à la jonction des deux modèles précédents. Alors qu'auparavant les définitions de handicap étaient entièrement statiques et statistiques, où l'individu portait entièrement la responsabilité et le poids de son handicap, aujourd'hui, les facteurs environnementaux sont totalement pris en compte.

Celui-ci se veut ainsi un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (OPHQ, février 2007, P.3). Ce modèle permet alors d'évaluer tout autant les déficiences et incapacités présentes chez la personne, que les obstacles environnementaux. Par ailleurs, les circonstances où la personne est en situation de handicap sont identifiées afin d'offrir un portrait global. Ce modèle traduit des habitudes de vie de l'individu, portant sur les activités courantes ou des rôles sociaux étant valorisés par la personne ou son contexte environnemental à partir de ses caractéristiques personnelles. Celles-ci permettant l'épanouissement et la survie d'une personne dans la société dans laquelle elle se trouve, et ce, tout au long de sa vie. Dès lors, toutes personnes ayant ou non un handicap :

Doit se nourrir, se loger, être éduquée et s'instruire, tenir compte de sa condition corporelle, prendre soin de sa personne, communiquer avec les autres, travailler (et avoir des revenus), avoir des loisirs et participer à la vie de sa communauté, se déplacer, assumer des responsabilités et créer des liens avec les autres personnes (amis, conjoint, collègues, etc.) (OPHQ, février 2007 P.4).

En 2010, Patrick Fougeyrollas a suggéré une bonification de la version originale du MDH-PPH afin de préciser davantage les facteurs de risques et environnementaux. Dans cette version bonifiée, on retrouve ainsi les facteurs de risques qui sont regroupés dans trois catégories de facteurs personnels: les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes (RIPPH, 2015 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>). Les facteurs environnementaux

quant à eux se regroupent comme suit : « environnement sociétal » (ou MACRO), en « environnement communautaire » (ou MÉSO) et en « environnement personnel (ou MICRO) (RIPPH, 2015 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>). Ceux-ci se trouvent en interaction et interviennent sur les habitudes de vie de la personne (participation sociale ou situation de handicap). La situation de handicap est alors caractérisée par la non-réalisation ou la réalisation partielle des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la personne et son environnement permettant l'épanouissement et la survie de l'individu. Ainsi, on conçoit le handicap comme étant situationnel et non statique. Ces personnes se retrouveraient dans des environnements qui les mettent en situation de handicap ou au contraire en situation de participation sociale. Ce modèle montre que « la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement de nos aptitudes et la compensation de nos incapacités par la réadaptation, mais également par la réduction des obstacles. » (RIPPH, 2016 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>). Ces obstacles peuvent être de l'ordre des préjugés, d'un manque de ressource, d'un problème d'accessibilité, etc. Ainsi, afin de diminuer les situations de handicap, ce modèle estime que des actions sont nécessaires sur les facteurs personnels et environnementaux. Un environnement adapté et modifié afin de tenir compte du besoin de l'individu empêcherait une situation de handicap.

En ce sens, ce modèle tend à s'éloigner de l'ancienne vision linéaire, afin d'avoir une perspective beaucoup plus globale et représentative de la situation des personnes ayant un handicap. Le PPH est considéré comme un modèle « hybride » qui intègre tant la perspective individuelle, qu'environnementale et qui apporte une évaluation plus nuancée et complète de la situation.

5.4.1 Principales approches d'intervention

Tel que mentionné auparavant, le Réseau international sur le Processus de production du handicap (2016) soutient que la réalisation des habitudes de vie peut être déterminée en fonction :

du renforcement de nos aptitudes et la compensation de nos incapacités par la réadaptation, mais également par la réduction des obstacles dus, par exemple,

aux préjugés, au manque d'aide ou de ressources, à l'absence d'accessibilité du domicile ou de l'école, à la difficulté de se procurer de l'information imprimée adaptée ou de se déplacer au moyen d'une signalisation accessible. (RIPPH, 2016 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>).

En ce sens, cette approche est utilisée dans divers contextes tels que les domaines de l'éducation, de la santé, des services sociaux, de l'emploi, etc. (RIPPH, 2016). De nombreux centres de réadaptation travaillant en déficience physique et intellectuelle utilisent le modèle MDH-PPH et la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE²), qui est un instrument de mesure développé à partir de la Classification québécoise : Processus de production du handicap, afin d'aider à reconnaître les stratégies et les interventions nécessaires à l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Ainsi, les personnes ayant un handicap peuvent bénéficier de différentes adaptations pour assurer l'harmonisation des services et une pleine participation sociale. Dans le domaine de l'emploi par exemple, différentes mesures ont été instaurées afin d'agir en ce sens. L'adaptation du milieu de travail, l'accessibilité aux différentes aides techniques, l'acquisition de lois pour l'égalité et l'intégration au milieu de travail, la substitution financière ou le complément de rémunération, l'accessibilité à des personnes ressources et la création de services d'aide en emploi, ne sont que quelques exemples pour illustrer les efforts déployés pour favoriser l'emploi et l'accès des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Le centre de Service Externe en main-d'œuvre (SEMO) est un acteur clé dans ce désir d'insertion aux différents milieux de travail. Ces centres se retrouvent dans les différentes régions du Québec et ils favorisent l'insertion ou la réinsertion des personnes ayant un handicap dans les milieux de travail en offrant les services nécessaires (adaptations des postes de travail, accompagnement, support, adaptation, maintien, suivi individualisé, subventions gouvernementales, etc.) Ainsi, selon le profil individuel des personnes et l'environnement dans lequel il travaillera, des mesures adaptatives seront élaborées afin d'assurer l'accès et le maintien en emploi et assurer une chance égale, comme la population en général.

² « La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) est un questionnaire ayant pour but de recueillir de l'information sur un ensemble d'[habitudes de vie](#) que les personnes réalisent dans leur milieu (domicile, lieu de travail ou d'études, quartier) afin d'assurer leur suivie et leur épanouissement dans la société tout au long de leur existence. » (RIPPH, 2016).

C'est dans cette même veine d'idée que s'inscrit le présent projet de stage, soit l'élaboration d'un guide à l'intention des employeurs afin de les sensibiliser et d'améliorer les connaissances quant à la dysphasie. Ceci permettra, par la suite, d'augmenter l'accès et, espérons-le, le maintien en emploi des adultes ayant une dysphasie.

Le chapitre qui suit présentera le milieu de stage et son implication actuelle dans la cause de la dysphasie. Ensuite, y sera introduit plus concrètement le projet d'intervention par la présentation des objectifs poursuivis et de la méthodologie d'intervention utilisée. Finalement, le cadre théorique et les approches retenues viendront compléter cette section.

Chapitre 2

Présentation du milieu de stage et du projet d'intervention

Le présent chapitre décrit le projet d'intervention expérimenté en cours de stage. En premier lieu, l'Association Dysphasie + sera présentée. Par la suite, les différentes étapes du projet seront décrites soit : le public cible, les objectifs du projet d'intervention, la méthodologie retenue, le cadre théorique et les approches d'intervention choisies. Finalement, une présentation des démarches d'élaboration et d'implantation du projet conclura le chapitre.

1. Description du milieu de stage

Depuis quelques années, on constate un surcroît d'intérêt quant à la dysphasie et la réalité plus particulière des adultes ayant ce trouble. Un pilier incontournable dans l'avancement de cette cause demeure l'Association Dysphasie +, dans laquelle mon stage s'est déroulé. Cet organisme est empreint d'une volonté réelle de faire reconnaître la dysphasie afin d'améliorer les conditions de vie de ces gens.

Avant de présenter l'organisme tel qu'on le connaît aujourd'hui, un survol historique est nécessaire afin de bien comprendre son ancrage dans la population.

1.1 Historique de l'organisme

L'organisme Dysphasie + fut fondé en 1990, à l'origine comme étant un des chapitres (Montréal-Laval) de l'Association Québécoise pour les enfants atteints d'audimudité (dysphasie), mieux connu sous le nom de l'Association Québécoise de la dysphasie (AQD) (Dysphasie +, mars 2014). Cette dernière est un regroupement pour les organismes travaillant en dysphasie à travers le Québec. Son rôle est de les représenter auprès des diverses instances gouvernementales et de prendre le pouls des différentes régions afin d'entendre les besoins et effectuer la défense de droits nécessaire. Toutefois, aucune réelle consultation n'était effectuée auprès des organismes et ceci a engendré des conflits, où tous avaient l'impression de ne pas être entendus, ni représentés. C'est alors en 2002 que l'Association Dysphasie + a décidé de se dissocier de l'AQD, qui ne répondait guère aux besoins des régions de Montréal et Laval pour devenir un organisme autonome (Dysphasie +, 2011). Aujourd'hui, les répercussions de cette

décision se font sentir dans les dossiers qui nécessitent l'appui du regroupement. Ainsi, l'organisme a peu de marges de manœuvre pour faire progresser les dossiers de ses membres au niveau provincial. Ceci a pour conséquence que la défense de droits offerte par l'organisme s'articule seulement au plan régional (Dysphasie +, communication personnelle, octobre 2015).

1.2 Association Dysphasie +

Les deux femmes à l'origine de la création de Dysphasie + voulaient offrir un endroit d'échanges pour les parents ayant des enfants dysphasiques, puisque le trouble n'était pas connu à l'époque et qu'aucun service n'existait pour les familles. La mission première de l'organisme était d'effectuer la défense de droits afin de permettre aux personnes de se faire entendre et d'être défendues dans leurs droits et intérêts. Aujourd'hui, l'Association Dysphasie + a pour mission « d'offrir une meilleure compréhension de la dysphasie, de la dyspraxie, des troubles primaires du langage, ou autres handicaps du même type (trouble du traitement auditif, trouble d'adaptation, et/ou d'apprentissage, et/ou de langage), et promouvoir, à tous les niveaux, les services d'aide aux personnes atteintes, leurs parents et leur entourage. » (Dysphasie +, juillet 2014). L'organisme agit alors dans la perspective de pallier les ressources manquantes pour cette population. Pour l'Association Dysphasie +, il est important, voire primordial, de s'assurer que tous connaissent leurs droits, en leur nommant et en les accompagnant dans leur démarche.

La mission se subdivise en divers objectifs en lien avec la concertation, la représentation, l'éducation populaire et la défense de droits. L'organisme veut identifier les besoins des personnes ayant une dysphasie et leur proche, sensibiliser la communauté à la réalité et aux problématiques et informer les personnes elles-mêmes, leur entourage et les divers acteurs à l'égard de leurs droits et de divers services pouvant leur être offerts (Dysphasie +, mars 2014). Sans avoir la prétention d'effectuer une liste exhaustive des valeurs prônées par l'Association, il va sans dire que celle-ci prône énormément le respect, la dignité de ses membres, la justice sociale, l'égalité et la solidarité.

L'organisme couvre les régions de Laval et Montréal et accueille actuellement des jeunes de 2 à 17 ans et des adultes de 18 à 38 ans ayant un diagnostic de dysphasie, peu importe

le niveau de sévérité. Il est à noter que le fait d'avoir reçu un diagnostic n'est pas obligatoire avant l'âge de 5 ans pour recevoir des services de Dysphasie+, puisqu'avant cet âge, la dysphasie est plutôt nommée comme étant un retard langagier ou une hypothèse de trouble du langage (Dysphasie +, 2015). Pour les adultes, certains peuvent ne pas avoir de diagnostic, mais généralement ceux qui requièrent des services en ont un. Des services d'interventions sont offerts directement aux membres, tels que : des activités de stimulations de langage pour les enfants, des sorties pour les adultes afin de briser l'isolement, de favoriser un réseau social et de développer l'autonomie de ceux-ci, etc. On y offre aussi des interventions ponctuelles afin de répondre aux questions des membres et répondre aux demandes d'aides lorsque cela s'avère nécessaire. L'organisme a un grand souci d'offrir les meilleures conditions à ses membres, en produisant des sondages qui permettraient d'assurer un renouvellement de la programmation et l'ajout de services qui n'étaient pas préalablement offerts. En ce sens, des cafés-rencontres ont été instaurés, à la demande des parents afin de permettre le partage d'expériences et avoir réponse à plusieurs questionnements. Toutefois, la mission principale de l'organisme s'oriente davantage vers la défense de droits qui est offerte à tous les membres. On y retrouve des mobilisations et des activités de représentation lors des diverses tables de concertations afin de faire reconnaître la dysphasie et les besoins de ces personnes (Dysphasie +, juillet 2014).

En 2015-2016, l'organisme comptait 155 membres actifs. Toutefois, il faut savoir que ceci inclut, dans la plupart des cas, une famille entière, qui est comptée comme étant un seul membre. Également, des services sont offerts aux non-membres, tels que des consultations téléphoniques, des références et de l'information concernant la défense de droits, au besoin. Ces services représentent la majeure partie des interventions offertes par l'organisme (Dysphasie +, mars 2014). L'équipe de Dysphasie + est composée de 2 cadres, soit la directrice et une aide pédagogique qui travaillent tant au niveau administratif qu'en intervention auprès des membres. Le reste de l'équipe est composé d'éducatrices qui sont engagées périodiquement pour offrir de la stimulation aux enfants, à raison d'une à trois journées par semaine.

En ce qui a trait au financement de la mission globale de Dysphasie +, le principal bailleur de fonds est le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Le ministère de la Santé et des Services sociaux finance plutôt les services directs offerts aux

membres. Par ailleurs, des ententes de services sont effectuées auprès du CISSS de Laval et du CIUSSS de Montréal, précédemment connu sous le nom d'Agence de santé et services sociaux.

1.3 Dossiers actuels de l'organisme

Les dossiers les plus importants de Dysphasie + sont la reconnaissance des besoins des personnes ayant une dysphasie, afin d'offrir des services répondant adéquatement à ces ceux-ci. Pour les enfants ayant plus de 6 ans, l'organisme tente de faire entendre la nécessité d'accéder aux services de réadaptation, particulièrement pour les enfants ayant une dysphasie légère et modérée puisqu'ils ne sont pas reconnus et qu'ils n'ont aucun soutien sans la cote 34³ émise par l'école (gouvernement du Québec, 2007). Ceci est également appuyé dans le rapport de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (2011), où ces derniers rapportent que les études et l'expérience clinique démontrent la grande préoccupation des familles concernant leurs enfants. En réponse à cela, ils croient qu'il est important de démontrer « la nécessité d'offrir un soutien aux familles et de poursuivre une sensibilisation auprès de la communauté afin de mieux faire connaître la dysphasie. » (p.8).

En ce qui concerne les besoins des adultes, l'organisme souhaite offrir du soutien psychosocial à ceux de plus de 25 ans, puisque les services généraux s'arrêtent à cet âge dans la région de Montréal et à Laval, les programmes en place sont relativement nouveaux et méconnus de la clientèle (Dysphasie+, communication personnelle, 4 mars 2015). Par ailleurs, plusieurs adultes dysphasiques ont fréquemment un trouble de santé mentale (anxiété, dépression). Ainsi, ils se retrouvent souvent dans un programme en santé mentale ou dans un programme connexe afin de gérer leur problématique. Toutefois, ceux-ci connaissent peu la dysphasie et leurs besoins ne sont alors pas répondus. La directrice de l'organisme estime que les services offerts sont inadaptés à leur problématique (Dysphasie +, communication personnelle, février 2015).

³ En milieu scolaire, la cote 34 est émise lorsqu'une évaluation réalisée par un orthophoniste démontre une atteinte sévère de l'évolution du langage, de l'expression et des fonctions cognitivo-verbales ainsi qu'une atteinte modérée à sévère de la compréhension verbale. Ceci permet alors d'accéder aux services spécialisés. (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2007) Les milieux pratiques dénoncent toutefois le changement dans les critères, puisqu'il est désormais demandé d'avoir une atteinte sévère dans les deux sphères, bien qu'aucun document officiel n'en fait mention (Dysphasie +, communication personnelle, 27 mai 2016)

2. Présentation du projet d'intervention

Comme il fut discuté dans la recension des écrits, la nécessité d'améliorer les conditions des personnes ayant une dysphasie, notamment par la sensibilisation, la formation, la reconnaissance et la connaissance des besoins/forces/capacités de ces individus, demeure un enjeu important pour l'intervention. Ainsi, ce projet de stage était une occasion idéale afin de faire avancer une cause peu connue. Comme nous le verrons plus loin dans ce chapitre, la production d'un guide de sensibilisation s'adressant aux employeurs a été retenue comme un projet de stage pertinent et cohérent avec les préoccupations de Dysphasie +. En outre, la décision d'inclure le plus possible des membres de Dysphasie + à la production de ce guide a aussi guidé l'ensemble des démarches associées au projet de stage.

2.1 Présentation du public cible

Les participants ciblés par le projet d'intervention étaient des adultes ayant un diagnostic de dysphasie, toutes sévérités confondues. Les personnes constituant le groupe étaient toutes des membres fréquentant l'Association Dysphasie +. La clientèle desservie par l'organisme est majoritairement masculine notamment dû à la forte prévalence du diagnostic chez les hommes. Il fut décidé que la sévérité du diagnostic et l'employabilité des participants ne viendraient pas influencer le choix des personnes retenues, car tous, peuvent vivre ou avoir déjà vécu des difficultés liées à l'emploi. Ainsi, le public cible constituait des adultes qui avaient le désir de créer un guide de sensibilisation sur la dysphasie.

Outre les adultes dysphasiques, des consultations individuelles ont été effectuées auprès de la directrice de Dysphasie + afin d'enrichir les savoirs et parfaire l'élaboration du guide. Par ailleurs, ce projet d'intervention vise les employeurs qui seront les principaux bénéficiaires du guide de sensibilisation créé. L'on espère ainsi améliorer les conditions en emploi en abaissant les préjugés et les expériences discriminatoires rencontrées par les adultes dysphasiques.

2.2 Objectif du projet d'intervention

Devant l'ampleur des besoins à combler et la réalité du stage, des orientations ont dû être prises afin d'offrir un projet qui puisse répondre à une nécessité principale, soit la

connaissance et la reconnaissance de la dysphasie auprès des employeurs. Suite à un sondage remis aux adultes fréquentant Dysphasie +, les réponses démontraient un véritable engouement de leur part concernant l'accessibilité et le maintien en emploi. Plus de 71 % des répondants nommaient ce besoin urgent d'améliorer les connaissances des employeurs afin d'augmenter leur chance d'accéder à l'emploi et éviter de vivre, des situations de discrimination dû à leur diagnostic de dysphasie. Bien que des mesures existent et que ces derniers démontrent leur désir d'avoir une carrière professionnelle, des obstacles à l'embauche rendent le processus plus ardu. Dans l'optique d'améliorer les services offerts aux personnes ayant un handicap, une analyse de la situation était nécessaire afin de distinguer les moyens à mettre en œuvre. Ainsi, en 2012, dans la région de Laval un document a été créé à la suite d'un suivi de la situation. Le rapport est éloquent, ne serait-ce que par la démonstration de l'inégalité des services en emploi, entre les handicaps, rendant le trouble du langage parmi les trois ressources pauvres du territoire. Des recommandations ont, par ailleurs, été émises afin d'inciter les grands acteurs à développer des services pour les personnes ayant une dysphasie. En ce sens, un travail de sensibilisation était perçu comme primordial afin d'enrichir la connaissance et permettre ensuite un travail plus en profondeur, lorsque les besoins seraient mieux connus et desservis.

Afin d'aller dans cette même veine d'idée, l'objectif principal de ce projet d'intervention était d'améliorer l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble de langage, par le biais de la sensibilisation des employeurs. Mon projet de stage visait ainsi à produire, avec des participants fréquentant Dysphasie +, un guide de sensibilisation à l'intention des employeurs potentiels afin de contribuer à faire diminuer la stigmatisation envers les personnes dysphasiques qui sont continuellement perçues comme étant moins compétentes et moins performantes (Merzouk, 2008). À cet effet, des études ont démontré qu'une barrière discriminatoire existe, rendant difficile l'accès à l'emploi. La candidature de la personne en situation de handicap serait perçue en terme péjoratif, « porteur d'un manque » (Merzouk, 2008, p.166), où celle-ci est représentée et évaluée en fonction de son handicap. Donc, « la visibilité de l'incapacité occulte les qualités personnelles et professionnelles qui peuvent être présentes chez la personne candidate. » (Merzouk, 2008, p.168). En ce sens, afin de tenter de faire diminuer les évaluations ou les jugements basés sur des préjugés, un travail de sensibilisation permettrait de prévenir le rejet quasi automatique d'un adulte ayant une dysphasie et postulant pour un emploi dans une entreprise.

De façon plus spécifique, les objectifs du projet étaient donc : 1) d'offrir un lieu de partage des connaissances et des expériences des adultes qui ont une dysphasie; 2) d'identifier avec les personnes elles-mêmes les obstacles en emploi des adultes dysphasiques; 3) de préciser avec elles les éléments de contenu qui, de leur point de vue, devaient se retrouver dans le guide s'adressant aux employeurs; et finalement 4) de permettre l'avancement des connaissances sur la dysphasie.

2.3 Méthodologie d'intervention

Dans le cadre de ce stage, j'ai souhaité réaliser mon projet en utilisant une méthodologie d'intervention de groupe qui semblait concorder avec les objectifs du projet, mais aussi avec la perspective dans laquelle je souhaitais le réaliser, soit avec les personnes touchées par la situation. L'intervention de groupe peut être définie comme « un processus d'aide auprès d'un groupe restreint (5 à 20 personnes) qui s'appuie sur les propriétés actives présentes à l'intérieur du groupe comme élément de stimulation du changement personnel, de groupe et social » (Berteau, 2006 : 25). Ainsi, ces personnes partagent des situations similaires et sont réunies durant une période définie afin d'échanger sur des sujets communs qui les touchent et qui leur font ressentir des émotions (Alain et al., 2010). Le travail de groupe est « une activité orientée vers un but, ce qui renvoie à une façon de procéder comprenant des tâches planifiées, ordonnées de façon méthodique et exécutées dans le cadre d'une pratique en service social. » (Lindsay, 2003, p.96). Ceci permet de répondre à certains besoins tout en voulant provoquer un changement. Lindsay (1988 cités par Berteau, 2011) regroupe les pratiques d'intervention de groupe au Québec en deux catégories, soit « les groupes orientés vers le développement socioémotif des membres et du groupe ainsi que les groupes axés sur la tâche. » (Desjardins, 2013, p.33). Dans le cadre de ce projet, l'intervention de groupe se retrouve dans les deux catégories nommées puisqu'il s'agit d'un groupe d'aide mutuelle et d'un groupe axé sur la création d'un outil de sensibilisation, soit le guide pour les employeurs.

2.3.1 Justification de la méthodologie d'intervention

L'intervention de groupe offre un espace commun pour des personnes vivant une situation similaire. Ce type d'intervention était cohérent puisque, comme mentionné précédemment, les personnes ayant une dysphasie sont confrontées à plusieurs obstacles, telles que sur le plan des

habiletés sociales, du sentiment d'impuissance, d'être incompris et de se sentir démunis et seuls. Le fait de créer un espace d'échange commun dans le cadre du projet favorisait ainsi, pour les participants, la modification de certaines de leurs perceptions, en venant normaliser, ou du moins, mieux affronter leur situation. En effet, à travers les expériences partagées, les participants peuvent se sentir mieux, discuter et s'apercevoir qu'ils ne sont pas les seuls à vivre telle ou telle expérience. En effet, compte tenu la grande détresse nommée par ces derniers, il était pertinent par l'intervention de groupe d'offrir un lieu d'échanges, de rassemblement et de solidarité. Le soutien émotionnel et concret permettrait d'apporter une dynamique qui ne saurait se développer en intervention individuelle. Le groupe permet de traiter de la situation sociale et non pas que de l'expérience individuelle de la personne (Forte, 2004b). C'est d'ailleurs ce qu'écrivent Paradis et Sorel (2010) :

Quelle que soit la problématique à l'origine de la création du groupe, le but de cette intervention est toujours le même : la mise en commun. C'est-à-dire le partage des vécus, des émotions, des connaissances, des questionnements, des rêves, des perceptions, des valeurs, etc. Le groupe est un moyen d'intervention redoutable pour une exploration concrète, vivante, riche et stimulante de la vie en société (P.1).

Par ailleurs, la décision de fonctionner avec un groupe ouvert a été faite afin de permettre aux participants de se joindre aux rencontres selon leur convenance. Le nombre de personnes peut donc varier entre chacune des rencontres et offre ainsi une flexibilité dans la participation des membres du groupe (Turcotte et Lindsay, 2014). Le rôle de l'animatrice dans un tel groupe est d'être un facilitateur permettant de susciter les échanges entre les participants et d'orienter, au besoin, les rencontres. En tant qu'animatrice, il est aussi crucial de développer et de travailler à partir des ressources de chacun, afin que tous soient présents pour les autres et ressentent que le groupe est essentiel au bon devenir de chacun. De ce fait, l'animatrice doit être à l'écoute, offrir du soutien, fournir et faciliter l'accès aux ressources nécessaires et, finalement, favoriser la participation de tous à la démarche du groupe (Jetté, 2015).

Un des éléments essentiels de ce projet était d'impliquer le plus possible des personnes dysphasiques dans différentes étapes visant à préciser le contenu de ce guide. Toutefois, comme l'affirme Berteau (2011), il est primordial que tous les membres développent des liens entre eux afin de demeurer actifs dans le processus et assurer la pérennité du projet. Ceci démontre la

pertinence d'une intervention de groupe s'inscrivant au sein des deux catégories décrites précédemment. Devant les besoins psychologiques et sociaux, tel que nommé par ceux-ci, il était intéressant de construire, ensemble, à partir de leur vision, un projet de stage entourant cet aspect qui pourra se répercuter ensuite dans les différentes sphères de leur vie. Il fut démontré dans certains travaux portant sur l'employabilité des personnes ayant un handicap « qu'une participation à certaines mesures a amené des effets positifs sur les revenus personnels, l'estime de soi, la confiance en soi, la motivation à travailler et sur la perception de la qualité de vie de ceux-ci. » (Gagnon, 2014, p.35). Un travail en ce sens était alors intéressant.

2.4 Présentation du cadre d'analyse retenu

**« Ceux qui luttent ne sont pas sûrs de
gagner, mais ceux qui ne luttent pas ont déjà
perdu »
– Berthold Brecht**

Le modèle de Processus de production du handicap est le cadre d'analyse privilégié au sein de ce projet d'intervention. Celui-ci guidera mon analyse de la problématique en emploi des adultes ayant une dysphasie et fera l'objet d'une compréhension très actuelle de la problématique du handicap dans la société.

2.4.1 Le modèle du processus de production du handicap.

Comme il fut préalablement expliqué dans le chapitre précédent, le processus de production du handicap est un modèle phare dans la compréhension actuelle du concept de handicap. Pour ne citer qu'en partie ce qui a été nommé précédemment, ce courant de pensée prôné par Patrick Fougere au Québec a émergé en suggérant que le handicap se situait dans l'interaction individu-environnement. Selon ce modèle, il n'existe pas de liens de causalité directs entre la déficience, le développement d'incapacités et le fait de vivre des situations de handicap (RIPPH, 2016). En ce sens, une personne peut avoir une déficience quelconque sans développer d'incapacité ou en étant en mesure de développer des capacités compensatoires. Ainsi, un individu peut également vivre des difficultés dans la réalisation de ses habitudes de vie, sans avoir une incapacité significative ou persistante. Le PPH affirme que la qualité de réalisation des habitudes de vie dépend de l'interaction entre une personne et son environnement (RIPPH,

2016 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>). Un environnement facilitant permettra à une personne ayant des limitations fonctionnelles de réaliser ses choix de vie et d'être en mesure de participer et de contribuer à la société. Un environnement présentant des obstacles limitera la réalisation des choix de vie et entraînera une situation de handicap (RIPPH, 2016 consulté à <http://www.ripph.qc.ca>). Cette nouvelle conception apportait un éclairage plus complet et représentatif de la réalité des personnes ayant un handicap. Les habitudes de vie sont mises en avant plan dans ce modèle qui conçoit alors que, toute personne ayant ou non un handicap :

Doit se nourrir, se loger, être éduquée et s'instruire, tenir compte de sa condition corporelle, prendre soin de sa personne, communiquer avec les autres, travailler (et avoir des revenus), avoir des loisirs et participer à la vie de sa communauté, se déplacer, assumer des responsabilités et créer des liens avec les autres personnes (amis, conjoint, collègues, etc.) (OPHQ, février 2007 P.4).

Selon l'organisation internationale du travail (2013), une pleine participation sociale d'une personne ayant un handicap, passe assurément par le travail et par l'accès à un milieu d'emploi sans adversités. Le travail est reconnu, dans notre société, comme un vecteur important de reconnaissance et de participation sociale. C'est aussi par le biais de son travail, qu'un individu est en mesure de réaliser plusieurs autres habitudes de vie et d'accéder à une forme plus complète de participation sociale.

Des mesures favorisant l'embauche et le maintien de tous les individus sont privilégiées par le gouvernement notamment, afin d'offrir une chance égale à tous les membres de la société. À partir de ce modèle et de données recueillies, l'OPHQ a résumé les critères de formulations des personnes handicapées en matière de participation sociale, démontrant le désir du respect à l'égalité de ces individus et de plusieurs valeurs, tel que le respect de la dignité, la solidarité, la justice, le respect des différences et plusieurs autres. Ces valeurs représentent une condition de base assurant le respect des droits sociaux, politiques, économiques de tous citoyens (OPHQ, février 2007, P.10). Également, les personnes handicapées désirent avoir un taux de participation qui soit similaire à ceux n'ayant aucune contrainte à l'emploi et le développement d'une perception à l'égard de la participation sociale qui devient similaire entre ceux-ci et la population en général, à l'égard notamment de l'emploi. La qualité de la participation sociale vécue par les personnes handicapées n'est pas fixe et elle peut s'améliorer et être optimisée

par des mesures venant modifier l'environnement en y intégrant des éléments facilitateurs qui permettront l'égalité des chances et l'exercice des droits de la personne (OPHQ, février 2007, P.5).

2.4.1.1 Justification du cadre d'analyse retenu

Ce cadre d'analyse se trouve, selon moi, à être le modèle le plus pertinent pour la compréhension de ma problématique puisqu'il est en cohérence avec la conception dominante du handicap et avec mes valeurs professionnelles et personnelles. Il est également très présent dans la philosophie de l'organisme où se réalise mon projet de stage. De plus en plus, on retrouve ce discours dans la population en général et dans les instances gouvernementales, qui valorise une société inclusive, solidaire et équitable, afin de favoriser la pleine participation de tous les membres qui la compose.

Ce modèle permet, non seulement d'avoir une vision englobante de la situation, mais aussi d'enlever la pleine responsabilité qui pesait constamment sur les personnes ayant un handicap. Ainsi, la réflexion porte non plus sur le handicap et les lésions, mais plutôt sur la meilleure méthode permettant d'améliorer et d'assurer la participation de tous les membres qui composent notre société. À cet égard, le gouvernement a reconnu qu'un important travail devait être effectué dans la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* où il est souligné que « deux résultats [sont] attendus en lien avec l'emploi : accroître la participation des personnes handicapées au marché du travail, sans discrimination, et améliorer le revenu des personnes handicapées. » (OPHQ, décembre 2013, p.1).

L'emploi se trouve ainsi dans un domaine valorisé et reconnu comme étant un vecteur important de participation sociale. Différentes pistes d'actions sont suggérées par les acteurs prônant le modèle de Processus de production du handicap. On ne peut que penser à l'adaptation de l'environnement, la diminution des préjugés et de la stigmatisation, la conception de lois, de programmes et politiques, etc. La production d'un guide à l'intention de l'employeur prend alors tout son sens comme projet de stage, car il permettra non seulement de pallier aux obstacles rencontrés en emploi, mais également d'offrir une visibilité à ce handicap, peu connu et reconnu par les instances gouvernementales et la population en général. Ce

modèle, beaucoup plus complet, du Processus de production du handicap est tout à fait pertinent afin d'offrir une lunette représentative, réaliste et surtout positive de l'insertion en emploi. En effet, en croyant au potentiel et en offrant des alternatives afin de favoriser l'embauche et le maintien des personnes ayant un handicap, on offre une possibilité beaucoup plus grande et optimale de leur capacité.

2.5 Présentation et justification de l'approche retenue

La notion d'empowerment est au cœur du projet de stage car elle permet d'agir sur la problématique en cohérence avec le modèle de processus de production du handicap. En parallèle, l'approche centrée sur les forces est mise de l'avant pour intervenir auprès du public ciblé par le projet.

2.5.1 L'approche centrée sur les forces

Le modèle de soutien communautaire axé sur les forces des individus a été élaboré dans les années 1980, à l'Université du Kansas aux États-Unis, par Ronna Chamberlain. D'abord utilisé auprès des personnes ayant des troubles mentaux graves, il fut ensuite adapté à d'autres populations, dont les personnes âgées et les enfants.

Dans le milieu de l'intervention sociale, on entend de plus en plus le discours portant sur la nécessité de miser sur les compétences des personnes avec qui nous travaillons. Ce discours renvoie à des stratégies d'interventions reposant sur l'empowerment, le partenariat et l'utilisation des forces et des compétences. Cette philosophie va à l'encontre d'anciennes interventions qui travaillaient davantage sur les problèmes et les difficultés des individus. Le postulat de cette approche soutient donc que les intervenants doivent se concentrer sur les compétences des personnes et les ressources de leur milieu plutôt que de se centrer uniquement sur les déficits et les problèmes des individus.

Cette approche repose sur six grands principes (PECH, 2006). Le premier considère que le soutien doit se centrer sur les forces et intérêts de la personne plutôt que d'axer l'intervention sur sa pathologie. Le second soutient que la personne possède la capacité d'apprendre et d'évoluer (PECH, 2006). L'on conçoit également l'individu comme l'expert de la relation

d'aide. Celui-ci prendra donc en charge l'orientation des services qui lui seront offerts. Par ailleurs, l'alliance thérapeutique entre l'intervenant et la personne utilisatrice est perçue comme un facteur essentiel dans le processus de soutien (PECH, 2006). La communauté semble primordiale dans l'intervention puisque les membres de la communauté sont des partenaires potentiels qu'on peut approcher et qui peuvent offrir du soutien dans l'intervention (Rapp et coll., 2005). Finalement, le dernier principe démontre que le mode d'intervention qui est privilégié dans cette approche est l'accompagnement des personnes dans leurs propres contextes de vie (PECH, 2006).

De ce fait, cette approche croit que l'empathie et un regard positif inconditionnel aident l'individu à se sentir accepté et compris. L'identification des forces est importante et permet un travail positif chez la personne concernée. En aucun temps, ses difficultés sont oubliées, elles sont plutôt abordées lorsque celles-ci interfèrent avec ses buts fixés. En bref,

L'approche par les forces donne l'opportunité à la personne de pouvoir explorer davantage « sa partie saine » et d'être guidée à travers cette réflexion qui lui permettra de trouver un nouveau sens à sa vie, à travers des projets qui la motivent et qui lui permettront de prendre la voie du rétablissement (Beaumont et Bergeron-Leclerc, 2012).

Le désir de s'inspirer de l'approche centrée sur les forces et compétences, qui possède de grandes affinités avec l'empowerment, est d'autant plus pertinent dans la conception des personnes ayant une dysphasie. L'utilisation des forces et des compétences se trouve importante dans un processus où l'on vise à diminuer les barrières discriminatoires et modifier notre vision et les discours négatifs à l'endroit des personnes dysphasiques. En effet, lors de la recherche d'emploi « la candidature d'une personne avec une incapacité est principalement perçue en terme de manque de productivité, d'assiduité et même de sécurité » (Merzouk, 2008, p.167) sans même voir le potentiel des individus. De ne pas prendre le temps d'échanger avec la personne et de ne se centrer que sur ses difficultés, perçues « comme un manque » (Merzouk, 2008, p.166), mène à ne pas voir l'adulte ayant une dysphasie comme une personne ayant aussi des compétences et possédant d'autres caractéristiques que son handicap. Ceci peut avoir pour effet que plusieurs personnes ayant un handicap adoptent cette vision et finissent par se percevoir, elles-mêmes, comme ayant seulement des déficits et comme étant incapables de les pallier. Il est alors pertinent de renverser cette vision et j'estime que cette approche est un bon

point de départ pour offrir un « autre » discours démontrant leurs forces, compétences, habiletés, qualités et réussites, afin de développer un nouveau rapport avec ces individus et une nouvelle façon de les percevoir.

2.5.2 L'empowerment

L'approche centrée sur l'empowerment n'est, selon Ninacs (2008), « pas vraiment nouvelle ni révolutionnaire : on en trouve des exemples qui remontent au XIXe siècle et même avant. » (p. 2) Les pensées de militants favorisant l'équilibre dans les rapports de force dominants dominés, tel que le pédagogue Paulo Freire, ont contribué à l'émergence des processus d'autonomisation des individus et des groupes opprimés. Dans les écrits scientifiques et dans le vocabulaire courant, on utilise le terme empowerment pour faire référence « au cheminement que les individus doivent parcourir pour atteindre la capacité d'agir. » (Ninacs, 2008, p.2).

L'empowerment est une approche « qui vise à permettre aux individus, aux communautés ou aux organisations d'avoir plus de pouvoir d'action et de décisions, plus d'influence sur leur environnement et leur vie. » (Culture et santé ASBL; Éducation permanente, 2010). Cette démarche est appliquée dans différents domaines tels : le social, en santé, l'économie, la politique, l'emploi, le logement, etc. (Culture et santé ASBL; Éducation permanente, 2010). Ceci s'adresse particulièrement aux personnes vivant des inégalités sociales, économiques, de genres, d'exclusion. L'empowerment permet le progrès social des personnes ou des groupes, en prônant que tous possèdent les ressources ou un potentiel qui peut être utilisé afin d'agir sur leurs conditions dans l'optique de les améliorer. Cette approche permet de se concentrer sur les capacités des individus en offrant une intervention valorisante et émancipatrice. Ainsi, la pratique exercée permet le « faire avec » afin d'éviter de « faire pour » qui est jugé comme étant paternalisant et stigmatisant (Culture et santé ASBL; Éducation permanente, 2010).

L'empowerment individuelle comporte quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique. Dans leur ensemble et par leur interaction, elles permettent le passage d'un état sans pouvoir d'agir à un autre où l'individu est capable d'agir en fonction de ses propres choix (Ninacs, 2008).

Compte tenu l'exclusion et la stigmatisation auquel les adultes dysphasiques sont confrontés sans cesse, une intervention s'inscrivant dans une perspective d'empowerment fut privilégiée dans le cadre du projet de stage. En effet, afin de reconnaître leur potentiel, leur capacité d'agir et amener une situation satisfaisante de leur intégration socioprofessionnelle, il semblait important d'offrir une vision positive d'eux-mêmes et de leurs compétences personnelles. Cette approche est basée sur la reconnaissance des potentialités des personnes. Dès lors, celle-ci permet, entre autres, le renversement du stigmate et la reprise du pouvoir sur leur propre trajectoire d'insertion professionnelle (Jetté, 2015). Par la mise en place d'un processus, ceci permettra alors de renforcer la capacité d'agir sur leur environnement « dans une optique d'intérêt général et d'exercer ainsi un contrôle accru sur leur destinée. » (Jetté, 2015).

L'empowerment est alors intéressante comme stratégie d'intervention afin de tenir compte des besoins et des points de vue des individus concernés afin de construire avec eux à partir de leur potentiel. Ainsi, cette approche d'intervention prend tout son sens dans ce projet, puisque le constat qui émerge couramment dans la pratique est que les individus concernés ne possèdent pas ou ont l'impression de ne pas posséder un certain pouvoir sur les décisions qui les concernent ou sur les services qui sont créés pour répondre à leurs besoins. En élaborant un guide qui comportent ce qui semble faire sens pour eux et qui inclut des éléments de leurs vies, leurs discours et qui correspondent réellement à leurs besoins, l'on tombe dans une intervention qui fait sens pour eux et qui pourra être utilisé à bon escient. Comme le mentionne Ninacs, 2008, ce processus « permet d'aider les personnes appauvries à franchir les barrières psychologiques de la stigmatisation et de la culpabilisation, augmenter leur autonomie d'action et permettre à ces individus de déterminer les méthodes espérées à leur développement » (p.12).

2.6 Démarche d'élaboration et d'implantation du projet

2.6.1 Présentation de la démarche d'élaboration du projet

La démarche d'élaboration du projet a été une étape charnière dans tout le processus de stage. Bien que je connaissais déjà le public cible du projet, il était primordial que je demeure

prudente quant au réalisme de mon projet au sens où la tentation de répondre à tous les besoins était très présente au début du stage. À ce moment, il a été important pour moi de réaliser que je ne pourrai pas tout régler et qu'un enjeu majeur persistait, soit celui de faire des choix. Dès lors, un sondage a été effectué auprès des personnes fréquentant l'organisme ainsi que sur les réseaux sociaux et de nombreux échanges ont eu lieu avec d'autres intervenants, dont la directrice de Dysphasie +, afin de m'aider à mieux cerner les besoins des adultes ayant une dysphasie et d'ainsi me permettre de mieux orienter mes axes d'interventions. À partir de ce moment, le projet de stage a pris tout son sens puisque les personnes consultées me confirmaient l'importante urgence d'agir au niveau des employeurs. Toutefois, l'élaboration même du projet fut tout de même laborieuse et ponctuée par de nombreux allers-retours entre les étapes.

La réflexion initiale du projet est venue à la suite de mon travail d'intervenante auprès des adultes ayant une dysphasie. En début de stage, j'avais le désir d'aider ces adultes à adhérer au marché du travail et je souhaitais développer des ateliers de préparation à l'emploi et de connaissance de soi, lesquels pourraient ensuite être complétés par un stage en milieu de travail afin d'asseoir les acquis appris en cours de projet. Or, en discutant avec des familles et en assistant à de nombreuses formations portant sur la dysphasie, je me suis aperçue qu'une méconnaissance du sujet persistait dans les ateliers offerts. En effet, les spécificités du trouble de langage étaient omises dans les formations offertes, rendant peu justice à la réalité des besoins des adultes dysphasiques. En outre, mes recherches documentaires m'ont fait découvrir qu'il n'existait aucun guide portant spécifiquement sur la dysphasie. J'ai été très surprise et peinée de constater que des rapports portant sur les différents handicaps négligeaient très fortement la dysphasie. De ce fait, j'ai réalisé qu'il serait difficile pour ces adultes d'entamer des démarches en emploi, surtout de façon indépendante, si les employeurs potentiels ne connaissaient guère la dysphasie et les enjeux entourant l'embauche de ces personnes. Ainsi, à la suite d'une analyse de la situation globale, j'en suis venue à la conclusion que l'élaboration même du guide de sensibilisation était un moyen en-soi qui permettrait d'arriver à notre but, soit de faire reconnaître la dysphasie et permettre l'avancement de cette cause afin de permettre aux adultes un meilleur accès au marché du travail.

La question du financement est arrivée rapidement dans la démarche d'élaboration du projet, car l'organisme ne pouvait assurer les dépenses reliées au projet. Ainsi, j'ai contacté Emploi-Québec en septembre afin de me renseigner sur la possibilité de recevoir un financement. La responsable m'a informée que de nouvelles lois empêchaient l'octroi d'un financement dans le contexte de mon projet de stage. Ma superviseure Marie-Andrée Tessier et moi avons alors décidé d'opter pour une levée de fonds afin de récolter l'argent nécessaire à la réalisation du projet. Celle-ci a eu lieu durant les mois d'octobre et de novembre et s'adressait aux membres de Dysphasie + et au grand public désirant faire un don pour financer les coûts associés à la participation d'un petit groupe d'adultes dysphasiques à l'élaboration du contenu du guide de sensibilisation des employeurs. À la fin du mois de novembre, nous avons amassé les sommes nécessaires pour assurer les soupers-causeries et l'achat des billets de métro pour les personnes qui devraient se déplacer pour venir aux rencontres à l'organisme. En effet, leurs conditions de vie précaires (plusieurs étant sans emploi) rendaient difficile pour eux de devoir payer leur transport et le fait de pouvoir aussi offrir un repas aux participants était un élément important pour favoriser la mobilisation.

Au départ, il était prévu que des adultes dysphasiques seraient invités à participer à toutes les démarches du projet afin que ce dernier s'inscrive le plus possible dans une approche d'empowerment. Toutefois, plusieurs obstacles rencontrés lors du recrutement des participants (par exemple, le manque de mobilisation dans un projet qui n'offre pas un emploi et le manque d'engagement), m'ont amenée à prendre un certain nombre de décisions sans consulter les participants autant je ne l'aurais souhaité. Également, bien que j'avais la certitude que la mobilisation des adultes dysphasiques était possible et incontestablement grande, notamment en raison de l'intérêt suscité par le sondage réalisé en début de stage, la réalité terrain a rendu le processus de participation à toutes les étapes du projet plus abrupt. En effet, bon nombre de répondants habitant dans des régions ou des continents éloignés, ce qui rendait leur présence physique impossible. Plusieurs d'entre eux ont, malgré tout, nommé leur désir d'engagement sous forme de consultations par courriel ou par sondage, ce qui fut d'ailleurs retenu durant l'élaboration du guide de sensibilisation. En ce qui concerne les participants habitant Laval et Montréal, certaines caractéristiques associées à la dysphasie rendaient difficile le processus de mobilisation. Par exemple, il peut être difficile pour une personne ayant une dysphasie de se

projeter dans un projet qui semble peu concret ou encore d'anticiper le plaisir, notamment dans un contexte nouveau qui peut amener une certaine forme d'anxiété ou de doutes chez celle-ci.

Malgré ces embûches, il faut souligner que j'ai pu obtenir la participation régulière d'un groupe de 6 personnes pour l'étape d'élaboration du contenu du guide. La participation de ce groupe de personnes a permis de mieux prendre en compte les besoins véhiculés par les membres de Dysphasie+. Cette participation était d'autant plus importante pour le projet qu'elle s'inscrit dans les façons de faire habituelles de l'organisme et dans son désir de faire avancer et de faire reconnaître les besoins des personnes dysphasiques. Dans la prochaine section, nous verrons comment s'est traduite la participation de quelques-uns des membres de Dysphasie + à l'élaboration du guide pour les employeurs. Il suffit de dire pour l'instant que cinq soupers-causeries ont été organisés dans le but d'offrir aux personnes un espace de réflexions où leurs idées et leurs expériences en lien avec les obstacles à l'emploi pouvaient être entendues et considérées comme un savoir valable et légitime. C'est d'ailleurs à partir de ces réflexions que plusieurs éléments de contenu du guide ont pu être élaborés. En effet, lors de ces rencontres, les propos des participants étaient consignés par écrit et ensuite validés par eux avant d'être intégrés au guide. Une telle, en plus d'améliorer les connaissances sur les besoins des personnes dysphasiques, a été une « première » pour les participants qui ont rarement l'occasion d'être considérés comme des « experts » de leur situation.

2.6.2 Présentation de la démarche d'implantation du projet

Dès le mois de novembre, j'ai procédé au prérecrutement des participants, de manière non officielle. À ce sujet, nous avons décidé de n'élaborer aucun critère d'exclusion, outre le fait qu'un diagnostic de dysphasie était nécessaire, peu importe la sévérité du trouble. Ainsi, les personnes potentielles ont été ciblées grâce à un sondage effectué auprès des membres et en utilisant la page Facebook de l'organisme. Les répondants étaient invités à laisser leurs coordonnées s'ils étaient intéressés par le projet.

Par la suite, j'ai présenté mon projet au conseil d'administration de Dysphasie +, afin de m'assurer qu'il soit accepté et que je pouvais ainsi aller de l'avant dans mon stage. Lorsqu'il a été validé, le recrutement officiel a débuté. Étant donné que le projet avait lieu après la période des

fêtes et que j'avais entrepris mon recrutement en novembre, il était difficile pour les participants potentiels de se projeter dans le projet de stage. Ainsi, des réponses sommaires étaient offertes, mais aucune confirmation officielle ne m'était donnée. Nous avons tout de même expliqué le projet de stage et l'impact de leur participation sur l'amélioration des connaissances de la dysphasie chez les employeurs. Ce n'est qu'à partir de janvier, lorsque nous avons imposé une date de rencontre que des participants sont venus et que le projet a réellement démarré. Ainsi, le 22 janvier, date du premier souper, nous avons 8 participants qui étaient prêts à s'investir dans l'élaboration du guide de sensibilisation aux employeurs. Dès lors, il a été décidé que les soupers-causeries auraient lieu, comme il était imaginé lors de l'élaboration du projet.

Suite à la première rencontre, nous avons convenu du déroulement des prochains soupers discussions. Le contenu des rencontres demeurerait celui qui avait été préalablement réfléchi. Toutefois, les échanges auraient entièrement lieu dans un contexte de conversations et de partages entre les participants durant le repas. Ceux-ci ressentaient le besoin de discuter tous ensemble et d'avoir un espace de respect afin de construire, à partir de leurs récits, le guide de sensibilisation aux employeurs. Nous avons alors décidé de délaisser l'intervention par le jeu, afin de favoriser des échanges formels entre nous.

Les sections précédentes ont permis de faire un bref retour sur les démarches d'élaboration et d'implantation du projet de stage. Les caractéristiques liées à la dysphasie et le manque d'informations concrètes en début de parcours ont rendu le processus plus ardu afin d'assurer la mise en place de ce projet. Toutefois, l'engagement et le désir de changement des participants ont permis d'effectuer des avancées considérables dans un domaine peu exploité auparavant. Le projet a alors été implanté dans une optique similaire à l'idée de départ, bien que le processus ait varié, en fonction du désir des participants. En effet, les consultations ont entièrement eu lieu avec le groupe de participants. Le contenu des rencontres demeurerait le même, mais les personnes rencontrées faisaient partie d'un groupe, comme je l'espérais en début de parcours. Le prochain chapitre présente donc le bilan de l'ensemble de la démarche.

Chapitre 3

Analyse critique

*« J'ai le désir de faire ce guide pour les générations futures.
Mon frère et ma sœur ont peut-être un diagnostic de Dysphasie
et je veux éviter qu'ils vivent les mêmes défis que moi en emploi. »
Participant au projet*

Dans ce projet, les processus d'élaboration et d'implantation du projet ont impliqué de nombreuses discussions avec différents acteurs clés et personnes concernées afin d'assurer un projet qui répond, au mieux possible, aux besoins nommés par la population ciblée. Malgré cela, tout projet implique des ajustements en cours de route puisque des imprévus, parfois hors de notre contrôle, peuvent nous amener à modifier certains aspects du projet initial, tout en demeurant dans un cadre d'intervention qui se veut sensible aux besoins des personnes auprès de qui nous travaillons. Ce chapitre a donc pour but de dresser un portrait global des participants au projet, de présenter le bilan d'implantation et le bilan de l'intervention, incluant un bref retour sur les éléments favorables et défavorables rencontrés en cours de projet. Enfin, la pertinence du cadre d'analyse, des approches et de la méthodologie d'intervention sera discutée et quelques questionnements éthiques seront abordés.

1. Portrait des participants⁴

Malgré un départ plutôt difficile dans le recrutement, au total, 8 participants ont travaillé à l'élaboration du guide à l'intention de l'employeur. Toutefois, puisque c'était un groupe ouvert, ceux-ci pouvaient venir aux rencontres selon leur convenance, en fonction de leurs disponibilités. Ainsi, 5 adultes ont participé à toutes les rencontres et à toutes les étapes d'élaboration du guide de l'employeur. Ceux-ci étaient tous des hommes âgés de 20 à 36 ans. Il fut décidé en début de stage que nous ne ferions aucune distinction entre les différents niveaux de sévérité chez les adultes ayant une dysphasie. Ainsi, nous avons les trois niveaux dans le

⁴ Pour des motifs éthiques, notre professeure nous a demandé de donner des informations très générales sur le portrait des personnes recrutées pour le projet d'intervention. Cette section présente donc des informations générales sur les participants au projet.

groupe; léger, modéré et sévère. Tous avaient un ou plusieurs troubles associés parmi les suivants : trouble anxieux, dyspraxie, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, TDAH et syndrome Gilles de la Tourette.

Majoritairement, le groupe était constitué de personnes qui étaient déjà en stage en emploi. Deux autres participants étaient en emploi et l'un d'eux était en recherche d'emploi dans son domaine d'étude depuis deux ans. L'un des participants était actuellement sans travail et recevait une prestation de contrainte sévère à l'emploi, mais avait déjà eu des emplois par le passé. Tous, on réussit à décrocher un emploi, à un moment ou un autre de leur vie, par le biais de leur stage effectué avec leur milieu scolaire. 4 participants sur 8 désirent obtenir un travail dans leur domaine d'études postsecondaires ou dans un domaine d'intérêt, mais ceci constitue un défi particulier. Il leur est, toujours à ce jour, impossible d'obtenir l'emploi qu'ils désirent. En ce sens, tous les participants au projet ont vécu ou vivent des difficultés socioprofessionnelles. Ainsi, toutes les étapes pour l'obtention d'un emploi sont difficiles. Qu'il s'agisse tout simplement de préparer et envoyer leur curriculum vitae, de se trouver un travail qui les intéresse et qui correspond à leurs besoins, de passer une entrevue, d'être engagé et de se maintenir en emploi. De façon générale, l'ouverture des employeurs et des collègues du milieu de travail, ainsi que la connaissance de la dysphasie, sont considérées comme des avantages importants pour permettre aux adultes dysphasiques de travailler et d'avoir des rapports positifs avec leur employeur et leurs collègues.

En début de projet, un seul participant vivait seul en appartement et les autres demeuraient chez leurs parents. À la fin du projet, l'un d'eux effectuait un premier déménagement et était en recherche d'emploi auprès d'un organisme qui intègre les personnes ayant un handicap. Aucun d'eux n'a d'enfant, ni de conjointe. Le réseau social des participants est relativement faible, considérant que les relations interpersonnelles sont plus difficiles pour ceux-ci. Ainsi, ils connaissent très peu de personnes avec qui ils ont un lien significatif et auprès de qui ils peuvent se confier. L'Association Dysphasie + permet à la majorité d'entre eux d'éviter l'isolement et de créer des liens sociaux avec d'autres individus vivant une problématique similaire.

2. Bilan de l'implantation du projet d'intervention

Lors de l'implantation du projet d'intervention, des facteurs favorisants et d'autres faisant obstacles à cette dernière furent rencontrés tant aux plans organisationnel, professionnel que sociétal.

2.1 Éléments ayant favorisé ou ayant fait obstacle à l'implantation du projet.

2.1.1 Au plan organisationnel

2.1.1.1 L'accueil d'un nouveau projet à Dysphasie +

La mission de Dysphasie + est « d'offrir une meilleure compréhension de la dysphasie, de la dyspraxie, des troubles primaires du langage, ou autre handicap du même type (trouble du traitement auditif, trouble d'adaptation, et/ou d'apprentissage, et/ou de langage), et promouvoir, à tous les niveaux, les services d'aide aux personnes atteintes, leurs parents et leur entourage. » (Dysphasie +, juillet 2014). En ce sens, l'un de ses objectifs est de sensibiliser la population à la réalité des personnes ayant une dysphasie et à leurs besoins. Pour ce faire, l'organisme travaille sans relâche afin d'offrir de nouveaux services et des mesures qui répondent aux besoins de ses membres. Ainsi, il est toujours intéressant pour une stagiaire d'arriver dans un milieu de stage qui favorise la création de nouveaux projets et qui a une aussi grande ouverture à la nouveauté. En effet, devant les nombreux changements qui surviennent dans les services pour la clientèle dysphasique, il est reconnu primordial d'ajuster les interventions aux besoins identifiés. Également, la directrice de Dysphasie + a pu se rendre compte que les soupers rencontres permettaient de combler un vide de service palpable et pourtant fort nécessaire pour les adultes qui ont une dysphasie. En effet, devant le nombre important de réponses au sondage et la forte mobilisation de ses différents membres, l'organisme se voit maintenant prêt à répéter l'expérience en instaurant éventuellement ce service de façon permanente.

Dans un organisme communautaire, le rôle de la directrice et du conseil d'administration est vital lorsque vient le temps de créer un nouveau projet d'intervention. En effet, s'ils sont sceptiques ou qu'au contraire ils sont ouverts à l'idée offerte, ceci vient considérablement augmenter les marges de manœuvre et les possibilités pour le nouveau projet. Ainsi, dès le mois

de septembre, tous étaient très emballés et m'encourageaient dans les avenues que je désirais prendre. Une confiance immense m'était accordée et cela me permettait de me plonger dans un projet qui m'allumait entièrement et qui correspondait à un besoin énorme en emploi. Par ailleurs, la grande ouverture et la disponibilité de la directrice Marie-Andrée Tessier ne peuvent être passées sous silence, car ce projet n'aurait jamais pu se rendre aussi loin sans son aide et son dévouement. Ainsi, lorsque venait le temps de recruter des participants ou lors des différentes rencontres, sa présence d'esprit et son grand coup de main m'ont permis d'amener l'intervention beaucoup plus loin qu'espéré.

2.1.1.2 Le financement du projet

Dès le mois de septembre, la réalité du financement s'est vite ressentie. En effet, il était difficile pour l'organisme et moi-même d'effectuer un projet quelconque sans source de financement. Compte tenu les nombreuses coupes budgétaires que l'on connaît présentement dans le réseau de la santé et des services sociaux, il était impossible pour le milieu de stage de garantir mon projet. Ainsi, j'ai dû effectuer une levée de fonds auprès des membres de l'organisme et de mon entourage immédiat afin de ramasser l'argent nécessaire. Ceci a nécessité beaucoup de mon temps, particulièrement en début de stage, car je devais mobiliser beaucoup d'individus et j'étais donc sans cesse en attente. Je devais préalablement connaître le montant amassé, sans quoi il m'était difficile d'élaborer un projet qui soit réaliste. Ce processus n'était pas particulier pour l'Association Dysphasie +, qui ne peut assurer une contribution quelconque dans un nouveau projet, sans avoir à couper dans d'autres services.

2.1.1.3 Une directrice qui porte plusieurs chapeaux

Puisque mon stage a eu lieu dans un organisme communautaire, la réalité du terrain et la composition de l'équipe ont engendré certaines limites à quelques moments dans le stage. En effet, il n'y a que trois employés dans l'Association. Ainsi, ma superviseure de stage était également la directrice de l'organisme et l'une des responsables du groupe d'adultes. Conséquemment les disponibilités s'en faisaient ressentir et il était difficile de pouvoir la mobiliser, lorsque cela s'avérait nécessaire. Toutefois, la grande ouverture de ma superviseure et la disponibilité à l'extérieur des heures de stage ont favorisé l'avancement du projet.

2.1.1.4 Deux organismes dans le même établissement

La réservation d'un local peut devenir difficile lorsque nous sommes plusieurs intervenants d'une même équipe à nécessiter un même endroit pour faire nos interventions. Or, lorsque nous sommes deux organismes à se partager des locaux, comme c'était le cas dans mon milieu de stage, ceci est d'autant plus ardu, car il faut conjuguer nos horaires en fonction de deux équipes de travail différentes. Ainsi, je n'ai eu d'autres choix que de réserver le vendredi soir, sans pouvoir préalablement consulter mon groupe de participants. En effet, bien qu'une autre journée ait pu être favorable, le local n'était disponible que les vendredis. Heureusement, la participation n'a pas été affectée par la soirée choisie, bien que certains participants nommaient qu'ils auraient préférés que cela ait lieu le jeudi soir. Malheureusement, comme nous faisons des soupers-causeries collectifs qui nécessitaient une cuisine et que le local n'engendrait aucun coût supplémentaire, il était plus facile pour nous de conserver cet endroit pour les rencontres. Par ailleurs, la connaissance des lieux offrait plus de confiance aux adultes qui se sentaient plus à l'aise de discuter de leur situation, dans un endroit qu'ils connaissaient déjà.

2.1.2 Au plan professionnel

2.1.2.1 Ma connaissance personnelle et professionnelle du milieu

Travaillant dans mon milieu de stage depuis maintenant 5 ans, la connaissance de l'endroit, de l'équipe et des adultes dysphasiques a favorisé l'implantation du projet. En effet, j'étais en mesure de bien cerner les besoins de ces derniers tout en connaissant les limites de l'organisme par rapport au projet que je voulais mettre en œuvre. Toutefois, à certains moments, le fait d'être en emploi dans mon milieu de stage est devenu un obstacle important puisqu'il m'était difficile de bien départager mon rôle d'intervenante de celui de stagiaire. Ainsi, comme je connaissais la clientèle avec qui je travaillais et qui allait constituer mon groupe, une énorme pression m'habitait au moment de créer le projet, car je voulais répondre aux besoins de tous de façon individualisée. De ce fait, il était important pour moi de valider mes craintes auprès de ma superviseuse afin d'assurer le réalisme de mon projet, tout en répondant aux besoins de la clientèle adulte par rapport aux besoins en emploi. Toutefois, force est d'admettre que j'ai senti un net avantage au moment de créer des liens de confiance et d'assurer la création des différents ateliers, puisque je connaissais les forces et limites de tous un chacun.

Mon intérêt pour l'employabilité des adultes qui ont une dysphasie est venu de mon travail personnel comme intervenante auprès de cette clientèle. Ainsi, ceci a favorisé le développement de mon projet d'intervention, car je savais dès le départ ce que je désirais effectuer comme travail avec ces derniers. Ainsi, bien que peu de recherches scientifiques existent à ce jour dans ce domaine, mon expérience m'a permis de bien cerner les enjeux importants et les besoins à combler. Il était toutefois important que je ne tombe pas dans le piège d'une connaissance complète de la situation en ne prenant pas le temps d'écouter les adultes eux-mêmes. C'est l'une des raisons principales pourquoi, il fut décidé en début de parcours qu'un sondage questionnant les adultes ayant une dysphasie sur leur besoin en emploi serait effectué.

2.1.2.2 Le recrutement des participants

Comme nommé précédemment, bien que les participants étaient préalablement connus et que certains avaient mentionné vouloir participer au projet en emploi lors de la passation d'un sondage au mois d'octobre, le recrutement fut tout de même ardu. En effet, le manque de spécificités et la difficulté à se projeter dans les rencontres éventuelles rendaient difficile d'obtenir une réponse officielle des participants potentiels. Le manque d'informations et d'outils concrets ont engendré des défis importants pour eux ne serait-ce que pour bien comprendre ce qui était attendu de leur part et comment le tout se déroulerait. Ainsi, il aura fallu attendre jusqu'à la première rencontre en janvier avant de connaître la composition finale du groupe. À ce moment, les participants ont posé plusieurs questions afin d'éclaircir leur rôle et la finalité du projet d'intervention. À la fin de la soirée, lorsque les modalités étaient devenues claires pour tous, il fut possible d'assurer leur présence aux prochaines rencontres.

2.1.3 Au plan sociétal

2.1.3.1 La dysphasie : une problématique encore peu connue dans la société

Dans notre société, force est de constater que la dysphasie est un handicap qui demeure relativement peu connu par la population en général. En effet, il y a quelques années l'on remarquait un intérêt marqué pour la déficience intellectuelle, puis depuis peu nous entendons davantage parler de l'autisme. Or, la place de la dysphasie demeure toujours marginalisée et plusieurs considèrent ce trouble comme étant « le parent pauvre » du handicap. Or, en cours de stage, il m'a été possible d'assister à de nombreux comités de travail qui s'intéresse à l'accès et

au maintien en emploi des personnes ayant un handicap. Graduellement, les professionnels se penchent sur la question de la dysphasie. Bien qu'ils restent encore beaucoup de travail à effectuer, il est intéressant de voir ce changement de mentalité. Ainsi, cette perception va en concordance avec les rapports du gouvernement qui incite la population à offrir une chance aux populations ayant un handicap. Cette conception du handicap et du rôle que cette clientèle peut jouer dans l'enrichissement collectif a bonifié mon projet de stage. En effet, la société est davantage à l'écoute et prête à offrir une place de choix à ces individus. Ainsi, plusieurs employeurs et professionnels m'ont encouragée dans l'élaboration de mon projet afin de répondre à un besoin important.

2.1.3.2 Coupures gouvernementales

Tout au long de mon stage, il m'a été possible de percevoir les effets des coupes budgétaires du gouvernement sur les activités offertes par mon milieu de stage. En effet, plusieurs décisions étaient prises en fonction de différentes sources de financement qui ne seraient désormais plus reconduites. Ainsi, ceci a engendré beaucoup de stress auprès des professionnels qui ne pouvaient pas assurer la pérennité du projet, une fois mon stage terminé. Je trouvais bien dommage que ce projet puisse se terminer si rapidement, alors qu'il répond à un immense besoin et que plusieurs participants ont été mobilisés. L'organisme s'auto-suffit avec une enveloppe budgétaire inférieure à plusieurs organismes. En effet, les professionnels y travaillant portent plusieurs chapeaux et font plusieurs heures supplémentaires afin d'assurer un service optimal, avec les ressources les plus limitées qui soient. Je trouve la situation déplorable compte tenu l'investissement professionnel et personnel qui est offert par ces personnes. Ceci vient considérablement gêner leur travail et a des répercussions non seulement sur eux, mais également sur la clientèle qu'ils desservent.

2.1.3.3 La méconnaissance de la dysphasie dans les programmes de santé et services sociaux

Il fut démontré précédemment qu'une grande méconnaissance sociétale existe malheureusement quant à la dysphasie et ses caractéristiques. Ceci est d'autant plus vrai chez les professionnels qui peuvent être amenés à travailler avec cette clientèle. Plusieurs fois durant mon stage, j'ai assisté à des formations et à des comités qui discutaient de différentes situations de handicap et

où beaucoup d'informations étaient disponibles sur ces situations. Cependant, la dysphasie était fortement négligée et oubliée dans les discussions, car peu de personnes semblaient en mesure de bien saisir ce que c'est et quelles sont les interventions à privilégier. Plusieurs parmi les personnes rencontrées lors de ces activités sont d'avis que seul un faible pourcentage de la population a un trouble primaire de langage et que les besoins sont donc peu nombreux. Or, comme présentées précédemment, il y aurait une prévalence se situant entre 5 et 10% de la population qui aurait un trouble de langage (Beauregard, 2015). L'autisme pour sa part ne représenterait que 1% de la population (Noiseux, 2015), et pourtant, celui-ci est reconnu par l'ensemble de la population québécoise. Ainsi, ceci constituait un défi de taille pour moi, qui, comme stagiaire, essayait de comprendre une problématique et sa réalité en allant chercher des informations à l'extérieur de mon milieu de stage sans arriver, par ailleurs, à en trouver. Je devais ainsi sans cesse me tourner à nouveau vers mon milieu de stage. Bien qu'il m'offrait les réponses nécessaires, j'aurais aimé pouvoir profiter de l'expérience et des connaissances d'autres milieux qui composent ou peuvent avoir à composer avec cette clientèle, mais l'on me redirigeait toujours vers Dysphasie +. Toutefois, il fut intéressant de percevoir combien mon projet de stage prenait tout son sens et qu'il était primordial pour les personnes dysphasiques puisque même des organismes œuvrant auprès de personnes handicapées ne semblaient bien connaître cette problématique.

3. Bilan de l'intervention du projet d'intervention

Cette seconde partie vise à mettre en lumière mes observations ainsi que ce que les participants ont rapporté tout au long de cette démarche de création du guide afin d'offrir un bilan du projet. D'abord, une présentation des rencontres de groupe permettra d'effectuer une évaluation des interventions. Celle-ci sera organisée autour de 2 volets plus spécifiques : ce qui ressort de ce projet tel que vu par l'intervenante et les retombées positives du projet pour les participants. Par la suite, les éléments ayant favorisé ou fait obstacles à l'intervention seront présentés. Pour compléter le tout, nous retrouverons les limites du projet et les enjeux éthiques.

3.1 Description des rencontres de groupes

Les deux premiers soupers rencontres se sont déroulés dans un format relativement semblable qui laissait une grande place aux discussions et au partage. Dès la première rencontre, la

formule fut décidée par les participants qui désiraient prendre un temps d'échange quant à leur expérience en emploi afin de mettre en commun tous les éléments nécessaires à l'élaboration du guide. Finalement, les soupers suivants, nous avons discuté dans l'optique de créer plus concrètement le guide, selon des thèmes définis avec le groupe à la suite des échanges précédents. Toutes les rencontres se faisaient le vendredi soir, aux deux semaines, pour une durée variant entre deux et trois heures. Dysphasie+ offrait le souper aux participants qui pouvaient même rapporter les restants à la maison, ce qui est un plus lorsqu'on considère la situation précaire de plusieurs d'entre eux. Par ailleurs, un souper collectif a été organisé lors de la quatrième rencontre, où tous les participants ont pu collaborer ensemble afin d'apprendre à cuisiner des recettes saines à faible coût. En tout temps, nous favorisons la discussion entre les participants et le respect était toujours de mise. Ceci offrait un espace favorable à la confiance et à la création de nombreux liens entre eux.

3.1.1 Les thèmes abordés

Lors de la première séance, bien que les participants se connaissaient tous majoritairement, j'ai pris le temps de bien situer le projet d'intervention et les objectifs poursuivis afin d'assurer une démarcation nette entre mon projet en tant que stagiaire et mon rôle d'intervenante dans l'organisme Dysphasie +. Par la suite, nous avons fait un premier tour de table afin d'entendre les expériences vécues par tous les participants en lien avec leur recherche d'emploi ou en lien avec un emploi qu'ils occupent ou ont occupé par le passé. Ensuite, en lien avec l'approche centrée sur les forces, un premier exercice sur les forces a été réalisé pour permettre aux participants de se raconter autrement qu'en mettant l'accent sur leurs difficultés. Ceux-ci sentaient qu'ils pouvaient enfin partager et nommer ce qu'ils ressentaient et d'être appuyés par autrui.

Lors des séances suivantes, il fut décidé que le terme principal des rencontres serait l'employabilité, bien que l'orientation des discussions puisse varier en fonction des besoins des adultes. Toutefois, la réalité de la dysphasie faisait en sorte que je devais toujours guider le groupe lors des échanges afin d'éviter qu'ils ne s'éloignent du projet et assurer une fluidité dans les informations entre ceux-ci. En effet, certains défis persistaient dans l'ensemble des rencontres, soient : respect du tour de parole, couper la parole, oublier de lever la main, rigidité

lors de certains propos, tendance à faire du coq à l'âne, difficulté à rester sur le sujet entamé, etc. Dans la deuxième séance, il fut décidé en groupe qu'une petite formation sur la dysphasie serait offerte, car plusieurs participants disaient méconnaître les caractéristiques liées à ce handicap. Le tout fut effectué afin d'offrir une base commune de connaissance au groupe, tout en étant consciente des limites que représente le fait de n'offrir qu'une seule formation sur le sujet dans tout ce processus. J'y reviendrai plus loin dans l'essai, dans la section traitant des limites de l'intervention.

3.1.2 Pour une belle continuité, un rallye...

Bien que l'élaboration du guide de l'employeur fut le but principal de ce projet d'intervention, j'ai décidé, en début de parcours de créer un rallye dans les rues de Montréal afin de rendre toute cette expérience plus concrète. En ce sens, lors de l'avant-dernier souper, alors que le guide était terminé, une dernière activité fut proposée au groupe afin de mettre en pratique différents éléments identifiés par les participants lors des rencontres. Par exemple, les outils nécessaires pour faciliter leur compréhension des consignes en milieu de travail ou d'autres adaptations qui pourraient être mises en place afin de favoriser leur intégration en milieu de travail (utilisation d'un calepin de notes, horaire visuel, images, accompagnement, etc.). Ainsi, tous les participants étaient appelés à utiliser, lors du rallye, certains des outils qu'ils avaient identifiés comme aidant leur intégration ou ils devaient réaliser certaines tâches ou activités identifiées comme présentant plus de difficulté pour eux (par exemple, entrer en contact avec une nouvelle personne, transférer un apprentissage à un autre contexte, etc.). Cette expérience, bien que très anxiogène pour les participants en début de rallye s'est avérée, une fois le parcours complété, une grande source de fierté, de sentiment d'accomplissement et de dépassement de soi. En effet, plusieurs sentaient qu'ils n'auraient jamais pu y arriver, mais finalement les outils proposés et l'accompagnement offert ont favorisé, pour tous les participants, l'arrivée au point final.

4.Évaluation de l'intervention

4.1 Des participants mobilisés

De prime à bord, il est important de rappeler que le recrutement fut laborieux en début de projet. En effet, plusieurs acteurs travaillant avec la clientèle dysphasique nommaient qu'il était

difficile de les mobiliser dans certains processus, notamment s'ils ne saisissent pas les bénéfices qui peuvent en ressortir pour leur bien-être. En ce sens, Duval, Fillion et Fournier (2011) démontrent que la mobilisation peut être difficile lorsque les individus concernés sont principalement préoccupés par leurs besoins de base qui ne sont pas comblés au moment du processus. Ainsi, en début de stage, ceci nous amenait à croire qu'il pouvait être laborieux pour les individus de se mobiliser, surtout s'ils étaient en recherche d'emploi ou dans un certain état de détresse et d'isolement, faute de reconnaissance sociale. (Dysphasie +, communication personnelle, avril 2015). Au fil du temps, Dysphasie + a incité ses membres à s'engager dans des actions ou des activités collectives destinées à interpeller l'opinion publique et à prendre une part active à l'avancement de plusieurs causes liées à leur situation. Un des constats souvent faits par l'équipe de Dysphasie + est que plusieurs des membres de l'organisme ont le sentiment que la cause n'avancera jamais et plusieurs sont épuisés. L'organisme est toutefois toujours demeuré persuadé qu'il serait possible, avec de l'effort et en continuant de lutter, de faire avancer la cause et d'augmenter également la mobilisation de ses membres. C'est dans cette lignée que le projet de stage a été élaboré, avec l'espoir que des adultes se mobiliseraient dans la démarche.

Dès les premières rencontres, nous étions enchantés par la présence d'esprit, l'ouverture au changement et le désir de se mobiliser afin de changer la situation actuelle. En ce sens, un participant nommait : « J'ai le désir de faire ce guide pour les générations futures. Mon frère et ma sœur ont peut-être un diagnostic de dysphasie et je veux éviter qu'ils vivent les mêmes défis que moi en emploi ». Ainsi, ceci était un bon indicateur de l'investissement des participants qui sentaient qu'il était important d'agir, afin d'améliorer les conditions en emploi, non pas seulement les leurs, mais également celle des enfants qui vivront éventuellement pareils défis.

Le guide à l'intention des employeurs reflète ainsi la situation des adultes ayant une dysphasie. Cet outil fut conçu dans l'optique d'être accessible aux employeurs, tout en étant universel pour la population ayant un trouble langagier.

4.2 Le désir de rendre l'inconnu... connu

L'objectif de ce projet était double pour les membres du groupe qui voulaient améliorer leurs chances en emploi tout en participant à l'élaboration du guide pour les employeurs, de façon à mieux informer ces derniers sur les besoins liés à l'intégration des personnes dysphasiques, mais aussi sur le potentiel de celles-ci. Dès les premières rencontres, les participants ont nommé des obstacles considérables en lien avec leurs parcours en emploi. Pour n'en faire qu'une courte liste en voici quelques exemples : préjugés, méconnaissance de la dysphasie, difficulté à nommer les particularités de la dysphasie, stigmatisation, difficulté ou impossibilité de maintenir un emploi, quasi impossibilité à trouver un poste dans un domaine d'intérêt, démarches en préemployabilité difficiles après l'école, etc. Tous ont pu partager, mais aussi découvrir dans le cas de certains, combien il pouvait être ardu de trouver un travail, malgré une volonté réelle et une grande mobilisation. À cet égard, les propos des participants illustrent bien les échanges lors des rencontres de groupe :

« Nous devons travailler deux fois plus que les neurotypiques pour montrer que nous sommes bons nous aussi et capables d'arriver à faire la tâche. »

« Au début, c'est vrai qu'on peut avoir besoin de plus de temps pour faire la tâche, mais tu verras qu'on n'aura pas à la recommencer, car on s'applique tellement. »

« On a tellement peur de perdre notre travail, qu'on est prêts à tout, mais il faut faire attention, il y en a qui peut en profiter. »

Ainsi, la création du guide, dans une perspective de mieux faire comprendre la dysphasie, mais également de démontrer les forces des personnes, permettait d'offrir un angle de compréhension du handicap qui soit positif et qui amène de l'espoir aux participants.

4.3 La peur du rejet en emploi

Dans un contexte d'intégration en emploi des adultes dysphasiques, il est important de reconnaître qu'outre la dimension économique, il existe un grand besoin de reconnaissance chez ceux-ci. Bien que la présence du handicap semble contrevenir à l'accès et au maintien en emploi, plusieurs échanges avec les participants montrent qu'il est important de prendre en compte les besoins nommés par les jeunes adultes dysphasiques afin de contrer les obstacles à

leur employabilité. En effet, ces derniers ont besoin d'être reconnus à l'extérieur de la seule définition de leur handicap, pour ce qu'ils sont en tant qu'individu à part entière.

Le stigma consiste en « la présence d'un attribut chez une personne qui est dévaluée par la société, ce qui l'amène à vivre de la discréditation sociale, réduisant toute son essence en tant qu'individu à son unique attribut, et ainsi à être confronté à l'exclusion sociale. » (Gagnon, 2014, p.17) Les personnes ayant une dysphasie se retrouvent ainsi, quasi en permanence, dans une situation de stigmatisation et de préjugés de la part de la société en général.

Dans son ouvrage intitulé *Stigmate*, Goffman (1975) témoigne que les personnes aux prises avec un attribut discréditant se retrouvent fréquemment dans l'obligation de « se surveiller », au sens où elles doivent avoir un contrôle sur l'impression qu'elles produisent chez les autres. À cet égard, Goffman (1975) souligne que :

Lorsque la différence n'est ni immédiatement apparente ni déjà connue, lorsque, en deux mots, l'individu n'est pas discrédité, mais bien discréditable, c'est alors qu'apparaît la seconde éventualité. Le problème n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler l'information concernant une déficience : l'exposer ou ne pas l'exposer; la dire ou ne pas la dire feindre ou ne pas feindre, mentir ou ne pas mentir; et, dans chaque cas, à qui, comment, où et quand. (p.57)

Cet enjeu, on ne peut le nier, était fortement présent dans le groupe de jeunes adultes qui ont participé au projet. En effet, ceux-ci nommaient à plusieurs reprises, lors de nos rencontres, qu'ils ressentaient souvent un malaise, voire un inconfort, à divulguer leur diagnostic, et ce, tout autant lors de l'envoi de leur curriculum vitae, lors d'entrevues avec des employeurs potentiels ou même lorsqu'ils accédaient enfin au marché du travail. En ce sens, les participants sentaient qu'ils devaient sans cesse se prouver, car ils étaient en mesure de constater que les employeurs ou les collègues de travail portaient sur eux un jugement préalable mettant en doute leur capacité à réussir ou qu'ils feraient le travail moins bien qu'un employé sans handicap. Certains membres du groupe ont mentionné qu'ils iraient même jusqu'à ne jamais divulguer leur diagnostic à quiconque les employant. Pour certains, la crainte est très grande que le fait de mentionner leur handicap aura pour impact d'offrir une raison supplémentaire aux employeurs et collègues de travail pour les percevoir comme « non méritants » un emploi ou comme étant incapables d'accomplir les tâches correctement. Également, le fait que la dysphasie soit un

handicap invisible rend ce processus encore plus difficile pour ceux-ci quant à la décision de divulguer ou pas leur handicap. Ils se retrouvent ainsi ambivalents, entre l'envie de passer incognito afin de ne pas avoir l'étiquette d'«handicapé» et de l'autre côté, ils aimeraient que leurs besoins soient compris et entendus afin de recevoir le soutien nécessaire à leur cheminement en emploi. Les participants ont même évoqué lors des rencontres que le manque flagrant de connaissance et la présence de nombreux préjugés les amenaient à vouloir davantage cacher leur handicap, car ils ont l'impression que la société les perçoit uniquement comme individus porteurs d'une pathologie, sans même voir les forces qu'ils possèdent.

La qualité de l'accueil est intimement liée au maintien en emploi. En ce sens, les participants ont insisté pour dire qu'il est primordial de lutter contre les préjugés en soutenant les milieux d'emploi afin d'assurer un accueil et une intégration des personnes handicapées qui soient agréables, bien planifiés et qui tiennent compte de leurs besoins, mais aussi de leurs compétences. Pour les personnes en situation de handicap, Volti (2008) affirme que le travail permet le développement « des relations sociales, de s'actualiser professionnellement et d'augmenter l'estime et la confiance en soi » (Volti cité dans Gagnon, 2010, p.50). Ainsi, en dehors de l'aspect économique du travail, Volti croit qu'il serait possible d'accéder aux besoins de base permettant une meilleure intégration dans la société et d'avoir une pleine participation sociale. (Gagnon, 2010) Il est alors important de diminuer les obstacles à l'embauche par des activités d'informations et de conscientisation visant les milieux de travail et qui permettraient de faire évoluer les perceptions et les comportements envers les personnes ayant un handicap.

5.Retombées positives du projet selon les participants

Lors du dernier souper rencontre, les participants ont été invités à partager leur appréciation de leur participation au projet. Cet échange a permis d'approfondir certaines retombées de leur participation à la création d'un outil de sensibilisation aux employeurs. Les questions qui leur ont été posées étaient les suivantes :

- Qu'est-ce qui t'a motivé à assister aux rencontres?
- As-tu aimé la formule : souper/discussion?
- Qu'est-ce que tu as le plus aimé du groupe de discussion?

- As-tu aimé faire le rallye?
- Qu'est-ce que le rallye t'a apporté?
- Qu'est-ce que le projet t'a apporté?
- As-tu aimé créer le guide de l'employeur?
- Qu'as-tu le plus aimé du projet en général?
- Quels aspects du groupe seraient à améliorer?

Par ailleurs, lors de ce dernier souper, tous ont reçu une copie de la version pré-finale du guide pour les employeurs et ils ont ainsi été en mesure d'effectuer une lecture finale et d'apporter leurs commentaires, d'identifier des éléments manquants, etc. Ceci leur a permis de partager en groupe leurs réflexions sur l'ensemble de la démarche du projet.

Ce qui suit est les éléments ayant émergé lors de l'évaluation avec les participants.

5.1 Un sentiment de confiance et de fierté partagé

Dès les premières rencontres, les participants au projet nommaient avoir le sentiment d'être reconnus et écoutés, puisque c'était la première fois qu'un espace leur était réservé afin de mettre à profit leurs connaissances. D'ailleurs, lors de l'évaluation sommative, tous considéraient que les soupers rencontres ont permis d'améliorer leur confiance en eux-mêmes et favoriser la croyance en leur capacité. En passant de l'élaboration du guide à la réalisation du rallye, les participants ont su accomplir différents défis auxquels ils n'y croyaient guère de prime à bord. Ainsi, le dépassement de soi, l'investissement personnel ressenti et les bénéfices perçus surpassaient amplement les attentes de ces derniers. Certains travaux de recherche portant sur l'employabilité ont fait la démonstration qu'une implication aux mesures instaurées mène à « des effets positifs sur les revenus personnels, l'estime de soi, la confiance en soi, la motivation à travailler et sur la perception de la qualité de vie de ceux-ci. » (Gagnon, 2014, p.35). Ces bienfaits ont été nommés par tout le groupe, qui sentait avoir réellement contribué à cette cause, qui permettra ensuite d'aider plusieurs individus qui vivent ou vivront la même situation.

5.2 L'aide mutuelle : Créer un espace de respect et de partage de vécus

Bien que ce fût un groupe ouvert qui offrait à tous de se présenter selon leurs disponibilités, la majorité des participants se présentaient à toutes les rencontres. Considérant que plusieurs d'entre eux ont vécu ou vivent toujours plusieurs défis liés à l'emploi (sans emploi, pauvreté, anxiété, dépression, etc.) il était important d'offrir un espace ouvert, respectueux et sans jugement. Comme intervenante du groupe, mes attentes étaient claires dès le départ, mais n'ont en aucun moment eu à être nommées, car tout s'est déroulé naturellement. En effet, les participants se connaissaient préalablement par le biais de l'organisme, mais en aucun temps par le passé, ces derniers avaient été amenés à discuter de cet aspect de leur vie personnelle. Toutefois, dès que les échanges plus intimes ont débuté lors des rencontres de stage, un grand sentiment d'écoute, de respect et de mutualité s'est manifesté et l'ensemble des rencontres s'est déroulé dans cette harmonie. Questionnés à ce sujet, les participants ont évoqué avoir ressenti qu'ils pouvaient se confier sans crainte et plusieurs ont également admis avoir beaucoup appris de ces échanges. Plusieurs ont pu trouver des réponses à des questionnements, normaliser certaines situations ou du moins, mieux accepter, leur condition.

5.3 Les avancées au plan social

Comme il fut nommé préalablement, dans la société actuelle, un grand manque de connaissance persiste sur le plan de la dysphasie. Les participants au groupe nommaient trouver cela particulièrement difficile de devoir sans cesse conjuguer entre les défis liés au handicap et ceux liés à la méconnaissance sociétale. Hormis que ce guide n'assurait pas d'emblée un emploi, tous les participants étaient fiers d'avoir contribué à la cause de la dysphasie. En effet, ils avaient l'impression d'avoir franchi une nouvelle étape, qui n'avait jamais été faite auparavant. Ceux-ci ont fait beaucoup de promotions quant au guide afin d'en informer des employeurs, des professionnels et leurs proches. Cet élan de sensibilisation leur permettait, non seulement de faire connaître le guide existant, mais il offrait également la possibilité d'engager le sujet en spécifiant davantage leur condition personnelle. Par ailleurs, tel que stipulé précédemment, dans un sondage effectué auprès d'adultes dysphasiques dans le cadre de mon stage, 71% des répondants croyaient qu'il était nécessaire d'améliorer le taux de connaissance des employeurs afin d'améliorer les conditions en emploi. Beauregard (2014) démontrait dans une étude effectuée auprès d'adultes ayant un trouble langagier que « leur pire handicap est le fait que la dysphasie

est imperceptible. » (p.71) et qu'elle soit caractérisée comme un handicap invisible. Ce guide a permis, pour le groupe, non seulement de mieux définir la dysphasie et ses caractéristiques, mais également d'ouvrir le dialogue sur ce handicap, méconnu de plusieurs.

6 Ce qui a favorisé et fait obstacle à l'intervention

Plusieurs des facteurs déjà nommés comme ayant favorisé ou fait obstacle à l'implantation du projet ont aussi eu des impacts sur la réalisation de l'intervention. Par exemple, l'exécution du projet qui reposait entièrement sur la rétribution accordée suite à la campagne de financement, le rôle de la directrice de l'organisme, ma connaissance du milieu et des adultes ayant un trouble langagier et le fait de vivre conjointement avec un autre organisme dans le bâtiment, par rapport à la grille horaire des rencontres, ont tous eu un effet immédiat sur l'intervention.

Outre ces facteurs, d'autres ont eu un véritable impact lors de la réalisation même de l'intervention. La section suivante détaillera davantage ces aspects.

6.1 La connaissance de l'intervenante

Dès le début de l'intervention, ce critère semblait avoir fortement influencé la présence aux rencontres. Ceci fut confirmé lors de l'évaluation du projet, où tous les participants ont affirmé avoir accepté de participer à ce projet puisqu'il connaissait l'intervenante en place. Ceci est autant intéressant comme constat puisqu'il permet de relativiser la plus grande affluence aux soupers organisés. En effet, comme il fut déjà exprimé, plusieurs acteurs travaillant auprès de cette clientèle évoquent que celle-ci est relativement difficile à rejoindre lorsqu'un projet quelconque se crée. Toutefois, ma connaissance du groupe et le lien de confiance ont été des facilitateurs dans toute cette expérience.

6.2 La faible connaissance de la dysphasie

Au cours des semaines, la faible connaissance des participants quant à leur propre dysphasie a rendu plus difficile l'élaboration du guide de l'employeur. En effet, certains participants méconnaissaient les particularités y étant liées. De ce fait, il a été décidé qu'une formation sommaire devait être effectuée afin d'assurer une base commune à tout le groupe. Bien que l'expertise des adultes était sans équivoque, il était important d'avoir une certaine connaissance

concernant ce handicap afin d'assurer une fluidité d'information pour le guide. Également, comme je connaissais déjà très bien les participants du groupe, il était facilitant pour moi de les diriger selon les besoins de tous en offrant notamment des exemples concrets et personnels. Ceci a permis d'assurer une meilleure assimilation de l'information offerte en vue de l'écriture du guide.

6.3 L'investissement inégal entre les participants

Dès le début de l'intervention, il fut décidé qu'un groupe ouvert serait formé afin d'assurer à tous de participer, selon leur convenance et disponibilité. Ceci fut très aidant pour certains adultes qui ne pouvaient assurer une présence régulière aux rencontres. Toutefois, bien que certains se présentent à toutes les rencontres, l'investissement de tous était différent. Ainsi, quelques-uns ont contribué davantage au guide, alors que d'autres se présentaient sans vouloir nécessairement élaborer celui-ci. Or, comme tous les membres du groupe se connaissaient, cette situation n'a pas déplu à personne, bien que j'aie rapidement remarqué que la participation de tous n'était pas proportionnelle et qu'il était alors important d'assurer une contribution minimum de tous un chacun, afin de garder la bonne harmonie du groupe.

7 Pertinence de l'intervention de groupe

Pour faire suite à l'intervention en groupe, une discussion avec les membres a été faite afin d'évaluer la pertinence et l'appréciation ou non quant à ce type d'intervention. Celle-ci fut appréciée de tous les participants, car ils sentaient qu'ils n'étaient pas seuls à vivre cette situation, contrairement à leur croyance personnelle. En effet, plusieurs étaient portés, avant d'entamer ce projet, à se confier à l'intervenante du groupe seulement ou à garder ce qu'il vivait pour eux, de peur d'être jugé ou incompris d'autrui. Par ailleurs, le fait de se retrouver en groupe le temps d'un souper le vendredi soir a permis, non seulement de contribuer au projet, mais également de se retrouver entourer de plusieurs adultes de leur âge. Pour plusieurs, ces soirées permettaient d'éviter l'isolement quotidien à laquelle ils sont habitués. Également, ce type d'intervention permettait de se distancer de l'approche individuelle, qui demeure la pratique que tous les participants connaissent et qui amène plusieurs à éviter de se révéler à quiconque d'extérieur. Mon rôle d'intervenante demeurerait toutefois important. En effet, les règles sociales demeurent encore difficiles pour plusieurs de ces adultes (coupe la parole, coq à l'âne, non-respect du tour

de parole, rigidité dans certains propos, etc.). Deux participants ont nommé à ce sujet avoir eu de la difficulté, à certains moments, à nommer leurs besoins, car ils sentaient qu'ils n'avaient pas toujours le temps requis pour partager leur propos. Néanmoins, tous les adultes ont approuvé que l'intervention de groupe fût la méthode la plus pertinente et enrichissante pour ceux-ci. Ils ont ainsi pu travailler l'aspect de l'emploi et l'aspect social parallèlement.

8 Pertinence de l'approche centrée sur les forces et empowerment

*« Nous aussi on a des compétences, des rêves et on fait tout pour y arriver, mais on a besoin que l'on croie en nous et qu'on nous laisse la chance de le montrer. »
Participant au projet*

Les approches suivantes, centrée sur les forces et l'empowerment, étaient prônées tout au long de ce projet. Lorsqu'ils ont été questionnés à cet effet, tous ont acquiescé quant à la pertinence de ces approches qui ont offert de nombreux bénéfices aux participants. En ce sens, l'espace qui leur était confié, la reconnaissance de leur expertise ainsi que la création du guide sont tous des indicateurs qui ont permis à ceux-ci de percevoir qu'ils étaient entendus et respectés dans leur propos.

En premier lieu, le postulat de l'approche centrée sur les forces soutenait qu'il était important de se concentrer sur les forces plutôt que d'agir seulement en fonction des difficultés et des problèmes des individus. Ainsi, la conception du guide et la préparation des rencontres se faisaient dans cette veine d'idée, où les forces, les réussites, les habiletés et les qualités étaient mises de l'avant afin qu'ils puissent valider leurs capacités et permettre de renverser la vision négative à laquelle ils sont continuellement confrontés. Tous les échanges offraient la possibilité aux participants de nommer des forces qu'ils ont, afin de les partager aux autres et les inscrire au guide par la suite. Ceci fut fort enrichissant et une augmentation de l'estime en eux s'en est suivie.

L'empowerment qui offre une vision favorisant le progrès social des personnes en prônant les ressources et le potentiel de chacun allait également en cohérence avec tout ce projet. Le simple fait d'être consulté et d'être des participants à part entière au guide assurait une intervention valorisante et émancipatrice. Ainsi, ceux-ci sentaient qu'ils étaient des experts reconnus et en contrôle de la situation sur laquelle nous travaillions.

9 Enjeux éthiques

Tout au long de ce projet d'intervention, un souci éthique était présent afin de m'assurer de réfléchir à tous les enjeux qui peuvent se retrouver lorsque nous travaillons avec des individus. En ce sens, l'éthique nous aide à respecter la dignité ainsi que les droits des personnes (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Voici quelques exemples des questionnements éthiques qui ont été présents tout au long de mes interventions.

9.1 Offrir un rôle d'expert aux participants

Selon la conception que nous avons, certains privilégient l'approche descendante (top down) où l'expertise du professionnel est reconnue dans le projet d'intervention. Pour d'autres, l'approche ascendante (bottom up) permet d'offrir un espace aux personnes avec qui nous travaillons et l'expertise leur est davantage accordée. Dès le début du projet, j'appréhendais cette seconde approche qui faisait sens pour moi et pour le groupe d'adultes avec qui je travaillais. Ces derniers étaient reconnaissants d'être approchés et reconnus dans leur savoir, nommant qu'ils étaient ceux qui connaissaient davantage leur situation, puisqu'il la vivait au quotidien. Or, ce souci se perpétuait tout au long du projet d'intervention afin de bien situer la jonction entre mon rôle d'intervenante et le rôle d'expert offert aux participants comme étant des informateurs clés qui apportaient l'information relative au guide.

9.2 La confidentialité

Le secret professionnel fait partie de notre pratique en tant que travailleur social. Ainsi, nous sommes tenus de ne pas divulguer les informations concernant les individus auprès de qui nous travaillons (lorsqu'ils sont âgés de plus de 14 ans). Cette confidentialité peut être levée lorsqu'il y a avis contraire de la personne qui autorise la divulgation ou lorsque l'intervenant doit assurer la protection de l'individu en question (Cogen, 2010). Or, durant tout le projet, notamment lors de la création du guide de l'employeur, cet enjeu était en toile de fond de mes préoccupations. En effet, dans un souci éthique, il était important de retirer les prénoms des participants au projet, mais ces derniers requéraient la signature de ceux-ci sur le dépliant émis. Il fut décidé, conjointement avec l'organisme, qu'ils soient inscrits, lorsque mon projet de stage arrivera à

échéance puisque celui-ci appartiendra désormais à Dysphasie + qui sera libre de divulguer ou non les prénoms de ceux ayant contribué au guide.

9.3 La fin du projet

De grandes préoccupations éthiques concernant la fin du projet ont fait l'objet de plusieurs discussions au cours des semaines. En effet, l'élaboration même de ce projet permettait d'offrir un espace aux adultes ayant un trouble langagier, qui favoriserait autant l'aspect de l'emploi que l'aspect social. Or, celui-ci n'était que de courte durée et arrivée à échéance des rencontres, les participants n'auraient plus, en quelque sorte, un lieu hebdomadaire pour discuter et se retrouver. Les balises de l'intervention ainsi qu'une planification claire et définie ont permis une fluidité dans l'intervention afin que tous soient informés et préparés à la fin du projet. Ceux-ci ont pu profiter pleinement des soupers offerts. Par ailleurs, le fait d'avoir un outil tangible comme le guide permettait aux participants de visualiser concrètement l'atteinte de nos objectifs de départ.

10 Limites de ce projet

Bien que de nombreux bienfaits du projet aient été évoqués par les participants, les collègues de Dysphasie + et par de nombreux professionnels de la santé et des services sociaux, certaines limites ont été illustrées durant le projet.

10.1 Guide du participant

En début d'intervention, devant la réalité terrain et les besoins progressant en matière d'emploi, certaines décisions ont dû être effectuées afin d'assurer un projet qui répond à un besoin, tout en ayant des objectifs réalistes. Ainsi, le guide de l'employeur semblait l'avenue à privilégier puisqu'il était pensé que tous auraient une connaissance relativement équivalente sur leur handicap. Lorsque les rencontres ont débuté, nous avons fait le constat que la majorité des participants avaient une méconnaissance quant aux particularités de la dysphasie. Bien qu'une formation sommaire fut offerte au groupe, afin d'offrir des assises similaires à tous, celle-ci demeurait limitée à une seule rencontre et les sujets n'ont pu être explorés en profondeur. De ce fait, un guide du participant en parallèle des rencontres d'élaboration du guide, aurait permis un enrichissement du savoir des participants. Ceci aurait offert une plus grande cohérence dans

l'intervention, puisque les deux outils auraient ponctué les soupers et l'apprentissage de l'un aurait pu se transférer dans le second.

10.2 Un travail sur plusieurs axes

Dans cette même veine d'idée, suite à différentes discussions avec des acteurs clés et les participants au projet, nous avons constaté que celui-ci offrait une base solide d'intervention afin de sensibiliser les employeurs et les collègues de travail. Toutefois, le besoin d'être en emploi se perpétue dans les échanges et il était unanime quant au besoin d'offrir un plus grand espace pour la représentation de la dysphasie auprès des milieux de travail. Ainsi, afin de pallier ces difficultés liées à l'employabilité, il sera intéressant de prendre en considération les autres besoins nommés, notamment l'embauche et le maintien en emploi, afin d'amener l'intervention plus loin.

10.3 Ressources financières

Dans le contexte de ce stage, l'emploi d'une stagiaire a permis d'assurer un projet qui nécessitait certes un certain investissement. L'association Dysphasie + n'aurait pu assurer une telle visée, dû au manque de financement auquel elle est sujette. Ainsi, malgré de grandes avancées et de nombreux bienfaits retenus, ce projet ne pouvait perdurer sans la présence d'une intervenante bénévole qui aurait pu assurer un travail sur plusieurs axes, ou du moins, la continuité de ce projet entamé. Toutefois, ce qui a pu être accompli dans le cadre de ce stage fera certainement l'objet de beaucoup d'attention des professionnels travaillant en dysphasie, puisque ce guide pourra faire office de références pour plusieurs.

Conclusion

*« Tout le monde est différent, moi, ma faiblesse, c'est le langage. »
Participant au projet*

La maîtrise en service social offre la possibilité d'assurer à ses étudiants un espace de travail remarquable permettant de fournir à différents individus des interventions qui assureront des bénéfices afin d'améliorer les conditions de vie des personnes ciblées. Ce projet de stage visait justement cet effort de permettre aux adultes ayant une dysphasie d'avoir de meilleures conditions en emploi, et ce, même arrivé à échéance de ce projet. Cet essai a su démontrer le manque de connaissance que nous avons sur la dysphasie. En effet, malgré un désir qui s'opère chez certains acteurs, dont le gouvernement, d'assurer à tous, sans exception, une intégration à la société, le constat demeure encore sombre pour certaines tranches de la population. Ainsi, la justification d'un guide de sensibilisation pour les employeurs afin d'améliorer les conditions en emploi et diminuer la stigmatisation des adultes ayant une dysphasie prenait tout son sens. Ainsi, comme il fut nommé en début d'essai, ce sujet de recherche très actuel pourrait être amené à se développer au cours des prochaines années. Ce projet de stage permet d'offrir certaines balises quant au portrait de la dysphasie et les connaissances que nous en avons. Les orientations gouvernementales et les réflexions pouvant être prises en ce sens pourraient s'inspirer de telles approches qui ont démontré les bienfaits sur la population en question.

De façon plus spécifique, les objectifs du projet étaient donc : 1) d'offrir un lieu de partage des connaissances et des expériences des adultes qui ont une dysphasie; 2) d'identifier avec les personnes elles-mêmes les obstacles en emploi des adultes dysphasiques; 3) de préciser avec elles les éléments de contenu qui, de leur point de vue, devaient se retrouver dans le guide s'adressant aux employeurs; et finalement 4) de permettre l'avancement des connaissances sur la dysphasie. Il est possible, maintenant que nous sommes au fil d'arrivée, d'affirmer que ces objectifs ont été atteints et parfois même surpassés. De prime à bord, l'engouement qu'a suscité ce projet d'intervention, autant avant que celui-ci soit entamé que maintenant qu'il est complété, démontre la pertinence sociale, mais également personnelle. Les bienfaits que ce guide assurera pour les

adultes, ne serait-ce que par la fierté engendrée par cet accomplissement personnel et la satisfaction d'être enfin entendus et reconnus a permis de créer un mouvement de mobilisation chez les acteurs en dysphasie. Un grand intérêt sociétal est en train de se créer et ce pas, permettra, sans contredit, d'en assurer plusieurs ensuite. En effet, malgré les nombreuses coupes budgétaires et l'avancée considérable des connaissances quant aux autres handicaps, plusieurs partenaires de Dysphasie + et de nombreux membres sont enthousiasmés par ce guide et une grande demande commence à croître.

Les adultes ayant une dysphasie ont joué un rôle central dans la question de départ, tant par la définition des objectifs à répondre, que par leur intérêt à s'impliquer afin de sensibiliser et faire connaître cette cause. Le projet d'intervention a permis de démontrer que les organismes communautaires et les personnes ayant une dysphasie possèdent une connaissance riche et précieuse de leurs besoins. Il est alors impératif de se pencher sur cette expertise afin de parfaire les initiatives à leur égard. Leur implication permettrait non seulement d'offrir des informations, mais également, d'assurer une mobilisation de leur part afin de travailler à plusieurs niveaux simultanément. Cet apport collectif se traduirait ainsi dans tous les aspects de leur vie. En ce sens, les différents volets du stage ont permis de rendre compte de la nécessité d'impliquer et d'informer davantage les adultes quant aux caractéristiques de la dysphasie, mais également quant aux services pouvant être mis à leur disposition. Ainsi, en favorisant leur connaissance, ceux-ci seront plus autonomes et plus aux faits de leurs conditions et opportunités.

Certes, en effectuant une rétrospective du travail accompli, il est possible d'assumer que ce projet d'intervention a su répondre à un grand besoin. Toutefois, comme il fut nommé dans le chapitre précédent, certaines limites de ce projet ont été recensées et ceci m'a amenée à réfléchir à quelques questions demeurées en suspens. Ma connaissance des participants a fortement influencé la participation et la mobilisation de ceux-ci. Certains ont d'ailleurs évoqué que ceci a constitué leur implication de départ à ce projet. Ainsi, est-ce que ce projet aurait pu prendre une telle ampleur si l'intervenante n'était pas connue des personnes ciblées? Est-ce que la mobilisation était totalement dépendante de la connaissance de l'intervenante? Ce projet pourrait-il prendre forme dans d'autres milieux qui aimeraient amener cette idée plus loin? Dans le cas que l'on désire offrir les mêmes balises d'intervention, mais avec un thème différent, est-ce que

cela pourrait être offert? Devant l'engouement du public et des partenaires et le désir d'amener le guide au niveau provincial, est-il permis de croire que ceci favorisera les conditions des adultes ayant une dysphasie ou est-ce que le projet s'achèvera rapidement si personne n'est présent pour le faire avancer?

Le simple fait de savoir que cet essai permettra de mettre en lumière la dysphasie et ses enjeux, nous amène, les adultes et moi, à voir une lueur d'espoir pour une cause qui mérite d'être entendue et plus particulièrement partagée afin d'offrir les ressources nécessaires au bien-être de ces individus. Ainsi, comme il fut préalablement nommé, les termes « dysphasie, audimudité et trouble primaire de langage » subsistent à se faire connaître de la société en général. Toutefois, il est possible d'espérer qu'il ne devrait tarder avant que la direction du vent change, afin de suivre le même courant que tous ceux qui travaillent pour cette noble cause.

En somme, tout ce qui ressort de ce projet de stage m'incite à croire qu'il est impératif de se pencher sur la question puisqu'il reste beaucoup à accomplir. Au plan professionnel et personnel, il m'est permis de croire que ceci a enrichi ma compréhension de la dysphasie et fait de moi, une intervenante mieux outillée et plus sensible aux besoins des autres. Lorsque nous sommes amenés à élaborer un tel projet, nous constatons rapidement comment nous pouvons perdre nos repères et comment il peut parfois être difficile de se laisser guider dans l'inconnu. Or, les participants au projet m'ont offert toute leur confiance, leur honnêteté et leur dévouement afin que nous fassions naviguer tous ensemble ce bateau vers des eaux qui offriront une plus grande sensibilisation à la cause de la dysphasie et à l'intégration en emploi de ceux-ci.

Bibliographie

- Alain, M-C., Beaulieu, J., Bédard, L., Bouchard, N., Brûlé, I., Caron, M-A., ... Vézina, J. (2010). L'intervention de groupe. *TranSphère*, 6 (2), 1-44. Repéré à <http://www.csssvc.qc.ca/telechargement.php?id=793>
- Altergo. (2015). *Formation : Accueil des personnes ayant une limitation fonctionnelle*. Document inédit.
- Arkkila, E., Räsänen, P., Roine, R.P., Sintonen, H., Vilkmán, E., (2008). Health-related quality of life of adults with childhood diagnosis of specific language impairment. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 60, 233-240.
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec. (2011). *Besoin en service spécialisé de réadaptation pour les adultes ayant une déficience du langage*. Québec : Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec.
- Association Dysphasie +. (2011). *Qu'est-ce que la dysphasie?* Repéré à <http://www.dysphasieplus.com>
- Association Dysphasie +. (juillet 2014). *Journal Les Échos*. Repéré à <http://www.dysphasieplus.com>
- Association Dysphasie +. (mars 2014). *Rapport annuel 2013-2014*. Document inédit.
- Association Dysphasie + (mars 2015). *Rapport annuel 2014-2015*. Document inédit.
- Association Québécoise de la Dysphasie. (2014). *Il était une fois*. Repéré à : <http://www.dysphasie.qc.ca/fr/index.php>
- Beaumont, N., Bergeron Leclerc, C. (2012). *L'approche centrée sur les forces : Un modèle d'intervention qui soutient le rétablissement*. Repéré à : http://www.regroupement.net/JRS%202012%20atelier%203%20Beaumont%20Pwp%20forces_complet2.pdf
- Beauregard, F. (2014). Représentation de cinq jeunes adultes dysphasiques ayant fait le parcours scolaire en classe régulière au regard de leur participation sociale. *Revue internationale de communication et socialisation*, 1(1), 61-75.
- Berteau, G. (2006). *La pratique de l'intervention de groupe*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Berteau, G. (2011). *La pratique de l'intervention de groupe*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bigby, C. & Fyffe, C. (2009). *Proceedings of the Third Annual Roundtable on Intellectual Disability, Achieving their Own Lives : The Implementation of Individualised Funding for People with Intellectual Disability*. Melbourne : School of Social Work and Social Policy, LaTrobe University.
- Boucher, N. (2001). *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec, pour une sociologie du handicap*, Thèse de doctorat, Département de sociologie, Université Laval, Québec.
- Bourque, D. (2008). Concertation et partenariat. Entre levier et piège du développement des communautés. *Collection Initiatives*, PUQ, 1-152.
- Breitenbach, N. (2004). Le triangle âge-travail-handicap. *Gérontologie et société*, 110(3), 131-145. Doi : 10.3917/g.s.110.0131.
- Castel, R. (1994). La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers de recherche sociologique*, 22, 11-27.
- Centam. (2012). *La dysphasie : trouble spécifique du langage et de la communication*. Repéré sur <http://www.centam.ca/dysphasie.html>.
- Chauvière, M. (2003). Handicap et discriminations : genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique. In D. Borillo (Ed.), *Lutter contre les discriminations*, Paris : Editions la Découverte, 100-122.
- Cogen, P. (2010). *États dépressifs et anxieux, Épuisement professionnel (burn-out), Situations de crise professionnelles et familiales*.
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K.(2010). Young people with specific language impairment: A review of social and emotional functioning in adolescence. *Child Language Teaching and Therapy*, 26, 107–123.
- Culture et santé ASBL. (2010). *Empowerment*. Repéré à : <http://www.cultures-sante.be/nos-outils/les-dossiers-thematiques/item/31-lempowerment-n-4.html>

- Desjardins, G. (2013). *Et si on normalisait la folie? : Démarche de conscientisation à la stigmatisation par le biais d'une intervention de groupe avec des individus vivant avec le trouble de personnalité limite* (Essai de maîtrise inédit). Université de Montréal
- Dorvil, H. et Mayer, R. (2001). *Les approches théoriques* [pdf]. Repéré à http://classiques.uqac.ca/contemporains/dorvil_henri/approches_theoriques/approches_theoriques.pdf
- Duval, M., Fillion, E., et Fournier, P., (2011). *Intervenir pour favoriser l'agir ensemble*. Nouvelles pratiques sociales. Vol. 23, no 2, p.26-46.
- Ellemberg, D. (2014). *La dysphasie; trouble spécifique du langage et de la communication*. Repéré à <http://www.aqnp.ca/documentation/developpemental/dysphasie/>
- Fawcett, G. (1999). Vivre avec un handicap sur le marché du travail : obstacles et solutions, *Perceptions CCDS*, Vol. 23, No 3, p.9.
- Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ). (2007). *Consultation en vue de l'élaboration d'une proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec. Québec, pp.2-12.
- Forte, J. A. (2004b). Symbolic Interactionism and social work: A forgotten legacy, Part 2. *Families in society*, 85(4), 521-530.
- Freedman, Ruth-I., Fesko-Lynch, S. (1996). The Meaning of work in lives of people with significant disabilities: consumers and families perspectives. *The journal of rehabilitation*, 62 (3), p 49.
- Gagnon, N. (2014) *Intérêts professionnels d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) inscrits à un programme d'intégration professionnelle axe 1' horticulture* (Mémoire) accessible par ProQuest Dissertations et Theses. (MR65637)
- Giordana, J.-Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. France : Masson.
- Gleeson, B. (1995). *Disability : a state of mind?* *Australian Journal of Social Issues*, vol. 30(1), 10–23.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate / traduit de l'anglais par Alain Kihm life*. Paris: Éditions de minuit.

- Gouvernement du Québec. (2006) *Pour une chance égale en emploi; compte rendu de la consultation en vue d'une stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*. Québec : ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- Gouvernement du Québec. (Juin 2007) *Pour une chance égale en emploi; compte rendu de la consultation en vue d'une stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*. Québec : ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- Gouvernement du Québec. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec : ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- Gouvernement du Québec. (2010). *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées; état de la mise en œuvre et premiers résultats*. Québec : ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
- Groulx, L.H (2011). *Les facteurs engendrant l'exclusion au Canada : survol de la littérature multidisciplinaire*. Québec : gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse http://www.cepe.gouv.qc.ca/publications/pdf/Avis_CEPE_en.pdf.
- Institut Raymond-Dewar. (2013). *La dysphasie ; Informations générales*. Repéré à :<http://raymonddevar.qc.ca/uploads/images/IRD/PDF/Ado%20adultes%20dysphasiques.pdf>
- Jetté, C. (2015) *SVS6424 – Notes du cours 2* [Présentation PowerPoint]. Repéré dans l'environnement StudiUM : <https://studium.umontreal.ca/>
- LHUILLIER, Dominique (2002). *Placardisés. Des exclus dans l'entreprise*, Paris, Le Seuil.
- Lindsay, J. (2003). Le service social des groupes : concepts et pratique. Dans J.P. Deslauriers et Y. Hurtubise (sous la dir.), *Introduction au travail social*. Québec : Les Presses de l'Université Laval
- Merzouk, R. (2008). Travail, handicap et discrimination : lorsque le travail devient aussi un espace de production du handicap. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 14(1), 155-181. En ligne <http://id.erudit.org/iredudit/018858ar>.

- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2004). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Modèle de règles de fonctionnement d'un comité d'éthique de la recherche.
- Mouvement PHAS. (2016). *Communiqué Manif 25 février – PASS-Action*. Repéré à : <http://mouvementphas.org/actualites/communiqué-manif-25-fevrier-paas-action>
- Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps*. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population.
- Office des personnes handicapées du Québec. (Février 2007) *La participation sociale des personnes handicapées au Québec; les activités éducatives pour la petite enfance; proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec ; les activités de la vie quotidienne. Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec. (Novembre 2013). *Pour améliorer l'offre de services pour les personnes handicapées de 21 ans et plus en développement de l'employabilité et des activités communautaires*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec. (Décembre 2013). *Consultation : Phase II de la stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2014-2018*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (2004). *Guide et outils cliniques - Trouble primaire du langage / Dysphasie*. Repéré à : <http://www.ooaq.qc.ca>

- Paradis, M., & Sorel, P. (2010). *Intervention et animation de groupe*. Montréal, Québec : Guérin.
- Programme d'encadrement clinique et d'hébergement (PECH) (2006). *Passeur de liens. Rapport annuel 2005-2006*. Québec : PECH.
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle : une recension des écrits*. Cahiers du LAREPPS no 08-08.
- Rapp, C.A., Saleebey, D. & Sullivan, W.P. (2005). The future of strengths-based social work. *Advances in social work*, 6(1), p. 79-90.
- RoCHAT, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap. Confédération suisse, Département fédéral de l'intérieur (DFI)*. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), Berne (2008)
- Romagny, D.-A. (2008). *Repérer et accompagner les troubles du langage: Outils pratiques, mesures pédagogiques, adaptatives et rééducatives*. Lyon: Chronique sociale.
- Sarr-Guichaoua, M. (octobre 2012). *Rapport de recherche et évaluation des meilleurs modèles d'entreprise de développement en employabilité pour les personnes handicapées éloignées du marché du travail*. Laval, Québec.
- Soares-Boucaud, I., Labruyère, N., Jery, S., & Georgieff, N. (2009). *Dysphasies développementales ou troubles spécifiques du développement du langage*. EMC, Psychiatrie/Pédopsychiatrie, 37-201.
- Touzin, M., & Leroux, M.-N. (2011). *100 idées pour venir en aide aux enfants dysphasiques*. Paris: Tom Pousse.
- Turcotte, D. et Lindsay, J. (2014). *L'intervention sociale auprès des groupes* (3e éd.). Montréal, Québec : Gaétan Morin éditeur.
- Volti, R. (2008). *An introduction to the sociology of work and occupations*. Thousand Oaks: Pineforge Press.

Annexe I

Sondage en emploi chez les adultes ayant une dysphasie.

Bonjour,

Je suis étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université de Montréal et je fais présentement un stage à l'Association Dysphasie +. Mon projet de stage concerne **l'emploi chez les adultes ayant une dysphasie**. Je vous invite à répondre à ce **court sondage**, pour construire un projet répondant aux besoins.

Je créerai durant l'année un **groupe** avec qui, je ferai un **projet-pilote**. Il **démontrera les besoins en emploi** et comment il peut être facilitant pour un adulte ayant une dysphasie, de recevoir l'aide qui lui correspond. Le projet consistera à **développer des habiletés afin de trouver ou maintenir un emploi, sans accompagnement**. Ensemble, nous tenterons de faire un pas de plus vers le marché du travail d'où l'importance de la cueillette d'informations de ce sondage, **avec ou sans participation** au projet-pilote.

Le sondage prend environ 10 minutes à remplir, merci de me le retourner par la suite au **ggauthier@dysphasieplus.com**

Bonne journée
Geneviève Gauthier
Stagiaire en travail social

Question 1 — qui suis-je?

- Je suis un parent d'un jeune ou d'un adulte ayant une dysphasie.
- Je suis un adulte ayant une dysphasie (18 ans et plus).
- Autre : _____

Question 2. Quel est votre diagnostic (vous pouvez cocher plus qu'un choix)

- Dysphasie
- Trouble de la communication sociale
- TSA (autisme)
- Trouble anxieux
- Autre : _____

Question 3 – Selon vous, quel est votre niveau de compréhension de votre dysphasie?

- Pas beaucoup
- Moyen
- Très bien

Question 4 — De quelle région êtes-vous?

- Laval
- Montréal
- Laurentides
- Montérégie
- Lanaudière
- Autre : _____

Question 4 — En ce moment, avez-vous un emploi?

Si OUI,

— Quel est l'emploi :

— Quelles sont tes responsabilités :

— Depuis combien de temps fais-je ce travail :

— Combien d'heures par semaine fais-tu :

sinon,

— As-tu déjà eu un emploi?

— Pourquoi tu n'es plus en emploi?

Question 5 – quel est le moment le plus difficile dans ma recherche d'emploi? (Vous pouvez cocher plus qu'un choix)

- Savoir où et comment chercher un emploi.
- Réussir à obtenir un emploi.
- Quand je dois téléphoner ou envoyer un CV.
- Quand je dois faire un CV.
- Me préparer pour une entrevue.
- Pendant une entrevue.
- Aucune difficulté.
- Autre : _____

Question 6 — quelles sont mes difficultés quand je travaille?

(Vous pouvez cocher plus qu'un choix)

- Les situations nouvelles.
- Gérer mes émotions (stress, colère, anxiété, etc.).
- Communiquer avec les autres.
- Suivre plusieurs instructions.
- Besoin de me faire répéter les consignes.
- M'organiser quand mes tâches sont changées ou que j'ignore quoi faire.
- Garder un emploi à long terme.
- Les autres ne comprennent pas ou ne connaissent pas la dysphasie.
- Aucune difficulté.
- Autre : _____

Question 7 — quels seraient vos besoins en emploi?

(Vous pouvez cocher plus qu'un choix)

- Avoir un horaire visuel.
- Avoir des tâches décortiquées.
- Avoir un cartable qui donne le travail à faire.
- Avoir une responsabilité à la fois.
- Avoir une personne-ressource lorsque j'ai des questions ou un problème.
- Avoir l'aide d'une personne pour planifier ma journée de travail.
- Que mes collègues de travail connaissent la dysphasie pour mieux comprendre ce que je vis.
- Que mon employeur comprenne mes besoins d'adaptation au travail.
- Aucun besoin.
- Autre : _____

Question 8 – veux-tu être un participant au projet?

- Oui,**
Écrit :
— **Ton nom :**
— **Ton numéro de téléphone :**
— **Ton Courriel :**

- Non**

Merci d'avoir répondu au sondage.

Annexe II



3350 boulevard Dagenais Ouest

Fabreville Laval, QC H7P 1V6

Tél. : (450)937-3670 sans frais 1-855-937-3670

Courriel : info@dysphasieplus.com

Site Internet : www.dysphasieplus.com

« Tout le monde est différent, moi, ma faiblesse, c'est le langage. »

Guide de l'employeur

POUR LES ADULTES AYANT UNE DYSPHASIE

Guide élaboré par 8 adultes ayant
une dysphasie, en collaboration
avec Geneviève Gauthier

Avant-propos

« J'ai le désir de faire ce guide pour les générations futures. Mon frère et ma sœur ont peut-être un diagnostic de Dysphasie et je veux éviter qu'ils vivent les mêmes défis que moi en emploi. »

Ce guide est un outil pratique offert aux employeurs qui désirent engager un adulte ayant une dysphasie. Cette ressource peut également être présentée aux collègues, qui seront amenés à côtoyer celui-ci.

Dans le domaine de l'emploi, l'accueil des personnes ayant une dysphasie est primordial. En effet, lorsque celui-ci est positif, il permet une meilleure intégration au milieu de travail et la création de liens agréables avec les collègues de travail.

Les adultes qui ont une dysphasie ont un immense désir d'obtenir un travail et de s'y maintenir. Ils feront des efforts considérables et remarquables afin d'offrir le meilleur d'eux-mêmes et s'assurer d'effectuer les tâches demandées.

Par l'amélioration de nos connaissances, il sera possible de mieux comprendre et connaître ce qu'est la dysphasie et composer plus habilement avec les personnes qui en sont touchées. Par ailleurs, le désir de faire baisser les préjugés négatifs et les perceptions défavorables quant à l'emploi d'un adulte ayant une dysphasie, vient chapeauter l'élaboration de ce guide.

Cet outil se veut un premier pas dans l'avancement de la sensibilisation de ce handicap, encore peu connu de la société et qui pourtant, touche plusieurs milliers d'individus.

Geneviève Gauthier,

« Nous aussi on a des compétences, des rêves et on fait tout pour y arriver, mais on a besoin que l'on croie en nous et qu'on nous laisse la chance de le montrer. »

❖ Terminologie à privilégier :

Éviter d'interpeller ou d'approcher votre employé en le désignant par son handicap (EX : le dysphasique). C'est une personne avant tout et nous privilégions plutôt → Personne ayant une dysphasie.

Table des matières

- ❖ **La dysphasie**
- ❖ **Caractéristiques de la dysphasie**
- ❖ **Forces**
- ❖ **Comportements à privilégier**
- ❖ **Adaptations pouvant être mises en place**
- ❖ **Trucs et astuces**
- ❖ **Ressources pour informations**