



Revue Internationale de
COMMUNICATION ET SOCIALISATION

PARTICIPATION CITOYENNE ET PRATIQUES INNOVANTES

Volume 3, numéro 2

2016

©RICS - ISSN 2292-3667

LA RÉDACTION INCLUSIVE : DÉMARCHE PARTICIPATIVE À PRIVILÉGIER AUPRÈS DE PERSONNES AYANT DE FAIBLES COMPÉTENCES EN LITTÉRATIE **

JULIE RUEL

ANDRE C. MOREAU

BERNADETTE KASSI

MAUDE PRUD'HOMME

UNIVERSITE DU QUEBEC EN OUTAOUAIS, CANADA¹

Résumé

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ont de faibles compétences en littératie qui peuvent être des obstacles à l'accès à l'information. Il peut en résulter une réduction de leur participation sociale et citoyenne. Les organisations et les services doivent donc s'interroger sur les meilleures façons de rendre l'information accessible à ce groupe cible. L'article présente les résultats d'une recherche-action qui a permis d'expérimenter une démarche de rédaction inclusive. Des intervenants de quatre organisations ont été jumelés à des personnes présentant une DI. Ensemble, ils ont coconstruit du matériel informationnel dans le but de le rendre plus signifiant et compréhensible. Il en ressort que les personnes présentant une DI aiment participer et contribuer à des démarches qui les concernent. Leur participation augmente avec les rencontres. Elle est modulée notamment par leurs expériences antérieures de prise de parole ainsi que par le soutien d'une personne qui les accompagne.

Mots-clés : démarche de rédaction inclusive, littératie, participation sociale, participation citoyenne, déficience intellectuelle, personnes ayant de faibles compétences en littératie.

¹ Adresse de contact : julie.ruel@uqo.ca

**Pour citer cet article :

Ruel, J., Moreau, A.C. et Prud'homme, M. (2016). La rédaction inclusive : démarche participative à privilégier auprès de personnes ayant de faibles compétences en littératie. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 3(2), 181-196.

INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, des efforts importants ont été consentis afin de contrer l'exclusion des personnes vivant une situation de handicap. Ces efforts visent à permettre à ces personnes d'avoir une vie active et de participer socialement au même titre que tout autre citoyen. Les efforts ciblent aussi un plus grand accès aux produits, aux services et aux programmes d'intervention. Des progrès ont été réalisés, notamment en matière d'accessibilité architecturale. Toutefois, des obstacles persistent toujours en ce qui a trait à une participation réelle. Cette situation est particulièrement problématique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Leurs compétences en littératie sont généralement plus faibles, ce qui nuit à l'accessibilité à l'information. Or, l'accessibilité à l'information compose un jalon important de leur participation sociale et citoyenne.

Cet article présente une partie des résultats d'une recherche-action qui visait l'expérimentation d'une démarche de rédaction inclusive (Kassi, Moreau et Ruel, 2013²). Le but était de produire, avec le concours de personnes présentant une DI, des documents d'information qui leur soient plus compréhensibles. Les résultats présentés dans ce texte se rapportent spécifiquement à l'expérience des personnes présentant une DI dans ce processus de rédaction inclusive.

1. OBSTACLES À LA PARTICIPATION

La participation pleine et entière des personnes présentant une DI est souvent entravée par des obstacles qu'ils doivent surmonter. La non reconnaissance de leur potentiel, ainsi que l'accès limité à l'information sont autant d'obstacles auxquels ces personnes sont confrontées.

1.1 Non-reconnaissance du potentiel des personnes

Recevoir le diagnostic de déficience intellectuelle devient une lourde étiquette à porter. Hanson-Baldauf (2011) le compare à une sentence à vie, puisque cette étiquette condamne la personne à vivre de la discrimination, une perte de statut social, un revenu inéquitable et moins d'occasions d'être un citoyen à part entière dans plusieurs sphères de sa vie. D'ailleurs, même si les attitudes envers les personnes en situation de handicap en général et les personnes présentant une DI en particulier ont évolué au cours des dernières années, ces personnes sont encore exposées à plusieurs préjugés (Fédération québécoise des CRDITED [FQCRDITED], 2013; Hanson-Baldauf, 2011).

Aussi, les personnes présentant une DI voient souvent l'expression de leurs choix non respectée, soit qu'elles ne bénéficient pas du droit de choisir ou encore que leurs choix soient jugés inappropriés, irréalistes ou inacceptables. En les présupposant incapables (Sarrazin, 2012), ou encore en les infantilisant, un cercle vicieux peut s'enclencher. Les personnes qui les entourent choisissent à leur place en voulant les protéger. En

²Kassi, B., Moreau, A.C. et Ruel, J. (2013-2016). L'accessibilité à l'information comme déterminant à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle : Validation d'une démarche rédactionnelle inclusive, Projet de recherche financé par le CNRIS et l'OPHQ.

conséquence, par souci de sécurité, les personnes présentant une DI n'apprennent pas à choisir pour elles-mêmes, ni à exprimer ou à actualiser leurs besoins ou leurs désirs, ce qui risque de les entraîner vers une « pseudo » vie facile, dénuée de responsabilités, dont il leur sera difficile de sortir (Sarrazin, 2012). Cette réalité peut être observée chez les membres des familles et des proches ainsi que chez les intervenants, en niant leur droit de parole par souci de bien faire, en parlant à leur place, ou encore, en ne reconnaissant pas leurs droits politiques et démocratiques. Cela constitue des entraves à leur émancipation (Tremblay, 2011).

Des auteurs ont identifié que la problématique de la non-participation des personnes présentant une DI n'était pas liée uniquement à leurs compétences personnelles, mais bien au peu d'occasions réelles qui leur étaient offertes de participer dans des situations variées et inclusives (Soresi, Nota et Wehmeyer, 2011). Du soutien approprié et des modifications sur le plan environnemental pourraient favoriser une participation sociale réussie. Lorsque questionnées, nombre de personnes présentant une DI expriment leur volonté sur le fait qu'elles veulent contrôler leur vie, maîtriser le processus de prise de décision sur les objets qui les concernent et prendre parole. Ce sont toutes des actions qui s'ancrent dans leur quête d'autonomie. Cela s'inscrit dans la perspective d'émancipation des personnes (Tremblay, 2011) qui appelle à développer et à offrir des espaces de parole, de rencontres ou de prise de décision qui permettent l'exercice de la citoyenneté des personnes présentant une DI et, ainsi, de prendre part à ce qui les concerne (Joulia, 2014).

1.2 Accès limité à l'information

Le peu d'information concernant les activités qui se déroulent dans leur communauté peut aussi être un frein à la participation sociale et citoyenne des personnes présentant une DI (FQCRDITED, 2013). Or, pour accéder au matériel informationnel, celui-ci doit leur être disponible, accessible et compréhensible. Or, ces personnes font partie des groupes de personnes ayant de très faibles compétences en littératie (Ruel, Moreau, Kassi et Prud'homme, 2016). Par littératie, on entend « la capacité de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'approprier des textes écrits pour participer à la société, réaliser ses objectifs et développer ses connaissances et son potentiel » (OCDE, 2012, cité par Statistique Canada, 2013, p. 13). Dans une vision globale d'accessibilité au langage et à la communication dans différents environnements sociaux, la littératie englobe également toutes les formes de présentation de matériel informationnel, qu'il soit écrit, entendu, schématisé, illustré ou numérique (Moreau, Hébert, Lépine et Ruel, 2013; Ruel et Moreau, 2013).

Quelques facteurs peuvent expliquer une telle situation dont les caractéristiques associées à la DI, l'organisation scolaire qui ne favorise pas toujours l'apprentissage des compétences en littératie pour ces personnes, de même que la nature des enseignements utilisés auprès de cette clientèle (Ruel et al., 2016). En présupposant qu'elles sont incapables d'apprendre, peu d'efforts ont été déployés pour soutenir leurs apprentissages. Ainsi, la non-reconnaissance de la capacité des personnes DI d'apprendre à lire, contribue à dévaluer ces personnes (Morgan, Cuskelly et Moni, 2011).

Il est important de constater que les faibles compétences en littératie représentent un des principaux facteurs expliquant l'autonomie réduite des personnes présentant une DI (Deagle et D'Amico, 2016). En effet, les personnes ayant un faible niveau de compétences en littératie sont à plus haut risque de vivre de l'exclusion dans notre société de l'information; l'accès à l'information précède la pleine participation des personnes (UNESCO, 2003). Des recherches ont aussi mis en lumière la contribution de la littératie à l'amélioration de la qualité de vie des personnes, notamment en ce qui a trait à leurs compétences à faire des choix et à communiquer, éléments essentiels de leur participation (Moni, Jobling, Morgan et Lloyd, 2011). Les compétences en littératie s'avèrent donc un élément critique de la participation de tout individu dans son

environnement. L'accès à l'information et à sa compréhension devient une condition nécessaire pour que ces personnes puissent exercer leurs droits, faire des choix, avoir plus de contrôle sur leur vie et devenir des citoyens à part entière (Department of Health, 2010).

De plus, une information limitée nuit à l'accès et à la qualité des soins (Howieson et Clarke, 2013). Particulièrement, les personnes présentant une DI auraient moins accès aux services de santé (Hanna, Taggart et Cousins, 2011) et, lorsqu'ils y ont accès, les services seraient de plus faible qualité (Emerson, Baines, Allerton et Welch, 2011).

Pour répondre à ces enjeux, les services publics doivent reconnaître l'importance de rendre l'information accessible aux personnes présentant une DI. Ces services ont donc le devoir de mieux informer leurs utilisateurs et citoyens puisque l'accès à l'information constitue un critère important de la qualité de leurs services. Ce faisant, ils contribuent à réduire les inégalités à l'accès aux services et aux soins entre les différents groupes qu'ils desservent (Dawson, 2011).

2. CADRE CONCEPTUEL

La présente recherche s'inscrit dans une perspective d'accessibilité universelle qui réfère à la possibilité pour chaque personne d'avoir accès à un service, à une activité, à un lieu, à un logement, à un moyen de transport, à un emploi et à de l'information dans un environnement constructif et sécuritaire. À cet égard, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (Organisation des Nations Unies, 2006) confirme cette conception universelle à laquelle doivent adhérer les organisations et les services. La visée de l'accessibilité universelle est de favoriser la participation sociale et citoyenne de tout individu, indépendamment de ses capacités.

2.1 Littératie et accès à l'information

Une recension des écrits a permis d'identifier des stratégies permettant aux organisations et aux services de favoriser un plus grand accès aux usages sociaux de la littératie. Les stratégies se regroupent ainsi : « 1) sensibilisation des organisations et des services aux enjeux de la littératie; 2) évaluation des pratiques au regard de la littératie; 3) mise en place des mesures universelles; et 4) contribution des parties prenantes » (Ruel, Moreau et Alarie, 2015, p. 236).

Le Gouvernement du Québec, par sa Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées à des fins de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (2016), de même que par sa politique favorisant « L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées (2007) », engage les organisations et les services à devenir proactifs, afin de réduire les obstacles à l'accès aux documents. Cette orientation suggère de revoir entre autres les documents et d'en produire d'autres sous différents formats de présentation, incluant le cas de la communication écrite simplifiée. Celle-ci renvoie à la simplification de l'information pour des personnes qui présentent des défis à la compréhension de textes.

De ce fait, la mise en place des mesures universelles signifie entre autres de concevoir du matériel d'information qui tient compte des niveaux variés de littératie de la population et d'utiliser une variété de moyens et de formats pour la rejoindre. Cela s'inscrit dans le concept plus large d'accessibilité universelle. Ainsi, la responsabilité de l'accès à l'information pour les personnes ayant des compétences réduites en littératie repose non seulement sur les personnes elles-mêmes, mais aussi sur les organisations (Ruel et Moreau, 2013).

Pour ces personnes, la simplification du langage est une pratique qui favorise la compréhension de l'information

qui leur est destinée (Ruel, Kassi, Moreau et Mbida-Mballa, 2011). En plus, l'utilisation simultanée d'images est particulièrement recommandée pour un meilleur rappel d'information (Doak et Doak, 2010). En ce qui a trait à la stratégie de faire contribuer les parties prenantes, celle-ci invite les organisations de mettre à contribution les acteurs en stimulant leur participation et leur prise de parole aux enjeux qui les concernent (Ruel et al., 2015).

2.2 Participation sociale et citoyenne

La participation sociale comprend d'abord une idée d'interaction, de réciprocité et d'échanges entre l'individu et la collectivité dans laquelle il évolue (Proulx, 2008; Proulx et Dumais, 2010). Pour ce faire, l'individu doit certes s'engager, s'impliquer, prendre part, mais la collectivité a aussi la responsabilité d'offrir des occasions, des espaces et des lieux de participation (FQCRDITED, 2013).

La participation sociale constitue une composante essentielle de la participation citoyenne. Elle s'observe lorsque l'individu s'implique au sein de sa communauté, que ce soit auprès de sa famille, par l'entremise d'un travail, ou dans des activités collectives et communautaires (Proulx, 2008). En plus de la participation sociale, la participation citoyenne comprend d'autres formes de participation (Tougas, 2011), dont la participation politique, qui concerne l'exercice du droit de vote ou le droit de se faire élire, et la participation publique qui consiste à être actif au sein de débats sur des enjeux d'ordre public. La participation citoyenne permet un partage de pouvoir entre les différentes formes de gouvernance et les individus à titre de citoyens. C'est en exerçant leur citoyenneté que les personnes réussissent à développer et à enrichir leur propre communauté qui en retour, répondra aux inspirations et aux intérêts de ses citoyens (Mercier, Bourque et St-Germain, 2009). Pour y arriver, une confiance entre les différentes formes de gouvernance et les citoyens doit d'abord s'établir. C'est donc à travers un processus dynamique et relationnel que chacun doit faire une place à l'autre. Dans le contexte de services offerts à la population, les organisations sont invitées à favoriser la participation sociale et citoyenne de leurs usagers ou de leur population desservie.

2.3 Objectif de recherche

Considérant la problématique de la recherche, considérant la nécessité des services et des milieux à mieux informer les personnes présentant une DI, considérant l'importance de prendre en compte leurs intérêts et considérant la pertinence de leur offrir une occasion de prendre parole, la recherche présentée dans cet article vise l'atteinte de l'objectif suivant :

Expérimenter une démarche de rédaction inclusive de documents informatifs destinés aux personnes présentant DI. La démarche de rédaction inclusive signifie qu'elle est réalisée avec les personnes présentant une DI.

3. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

3.1 Devis de recherche

La recherche-action est le devis choisi pour cette recherche. Ce devis se déploie en réponse aux besoins réels des participants, par des échanges entre eux, entremêlés aux actions qui en découlent. La recherche-action met entre autres à contribution des participants qui collaborent en tant qu'acteurs et des chercheurs qui mettent en place un devis souple et flexible (Guay et Prud'homme, 2011).

3.2 Participants à la recherche

Les participants à la recherche sont, d'une part, les concepteurs de matériel d'information (ci-après concepteurs) qui sont au nombre de huit, soit deux employés provenant de chacune des quatre organisations ayant accepté de collaborer à la recherche. Ces organisations desservent, directement ou indirectement, des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il s'agit de deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement (CRDITED³), d'une ville et d'un organisme public dédié à la protection des personnes vulnérables. Ces quatre organisations représentent les quatre sites où se déroule la recherche.

D'autre part, le public cible est constitué de 18 personnes adultes présentant une déficience intellectuelle (12 hommes et 6 femmes). Elles sont les coauteurs et destinataires du matériel informationnel développé. Ces personnes présentent des niveaux de littératie, d'expression, de compréhension et d'autonomie très variés. Elles ont été regroupées et jumelées à chacune des quatre équipes de concepteurs pour chacun des sites. Les participants du public cible sont des personnes recevant des services des CRDITED participants et de deux organismes communautaires desservant des personnes présentant une DI. Tout au long de la démarche, chaque groupe du public cible était accompagné d'un accompagnateur qui était un intervenant provenant de l'organisme qui les avait recrutés. Ces accompagnateurs assistaient les usagers lors des rencontres qui se déroulaient avec les concepteurs. Il n'y a pas eu de collecte des données spécifique auprès d'eux.

3.3 Déroulement de la recherche

La démarche adoptée de rédaction inclusive a été inspirée du Nora Fry Research Center (2016). Cette démarche suggère que la meilleure façon de rendre une information compréhensible et utilisable par le public cible est de travailler en partenariat avec celui-ci à toutes les étapes de sa conception.

Pour ce faire, la démarche de rédaction inclusive s'est réalisée, sur chacun des sites, par des rencontres entre les concepteurs et le public cible. Selon les sites, il y a eu de trois à quatre rencontres conjointes entre les concepteurs et leur public cible (n = 14). Lors de ces rencontres, les concepteurs et les personnes présentant une DI participent à l'identification du matériel d'information à concevoir, au choix des mots ou expressions à utiliser, à la validation des illustrations et à la compréhension du matériel développé. Cette activité de recherche était animée par des membres de l'équipe de recherche.

3.4 Modes de collecte de données

Les modes de collecte de données utilisés pour documenter l'expérience du public cible sont les suivants : 1) le groupe de discussion focalisée avec les publics cibles et leurs accompagnateurs (GDF-PC), par site, à la fin de la démarche (n = 4), et 2) l'observation participante des chercheurs (OP-PC) (n = 14). Ces derniers documentaient leurs observations lors des rencontres entre les concepteurs et les publics cibles. Ils notaient notamment : la capacité des publics cibles à saisir et à traiter les informations, les concepts, les notions présentées ainsi que le

³ Depuis le 1er avril 2015, les CRDITED ont été fusionnés dans les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Tout au long de ce rapport, nous continuerons d'utiliser l'expression « CRDITED » pour désigner ces sites.

sens des illustrations; à relever les mots et les phrases difficiles à comprendre; à identifier les modifications suggérées.

Une première analyse des données a été réalisée pour chacun des modes de collecte de données. Par la suite, une analyse intégrée des résultats d'étape a été réalisée afin de faire ressortir l'expérience des usagers.

Bien entendu, avant l'opérationnalisation de la présente étude, l'équipe de recherche a obtenu les certificats et autorisations des différents comités éthiques de la recherche dont relèvent les chercheurs et participants : le Comité éthique à la recherche conjoint des CRDITED du Québec et le Comité éthique à la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

4. ANALYSE DES RÉSULTATS : L'EXPÉRIENCE DES PUBLICS CIBLES

La démarche de rédaction inclusive repose sur la participation des publics cibles dans la conception du matériel informationnel qui leur est destiné. Ce chapitre présente les résultats de l'analyse des données recueillies en lien avec l'objectif de recherche, à savoir l'expérimentation d'une démarche de rédaction inclusive, sous l'angle de l'expérience des publics cibles. L'analyse des données recueillies a permis de révéler certains éléments qui viennent qualifier la participation des publics cibles.

4.1 Participation de tous

Les publics cibles étaient majoritairement à l'aise de commenter le matériel produit. Ce matériel d'information était rédigé en langage simplifié, ce qui a semblé faciliter leur participation et la compréhension du contenu. Ils étaient capables de s'exprimer sur les contenus textuels qui leur étaient présentés. Ils ont aimé être consultés et donner leur opinion. Un commentaire formulé par un participant illustre ce constat. Il affirme qu'il était « tout le temps en train de donner ses idées, de faire valoir son point de vue » (GDF-PC). Un autre participant explique qu'il est content d'avoir pu participer à créer du matériel qui facilite « la compréhension le plus possible » (GDF-PC).

Dans trois des quatre sites, le choix des illustrations (images ou photos) a été lié rapidement au développement du contenu textuel du matériel d'information. Ainsi, de façon générale, les contenus visuels étaient davantage commentés (OP-PC), ce qui mène à constater que les illustrations deviennent une composante majeure du processus de conception du matériel et qu'elles suscitent davantage la participation des publics cibles : « on a beau simplifier les mots, quand ils s'accotent sur une image, moi je trouve que ça fait la différence » (GDF-PC).

Une variation de la participation des publics cibles a été remarquée en fonction notamment du niveau perçu de compétences en littératie de ces participants, de leur mode de communication ou d'élocution, de leur niveau d'autonomie et de fonctionnement. Ainsi, certains participants avaient davantage de difficulté à s'exprimer, à saisir les questions, alors que d'autres suivaient et comprenaient mieux. Certains participants éprouaient plus de difficulté à s'exprimer devant un matériel plus abstrait. À l'inverse, d'autres participants communiquaient bien, étaient alertes et réagissaient au contenu présenté (OP-PC).

4.2 Accompagnement et participation

La présence des accompagnateurs a augmenté la participation des publics cibles. D'abord, le fait que les publics cibles connaissaient les accompagnateurs a été un facteur ayant facilité leur participation. Sans eux, un usager mentionne que le processus aurait été « plus dur » et que les accompagnateurs ont facilité l'expression de leurs opinions ou ont reformulé les questions pour susciter leur participation « Toi t'as comme une façon d'expliquer

que je comprends » (GDF-PC).

Ainsi, les personnes ayant un niveau de fonctionnement plus limité profitaient davantage de l'accompagnement en étant davantage sollicitées par ces personnes. Il en était de même pour les personnes éprouvant des problèmes d'élocution ou encore lorsque le contenu était plus abstrait. Les accompagnateurs « traduisaient » ce qui était exprimé, au bénéfice des concepteurs et des publics cibles. Les accompagnateurs savaient aller chercher l'avis et l'opinion des publics cibles. Ils les aidaient à se recentrer sur le sujet s'ils déviaient ou s'en éloignaient et à rester centrés sur le contenu et les échanges (OP-PC). Un usager souligne que, sans l'accompagnatrice, ça ne « serait pas pareil », car si une personne ne comprend pas, l'accompagnatrice peut expliquer « avec des mots simples (...), elle a une façon d'expliquer pour qu'ils comprennent » (GDF-PC).

4.3 Expérience antérieure et participation

L'expérience antérieure des publics cibles module leur participation. Celle-ci a été plus facile chez les participants qui avaient déjà l'habitude de faire partie d'un groupe, d'être consultés ou de donner leur opinion. Par exemple, dans l'un des sites, les participants étaient des membres du comité des usagers d'un établissement. Ils étaient familiers avec les règles de fonctionnement en groupe comme les tours de table. Les participants se connaissaient tous, ce qui favorisait aussi la prise de parole : « C'est plus facile avec des amis. Ça aide beaucoup aussi » (GDF-PC).

Par ailleurs, dans les sites où les participants se connaissaient moins ou étaient moins familiers avec le travail de groupe, une augmentation de leur participation a été observée au fur et à mesure que la démarche progressait (OP-PC). Il semble enfin que le fait d'être en groupe restreint soit un élément facilitateur : « C'est bien que le groupe ne soit pas beaucoup » (GDF-PC). La présence d'un nombre réduit de participants a favorisé une prise de parole par tous.

4.4 Choix du sujet traité et participation

Un autre facteur important a semblé influencer la participation des publics cibles à la démarche de rédaction inclusive, soit le sujet qui a été choisi pour la production du matériel. Ainsi, le choix de ce sujet par les publics cibles et qui répond vraiment à un besoin qu'ils avaient exprimé eux-mêmes, a eu davantage de résonance pour eux; la pertinence du matériel a été davantage perçue. À l'inverse, lorsque le sujet choisi n'a pas émergé du public cible, il a été plus difficile pour les participants des publics cibles de se sentir concernés et de s'impliquer davantage dans la démarche. Cette observation est appuyée par le commentaire d'un participant qui, s'exprimant sur l'ensemble de la démarche, souligne sa satisfaction d'avoir participé à la démarche : il n'y voit rien qui, à ses yeux, devrait être changé, sauf « le sujet. Il faut trouver un autre sujet » (GDF-PC). Ainsi, il semble que le fait de participer au développement de matériel qu'ils utiliseront favorise la participation, facilite la compréhension de ce matériel et encourage la prise de parole.

4.5 Expérience valorisante de participation

Lorsque les publics cibles s'expriment sur l'expérience de rédaction inclusive à laquelle ils ont participé, la réponse est unanime : ils disent avoir bien aimé « travailler toute la gang ensemble », qu'ils ont « vraiment trouvé ça le fun », « trouver des idées », « changer des mots », puis « apprendre à travailler...discuter avec le monde » (GDF-PC). Ils sont aussi quasi unanimes à dire qu'ils n'ont pas trouvé l'expérience difficile, sauf parfois la difficulté à « comprendre certains mots qui étaient plus compliqués » (GDF-PC). Les publics cibles jugent que leur participation au processus de rédaction du matériel d'information est essentielle. Il est important de les consulter lorsqu'il faut construire du matériel à leur intention, car « c'est comme ça que vous savez ce qui doit

être changé ou pas, ou amélioré ». Sans leur participation à la démarche, les concepteurs auraient choisi « des mots du dictionnaire », laissant entendre que l'objectif de rendre l'information accessible aurait été difficile à atteindre tandis qu'un autre se dit heureux d'avoir participé parce qu'il se « sentait important ». Certains se disent prêts à participer à un autre projet comme celui-ci : « En tous cas, je suis partant pour d'autres rencontres n'importe quand » (GDF-PC). Dans un des sites, lors de la présentation de la version finale, les participants ont aimé voir le matériel auquel ils avaient contribué. Ils étaient fiers du résultat final « je trouve qu'on est parti de 0 pis là c'est qu'on est rendu à 100 »; « je trouve qu'on voit qu'on a avancé parce que me semble que c'est plus clair là que ce que c'était au début » (GDF-PC). Ils démontraient un sentiment de valorisation d'avoir participé à une telle démarche (OP-PC).

4.6 Quelques irritants

Même si les publics cibles ont aimé participer à cette démarche de rédaction inclusive, quelques irritants ont été identifiés concernant quelques aspects spécifiques.

Dans trois des quatre sites, le matériel d'information développé se devait d'être validé auprès d'une autre instance de l'organisation participante pour des considérations légales et organisationnelles. Rappelons que le matériel produit dans le cadre de la recherche appartenait aux milieux d'où provenaient les concepteurs. Il n'y avait pas de garantie de diffusion du matériel développé. Cela a créé de la frustration chez un groupe cible qui considère que les changements proposés par l'instance ayant validé le matériel « ne les rejoignent pas » (GDF-PC). Ils arguent qu'ils veulent un matériel qui les représente bien, et ils insistent pour conserver les concepts faciles, non légalistes. Les participants utilisent leur droit de parole pour signifier leur désaccord (OP-PC), même si, au bout du compte, ils ne seront pas ceux qui prendront la décision finale.

Par ailleurs, dans trois des quatre sites, les publics cibles n'ont pas eu accès au produit final dans le temps dévolu à la recherche. Ainsi, un seul des quatre sites a terminé le projet avec un matériel utilisable par les usagers. Des facteurs tels qu'un changement de concepteur en cours de processus ou encore des absences non prévues ont retardé les démarches. Dans un site, le public cible n'a pas pu se prononcer sur les éléments visuels du matériel produit. Cette situation a soulevé une certaine frustration chez quelques participants dont l'un d'eux qui aurait été intéressé à juger les images choisies, à savoir laquelle est la plus claire et la plus appropriée (GDF-PC).

5. DISCUSSION DES RÉSULTATS

La démarche de rédaction inclusive a été vécue positivement par les publics cibles. D'abord, les résultats illustrent que, lorsqu'elles sont sollicitées, les personnes présentant une DI aiment contribuer et participer à l'élaboration de matériel qui les concerne. Cette démarche est une réponse à la problématique du manque d'occasions offertes aux personnes présentant une DI de prendre parole et de faire des choix sur des sujets qui les concernent (Tremblay, 2011). En outre, les publics cibles ont été en mesure de participer à la démarche de rédaction inclusive, et ce, malgré les limitations parfois importantes de certains d'entre eux. Même si tous ces participants n'ont pas la même capacité de participer, l'analyse montre que tous ont pu contribuer de façon diverse. De plus, leur participation est facilitée par leur expérience antérieure de prise de parole et les participants s'expriment davantage au fil des rencontres. Ces résultats confirment la reconnaissance du potentiel des personnes à contribuer et la nécessité de créer des espaces de parole et de prise de décision pour favoriser leur participation citoyenne (Joulià, 2014). C'est une question de respect et de reconnaissance tels que revendiqués par les personnes présentant une DI. Elles souhaitent parler en leur propre nom et apprendre à s'exprimer afin de pouvoir présenter par eux-mêmes leurs revendications (Tremblay, 2011). Il convient

d'ajouter que l'intervention des accompagnateurs est capitale dans la plupart des cas pour traduire et reformuler des éléments en fonction de ce qui a été vécu sur le terrain.

À la lumière des résultats obtenus, cette démarche s'est avérée une source de valorisation pour les publics cibles. La fait de contribuer à développer un matériel d'information qui serait mieux compris par leurs pairs est une contribution tangible, réalisée dans la réciprocité des échanges; cette composante de la participation sociale suscite une valorisation et une gratification chez les personnes (Tremblay, 2002). Pour plusieurs, le fait d'être intégrées à la démarche et de donner leur avis a aussi contribué à leur autodétermination. En effet, pour les personnes présentant une DI, l'autodétermination se réalise entre autres par la capacité de faire des choix pour elles-mêmes et par elles-mêmes, ce qui contribue à leur qualité de vie et à l'augmentation de leur participation sociale (Sarrazin, 2012).

Par ailleurs, la présence des accompagnateurs a été un élément important dans la démarche de rédaction inclusive, tant par leur connaissance des participants que par leurs habiletés à susciter leur participation. Ils ont été des facilitateurs de la démarche, favorisant les échanges réciproques entre les publics cibles et les concepteurs, surtout pour les personnes qui présentaient plus de limitations. En plus de créer des occasions de participer, les mesures de soutien représentent un élément qui favorise la participation des personnes (Soresi, Nota et Wehmeyer, 2011).

D'autres conditions semblent faciliter le déroulement de la démarche de rédaction inclusive. La conception en simultané de contenu textuel et illustré est l'une de ces conditions. Les éléments visuels, joints à l'information textuelle, augmentent la compréhension et l'acquisition des connaissances chez les usagers lorsque les éléments visuels ont été choisis, validés ou générés avec les personnes du public-cible (Dowse, Ramela, Barford et Browne, 2010). Ce faisant, les messages visuels ont plus de chance de tenir compte de la culture des personnes présentant une DI et de trouver des images auxquelles elles sont plus sensibles (Peregrin, 2010). Pour certaines personnes ayant de très faibles compétences en littératie, les compétences en littératie visuelle peuvent être les seules qu'elles pourront acquérir pour fonctionner dans leur environnement et prendre des décisions (Alberto, Frederick, Hughes, McIntosh et Cihak, 2007).

La simplification de l'information est aussi un autre facteur ayant contribué à la participation des personnes présentant une DI. Les publics cibles ont pu commenter le choix des mots, des phrases ou des illustrations concernant l'information qui les concerne. La simplification des textes et l'utilisation combinée des illustrations réduisent les obstacles liés aux compétences réduites en littératie. L'accès à l'information peut être favorisé notamment par l'utilisation d'un langage simple et clair, par l'emploi d'images ou encore par la présence de personnes en soutien, tout en énonçant qu'il n'y a pas de mesure unique qui réponde à tous les besoins (Nind et Seale, 2009). Enfin, la démarche de rédaction inclusive répond aux deux principes identifiés pour favoriser une information plus facile à comprendre pour les personnes présentant une DI, soit 1) de les écouter, les consulter, les questionner afin de mieux connaître leurs besoins, leurs préférences et les barrières auxquelles elles sont confrontées, et 2) de les impliquer dans les démarches de développement qui les concernent, que ce soit du matériel, des politiques, etc. (Department of Health, 2010).

CONCLUSION

La démarche de rédaction inclusive, réalisée avec les personnes présentant une DI, s'avère une voie stratégique à suivre pour augmenter l'accès à l'information et à sa compréhension. Elle respecte les lois et les politiques

québécoises en ce qui a trait aux droits des personnes handicapées et à l'accès aux documents et à leur compréhension.

Des retombées intéressantes ont été identifiées chez les publics cibles. Les résultats ont mis en évidence l'enthousiasme des personnes à participer tout en renforçant leur sentiment de pouvoir. Ils ont apprécié qu'on leur demande leur point de vue, et ils ont été surtout contents de constater comment on en tenait compte : il s'agit pour eux d'une contribution citoyenne. Il faudrait également ajouter le processus d'apprentissage à la participation; certaines personnes n'en étaient qu'à leur première expérience de participation à ce genre de groupe de travail; tandis que d'autres bénéficiaient de plus d'expérience. De toute façon, la durée de cette expérience montrait comment plusieurs personnes se mettaient progressivement à l'aise.

La démarche de rédaction inclusive, réalisable en contexte de recherche-action, soulève des enjeux sur sa faisabilité dans le contexte des services réguliers offerts par les organisations. Sans remettre en question sa pertinence, ses conditions de réalisation s'avèrent exigeantes et nécessitent du soutien, des orientations spécifiques à cet effet et une flexibilité selon les contextes. Cette démarche requiert un engagement à plusieurs niveaux (organisations, services et employés), sachant que toute conception du matériel d'information ne vise en définitive qu'à soutenir la compréhension des personnes DI et à répondre à leurs besoins spécifiques. C'est un virage majeur qui nécessite une multiplication, des ressources, des compétences et des projets de recherche.

RÉFÉRENCES⁴

- Alberto, P. A., Fredrick, L., Hughes, M., McIntosh, L. et Cihak, D. (2007). Components of visual literacy: Teaching logos. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(4), 234-243.
- Dawson, D. (2011). How to make information on health care accessible to all. *Learning Disability Practice*, 14(4), 23-25.
- Deagle, E. et D'Amico, M. (2016). Defining Meaningful Literacy: Findings from a Socially-oriented Literacy Intervention for Adults with Developmental Disabilities. *International Journal of Disability, Development & Education*, 63(2), 163-180. doi:10.1080/1034912X.2015.1065959
- Department of Health (2010). *Making written information easier to understand for people with intellectual disabilities*, Repéré à https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215923/dh_121927.pdf
- Doak, L. G. et Doak, C. C. (2010). Writing for readers with a wide range of reading skills. *AMWA Journal: American Medical Writers Association Journal*, 25(4), 149-154.
- Dowse, R. Ramela, T., Barford, K. L. et Browne, S. (2010). Developing visual images for communicating information about antiretroviral side effects to a low-literate population. *African Journal of AIDS Research*, 9(3): 213-224.
- Emerson, E., Baines, S., Allerton, L. et Welch, V. (2011). *Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK*, Repéré à : http://www.improvinghealthandlives.org.uk/securefiles/130317_1607//IHaL%202011-09%20HealthInequality2011.pdf
- Fédération québécoise des centres de réadaptation (2013). La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée, Repéré à : <http://internet.crditedmtl.ca/wp-content/uploads/2014/02/Participation-sociale.pdf>
- Gouvernement du Québec (2007). *L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-824-02.pdf>

⁴ Nous tenons à remercier les organisations participantes : L'Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais (APICO), le CRDITED – Laval (CISSS de Laval) ; le Comité des usagers du CRDITED de Laval, le Curateur public du Québec, le Parrainage civique Les Marronniers, le Pavillon du Parc (CISSS de l'Outaouais) et la ville de Gatineau. Merci aussi au Consortium de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) qui ont financé cette recherche.

- Gouvernement du Québec (2016). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Repéré à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>.
- Guay, M.-H. et Prud'homme, L. (2011). La recherche-action, dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir), *La recherche en éducation : Étapes et approches* (pp.184-211). Saint-Laurent : ERPI.
- Hanna, L., Taggart, L. et Cousins, W. (2011) Cancer prevention and health promotion for people with intellectual disabilities: an exploratory study of staff knowledge. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 281-291.
- Hanson-Baldauf, D. (2011). The Good Life: Empowering Young Adults with Intellectual Disabilities through Everyday Life Information. *Knowledge Quest*, 39(3), 8-17.
- Howieson, J. et Clarke, K. (2013). Ensuring service users can access crucial information. *Learning Disability Practice*, 16(1), 22-25.
- Joulià, A. (2014). L'inclusion des personnes déficientes intellectuelles au Québec, *Le Sociographe*, 45, 121-125.
- Mercier, C., Bourque, D. et St-Germain, L. (2009). *Participation citoyenne et développement des communautés au Québec : enjeux, défis et conditions d'actualisation*. Gatineau : Université du Québec en Outaouais, ARUC-ISDC.
- Moni, K. B., Jobling, A., Morgan, M. et Lloyd, J. (2011). Promoting Literacy for Adults with Intellectual Disabilities in a Community-Based Service Organisation. *Australian Journal of Adult Learning*, 51(3), 456-478.
- Moreau, A.C., Hébert, M., Lépine, M. et Ruel, J. (2013). Le concept de littératie en francophonie : que disent les définitions? *Revue Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)*, 4(2), 14-18.
- Nind, M. et Seale, J. (2009). Concepts of access for people with learning difficulties: towards a shared understanding. *Disability & Society*, 24(3), 273-287. doi:10.1080/09687590902789446
- Norah Fry Research Center. (2016). Easy read information. Repéré à <http://www.bristol.ac.uk/sps/research/centres/norahfryresearch/easyinformation/>
- Organisation des Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapés. Repéré à <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtextf.htm>
- Peregrin, T. (2010). Picture this: visual cues enhance health education messages for people with low literacy skills, *Journal of the American Dietetic Association*, 110(4), 500-505.
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits*. Montréal : UQÀM, Cahier du LAREPPS (no 08-08).
- Proulx, J. et Dumais, L. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*, Montréal : UQÀM, LAREPPS.
- Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C. et Mbida-Mballa, S.L. (2011). *Guide de rédaction pour une information accessible*. Gatineau : Pavillon du Parc. Repéré à : http://w3.uqo.ca/litteratie/contenu/documents/guide2011_002.pdf

- Ruel, J. et Moreau, A.C. (2013). Soutenir les milieux et les services afin de desservir mieux les personnes ayant un faible taux de littératie. *Revue CNRIS*, 4(2), 19-22.
- Ruel, J., Moreau, A. C. et Alarie, L. (2015). Usages sociaux de la littératie et compétences à développer en vue d'environnements plus inclusifs, dans L. Lafontaine et J. Pharand (Dir.), *Littératie : vers une maîtrise des compétences dans divers environnements* (pp. 227-245). Québec : Presses de l'Université du Québec
- Ruel, J., Moreau, A.C., Kassi, B. et Prud'homme, M. (2016). Éléments clés, enjeux et retombées d'une démarche de rédaction inclusive réalisée avec des adultes ayant de très faibles compétences en littératie. *Revue Langage et Littératie*, 18(2), 113-131.
- Sarrazin, C. (2012). À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle, *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 20(3), 93-101.
- Soresi, S., Nota, L. et Wehmeyer, M. L. (2011). Community involvement in promoting inclusion, participation and self-determination. *International journal of Inclusive Education*, 15(1), 15-28. doi:10.1080/13603116.2010.496189
- Statistique Canada (2013). *Les compétences au Canada : Premiers résultats du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes* (PEICA), Ottawa, Gouvernement du Canada.
- Tremblay, M. (2002). De l'exclusion à la participation démocratique des personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (Dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* (pp, 17-38). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Tremblay, M. (2011). Mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation politique. *Revue de développement humain, handicap et changement social*, 20(1), 23-38.
- UNESCO (2003). *Déclaration de Prague : vers une société compétente dans l'usage de l'information*, Déclaration formulée lors de la conférence "Information literacy meeting of experts", Prague, 20-23 septembre.

