

La santé, élément commun des politiques publiques ?

L'expérience canadienne

Par Eva KEHAYIA, Sara AHMED, Philippe ARCHAMBAULT, Joyce FUNG et Anouk LAMONTAGNE

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal (Canada) et *School of Physical and Occupational Therapy*, McGill University, Montréal

Bonnie SWAINE et Dahlia KAIRY

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

Guylaine LE DORZE

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal

Hélène LEFEBVRE

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et Faculté de sciences infirmières, Université de Montréal

Tiiu POLDMA

Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR), Montréal, et Faculté de l'aménagement, Université de Montréal

et Delphine LABBÉ

Occupational Science and Therapy, University of British Columbia

Mené par le CRIR et ses partenaires, le projet *Laboratoire Vivant de Réadaptation*, RehabMaLL, collabore à la création d'un environnement facilitant la participation et l'inclusion des personnes de tous âges, particulièrement de celles vivant avec des incapacités physiques, dans un centre commercial du centre-ville de Montréal. Hormis le partenaire principal, FPI COMINAR, propriétaire du centre commercial, le projet inclut des milieux communautaires et associatifs, cliniques, le privé, ainsi que des chercheurs et des industriels locaux, nationaux et internationaux. Cette initiative découle de l'engagement actif et de la synergie entre des chercheurs et des partenaires qui se sont donné pour but de faire disparaître les obstacles créés par des environnements physiques et sociaux discriminants. Cette transformation se réalise au travers de solutions innovantes et de stratégies visant la réduction des inégalités et la promotion de l'accessibilité, du bien-être et, par conséquent, de la santé des Québécois.

Le contexte

Au Québec, environ 17 % de la population présente une incapacité. Chez les plus de 65 ans, au niveau provincial, cette proportion augmente à 42 % alors qu'elle est de 48 % à Montréal (www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitations-maladies-chroniques – Office des personnes handicapées du Québec, 2003).

Les personnes ayant des incapacités font face à des défis quotidiens qui font souvent obstacle à leur participation dans les activités de la vie quotidienne. On en-

tend par cela des activités courantes, telles que se nourrir, communiquer et remplir des rôles sociaux (comme faire ses courses ou prendre un café avec des amis). Un des facteurs importants qui influencent la participation active dans la société est l'environnement dans lequel vit une personne, et cette influence va bien au-delà des problématiques d'accessibilité physique (HAMMELL et al., 2015 ; ANABY et al., 2013). Des personnes présentant des incapacités de toutes natures (visibles ou invisibles) qui entraînent des limitations, vivant dans des milieux discriminants ou stigmatisants, doivent constamment

composer avec des obstacles physiques ou sociaux qui leur demandent du temps et de l'énergie tout en limitant leur participation (MAGASI et al., 2015; MAZURIK et al., 2014).

Des actions visant à annihiler l'impact de ces obstacles peuvent diminuer les restrictions à la participation et, en fin de compte, contribuer au bien-être et à la qualité de vie des personnes vivant avec des incapacités.

En 2005, après l'adoption de la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » en France, la province canadienne de l'Ontario adoptait des règlements énonçant des normes d'accessibilité (loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario : <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/05a11>). Ces normes visent le service à la clientèle, l'information et les communications, l'emploi, les transports et la conception des espaces publics. En 2009, le gouvernement du Québec adoptait la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité », qui décrit les défis majeurs et les priorités en termes d'actions qui visent l'inclusion et la participation des personnes handicapées. Bien que cette politique démontre l'engagement du gouvernement en faveur de la participation et de l'inclusion des personnes handicapées, en l'absence d'une loi, la réalisation des actions décrites est entièrement entre les mains des instances municipales, communautaires ou de certaines entreprises ayant la vision d'une société plus inclusive. L'expérience décrite dans cet article présente le cas de l'une d'entre elles, FPI COMINAR, qui a établi un partenariat durable avec le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (le CRIR) pour participer à son projet stratégique innovant, le RehabMaLL.

Le projet

En 2011, le projet *Laboratoire Vivant de Réadaptation*, RehabMaLL (<http://www.crir-livinglabvivant.com>) a débuté, grâce à une subvention du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) et à la générosité et au soutien d'un partenaire du secteur de l'immobilier, FPI COMINAR, qui a gracieusement ouvert les portes du centre commercial Alexis Nihon, situé au centre-ville de Montréal. Il s'agit d'un complexe urbain de plus de 2,4 millions de pieds carrés (soit l'équivalent de 3,7 hectares), comprenant deux tours de bureaux, une tour résidentielle et un centre commercial réparti sur trois étages, dans lequel 40 000 visiteurs affluent quotidiennement. Il est situé à proximité d'établissements d'enseignement et dispose d'un accès direct au réseau de transports en commun, dont la station de métro Atwater. Il représente ainsi un microcosme de la société, dans lequel ont lieu, tout au long de l'année, des interactions et des activités complexes impliquant des personnes présentant ou non des limitations fonctionnelles (KEHAYIA et al., 2014). Par le biais de ce milieu innovateur et écologiquement valide, notre projet est de créer le tout premier environnement inclusif pour des personnes de tous âges présentant des incapacités physiques.

Le projet est mené par notre centre de recherche, le CRIR, dont la mission est « d'optimiser la capacité et la

performance fonctionnelles, la participation et l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience physique par la recherche dans les domaines biomédical et psychosocial de la réadaptation ». Le programme de recherche est issu de la convergence des objectifs de la recherche et des professionnels en réadaptation, qui visent à favoriser, autant que possible, la récupération de leur autonomie par les personnes présentant des incapacités et leur participation active dans leurs activités quotidiennes. Le terme « incapacité » correspond à « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain » (OMS, 2001).

Depuis son début, une partie fondamentale et intégrante du projet est de contribuer au regroupement de divers partenaires qui représentent les différents secteurs impliqués et avec lesquels les différents projets sont co-développés. Ainsi, hormis notre partenaire principal, Alexis Nihon, le projet inclut des milieux communautaires et associatifs, les milieux cliniques, les membres du CRIR, le milieu privé ainsi que des partenaires de recherche et des industriels locaux, nationaux et internationaux. Trois objectifs majeurs sont poursuivis :

- a) identifier les obstacles environnementaux, physiques et sociaux, ainsi que les facilitateurs de participation (faire ses courses, des rencontres, des sorties avec des amis, etc.) dans l'environnement du centre commercial ;
- b) développer des technologies et des interventions permettant d'optimiser le fonctionnement cognitif et social, la participation et l'inclusion des personnes vivant avec un handicap ;
- c) implanter et évaluer l'impact de technologies et d'interventions *in vivo* (c'est-à-dire dans le centre commercial) sur le fonctionnement physique et cognitif, sur la participation, ainsi que sur l'inclusion de ces technologies et interventions.

Ayant adopté une approche de recherche-action participative et une méthodologie « *Living Lab* » ces cinq dernières années, plus de 50 chercheurs (avec leurs étudiants, des cliniciens et divers partenaires) ont mené près de 70 projets sous l'égide du centre de recherche et en partenariat avec FPI COMINAR. Nous présentons ici le processus de co-création de cet environnement inclusif, les défis et les solutions qui ont mené à des transformations de politiques au sein du centre commercial, dans l'objectif de promouvoir le bien-être et, par conséquent, la santé de celles et ceux qui le fréquentent.

Le processus – Les défis à relever – Les solutions

Le projet RehabMaLL que nous présentons ici est un projet unique et novateur non seulement de par sa nature interdisciplinaire et intersectorielle, mais aussi en raison de l'implication d'un centre commercial comme lieu de recherche et d'innovation. Une initiative comme celle-ci a requis l'organisation d'activités des plus diverses, une

concertation exceptionnelle et un apprentissage de nouvelles cultures et de nouveaux langages de la part de toutes les parties prenantes.

Ainsi, bien que le financement du projet ait débuté en 2011, des activités préparatoires avaient commencé dès 2010. Ces activités ont inclus des rencontres avec des parties prenantes d'Alexis Nihon pour, notamment, établir des procédures et des objectifs communs, ainsi que des visites de repérage au centre commercial et l'organisation de cafés scientifiques (financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)) à l'intention du grand public. Ces derniers nous ont fourni des informations importantes quant aux besoins et aux défis que les personnes handicapées rencontrent lorsqu'elles fréquentent des lieux publics comme un centre commercial. Notons ici qu'au moment du démarrage de notre projet, Alexis Nihon était en préparatif de rénovations majeures du centre commercial. Pour assurer une conduite responsable de la recherche et pour rassurer les propriétaires du centre commercial, des ententes de partenariat et de confidentialité ont été signées. Ensuite, des documents descriptifs du centre commercial incluant des plans d'architecte et un sondage sur la satisfaction de la clientèle ont été partagés. Un comité exécutif (composé principalement de chercheurs), un comité consultatif (avec la participation de l'administration du centre commercial) et une communauté de pratique (composée de 40 membres représentant les diverses parties prenantes : des personnes vivant avec une incapacité, des cliniciens et des représentants de la Communauté et de la Ville de Montréal) ont été créés. À ce jour, cette communauté accompagne le projet et joue un rôle de consultation important afin d'assurer que les besoins des personnes handicapées soient bien pris en compte. De plus, elle joue un rôle de sensibilisation et de partage des connaissances par l'entremise de différentes activités, y compris a) une vidéo de sensibilisation pour promouvoir l'utilisation des environnements écologiques en réadaptation et b) une activité de « *mapping* » de l'accessibilité des commerces entourant le centre commercial dans le but de promouvoir une meilleure compréhension des besoins de ceux qui vivent en souffrant de divers handicaps.

En parallèle, des visites exploratoires ont été réalisées par des chercheurs, accompagnés de personnes vivant avec différentes limitations fonctionnelles. Ces visites ont permis de procéder à un examen des caractéristiques physiques des espaces du centre commercial, elles ont soulevé des questions liées aux déplacements de ces personnes, ainsi que des problèmes inhérents à la circulation et à la réalisation d'activités fondamentales dans le centre commercial (notamment pour les personnes présentant des troubles visuels, auditifs ou de communication). Les obstacles et les facilitateurs physiques et sociaux ont été compilés et partagés avec les chercheurs et les partenaires, en particulier avec Alexis Nihon et ses équipes de rénovation. Les échanges avec Alexis Nihon et ses entrepreneurs étaient fréquents (parfois toutes les semaines), pour assurer une communication continue et fluide auprès des équipes. De plus, ce suivi constant a

permis d'établir un langage commun, outre le fait qu'il a permis de sensibiliser les administrateurs, les architectes et les ingénieurs au handicap. Certains défis ont été rencontrés lors du processus, mais heureusement ils n'ont pas été insurmontables. La mobilisation des membres de l'administration de Alexis Nihon en faveur d'un objectif – celui de la création d'un environnement inclusif pour tous favorisant le bien-être et la santé de ceux qui fréquentent le centre commercial – a guidé les actions et les prises de décisions. Les craintes exprimées, pendant les premiers mois du projet, par l'administration par rapport à la présence de chercheurs qui venaient au centre commercial avec leurs équipements ou des robots pour évaluer l'environnement physique, ont vite laissé place à un engagement extraordinaire et à la manifestation ouverte, de sa part, de son enthousiasme pour atteindre le but commun.

Les transformations accomplies pour renforcer l'accessibilité incluent l'installation de rampes facilitant l'accès au centre commercial, l'amélioration de la signalisation et l'adoption de codes couleur pour les murs, le changement du plancher, la rénovation des toilettes et le repositionnement de l'ascenseur au milieu du centre commercial. De plus, en partenariat avec l'organisme communautaire AlterGo, les employés des commerces et du centre commercial ont bénéficié de séances de sensibilisation qui leur ont permis de développer une meilleure compréhension du handicap et qui leur ont fourni des outils pour mieux interagir avec les personnes vivant avec des incapacités. Des journées de recherche ont été organisées à l'intérieur du centre commercial et une journée « portes ouvertes » a permis de sensibiliser le grand public à l'importance de l'accessibilité et de la création d'environnements qui soient inclusifs pour tous.

Ainsi, ces six dernières années, grâce à un effort concerté visant l'inclusion, l'environnement du centre commercial s'est graduellement transformé. Les résultats sont spectaculaires. Les retombées de cette transformation, qui se poursuit aujourd'hui, sont flagrantes. Les chercheurs ont noté une augmentation importante (de 6 % à 23 %) de la fréquentation du centre commercial par des personnes souffrant d'un handicap. De plus, les efforts des propriétaires ont permis à Alexis Nihon d'obtenir deux prix prestigieux : le Prix de l'Immeuble de l'année remis en avril 2015 par l'Association des propriétaires et administrateurs d'immeubles du Québec (Lauréat BOMA 2015-2016 – *Realtor of the year*) et le prix Argent national (*Silver prize Canadian Shopping Centers Award of the International Council of Shopping Centers*).

Conclusion

L'expérience décrite dans cet article découle de l'engagement actif et de la synergie entre la recherche et les secteurs privés et publics, les milieux cliniques et la communauté qui se sont donné pour but de balayer les obstacles suscités par des environnements physiques et sociaux discriminants. Ainsi, depuis 2010, nous participons activement à la réalisation de la politique énoncée dans le document *À part entière : pour un véritable exercice*

du droit à l'égalité de l'OPHQ (2009). Nous le faisons par le biais de l'élaboration et de l'implantation de solutions innovantes au sein de notre projet RehabMaLL, ainsi que dans le centre commercial, qui est l'environnement ciblé pour la participation de tous dans l'égalité.

L'impact de l'initiative amorcée par le projet RehabMaLL sur le centre commercial se poursuit encore aujourd'hui. Ainsi, dans le cadre du développement des autres propriétés de son portefeuille immobilier, FPI COMINAR est davantage sensibilisé aux politiques existantes et se penche sérieusement sur la problématique de l'amélioration de l'expérience des consommateurs, particulièrement de ceux présentant des incapacités physiques. Pour ce faire, ils identifient actuellement des priorités et des stratégies qui permettront la réduction des inégalités et la promotion de l'accessibilité et de l'inclusion, et ce, à l'échelle de la province du Québec.

En conclusion, l'impact du projet RehabMaLL se fait maintenant sentir dans d'autres lieux publics, tels que des musées qui entreprennent des transformations visant à accroître leur inclusivité.

Enfin, le RehabMaLL constitue l'un des piliers majeurs d'une initiative intersectorielle beaucoup plus large, qui vise la transformation de la province du Québec en une société plus inclusive.

Bibliographie

ANABY (D.), LAW (M.), COSTER (W.), BEDELL (G.), KHETANI (M.), AVERY (L.) & TEPLICKY (R.), "The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 95(5), 2014, pp. 908-917. Doi : 10.1016/j.apmr.2014.01.005.

ANABY (D.), HAND (C.), BRADLEY (L.), DIREZZE (B.), FORHAN (M.), DIGIACOMO (A.) & LAW (M.), "The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review", *Disability and Rehabilitation* 35(19), 2013, pp. 1589-1598. Doi : 10.3109/09638288.2012.748840.

FOURNIER (C.) & CAZALE (L.), « Prévalence de l'incapacité dans la population québécoise de 15 ans et plus », dans *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, vol. 2, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2013, pp. 39-50.

GARCIA (S. F.), HAHN (E. A.), MAGASI (S.), LAI (J.-S.), SEMIK (P.), HAMMEL (J.) & HEINEMANN (A. W.), "Development of self-report measures of social attitudes that act as environmental barriers and facilitators for people with disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4), 2015, pp. 596-603. Doi : 10.1016/j.apmr.2014.06.019.

HAMMEL (J.), MAGASI (S.), HEINEMANN (A.), WHITENECK (G.), BOGNER (J.) & RODRIGUEZ (E.), "What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities", *Disability and Rehabilitation* 30(19), 2008, pp. 1445-1460.

HAMMEL (J.) et al., "Environmental Barriers and Supports to Everyday Participation: A Qualitative Insider Perspective From People With Disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4), 2015, pp. 578-588.

KEHAYIA (E.), SWAINE (B.), LONGO (C.), AHMED (S.), ARCHAMBAULT (P.), JOYCE (F.), KAIRY (D.), LAMONTAGNE (A.), LE DORZE (G.), LEFEBVRE (H.), OVERBURY (O.) & POLDMA (T.), "Creating a rehabilitation living lab to optimize social participation and inclusion for persons with physical disabilities", *ALTER-European Journal of Disability research/Journal européen de recherche sur le handicap* 8(3), 2014, pp. 151-157.

MAGASI (S.) & al., "Theoretical Foundations for the Measurement of Environmental Factors and Their Impact on Participation Among People With Disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4), 2015, pp. 569-577.

MAZURIK (K.), DESJARDINS (M.), DE GROSOIS (E.), POLDMA (T.) & GELECH (J.), "Individual stakes and collective ideology in tension: Looking at physical and spatial obstacles from an experiential perspective", *ALTER-European Journal of Disability Research/Journal européen de recherche sur le handicap* 8(3), 2014, pp. 194-205. Doi : 10.1016/j.alter.2014.02.008.

Office des personnes handicapées du Québec, *Portrait statistique de la population avec incapacité (Région de Montréal-Centre)*, 2003, <http://www.ophq.gouv.qc.ca/region/mtl.htm>

Office des personnes handicapées du Québec, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, Drummondville, [http://www.sciencedirect.com/science/refhub/S1875-0672\(14\)00045-5/sbref0050](http://www.sciencedirect.com/science/refhub/S1875-0672(14)00045-5/sbref0050)