

EN ESTRIE, DES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP PHYSIQUE PRENNENT LA PAROLE

Un chez soi accessible, abordable et sécuritaire



Rapport intégral

CRÉDITS

Recherche et rédaction

Paul Morin, École de travail social, Université de Sherbrooke et directeur scientifique, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux

Comité aviseur

Marie-Danielle Larocque (ConcertAction Femmes Estrie), Julie Raby (Relais Femmes), Line Lecours (Promotion Handicap Estrie), Jocelyne Sauvé (Comité de la condition des Femmes (Estrie) de l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec)

Révision linguistique

Marie-Danielle Larocque

Graphisme

Karine Bernier

Mise en page et impression

CIUSSS de l'Estrie - CHUS

NOTES

Ce rapport est libre de droits, à condition qu'on cite ses auteurs et autrices soit Paul Morin, ConcertAction Femmes Estries, relais-femmes, Promotion Handicap Estrie et le Comité de la condition des femmes (Estrie) de l'AREQ-CSQ sur toute reproduction du rapport. Ce document adopte les principes et procédés de la rédaction épiciène qui permet de donner une égale visibilité aux femmes et aux hommes tout en préservant la qualité des textes.

ISBN 978-2-9809129-1-7 (imprimé)

ISBN 978-2-9809129-2-4 (PDF)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	5
Avant-propos	6
Introduction	8
Femmes en situation de handicap et logement	9
Objectif et méthodologie	12
Profil des femmes interviewées	12
Les limites de cette recherche exploratoire	13
Un biais de sélection	13
Un échantillon sélectif	14
Des expertes du vécu	15
Cadre théorique	17
L'approche par les capacités	17
Liberté et développement	17
Choix et réalisations	18
Capabilité de choix	18
Capabilité de réalisation	18
Les facteurs de conversion	19
Les accomplissements	19
Le chez-soi	20
Le chez-soi comme vecteur de lien social	20
Le chez-soi comme espace de liberté	21
La sécurité ontologique	21
Chez-soi et savoir d'usage	21
Présentation des résultats	23
Expérience corporelle et autonomie	23
La dotation de capacités	24
Est-ce possible de vivre autonome dans son chez-soi?	25
Se déplacer à l'extérieur du domicile	26
Intimité	28
Être dans ses meubles	28
Un havre	29
Meubler le temps et affronter la solitude	29
Les animaux domestiques : nos compagnons	30
Appropriation	30
L'adaptation de l'espace domiciliaire	30
Identification	33

Esthétique des lieux _____	33
Entretien ménager _____	33
Sécurité _____	35
Envers soi _____	35
Les autres et leurs actions _____	36
Être entourée _____	38
La famille _____	38
Le voisinage _____	39
Les groupes d'entraide _____	40
<i>Les changements espérés par les participantes</i> _____	42
Une réelle mise en œuvre de l'accessibilité universelle _____	42
Sensibilisation et formation _____	42
Architectural et urbanistique _____	43
Programmes, services et emploi _____	43
<i>Discussion des résultats</i> _____	45
<i>Conclusion</i> _____	47
<i>Références bibliographiques</i> _____	48
<i>Recommandations</i> _____	52

REMERCIEMENTS

Nos premiers remerciements s'adressent aux femmes qui ont généreusement collaboré à cette recherche et aux organismes partenaires qui ont soutenu le recrutement de celles-ci; grâce à vous, tout est devenu possible! Nous espérons que les propos rapportés dans cette recherche puissent éclairer les défis et les aspirations de femmes dont la parole est encore peu entendue.

Cette recherche est le résultat d'une réelle collaboration où les savoirs et contributions de toutes se conjuguent. Soulignons le rôle de ConcertAction Femmes Estrie (CAFE) et de Relais-femmes pour la coordination des étapes de cette recherche. La rigueur et l'expertise du professeur Paul Morin, de l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke et directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne de santé et de services sociaux du CIUSSS de l'Estrie-CHUS ont soutenu cette démarche avec une grande efficacité. Enfin, deux organisations membres de CAFE particulièrement préoccupées par la situation des femmes présentant des limites fonctionnelles de mobilité, soit Promotion Handicap Estrie (PHE) et le Comité de la condition des femmes (Estrie) de l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ-CSQ), ont guidé, soutenu et enrichi les réflexions et analyses tout au long du processus.

Nous souhaitons finalement remercier Condition féminine Canada, dont le soutien financier du projet *De Nouvelles Alliances pour plus de savoirs en égalité entre les sexes* a permis la réalisation de cette recherche collaborative (2017-2020).

AVANT-PROPOS

En Estrie, les membres de ConcertAction Femmes Estrie (CAFE), la table régionale des groupes de femmes, ont identifié en 2018 que les conditions de vie des femmes en situation de handicap se devaient d'être un enjeu prioritaire dans la région. La réalité prioritaire sur laquelle les membres souhaitaient agir était l'hébergement pour femmes handicapées, incluant les femmes monoparentales et les femmes vieillissantes en perte d'autonomie, en Estrie. Deux groupes membres ont soulevé cette question, soit Promotion Handicap Estrie (PHE) et le Comité de la condition des femmes (Estrie) de l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ-CSQ). Les membres de PHE se répartissent d'ailleurs à part égale entre des personnes handicapées de naissance et des membres aînés dont les limites fonctionnelles sont survenues avec le vieillissement. Il y a ici une volonté politique de saisir l'univers des femmes en situation de handicap physique sous l'angle d'une réalité commune et partagée : celle de limitations fonctionnelles et d'une exclusion sociale de femmes pouvant ainsi avoir des besoins similaires en matière d'accessibilité, de sécurité, d'adaptation locatives et de soutien économique. Il y a toutefois une différence entre les deux groupes dans leur rapport aux pertes et contraintes physiques qui sont distinctes selon l'historique du handicap, ce qui entraîne des conséquences financières distinctes. En effet, les femmes aînées ont eu l'opportunité d'accumuler des biens dans leur parcours de vie compte tenu de leur plus grande insertion sur le marché du travail.

Les groupes membres de CAFE veulent également éviter que des personnes, faute de logement et de ressources accessibles, se trouvent en CHSLD. Comme le mentionnait la coordonnatrice de Promotion Handicap Estrie, « il n'est pas normal, à l'âge de 20 ans, de se trouver en CHSLD, seulement parce que tu es en situation de handicap physique » (CAFE, 2018). Pourtant, cette réalité est le lot de 10% des personnes résidant en CHSLD (OPHQ, 2017). Le FRAPRU a d'ailleurs fait écho à cette situation dans son mémoire pré-budgétaire déposé à M. Éric Girard, ministre des finances (2019), tout comme l'avis du Conseil des Montréalaises (2019).

Ce projet a pu se concrétiser grâce à l'apport du projet *Nouvelles Alliances* sous l'égide de Relais Femmes. Ce projet, financé par Condition féminine Canada¹, vise à développer des espaces formels de collaboration entre certaines universités québécoises et les groupes de femmes. L'Université de Sherbrooke est ainsi devenue un milieu privilégié du projet porté par Relais Femmes. À cet égard, une recherche menée en partenariat constitue un des moyens privilégiés afin de mettre en œuvre des collaborations université-groupes de femmes.

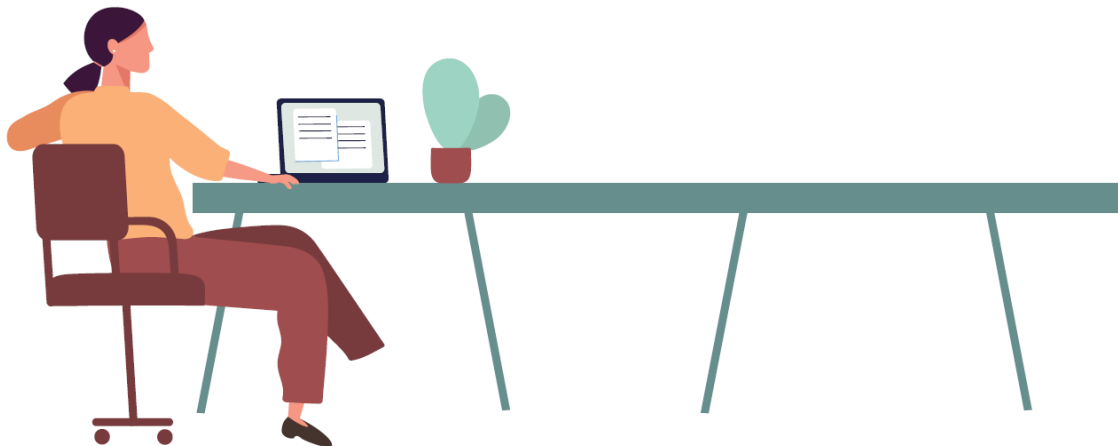
C'est sur cette base que s'est impliqué un professeur de l'École de travail social, directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne de santé et de services

¹ Le 13 décembre 2018, le programme Condition féminine Canada est devenu un ministère fédéral appelé Femmes et Égalité des genres Canada (FEGC).

sociaux du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, au sein de ce présent projet de recherche. Afin d'assurer la bonne marche de cette recherche, un comité d'encadrement et de réalisation a été constitué. Outre le chercheur, il est composé de CAFE, de PHE, du Comité de la condition des femmes (Estrie) de l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ-CSQ) et de Relais Femmes.

Cette expérience de travail enrichissante a permis aux membres du comité d'encadrement de conjuguer diverses expertises. Nous avons pu de ce fait aller au-delà de notre relative méconnaissance de la réalité des femmes en situation de handicap physique.

Il est à préciser que les analyses et les actions de CAFE se basent sur l'analyse différenciée selon le sexe dans une perspective intersectionnelle (ADS+). Il s'agit d'un « processus qui vise à prendre constamment en compte, lors de la mise en place d'une initiative, des réalités différentes sur divers ensembles d'individus — femmes, hommes et personnes de la diversité sexuelle et de genre. La place dans la société (et l'identité individuelle) sont influencées par une multitude de facteurs sociaux en plus du sexe/genre, par exemple la race, l'origine ethnique, la religion, l'âge ou le fait de vivre avec un handicap de nature physique ou intellectuelle ». ² Par conséquent, CAFE reconnaît que son siège social et ses activités se déroulent en territoire abénakis non cédé, le N'dakinna.



² Définition Relais Femmes, 2020.

INTRODUCTION

Malgré la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2007), le respect des droits des femmes en situation de handicap au Québec ne constitue toujours pas une véritable priorité dans notre société. Nous entendons ici par personnes handicapées selon cette Convention « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (Khazaal, 2018, p. 132). Cette définition englobe donc autant les personnes handicapées de naissance que les personnes qui, au fil de leur parcours de vie, ont développé une incapacité significative et persistante. La présente recherche s'intéresse aux femmes adultes handicapées physiques ayant une telle incapacité en regard de leur chez-soi. En cela, il s'inscrit par exemple dans la foulée des travaux de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2019) ou du Protecteur du citoyen (2012).

Les conditions de vie des femmes en situation de handicap laissent grandement à désirer, notamment quant à la difficulté d'obtenir un chez-soi décent, c'est-à-dire un logement accessible, financièrement abordable et sécuritaire; ces femmes, qui font l'objet de plusieurs discriminations systémiques, vivent donc dans un état de grande pauvreté. Les femmes en situation de handicap au Québec représentent de fait l'un des groupes les plus pauvres au Québec. Par exemple, en 2011, Action femmes handicapées (Montréal) a réalisé une enquête afin d'identifier les besoins et les préoccupations de ces femmes. Parmi les 315 questionnaires reçus et validés, 42% des répondantes déclaraient un revenu inférieur à 15 000 \$ (APFHM, 2012). De même, selon l'étude du Conseil du statut de la femme, *Des nouvelles d'elles : Les femmes handicapées du Québec* (2012), environ 17% des femmes en situation de handicap recevaient un revenu provenant des programmes de solidarité sociale et de l'aide sociale.

Ce constat réalisé par cet organisme est corroboré par la politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées (Gouvernement du Québec, 2009). En effet, la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* spécifie que « la situation des femmes handicapées est particulièrement préoccupante, ces dernières étant davantage touchées par la pauvreté que les hommes ». (Gouvernement du Québec, 2009, p. 16). Pourtant, le dernier rapport d'évaluation de la politique de 2009 (OPHQ, 2017 b) n'adopte pas une analyse différenciée selon les sexes (ADS) dans l'évaluation de l'atteinte des cibles de la politique.

Dix années plus tard, la situation des femmes en situation de handicap continue de ne pas être une priorité sociétale et ceci se traduit à divers niveaux quant à l'état des connaissances en ce domaine, comme l'a constaté la Table de concertation de Laval en condition féminine : « En général, peu de statistiques et de recherches existent sur les femmes en situation de handicap, ces données sont encore plus rarement ventilées par région. Malgré cela, nous savons qu'elles vivent davantage de violence sous toutes ses

formes (verbale, psychologique, sexuelle, systémique, conjugale, familiale, institutionnelle), de négligence et qu'une majorité d'entre elles vivent en situation de pauvreté et d'exclusion. » (2018, p. 8-9.) Il y a donc ici une situation qui se traduit par des non-choix puisque qu'en très grande majorité, ces femmes sont enfermées dans des trajectoires de vie au sein desquelles les opportunités de réaliser leur plein potentiel font défaut. Par dépit ou fautes d'options, certaines en viennent à s'habituer, à s'adapter à un environnement inadéquat. L'accessibilité universelle ne concerne pourtant pas que les adaptations architecturales du domicile, elle relève d'une conception référant à un ensemble d'espaces interdépendants.

Cette situation devrait susciter un intérêt et une mobilisation du mouvement des femmes, mais il semble pourtant, selon Masson (2011), que cette situation demeure invisible pour la vaste majorité des organismes. Fabienne Brugère, philosophe féministe, attire de ce fait notre attention sur l'importance d'agir sur les « vies ordinaires des femmes dans leur présent, nécessitant à la fois des luttes "situées" dans des contextes géographiques ou sociaux spécifiques » (Brugère, 2019, p. 23). Toutefois, le récent avis du Conseil des Montréalaises, *Se loger à Montréal, Avis sur la discrimination des femmes en situation de handicap et le logement* (2019), de même que le choix des organismes membres de ConcertAction Femmes Estrie (CAFE) de réaliser cette recherche, témoignent selon nous d'un intérêt grandissant du mouvement des femmes quant aux conditions de vie des femmes en situation de handicap, notamment celles ayant un handicap physique. D'entrée de jeu, il importe de souligner la volonté de CAFE de s'intéresser à l'ensemble des femmes en situation de handicap physique, y compris les femmes âgées en perte d'autonomie.

Femmes en situation de handicap et logement

En regard de la thématique générale « Femme et logement », le milieu de la recherche manifeste également un intérêt de plus en plus visible, comme en fait foi le colloque de deux journées tenues à l'UQAM en mai 2018 sur le même sujet. L'engagement du gouvernement fédéral dans le cadre de sa Stratégie nationale sur le logement (SNL) nous semble constituer un puissant levier quant au développement d'actions visant à améliorer les conditions de logement des femmes en situation de handicap. Le domicile est en effet un espace de réalisation des activités quotidiennes généralement associé aux sentiments de sécurité, de contrôle, de liberté, de créativité et d'expression. Il peut cependant être aussi associé à des « épreuves de l'habiter » comme de la violence conjugale, de la violence sexuelle ou de l'intimidation. Plus largement, le domicile s'insère dans un milieu de vie; il joue un rôle clé quant à l'établissement de liens sociaux dans un proche environnement (Segaud, Brun, Driant, 2002).

La Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) a maintenant un volet de ses activités qui vise à mieux circonscrire les besoins des femmes dans ce domaine d'activités. Par exemple, la SCHL finance le Symposium pancanadien annuel Parlons femmes et logement. Le document de travail issu du symposium 2018 fait état des travaux réalisés :

« Tout au long de la journée, six femmes de diverses régions du pays ont fait de brèves présentations. Ces femmes avaient toutes un point de vue différent (expertise vécue, fournisseurs de services locaux et femmes représentant des organisations nationales. [Elles] ont chacune parlé [...] d'un éventail de questions, notamment les suivantes : le logement et la discrimination ; la construction de logements accessibles aux femmes handicapées, y compris les mères handicapées; être plus qu'un simple fournisseur de services en faisant partie d'un mouvement de libération; rendre les logements accueillants pour toutes les femmes; le racisme systématique; le besoin urgent de définir clairement l'itinérance chez les femmes. » (2018, p. 2)

Toujours dans le cadre du déploiement de la SNL, la SCHL a tenu en 2019 des séances de mobilisation sur les besoins particuliers des femmes en matière de logement. La SCHL a ainsi tenu des séances de travail dans huit villes canadiennes et a pu rencontrer environ 75 femmes et plus de 50 organismes. Les femmes ayant un handicap physique composaient une faible partie de l'échantillon rejoint (1 seul des 14 sous-groupes). Ceci a peut-être eu une influence sur le document publié à l'issue des travaux. Les femmes en situation de handicap y sont très peu présentes malgré leur poids numérique au Canada. Par exemple, 42% des femmes de 65 ans et plus s'identifient comme étant de situation de handicap (OPHQ, 2017). Toutefois, en regard de l'accessibilité, le rapport de la SCHL mentionne que « la conception universelle favorise une meilleure planification à long terme étant donné qu'elle rend les logements accessibles aux personnes handicapées et permet aussi aux femmes âgées de rester chez elles même lorsque leurs capacités sont réduites, et ce, sans rénovations coûteuses » (SCHL, 2019, p. 7).

Cet engagement du gouvernement fédéral, spécifiquement en regard du logement des femmes en situation de handicap, a pu également s'appuyer sur quelques travaux réalisés par le milieu de la recherche et du mouvement des femmes handicapées au Canada. À cet égard, la démarche réalisée par des organismes de défense des droits avec des centres de recherche nous est apparue des plus pertinentes.

En 2017, ceux-ci ont déposé un rapport au Comité des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées : *Housing Issues for People with Disabilities*. Ce rapport est explicite : un logement sécuritaire, financièrement abordable et accessible est souvent hors de portée pour les femmes en situation de handicap (Western University, 2018). En ceci, il rejoint les mêmes constats que le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada (2017) qui s'appuie notamment sur l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI, 2012) : « Les femmes ayant une incapacité étaient surreprésentées dans les ménages éprouvant des besoins impérieux de logement. Au total, 16,9 % des femmes handicapées vivaient dans des ménages occupant un logement inférieur aux normes, comparativement à 13,2 % des hommes handicapés. Une tendance semblable se dégageait par rapport aux Canadiennes sans incapacité (10,5 % contre 8,0 % respectivement). » (SCHL, 2018, p. 1)

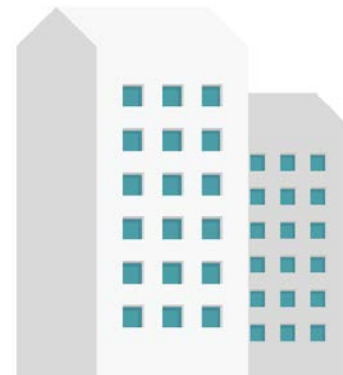
L'Enquête canadienne sur l'incapacité révélait également que:

- Les femmes sont significativement plus nombreuses que les hommes, en proportion, à avoir une incapacité liée à la vision, à la mobilité, à la flexibilité, à la dextérité, à la douleur, aux troubles psychologiques ou à la mémoire.
- Parmi les personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité liée à la motricité, 55 % utilisent des aménagements spéciaux de leur logement. Cette proportion s'accroît avec l'âge et est plus élevée chez les femmes.

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement démontre que 26,1 % des personnes de 65 ans et plus présentent une incapacité modérée ou grave qui limite leurs activités (Institut de la statistique du Québec, 2013). Le taux d'incapacité est significativement plus élevé chez les femmes (10,4 %) que chez les hommes (8,7 %), et ce, surtout parmi la population de 65 ans et plus où 25,5 % des femmes ont une incapacité comparativement à 21,4 % des hommes (OPHQ, 2018). Les femmes âgées ont des revenus plus faibles que les hommes et reçoivent une plus large part des régimes de retraite que les hommes (AREQ, 2017).

En 2012, au Québec, une femme avec incapacité sur trois vivait seule (33 %). Cette proportion était plus élevée que celle observée chez les hommes avec incapacité (19 %), ainsi que chez les femmes sans incapacité (16 %) (OPHQ, 2017). Toujours selon l'enquête de 2012, près d'une femme avec incapacité sur cinq (18 %) appartenait à un ménage vivant sous le seuil de faible revenu. Les femmes avec incapacité étaient ainsi, en proportion, plus nombreuses que les femmes sans incapacité à faire partie d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu (18 % contre 12 %). Elles étaient également plus touchées par la pauvreté que les hommes avec incapacité (18 % contre 15 %) et sans incapacité (18 % contre 12 %).

Toujours selon l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), il y a seulement 1% des logements sociaux réservés aux personnes handicapées dans l'ensemble du Québec. Le parc locatif de logements sociaux représente environ 10% de l'ensemble au Québec. En Estrie, l'état des lieux réalisé par CAFE donne quelques informations pertinentes sur les conditions de vie des femmes en situation de handicap :



- « Les femmes de 15 ans et plus avec incapacité sont plus nombreuses que les hommes à avoir des besoins non comblés pour des aménagements spéciaux dans leur domicile. » (CAFE, 2019, p. 8)
- « Un écart de près de 10 000\$ est observé entre les revenus des personnes avec et sans incapacités physiques, peu importe leur genre. » (CAFE, 2019, p. 4)

Il importe également de préciser que 48% des femmes en Estrie sont locataires alors que 30.9% des Estriens le sont.

OBJECTIF ET MÉTHODOLOGIE

Initialement, ce projet souhaitait étayer un aperçu quantitatif et qualitatif des conditions de logement pour les femmes ayant des limites fonctionnelles de mobilité. Fautes de données accessibles, les ambitions ont été révisées. Ce projet partenarial a pour objectif de réaliser dans la région de l'Estrie une recherche exploratoire de nature qualitative ayant trait à la problématique du logement pour les femmes adultes ayant des limitations d'activités en termes de mobilité et d'agilité. Il veut ainsi contribuer à la mise en œuvre de politiques et de projets afin que les femmes en situation de handicap habitent des logements accessibles, abordables et sécuritaires.

Cette recherche, plus largement, en s'appuyant sur le savoir expérientiel et l'expertise des femmes en situation de handicap, s'insère dans un vaste mouvement de valorisation des savoirs d'usage dans le cadre, notamment, de l'élaboration de politiques publiques. Ici la distinction introduite par Nancy Fraser, philosophe féministe, entre « publics faibles » et « publics forts » nous semble pertinente. Les publics faibles sont des publics dont « les pratiques de délibération consistent exclusivement en la formation d'une opinion et forts les publics dont le discours comprend à la fois la formulation de l'opinion et la prise de décision » (Fischbach, 2015, p 204). Ainsi, les femmes en situation de handicap constituent un public faible parce qu'elles participent rarement aux décisions.

L'objectif poursuivi des entretiens visait donc à documenter le récit ou le parcours résidentiel de la femme en situation de handicap physique sur le plan de l'accès ou de l'adaptation (adaptation réelle ou suffisante pour les besoins de base). Notre question de recherche se présente ainsi : « Que signifie se loger en Estrie pour les femmes ayant un handicap physique? Quelles contraintes rencontrent-elles quant à leurs conditions de logement et en quoi ces contraintes ont-elles des conséquences dans la vie des femmes sur le plan économique, de l'autonomie et de leur sécurité? Quelles seraient leurs attentes en matière d'habitation (améliorations souhaitées, recommandations)? »

Treize entrevues ont été réalisées mais douze seulement ont constitué des données pour la recherche. Celles-ci ont été transcrites, codifiées et analysées.

Profil des femmes interviewées

Les femmes interviewées peuvent être classées en deux sous-groupes correspondant à leur parcours de vie :

a) Les femmes ayant eu un parcours de vie avec un handicap :
« ... moi je suis handicapée de naissance, j'étais atteinte de paralysie cérébrale à la naissance... »

- 35 ans, travaille comme éducatrice spécialisée, quadraplégique, locataire
- 60 ans, retraitée, polio dans son enfance, locataire
- 44 ans, paralysie cérébrale, habite chez sa mère

- 49 ans, paralysie cérébrale, habite en OBNL
- 57 ans, paralysie cérébrale, habite en OBNL
- 43 ans, travaille, polio dans son enfance, locataire
- 52 ans, maladie rare, locataire

b) Les femmes âgées en perte d'autonomie persistante et significative: « ...ils disent c'est la « vie en rose », l'ostéoporose, l'arthrose, la sclérose, on est rendu là » Anna³

- 71 ans, mère de famille, retraitée, appartement, sténose spinale lombaire, déambulateur et canne, locataire
- 78 ans, mère de famille, retraitée, dégénérescence maculaire, arthrose, propriétaire
- 75 ans, mère de famille, retraitée, multiples opérations, problème de pied, coopérative d'habitation
- 65 ans, retraitée, perte d'équilibre majeure, propriétaire
- 61 ans, mère de famille, accidentée de la route, tendinite chronique, programme de supplément au loyer dans le secteur marchand, locataire

Les limites de cette recherche exploratoire

Un biais de sélection

Puisque le recrutement de ces femmes s'est effectué par l'intermédiaire d'organismes communautaires, il en est résulté un biais de sélection : plusieurs de ces femmes sont des militantes dans divers mouvements et organismes. Pour certaines d'entre elles, il s'agit d'un engagement depuis de nombreuses années. Femmes de cœur et d'énergie malgré leur situation de handicap, elles n'hésitent pas à monter des dossiers, à faire des représentations collectives et même à créer un organisme.

S'appuyant sur leurs expériences individuelles et collectives, celles-ci ont ainsi été en mesure de développer au fil des ans une expertise essentielle par le passage de l'expérience à la connaissance – en anglais « deep experiential knowledge » (Noorani, Kalrlsson, Borkman, 2019) - sur laquelle les pouvoirs publics devraient nécessairement s'appuyer (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2018) afin de favoriser l'intégration sociale des femmes en situation de handicap:

« ... j'ai fait quarante ans de bénévolat en plus de mes quarante ans de travail. Alors je considère que j'ai fait ce que j'avais à faire dans ma vie et je continue encore à donner un peu de temps auprès des miens; moi j'appelle ça "les miens" parce que ce sont aussi des personnes handicapées, de toutes sortes de niveaux, sans égard au handicap. » Marilou

³ Tous les prénoms ont été modifiés à des fins de confidentialité.

« Et là je trouve qu'en étant patient partenaire, surtout avec mon groupe d'entraide, bien là je suis comme l'éclaireur pour eux autres d'aller chercher l'information... je m'occupe aussi d'un groupe d'entraide pour les douleurs chroniques une fois par mois au Centre de réadaptation. » Anna

« ... j'ai eu une formation sur l'engagement des patients ... C'est vraiment comme on nous apprend comment monter un dossier. Alors moi et une patiente, on a fait un PDF avec toutes les ressources qu'ils disaient pas disponibles au Québec mais qui sont en fait disponibles au Québec. » Diane

« ...il y a un comité de femmes à la ville. C'est nouveau et là je fais partie du comité de femmes. » Fiona

« ... j'organise bien des affaires alors là ils voulaient m'avoir pour faire partie de son conseil d'administration premièrement. Et là c'est moi qui s'occupe des loisirs, alors j'organise... on est 300 membres là à la coopérative de la Rive-Gauche... » Marie

« Bien c'est un peu par rapport à mon handicap au début, parce que j'étais tannée qu'on mette tout le temps les personnes dans des cases...notre mission, c'est de mélanger tout le monde, de mettre des personnes handicapées avec des personnes âgées, des personnes mettons vivant de la pauvreté avec des personnes qui sont aisées. Alors c'est de mélanger tout le monde et d'arrêter de mettre des classes sociales à tout le monde. Et ça fait du bien au monde de pouvoir voir d'autre chose que des gens semblables à eux dans le fond.... Alors en tant que femme, de faire ça aussi, de pouvoir être entrepreneure, c'est valorisant ... » Josée

Un échantillon sélectif

Une autre limite de notre recherche est d'avoir rejoint des femmes en situation de handicap qui, sans être aisées financièrement, semblaient se débrouiller relativement bien au niveau financier quant au coût de leur logement. Plusieurs facteurs sont ici à l'œuvre :

- Le tiers des femmes (4 sur 12) habitent un logement social et seulement 25 % de leur revenu servent à défrayer les coûts du logement;
- Toutes les femmes âgées et une femme handicapée de naissance ont travaillé et deux autres femmes de ce groupe travaillent toujours.
- Le coût du logement à Sherbrooke demeure relativement bas par rapport à celui des villes comme Montréal ou Québec⁴.

⁴ Toutefois, le marché de l'habitation à Sherbrooke devient de moins en moins favorable aux locataires; le taux de logements non occupé est présentement sous la barre des 3 % et le coût des grands logements est devenu prohibitif pour les ménages familiaux.

Des expertes du vécu

Ce sont également des femmes bien conscientes des contraintes et des manques d'opportunités qui nuisent à la qualité de vie des femmes en situation de handicap physique. Une participante qualifie cette situation comme suit : « [...] c'est l'art de noyer le poisson qui est déjà noyé. » L'expérience de l'hébergement et, parfois, le puissant souhait d'y échapper, sont révélateurs à cet égard.

« ... j'ai pas aimé l'expérience d'être en foyer et les conditions aussi, les services, une douche par semaine c'est pas l'idéal du tout là... Déjà en tant que personne handicapée, on est emprisonnée dans son corps, si en plus on nous emprisonne psychologiquement dans un endroit où tu as une heure pour te lever, une heure pour aller aux toilettes, une heure pour ci, tu vis pas vraiment la vie que mettons vous, vous pourriez vivre, de faire un peu ce qu'on veut là...je trouve que d'être placée, nécessairement tu perds de ton autonomie parce que là tu deviens à la merci un peu des personnes. Et c'est pas nécessairement de leur faute parce qu'il y a un manque d'employés et de tout ça..j'étais avec une madame qui était en train de mourir de la sclérose en plaques, alors je veux dire... je la voyais dans son pipi, dans son vomi... j'ai vu des choses que je trouve assez déprimantes. Comme exemple, ils lui mettaient Télétoon, elle a 60 ans la madame, elle écoute pas ça Télétoon, des dessins animés. » Josée

« Bien là, depuis que je suis sortie de l'hôpital, ça va mieux là. Oui, c'est au mois de mai-juin de cette année. Il y a toute sorte de monde. C'est ça. Ici je prends ma douche quand je veux, je mange quand je veux, je mange qu'est-ce que je veux. » Anick

« Parce que moi j'ai été voir pour aller en foyer et j'ai dit... ah non non! C'est pas pour moi. J'étais assez sur les nerfs, j'étais nerveuse, j'ai dit... ah non! Ça c'est pour moi! J'aimais mieux être autonome et avoir de l'aide...je suis trop jeune pour m'en aller en foyer. Ah non! ...je me serais retrouvée dans une petite chambre... » Thérèse

« elle se sentait trop pognée...Bien le temps de se coucher, il fallait qu'à 8h00 que tout soit fermé...Pas de téléphone, pas d'Internet, pas de télé, pas rien. » Isabelle

En effet, les contraintes financières constituent à maints égards un puissant obstacle quant à l'obtention d'un logement accessible, abordable et sécuritaire comme l'a constaté également l'Avis du CM (2019); les femmes en situation de handicap sont ainsi plus fréquemment locataires et habitent des logements plus coûteux et plus petits que la moyenne.

« Oui, surtout quand on a un handicap, parce que c'est beaucoup plus de soins et c'est dispendieux le handicap que j'ai...Je peux pas aller à l'encontre de mon budget en sachant que mes soins sont très dispendieux... J'ai un matelas que j'ai acheté par moi-même parce que leur matelas était beaucoup trop dur.... Nous il faut toujours se battre, il faut toujours comme défoncer des portes. » Diane

« ...déménager pour déménager, on trouve ça... c'est de l'ouvrage là, d'autant qu'on est deux personnes en fauteuil, ça coûte excessivement cher. Alors à moins qu'on trouve quelque chose d'extraordinaire... on est bien et le fait qu'il soit adapté maintenant alors qu'on a tant attendu, bien là c'est encore plus un pensez-y bien, parce que ça va prendre x années encore avant que ça soit réadapté, alors... » Nicole

« ...j'ai tellement d'affaires à payer là...pour les yeux, ça coûte cher les affaires qu'il faut s'acheter. » Mylène

Plus rarement, lors des entrevues, ces femmes en situation de handicap vont s'exprimer en regard de leurs conditions de vie.

« ...j'ai été quand même cinquante ans dans l'errance diagnostic, ce qui est fou, c'est une maladie qui existe quand même que j'ai... la maladie que j'ai ça existe depuis 125 ans. Alors c'est beaucoup plus commun, beaucoup plus fréquent qu'on le croit, mais c'est sous-diagnostiqué. Je vous dis que oui vis-à-vis un homme, une femme, les femmes sont beaucoup plus stigmatisées que les hommes... Si je prends mon exemple à moi et de plusieurs femmes, on se fait dire souvent que c'est dans notre tête, c'est entre nos deux oreilles, alors que c'est réellement dans le corps. Pendant cinquante ans, j'ai cru que c'était ça et malgré le paquet de chirurgies que j'ai eues, malgré le paquet de biopsies positives qui ont sorties, on continuait toujours à me stigmatiser. » Diane

« ...Alors je suis habituée d'emblée avec des comptoirs plus hauts, des lavabos plus hauts, tout ça... c'est beaucoup plus difficile dans les bras, dans le dos là et si je peux l'éviter, je vais le faire là, mais j'ai toujours été habituée comme ça, alors... » Nicole

« ...il me semble, on pourrait en partir comme un (un projet) juste entre femmes et s'en bâtir un, mais ça prend toujours comme des finances. Et est-ce que ceux qui sponsorisent ça seraient prêts à entendre à ce niveau-là? C'est une question... » Diane



CADRE THÉORIQUE

L'approche par les capacités constitue le fondement théorique principal de cette recherche exploratoire; les travaux de recherche inspirés par le concept de « signification du chez soi » représentent également un appui théorique significatif ainsi que la mise en valeur des savoirs d'usage.

L'approche par les capacités

L'approche par les capacités est présente et influente dans les milieux gouvernementaux et universitaires de plusieurs disciplines, notamment chez les économistes féministes, compte tenu de la grande sensibilité de Amartya Sen, prix Nobel d'économie (1998), envers les situations discriminatoires faites aux femmes (Agarwal, Humphries et Robeyns, 2007), à laquelle il faut évidemment ajouter la contribution majeure de Martha Nussbaum (2008). Depuis plus d'une décennie, cette approche commence dans le monde francophone à sortir du cercle des chercheurs et des organismes spécialisés du développement (De Munck et Zimmermann, 2007) puisqu'elle traite autant de liberté que de pouvoir d'agir :

« La prise des personnes sur leur destinée constitue le point nodal de l'approche par les capacités. Le pouvoir d'une personne de choisir et d'accomplir les options qu'elle valorise est une condition importante, mais rarement soulignée de la durabilité et de la sécurité de son parcours. » (Zimmerman, 2011, p. 212)

Liberté et développement

Selon Sen, la reconnaissance de la liberté doit être reconnue comme but essentiel du développement. Pour ce faire, il importe alors de porter le regard au-delà de la croissance économique :

« Je me suis efforcé de montrer qu'il était légitime, dans l'analyse de la justice sociale, de considérer l'avantage individuel en termes de capacités, c'est-à-dire en termes de libertés substantielles qui permettent à un individu de mener le genre de vie qu'il a raison de souhaiter. Dans cette perspective, la pauvreté doit être appréciée comme une privation de capacités élémentaires, et non, selon la norme habituelle, comme une simple faiblesse de revenus. » (Sen, 2000, p. 95)

La satisfaction des besoins fondamentaux – la santé, la littératie, la sécurité économique – doit inclure aussi « la liberté d'expression, la dignité, le respect de soi et la participation à la vie sociale en général, autrement dit tout ce qui concourt à faire de l'individu un être social intégré et reconnu par les autres » (Paugam, 2006). En réalisant des évaluations interpersonnelles qui nourrissent les analyses de la pauvreté, de l'inégalité, de la justice ou du développement, nous devrions alors être à même de saisir ce que les personnes sont effectivement capables de faire et d'être, c'est-à-dire leurs capacités et les libertés réelles des individus à choisir des cours de vie auxquels ils attribuent de la valeur (Farvaque et Oliveau, 2004). L'approche par les capacités accorde également une valeur intrinsèque à la santé; en effet, elle considère que les déterminants sociaux

de la santé ont une valeur constitutive et instrumentale qui facilite l'analyse des conditions de vie concrètes dans leur cadre matériel et social

Choix et réalisations

Cette approche met de l'avant non seulement les informations nécessaires pour porter un jugement sur la qualité de vie des personnes et des collectivités, mais aussi les contraintes sociales influençant et restreignant le bien-être d'une personne. Une personne pourra ainsi effectuer un certain nombre de réalisations, comme par exemple être socialement reconnue et respectée, se loger, se nourrir adéquatement :

« J'ai souffert de ça d'être limitée dans mon espace. Alors non... je suis une personne seule mais ça me prend de l'espace. » Les femmes en situation d'handicap représentent des personnes privilégiées par cette approche compte tenu des barrières sociétales qui empêchent leur plein épanouissement : « À peu près partout dans le monde, les femmes manquent de soutien en ce qui concerne les fonctions fondamentales de la vie humaine [...] Ce manque est fréquemment dû au fait qu'elles sont des femmes. » (Nussbaum, 2008, p. 13)

Capabilité de choix

Un vrai éventail d'options doit être présenté à la femme en situation de handicap pour qu'elle ait un choix véritable. Le degré d'une liberté dépend donc du nombre et de la nature des mondes possibles qui lui sont offerts. Par exemple, l'absence d'appartements supervisés pour des personnes semi-autonomes dans une ville comme Sherbrooke, illustre le faible éventail d'options offert aux personnes en situation de handicap.

L'Avis du CM souligne que « dans les entretiens, l'absence réelle de choix a été un thème récurrent » (CM, 2019, p. 20). De même, comme l'a bien exprimé l'une des femmes interviewées de notre recherche, «...les subventions ça ne va plus avec les coûts de vie, tout augmente, tout explose, alors... Et qui dit handicap... c'est plus dispendieux, parce que moi je ne peux plus faire ma nourriture, quand tu fais ta nourriture, tu économises beaucoup, des plats préparés, c'est très très dispendieux, alors... ».

Capabilité de réalisation

« Mais la capacité, selon Sen, n'est pas seulement celle de choisir la vie que l'on désire mener; elle n'est pas seulement le potentiel d'une vie épanouie; elle est aussi celle de mener réellement la vie qu'on s'est choisie [...] c'est-à-dire de l'accès effectif à des mondes possibles. Elle n'est plus une seule question de choix, mais aussi de pouvoir, au sens strict de l'action « qui fait une différence ». (De Munck, 2007, p. 25)

Dans cet ordre d'idées, pour Martha Nussbaum, philosophe féministe, la question centrale n'est donc pas : « À quel point Vasanti est-elle satisfaite? » ou même « De combien peut-elle disposer en matière de ressources? » Elle est plutôt : « Qu'est-ce que Vasanti a réellement les moyens de faire et d'être? » (2008, p. 110) Par exemple, comment une femme en situation de handicap peut-elle concrétiser ses aspirations si

elle est l'objet de discriminations systémiques? Cette structure ou cet ensemble de capacités permet, entre autres, de discerner si la personne est vulnérable : « Les personnes pauvres, par exemple, s'appuient plus fortement sur certaines capacités (travail, éducation, liens sociaux horizontaux), puisqu'elles ne possèdent pas forcément les autres (capital financier, liens sociaux verticaux). » (Ballet, Dubois et Maheu, 2004, p. 18)

Les facteurs de conversion

Mais pour ce faire, des fenêtres d'opportunités doivent s'ouvrir, sinon la liberté de choix ne peut s'actualiser. C'est pourquoi la notion de facteur de conversion joue un rôle clé dans cette approche. Le mouvement introduit par la combinaison des facteurs de conversion détermine collectivement la capacité d'une personne à accéder à tout un ensemble de réalisations. S'appuyant sur une base informationnelle élargie, cette approche met l'accent sur les facteurs de conversion permettant la transformation de droits et de libertés formelles en des droits réels et des libertés réelles, c'est-à-dire des capacités. Ces facteurs sont cependant spécifiques à chaque situation. Par facteurs de conversion, nous pourrions penser à l'ensemble des mesures, des politiques ou des normes sociales offrant la pleine et réelle possibilité d'exercer ses droits et ses libertés.

Par exemple, dans le milieu de vie de l'OBNL de Coaticook, tous les appartements ont des spécificités adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap. Ce sont des facteurs de conversion permettant des accomplissements. Autre exemple : la dénonciation par les organismes de personnes handicapées de la définition étroite de l'accessibilité dans le Code de construction (Gouvernement du Québec, 2018) :

« ...le concept d'accessibilité universelle ne repose pas uniquement sur la notion d'adaptation des lieux physiques, et ce, bien qu'il s'agisse là d'un élément important dont il faut tenir compte. Il repose en fait sur le principe que tout citoyen doit pouvoir avoir accès à l'ensemble des services offerts à la population, et ce, au même endroit, de la même façon et avec la même qualité de service. » (Association des personnes handicapées de la Rive-Sud, dans CM, 2019, p. 33)

Les accomplissements

La personne qui dispose ainsi d'un certain espace de liberté dont elle n'est pas la seule responsable choisit certains cours de vie parmi ceux possibles et réellement atteignables : elle choisit d'accomplir certains « fonctionnements » dans l'ensemble des combinaisons de fonctionnements qu'il lui est possible de choisir : « Dans une telle perspective, le but des politiques publiques n'est pas de garantir des fonctionnements (des individus libres ont le droit de choisir leurs fonctionnements et ne pas être assujettis à des injonctions institutionnelles), mais des droits réels et des libertés afin de choisir une trajectoire de vie et d'atteindre des fonctionnements que l'on a raison d'apprécier. » (Farvaque et Oliveau, 2004, p. 15)

La mise en œuvre d'un cadre théorique dans les politiques publiques aurait alors un impact sur les conditions de vie des femmes en situation de handicap parce que le couple environnement et situation serait travaillé de manière dynamique. Ainsi, les

parcours biographiques de ces femmes ne seraient plus des parcours les contraignant à des conditions de vie difficiles. Par exemple, la création récente d'un milieu de vie pour vingt et une personnes en situation de handicap dans la ville de Coaticook a permis à ces personnes de rehausser considérablement leur qualité de vie : « ...parce que ça m'aide pour mon autonomie. » Nous pensons également à ces femmes interviewées qui ont accès à un logement subventionné dans le secteur marchand, ne payant ainsi que 25% de leur revenu pour se loger.

Le chez-soi

Espace de réalisation des activités quotidiennes, le domicile est associé aux sentiments de sécurité, de contrôle, de liberté, de créativité et d'expression. Il est également un vecteur de lien social puisqu'il peut favoriser l'insertion de la personne dans son habitat (Morin et Baillargeau, 2012). De ce fait, le domicile joue, à la fois, un rôle fondamental et déterminant dans l'actualisation de l'autonomie dans l'espace privé et intime. La signification accordée au chez-soi diffère toutefois en fonction de la classe sociale, du genre et de l'origine ethnoculturelle. Par exemple, l'appropriation de son domicile peut être très différente entre un propriétaire et un locataire et même entre deux locataires, selon le mode d'habitation, par exemple en coopérative d'habitation ou en habitation à loyer modique. Ces éléments identitaires sont également influencés par le caractère émotionnel des interactions sociales qui y prennent place (Hennion et Vidal-Naquet, 2015).

Le concept de sécurité ontologique représente un concept fondamental utilisé par nombre de chercheurs qui s'intéressent à la signification du chez-soi. La sécurité ontologique consiste en un sentiment de confiance en la sécurité de l'être dans la fiabilité des personnes et des choses (Giddens, 1994). Un tel processus peut se développer et se maintenir dans un cadre quotidien où s'instaure un sentiment d'assurance et où l'individu est en contrôle et en sécurité. Toutefois, le domicile peut aussi s'avérer une source d'insécurité ou d'isolement. Les personnes peuvent ainsi vivre des « épreuves de l'habiter » (Sefarty-Garzon, 2003), c'est-à-dire des traumatismes vécus au domicile, comme la violence conjugale (Woodhall-Melnik et al., 2017; O'Campo et al., 2016).

Le chez-soi comme vecteur de lien social

À l'abri des courants d'air, une publication (2019) de la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal et de Relais-Femmes, constitue un bon exemple de la pertinence de considérer le logement comme un vecteur de lien social. L'appartenance au quartier joue ainsi un rôle essentiel pour les femmes interrogées qui se démarquent en cela des hommes de cette étude : « Les relations que les locataires d'OSBL entretiennent avec le quartier, les personnes qui y vivent, qui y travaillent, qui s'y détendent, mais aussi celles qui reçoivent un service bénévole de leur part font partie intégrante du chez-soi. C'est aussi le cas des lieux qu'elles fréquentent comme le dépanneur, la pharmacie, la piscine municipale, et parmi lesquels elles citent leur préférence pour une rue tranquille, un parc, la bibliothèque, le jardin ou encore la piste cyclable. » (Séguin et al., 2019, p. 21)

Les personnes âgées vivant seules et ayant des incapacités, quant à elles, expriment clairement l'importance qu'elles accordent aux aspects environnementaux de leur quartier afin de pouvoir se déplacer plus aisément. La dimension relationnelle est donc très significative pour ces femmes; contribuer à faciliter sa mise en œuvre, c'est multiplier les occasions de socialisation et de participation citoyenne.

Le chez-soi comme espace de liberté

La qualité du chez-soi des femmes âgées s'avère être un facteur critique pour déterminer ce qu'elles « sont et ce qu'elles font » (Sen, 1992, p. 40, dans Gilroy, 2005). Les résultats de cette étude s'appuient sur la thèse centrale de Nussbaum qui propose que les arrangements sociaux des personnes doivent être évalués en tenant compte de la liberté réelle dont disposent les gens afin de promouvoir ou accomplir leur autonomie. Les personnes âgées passent le plus clair de leur temps chez elles en raison de leurs faibles revenus, de leur mobilité réduite et de leur vie sociale plus restreinte.

La sécurité ontologique

Les personnes âgées et les femmes, devant la montée de l'insécurité, peuvent être dans leur domicile, mais alors littéralement, puisqu'elles n'osent plus sortir. Woodhall-Melnik (2017) explore la signification du chez-soi chez les femmes victimes de violence conjugale et trouve aussi pertinent le concept de sécurité ontologique. À l'issue de sa recherche auprès de ces femmes, elle a écrit que lorsque ces femmes ont pu sortir de l'instabilité résidentielle causée par la violence de l'ex-conjoint, elles ont commencé à se sentir plus en sécurité et à reprendre une routine de vie.

Lorsqu'une jeune fille ou une femme est agressée dans sa famille ou dans son chez-soi, son intégrité est menacée, et sa sécurité initiale se trouve transformée en une source d'insécurité constante. Un facteur contributif au refus des personnes usagères face aux services qui leur sont proposés peut être l'absence de prise en compte par les professionnels d'un vécu de violence subi par ces personnes. La sécurité associée au chez-soi est « détruite par le traumatisme » lié à l'agression (Tomas et Dittmar, 1995). Dit autrement, selon l'expérience de femmes agressées dans leur domicile, le sentiment d'insécurité généré peut soulever la question suivante : « Si je ne trouve pas la sécurité chez moi, où puis-je trouver la trouver? » Il y a alors une insécurité ontologique vécue par la femme.

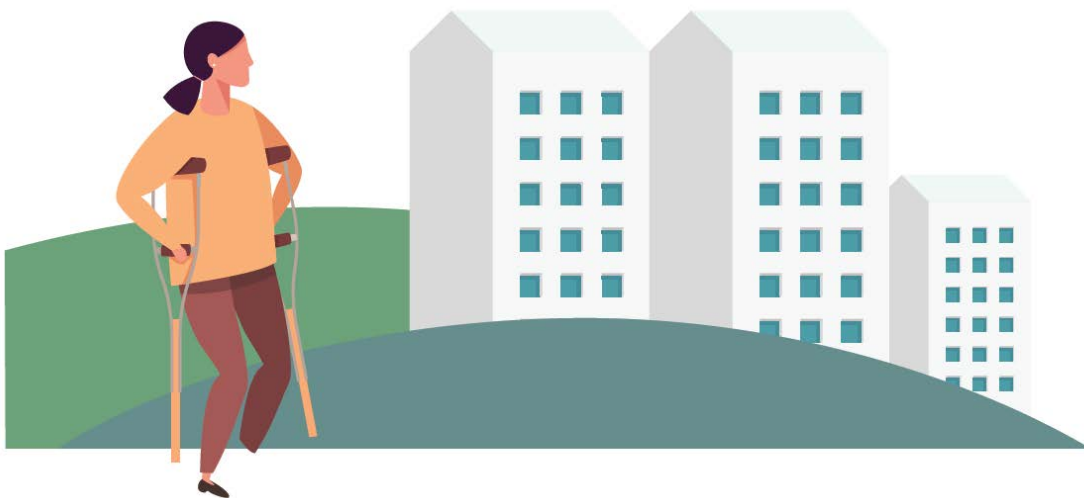
Chez-soi et savoir d'usage

Nous avons choisi de privilégier le courant de pensée dans le milieu de la recherche associant l'approche narrative à l'idée de « faire parler », de briser le fossé « entre ceux qui pensent et ceux qui sont les objets de la pensée » (Rancière, 2013). Plus généralement, ceci réfère à une conception de la société comprise comme n'existant que « dans et par la communication », selon les termes de Dewey : « Celui qui porte la chaussure sait mieux si elle blesse et où elle blesse, même si le cordonnier compétent est meilleur juge pour savoir comment remédier au défaut. » (Dewey, 2010, p. 309-310)

Selon nous, ces réflexions sont pertinentes non seulement dans le cadre de cette recherche où, pendant longtemps, la prise de parole des femmes en situation de handicap a été marginalisée, mais aussi, de manière plus générale, dans le champ des services sociaux. Il s'agit d'une autre façon de concrétiser le « Rien sans nous sur nous » (« *Nothing about us without us* ») en provenance du mouvement des personnes handicapées ou encore de s'inscrire dans le patrimoine d'expérience du mouvement des femmes.

Le mouvement des femmes en situation de handicap en est bien conscient : le pouvoir influence quelles histoires sont dites et comment celles-ci sont narrées, tout aussi bien ceux et celles qui les écoutent (Estey-Burtt, 2013). Il y a ainsi véritablement eu construction d'un savoir émancipateur au cours des trente dernières années; en France, par exemple, l'on a pu écrire que le mouvement des personnes en situation de handicap est passé de l'expérience à l'expertise (CNSA, 2018). La capacité de raconter des histoires redonne un sentiment de pouvoir ou de capacité d'agir à celles qui les racontent.

Pour être reconnues comme des actrices incontournables dont l'expertise mérite d'être diffusée, les femmes en situation de handicap doivent vaincre une culture de dépendance entretenue par le système et la remplacer par une culture fondée sur l'autodétermination. Ces femmes sont alors reconnues comme des expertes sur ce qui peut produire plus de contrôle de choix et une meilleure qualité de vie dans leur quotidien.



PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans un premier temps, ce chapitre présentera des extraits d'entrevues qui permettront aux lectrices d'appréhender l'univers de ces femmes en situation de handicap au regard des grandes dimensions de leurs vies quant à leurs pratiques générales d'autonomie. Par la suite, les quatre dimensions de la signification du chez-soi (intimité, appropriation, identité, sécurité) seront mises en lien avec les pratiques habitantes en termes d'accessibilité, d'abordabilité financière et de sécurité.

Expérience corporelle et autonomie

Nous avons choisi de donner une place significative au concept d'« expérience corporelle » (Didi-Huberman, 2018) parce qu'il nous est apparu des plus pertinents pour comprendre l'univers des femmes participantes. Pour les personnes bien portantes, il n'y a pas d'expérience particulière à se mouvoir dans l'espace domiciliaire. Il en va tout autrement pour les femmes en situation de handicap que nous avons interviewées. Il y a ici une forme de privation de sa liberté de mouvement. Le corps est diminué, le corps est emprisonné; il n'a plus toutes ses capacités :

« C'est que j'ai été obligée de prendre l'ambulance à chaque fois, c'était ma jambe, quand ça me prenait ce mal-là, c'est comme si je paralysais, je n'étais plus capable de bouger, ça me faisait mal et j'avais même fait un dégât à terre. »
Mylène

« ...mon corps il est comme bête, il se fatigue, moi aussi. » Marilou

« Par conséquent, il y a un deuil à faire, car il faut s'adapter à sa nouvelle situation; de plus, parfois, celle-ci ne cesse d'évoluer négativement : »

« Et avec mon dos, c'est que la balayeuse je ne suis plus capable de faire ça, me pencher pour le bain, la chambre de bain ça je ne suis plus capable de faire ça non plus. Alors il y a des choses que... même faire mon lit, je peux le défaire, mais je peux pas remettre les draps. Alors je m'entête pas à bloquer mon dos juste pour faire un lit. C'est des deuils, mais il y a la logique là-dedans. » Anna

« J'ai mal dans le dos, je ne suis plus capable de passer la balayeuse, je peux pas monter dans un escabeau pour changer un globe au plafond, des affaires de mêmes là. » Anick

Être en mesure de pouvoir déplacer son corps dans l'espace domiciliaire constitue le critère principal quant au choix d'un logement; cet espace doit être accessible et adapté. De même, être en mesure de se mouvoir aisément et de manière sécuritaire à l'extérieur du logement représente également un élément significatif de leur univers :

« Ah! Oui, bien oui, c'est la base là. Quand je visite un logement, je veux savoir si je passe partout avant de le louer là, parce que sinon tu as l'air un peu pognée.... Mais oui, je me sens bien, je suis capable de passer partout, je peux sortir comme je veux. Comme il y a une petite rampe en avant, ça me permet de ne pas demander de l'aide tout le temps. » Josée

« Ce qui était vraiment important c'est que je puisse vraiment sortir de la maison toute seule. » Nicole

« Bien ça devait être accessible en premier, la première chose pour moi, ça devait être accessible, que mon propre logement, j'aie assez d'espace pour circuler avec mon fauteuil roulant et que les portes soient assez larges pour pas arracher les portes et tout briser à chaque fois qu'on passe. Alors ici il y avait tout ça. Alors j'avais une porte-patio ici qui était presque à niveau, j'ai même pas besoin de mettre de rampe d'accès. Alors je lève mes petites roues d'en avant et je jump l'autre bord, ça va bien. » Marilou

« Bien je suis plus libre, alors je peux sortir comme je veux avec ma chaise roulante. Quand je veux sortir, je sors. » « Tandis que quand vous étiez chez vos parents, c'était moins adapté, c'était plus compliqué pour sortir? » « Bien oui c'était plus compliqué. » Paule

Les murs et les meubles peuvent même devenir des alliés pour se déplacer; on s'adapte comme l'on peut à la situation :

« Une des choses qu'il faut pas que je fasse, c'est que je bouge la tête trop vite. Me lever et bouger de la tête en même temps, ça... ça va pas ensemble. Je fais attention. Même dans la maison, souvent je vais passer proche du mur mais j'ai pas besoin de me tenir après le mur tout le temps là. Je sais comment faire là. ... Bien des fois je marche plus vite, mais là je vais plus m'appuyer sur un mur ou sur un meuble. » Anick

Particulièrement pour les femmes âgées avec des limitations fonctionnelles, l'autonomie est plutôt perçue comme évolutive et mise en relation avec la volonté des individus, et ce, dans un contexte de vie quotidienne et d'affirmation de son indépendance, de sa liberté personnelle. Leurs propos sont ainsi très explicites quant aux liens entre leur capacité à se déplacer dans l'espace domiciliaire et leurs accomplissements dans la vie de tous les jours :

« ... Des fois je suis autonome, des fois je suis semi-autonome... Il y en a ici qui sont semi-autonomes, ils s'écoutent et ils bougent pas... l'autonomie, c'est quand tu es capable de faire des choses dans ta maison, de faire à manger, aller porter tes déchets, aller prendre une marche. » Marie

« ... autant que je serai capable, autant je le ferai... Parce que c'est ce qui va faire que ça va me garder en vie longtemps pour moi je trouve... si on bouge, qu'on fait plein d'affaires et qu'on se réalise dans toutes sortes de choses qu'on fait soi-même, bien c'est bon. C'est une bonne chose, tu es pas obligée d'attendre après personne, tu es pas obligée d'avoir des conditions des fois qui te conviennent pas. L'autonomie amène ça aussi cette indépendance-là. Ça je tiens à ça. » Marilou

La dotation de capacités

Pour Vincent Descombes, qui s'est interrogé sur le sens de l'autonomie, agir par soi-même a un fondement social. Être autonome, ce n'est pas s'inventer, mais c'est être

capable de se diriger seul en s'appuyant sur des règles que l'on a apprises dans le contexte social où nous existons. Il insiste sur le fait que ces règles sont moins quelque chose qui nous contraint que quelque chose qui nous permet d'agir, moins une « limitation de possibilités » qu'une « dotation de capacités ». (Durand, 2018, p. 125)

A l'égard de la « dotation de capacités », une notion tout à fait en lien avec notre cadre théorique, les propos de trois des personnes handicapées de naissance sont très évocateurs quant à l'importance dans leurs vies de réaliser des accomplissements, d'outrepasser les barrières de leur corps :

« ... Alors ma mère elle disait toujours... il faut mettre mon cœur sur la table parce que pour un parent c'est pas facile, d'aller chercher son enfant de 4 ans et demi qui a tombé à terre. Alors ramasse-toi ma belle! Tu veux boire de l'eau? Va le chercher ton verre d'eau! Et tu aimerais aller te baigner? Bien va nager! C'est sûr qu'au début j'ai eu de l'adaptation, mais aujourd'hui je suis un poisson dans l'eau et je fais toutes mes choses seule et j'ai réussi à faire mes études. » Marilou

« Bien j'ai été élevée de façon à être conditionnée à être autonome, à ce que mon handicap ne soit pas une limitation. Que ce soit pas quelque chose qui me définisse vraiment... Si tu es capable de le faire, tu vas l'essayer, tu vas le faire. C'est pas parce que tu es handicapée que tu mèneras pas une vie pareille comme les autres, que tu auras pas les mêmes chances que les autres, les mêmes études, les mêmes... Donc j'ai été élevée exactement de la même façon que mes deux frères qui sont plus jeunes que moi. » Nicole

« ...moi j'ai toujours été bien entreprenante et ouverte d'esprit et j'ai toujours eu des amis autour de moi ou ma famille qui étaient là pour m'aider à ce que je sois le plus autonome possible... moi je veux ma liberté. Déjà en tant que personne handicapée, on est emprisonnée dans son corps, si en plus on nous emprisonne psychologiquement dans un endroit où tu as une heure pour te lever, une heure pour aller aux toilettes, une heure pour ci, tu vis pas vraiment la vie que mettons vous, vous pourriez vivre, de faire un peu ce qu'on veut là. Et pour moi c'est important. » Josée

Est-ce possible de vivre autonome dans son chez-soi?

Vivre dans son chez-soi constitue une puissante aspiration chez ces femmes, malgré leur situation de handicap. Il s'agit clairement du genre de vie souhaité par ces femmes. Être capable de faire et d'être va de pair avec la volonté de conserver son chez-soi. Être hébergée, habiter chez autrui constitue l'ultime recours. Surtout, ne pas être « placée »; cette hantise est profonde :

« ... à 61 ans parce que j'ai 61, oui ça reste primordial de demeurer à domicile...Bien avant je croyais que je pourrais aller vivre au CHSLD, il y aurait des activités, tout ça et ils feraient le ménage, ils feraient la vaisselle, tu aurais rien à faire. Non, dans le fond ça me garde alerte. Le ménage c'est bête à dire, c'est plate, le ménage il me garde alerte. Faire à manger, écouter les nouvelles, aller à l'université, alors c'est pour ça que c'est bien important. » Fiona

« tant que je vais être autonome et je m'arrange pour l'être, mais moi je veux rester ici et je m'organise... un matin si je me lève et que c'est croche et que j'avais planifié... je sais pas moi, faire de la lessive, bien demain c'est une autre journée. De toute façon ça dérange pas personne à part moi, je veux dire... »
Anna

« ... si ça me tente pas de m'en faire (à manger), je m'en fais venir et ils viennent me livrer... » « C'est ça, c'est une forme de liberté... » « Oui oui c'est ça, il faut que je me sente...il faut que je sois autonome. Au moins je suis pas pognée à demander toujours à quelqu'un. Des fois j'ai pas le choix. » Thérèse

« ... tes sœurs, mes tantes elles voudraient que je te place. J'ai dit... qu'elles se placent eux autres là! Moi je suis capable de m'organiser encore, je suis pas prête à partir là, je peux faire venir la Popote roulante, le CLSC vont venir à la maison... » Marie

Se déplacer à l'extérieur du domicile

Habiter, ce n'est pas seulement avoir un espace domiciliaire, c'est aussi avoir la possibilité de se déplacer hors de cet espace fermé et de s'approprier l'espace extérieur. Mais le corps fragilisé, le corps diminué, exige alors d'être soutenu dans ce processus, d'autant plus que des incidents peuvent survenir de manière subite :

« Bien c'est ça, c'est que quand c'est arrivé la première fois que je suis tombée, c'est en octobre 2011 et comme je vous dis, c'est ça, je suis juste venue pour traverser la rue, ma jambe s'est pas levée et j'ai tombé de tout mon long ... et une stupidité, embarquer dans une auto qui était trop basse, je me suis fait une bursite à la hanche droite. Je m'en suis fait quatre bursites avec cette hanche-là. »
Anna

La volonté de ces femmes en situation de handicap de se déplacer est toutefois mise à mal par nos hivers robustes, que l'on soit en chaise roulante ou avec un déambulateur :

« Je sors mais c'est plus difficile parce que... l'année passée, je me suis beaucoup blessée à cause de la glace malgré des crampons. » Diane

« Moi je capotais les premières années, j'allais au Maxi pas loin, mais je traverse pas la rue l'hiver, je prends pas de risque. Je reste de mon côté, parce que le trouble c'est les descentes de trottoirs, les amoncellements de neige, ça nous empêche beaucoup nous autres. » Fiona

« Et l'été c'est sûr que j'essaie de sortir le plus souvent possible, parce que l'hiver c'est moins facile dans les rues avec le fauteuil et le froid et tout ça. Alors l'été pour moi c'est souvent dehors le plus possible et de faire le plus d'activités pour rattraper le temps perdu durant l'hiver. » Josée

Selon l'approche des capacités, le transport adapté constitue un facteur de conversion majeur qui permet à ces femmes en situation de handicap de se mettre en mouvement à l'extérieur du domicile :

« Bien, avec le transport adapté, ça... ça m'aide beaucoup. Je veux dire... au début quand je suis arrivée, je pouvais me déplacer avec l'autobus, mais ça me fatiguait beaucoup. Mais je pouvais pas sortir à tous les jours, je pouvais sortir deux fois dans la semaine et me rendre à une activité. Tandis que là avec le transport, je vais à l'Hôtel-Dieu et ils m'amènent au Carrefour et je fais mes choses, mais avec l'autobus avant j'aurais pas fait ça, j'aurais fait juste une place. » Anna

« Oui oui, je sors. Oui, j'ai des activités que je fais là. Je vais au Centre Élie Carrier le vendredi. Là on recommence parce qu'ils ont été en vacances, mais je vais là, je prends l'Acti-Bus. Il y a une Acti-Bus pour les personnes à mobilité réduite, il faut que tu payes pour ça là, mais je suis contente, je peux sortir...»
Thérèse

Toutefois, l'accès à ce mode de transport ne va pas sans contraintes, comme nous l'ont fait remarquer deux participantes, très débrouillardes et fonceuses :

« ...L'autobus elle t'arrive à la porte principale, mais ils te laissent pas à la porte 6. Parce qu'eux autres c'est la porte principale ou la porte 26 en arrière... Là il a fallu que je fasse des démarches avec... là j'ai vu que le président de la STS il est conseiller municipal, Monsieur Denault, j'ai vu son nom, ils m'ont donné son numéro, je l'ai appelé, je lui ai expliqué. Et j'ai dit... de toute façon le soir à 6h00 à l'interne les portes sont toutes barrées, je peux pas passer par en-dedans. Mais là il fallait que je prenne la porte principale et le petit trottoir et là c'est l'hiver. En tout cas ça m'a pris six mois, je suis venue à bout d'avoir le OK, ça l'a été tout un aria, pour la porte 6. Une fois on me dit... bon un patient partenaire, on va donner une formation à 5h00 et après ça la réunion. Parfait, transport adapté, je suis à la porte 6. Bien non, on pouvait pas l'avoir. Bien oui je l'ai dans mon dossier. Oui mais après 6h00. Je ne peux pas l'avoir avant 5h00 parce que les portes en-dedans sont débarrées, alors je pourrais passer par en-dedans. Je vais marcher un mile mais... Le transport adapté. Ça c'est le seul hic du transport adapté, c'est adapté. À quoi? ...

Et comme je vous dis, moi par chance je suis capable de me débrouiller et je suis capable de faire valoir mon point, mais imaginez-vous le paquet de dames toutes seules ou même des messieurs tout seuls, ils ont pas la capacité de se défendre. Ça j'ai de la misère avec ça par exemple. » Anna

« Moi j'étais à une grosse manifestation personnelle et j'en ai amené d'autres avec moi parce qu'ils trouvaient que ça n'avait pas de bon sens, mais on s'est ramassé peut-être vingt-cinq sur le coin de la rue, mais du monde en fauteuil roulant, qu'on s'est fait geler dehors pendant trois heures de temps pour revendiquer nos droits, parce que moi j'arrivais toujours en retard au transport. Alors le transport adapté il m'amenait en retard au travail, alors j'arrivais en retard, il disait... ah! C'est pas grave, ton boss tu vas pouvoir t'arranger avec. Non! Je veux faire comme tout le monde, je veux pas arriver en retard, alors j'irai pas demander un privilège à mon boss, comment je vais être accueillie moi par les autres employés, qu'eux autres sont pas des personnes handicapées? » Marilou

Il peut arriver aussi que les problèmes cognitifs d'une femme l'empêchent d'utiliser le service de transport adapté :

« ...elle m'avait appelée parce qu'elle m'appelait souvent pour son transport adapté, elle se mêlait. Ça en est une preuve ça qu'il y a des gens comme ça qui sont pas capables... il faut que tu appelles pour cédule ton transport et elle se mêlait tout le temps sur ses heures. Alors là un moment donné elle m'avait appelée pour ça et là je lui avais tout réexpliqué et j'avais dit... écris. Je lui disais tout le temps... écris, quand je disais... bien là tu demandes telle heure et là quand tu veux revenir, tu demandes telle heure, mais écris-le. Je me disais... un moment donné elle va appeler, je serai pas là, je vais avoir un rendez-vous ou quelque chose. » Anna

Intimité

L'aspect de l'intimité s'avère être celui que l'on retrouve le plus fréquemment dans les écrits recensés quant au rapport au chez-soi. L'intimité associée au chez-soi réfère à un espace où l'individu trouve un équilibre entre les frontières de sa vie privée et de sa vie sociale et publique. Ceci réfère également à un espace de vie où se forment les liens sociaux primaires. Une femme a ainsi le droit d'exclure ou d'inclure les personnes avec lesquelles elle souhaite partager une vie commune. Elle a alors un véritable choix d'exercer sa liberté.

En outre, l'aspect de l'intimité semble être primordial dans le besoin de sécurité ontologique de l'individu. Le domicile devient dès lors un lieu où la femme ayant des limitations fonctionnelles peut retrouver son intimité, alors que l'institutionnalisation vient compromettre grandement cet aspect. Qui plus est, le besoin de la femme d'exercer un contrôle sur son environnement s'avère d'une importance tout aussi capitale.

Être dans ses meubles

Être protégée des regards extérieurs constitue un aspect essentiel de l'expérience du chez-soi pour les femmes interviewées. Ceci fait partie intégrante d'une qualité de vie associée à son chez-soi :

« Quand je pense à des beaux moments dans mon chez-moi, bien c'est des choses que je vais penser. Je suis bien chez moi, c'est tellement important. ...j'ai vécu jusqu'avant l'accident à 17 ans, chez mes parents. Et je me disais... être chez moi, c'est l'indépendance. C'est ça, c'était l'indépendance parce que tu choisis, tout ce que tu fais, c'est de quoi que tu as choisi toi-même.

Bien savez-vous la question que vous m'avez posée avant... c'est comme un petit cocon parce ...c'est chez moi, il y a personne qui vient. » Fiona

« Ma chaise qui est là...Oui, ça c'est mon bonjour du matin et mon bonsoir du soir... c'est des arbres partout, alors c'est comme la campagne en ville. Alors moi j'aime bien quand c'est paisible et moi il faut que je voie dehors, moi j'aime bien la

nature. Alors, c'est ma place primordiale, le matin je m'assois là avec mon thé, ma glace et là je fais mes petites méditations le matin et là je prie pour mon monde, je commence par moi et ma famille et après ça mes malades et ils passent tous dans le moulin... Bien c'est que moi j'ai mes habitudes. Comme je vous dis, je suis une personne assez impliquée, alors j'ai ma routine puis je suis pas une personne qui s'ennuie. Moi je peux être de jour dans la maison, comme vous voyez, il y a pas de tv, pas de radio... c'est l'intimité, la liberté, l'autonomie. Et il y a des journées, c'est certain je vais me lever, que le dos il veut pas... je dis qu'il est pas fin dans ce temps-là, alors tu aimes bien être tranquille toute seule chez vous, de pas être obligée de faire la conversation avec quelqu'un. » Anna

Un havre

Le sentiment d'être bien dans son chez-soi va souvent de pair avec la perception que celui-ci est un lieu privilégié de quiétude :

« Une oasis de paix.... Ici on entend pas rien et il y a des voisins là, c'est quand même... mais c'est tous des gens de 50 ans et plus, il y a deux couples avec des enfants, mais on les entend pas. C'est calme et ils choisissent bien leur monde ici...et c'est bien entretenu. Et puis les gens sont bien affables ici. » Anna

« Bien moi c'est une place de quiétude chez moi. Pour moi ça doit être le havre de paix, un endroit où je peux me reposer, où je suis libre d'être moi-même. Et ça pour moi c'est très très important. J'aime cuisiner, alors quand j'ai le temps et que j'ai pas d'autre activité, bien je m'accorde ce temps-là de plaisir à cuisiner. » Marilou

« Moi je dirais qu'il est chaleureux. ... La plupart du monde qui vient visiter mon logement, ils disent tous... on est bien quand on arrive ici. » Paule

« Bien je vous dirais que c'est un peu comme une réussite, c'est ma sécurité, c'est mon petit nid que j'ai construit avec mes enfants. D'autant plus que j'ai dû rebâtir, parce que j'ai dû me séparer du père dans des circonstances pas très agréables là, donc je suis partie avec mes trois enfants, on a dû se rebâtir, on a dû rebâtir le nid. Donc c'est vraiment... c'est ma protection, c'est comme si... c'est un peu comme s'il y a personne qui peut venir déranger ce petit nid-là, personne qui est nocif ou quoi que ce soit va venir déranger ça là. C'est notre noyau. » Nicole

Meubler le temps et affronter la solitude

Avoir un chez-soi est indispensable, mais l'espace domiciliaire peut aussi être vécu négativement si celui-ci est de l'ordre de l'isolement non désiré :

« Ah oui! Des fois c'est long là mais je m'occupe. J'ai la télévision, ça c'est bien important. Si j'avais pas la télévision... Moi dès que je me lève, la télévision s'ouvre. C'est comme une présence pour moi. » Thérèse

« Je ne prends plus de médicament comme tel là, mais dans le temps quand j'en prenais... Même tricoter, j'ai été quatre ans à pas tricoter parce que je pouvais pas

me concentrer. Quand tu tricotes et... Non. Ça j'ai trouvé ça difficile cette partie-là où je n'avais plus aucun intérêt dans rien. » Anna

« Bien je peux pas sortir beaucoup quand il fait beau, je viens que je ne vois plus rien dehors.

La seule affaire que je fais, je fais du bénévolat. C'est tout, c'est ma sortie...Je m'ennuyais trop ici, je n'aimais plus ça! Ça fait deux mois.

C'est plate dans la maison. Mon ménage et la tondeuse et tout. ...Oui mais quand c'est fini ça, il n'y a plus rien à... il faut que je joue aux cartes ou bien que j'écoute la télévision ou que je parle à Google ... » Mylène

Les animaux domestiques : nos compagnons

Une façon d'affronter la solitude est d'avoir des animaux de compagnie. À cet égard, leurs propos sont éloquents quant à leur apport dans le quotidien de ces femmes :

« Mes animaux c'est mes bébés là, j'ai un lien particulier avec chacun d'eux et je suis fière de les présenter. C'est sûr que ça met de la vie dans une maison avoir des animaux. Et sinon, bien je suis bien contente de montrer comment c'est entretenu et tout ça là... » Josée

« Il faudrait que je me débarrasse de deux minous. ... Il en n'est pas question... Ah non! Bien c'est le fun un animal, parce qu'ils sont tout le temps là, moi ils vont pas dehors mes minous. » Anick

« C'est des perruches de Bourke, oui. C'est pas des perruches ordinaires, c'est des perruches de Bourke. C'est beaucoup moins criard qu'une perruche ordinaire, ça a un chant qui est doux, c'est pas agressif. Il y en a une qui a douze ans, alors c'est un peu mon bébé. » Diane

« Oui c'est la vie, je pense que... et ça donne sans condition, ça aime sans condition, donc probablement que j'ai besoin plus d'amour que d'autre chose dans ma vie, je le sais pas...Mais je vivrais pas sans ça...C'est le prolongement de mes enfants je vous dirais. » Nicole

Appropriation

L'adaptation de l'espace domiciliaire

L'aspect de l'appropriation de l'espace domiciliaire réfère à l'importance du besoin des personnes d'exercer un contrôle sur leur environnement quotidien, ce qui est d'autant plus vrai pour les personnes en perte d'autonomie ou ayant un handicap :

« En tout cas la majorité des femmes je pense, il faut vraiment que ça soit plus personnalisé, moins froid. Je pense que pour bien des gars, c'est... tu as un lit, un bureau, un frigidaire, un poêle et... C'est fonctionnel et au strict minimum. On accroche le manteau, le chapeau et on l'enlève quand on part là. Moi ça me prend... en tout cas la plupart des femmes que je connais ça leur prend... comment je te dirais... il faut que ce soit quelque chose que tu es bien dedans, tu

te sens entourée et dans tes affaires. Comme les cadres sur les murs, des choses comme ça, il y en a beaucoup que c'est... et c'est plus enveloppant. » Anna

« Ça m'a donné plus d'autonomie, beaucoup plus d'aisance de ma vie à moi. Mon espace vie à moi en tant que femme ici là, je trouve que je me réalise plus encore que dans ma maison, parce que ça m'a donné plus d'autonomie encore. Je pensais en perdre en m'en venant, mais j'en ai gagné...Par contre, il y avait beaucoup de tâches à faire dans la maison, alors mon temps personnel il passait à faire toujours des tâches. Parce que comme je vous dis, j'ai jamais eu d'aide, même pas dans ma maison.... Alors moi j'étais attirée à la cuisine, au ménage, tout ce que j'étais capable et lui quand il avait fini de faire ses tâches, il savait les bouts que j'étais pas capable de faire, parce que c'est pas un fou et il savait qu'est-ce qu'il y avait à faire... » Marilou

« Bien c'est ça, c'est mes meubles, c'est mes affaires, c'est mon odeur, c'est pas... ça m'appartient, j'ai accumulé des choses, d'avoir l'impression que les choses t'appartiennent pour vrai et d'avoir travaillé pour aussi c'est valorisant. Tu achètes une télé, bien c'est ta télé, c'est pas une télé prêtée par quelqu'un. Alors pour moi l'importance d'être chez nous, c'est ma liberté complètement là. Je vois ça comme ça. » Josée

« Au début quand j'ai déménagé, j'avais pas rien sur les murs, je trouvais que... Ma sœur a mis des photos, moi j'en ai collé avec la gommette, mes parents et tout ça. Mes parents sont encore vivants. » « Et donc dans le fond si je traduis, vous vous êtes un peu approprié votre logement, vous l'avez mis à votre image... »
« Oui c'est ça, c'est plus à mon image et je me sens plus chez nous. » Thérèse

Pour un nombre significatif de personnes, les adaptations architecturales inadéquates du domicile compromettent grandement le besoin de sécurité primaire de l'individu. Par exemple, le fait de devoir utiliser les escaliers à défaut de pouvoir bénéficier d'un ascenseur à domicile peut être une grande source d'insécurité pour la personne aux prises avec des limitations fonctionnelles. Aussi, plusieurs études soulignent l'importance du respect de la volonté des usagers de décider eux-mêmes, par exemple, de la décoration de leur maison, du contrôle du chauffage, de l'ouverture des fenêtres, etc. Ce respect constitue une condition concrète d'autonomie et d'indépendance.

Le besoin de tout individu de s'approprier son environnement est intrinsèquement lié à la question des adaptations architecturales comme facteur de conversion. À ce titre, Heywood (2005) mentionne que le contrôle des personnes sur leur environnement domiciliaire s'inscrit dans les adaptations ergothérapeutiques qui tiennent compte véritablement des besoins de la personne en perte d'autonomie et de ses proches. Par exemple, l'adaptation de barres de sécurité dans la salle de bain permet à la personne en perte d'autonomie d'accomplir elle-même ses soins d'hygiène. De plus, Imrie (2004) a démontré que l'environnement physique et les adaptations de la maison ont un lien direct avec la qualité de vie de la personne handicapée et modifie la signification du chez-soi. Tout élément du cadre physique du logement est de fait perçu en fonction des capacités limitées du corps.

« Bien moi ce que je fais, c'est que les deux premières rangées c'est tout pas mal à ma hauteur et en bas... là c'est la dernière rangée du haut, mais après mon déambulateur, j'ai toujours une pince, alors si j'échappe de quoi ou que j'ai besoin de quoi en haut... Et j'ai mon petit banc, alors souvent c'est des pots vides en haut que je mets, alors je me suis adaptée pour mes besoins à moi. » Anna

Cela révèle l'importance primordiale de l'adaptation du domicile afin que ces femmes en situation de handicap puissent améliorer leur qualité de vie :

« L'entrée, la douche, le bain, ils ont fait une douche basse et après ça ils m'ont mis des affaires pour les rampes. Comme ça ici au bord là, des affaires comme ça. Et une rampe d'escalier. Ils ont fait les marches et ils ont mis des barres d'appui. » Mylène

« Bien là moi il y a une douche plein pied, parce qu'où j'étais c'était un bain et je n'étais plus capable d'embarquer dans le bain. J'avais un banc qui avait deux pattes à l'extérieur et deux pattes à l'intérieur du bain pour que je puisse prendre ma douche ou quelque chose comme ça, parce que je ne pouvais plus en dernier là... » Thérèse

« On a fait installer une rampe d'accès... j'avais des portes-patio, c'est devenu des portes jardins. On a adapté ma cuisine, de sorte que j'ai les comptoirs plus bas, une plaque chauffante à mon niveau, un four encastré à mon niveau aussi. Pour ce qui est de la salle de bain, on a changé la toilette, installé des barres d'appui. » Nicole

Le soutien du propriétaire est une condition critique pour la réalisation de tels travaux lorsqu'on est locataire :

« Non, ils sont super gentils, ils ont toujours été très très disponibles. On les voit pas beaucoup mais ils sont très réceptifs à nos demandes. Et c'est eux qui ont autorisé le fait que mon adaptation soit faite, c'est leur logement là. » Nicole

Malheureusement l'accès à ces adaptations architecturales ne va pas de soi compte tenu des délais d'attente pour avoir accès au programme d'adaptation de domicile (PAD) :

« Et elle a dit qu'il y avait pas d'escaliers, alors on a fait poser un robinet adapté et une douche téléphone pour améliorer... j'ai payé de ma poche en attendant que le CLSC... parce que l'attente est interminable pour des choses comme ça. Alors j'ai payé ça de ma poche en gardant les factures et un moment donné, bien ça retournera bien où ça doit aller. » Josée

« Oui, j'étais déjà sur une liste d'attente depuis plusieurs années et là ça fait un an et demi, quelque chose comme ça, deux ans maximum que maintenant c'est adapté avec le Programme PAD. Ça a pris un bon quatre ans comme il faut, parce qu'il y a toujours soit des coupures budgétaires, il y a toujours des délais de trouver les soumissionnaires et tout ça là. » Nicole

« Mais du temps ici, ça a pris deux ans. ... Oui, la rampe... ils ont enlevé la porte et ils ont mis une nouvelle porte....Ils ont payé pour. Disons que moi j'ai droit au maximum de 23 000 \$. » Fiona

Identification

Le chez-soi et ses micro-espaces en termes de source d'identité pour l'individu sont clairement identifiés dans les écrits. (Mallet, 2004). Ainsi, des études soulignent le fait que le déplacement des soins de santé et des services sociaux des institutions vers le domicile vient alors mettre en jeu les référents culturels et sociaux des personnes qui reçoivent des services dans leur chez-soi (Angus et al., 2005). Ainsi les principaux éléments identitaires et culturels du chez-soi se traduisent par l'esthétique des lieux et l'entretien ménager.

Esthétique des lieux

Le chez-soi constitue une forme de miroir, une forme de prolongement du soi; quelques-unes des femmes interviewées l'ont exprimé de manière explicite :

« Mais c'est sûr que si tu as envie de bien paraître, je m'habille bien, bien là je suis en pyjama là mais quand je vais travailler, oui ça me donne envie de prendre soin de moi. Je me lave régulièrement aux deux jours c'est sûr, c'est important de prendre soin de soi. Et c'est sûr quand tu as un beau chez-soi, bien en même temps...Ça t'encourage...Ça me valorise là. Si tu as une piaule de merde, tu as beau nettoyer, ça pue, ça pue parce qu'il y a de la moisissure, tu peux pas... Bien oui ou j'ai vu des gens... qui prenaient pas soin d'eux autres et quand tu prends pas soin de toi, ça paraît dans ton chez-vous aussi. » Diane

Entretien ménager

Tenir maison est une tout un défi pour ces femmes en situation de handicap; leurs propos illustrent bien qu'il s'agit d'un enjeu majeur de leur quotidien :

« ...je dirais qu'à la maison, j'aime qu'on m'aide, qu'on ait l'initiative, tout ça, mais j'aime aussi que les choses soient faites à ma façon. J'ai un petit peu des TOC là-dessus, pour remplir le lave-vaisselle par exemple, il faut que ça soit à ma façon sinon ça lave pas comme il faut. Je vais avoir tendance à passer en arrière des autres, quelque chose comme ça.

...il faut que ça soit fait comme ça, à ma façon. Maintenant j'apprends à lâcher du lousse un peu, parce qu'un moment donné, on choisit nos batailles, mais non non... Même l'aspirateur, le plancher, je trouve ça difficile mais quand je me donne, je me donne et si quelqu'un oublie quelque chose à terre, je vais leur dire, ça me fatigue là. Ça me fatigue, alors c'est comme... oui, c'est chez nous là et il faut que ça soit fait à ma façon un peu plus... et je dis bien vraiment la chance de vivre avec quelqu'un qui me laisse faire. Ça le dérange pas que je sois Germaine dans ces affaires-là, il choisit...ça faisait longtemps que j'avais pas vécu avec quelqu'un non, j'ai dû réapprendre à le laisser faire. Parce qu'au début c'était... tasse-toi, je vais le faire! Je vais le faire ton lavage, il faut pas que tu fasses ça

comme ça, parce que ça va faire telle affaire. Non non, je vais le faire ton lavage. Je vais placer tes affaires...

Je fais mon lavage. Je passe l'aspirateur, le balai. J'ai un petit peu plus de difficulté avec l'aspirateur et le balai parce que c'est lourd sur les bras, tout ça, physiquement c'est difficile, sur le dos aussi, mais je le fais, si j'ai besoin je le fais, pas de problème. Le lavage, j'ai deux laveuses; j'ai une laveuse frontale donc ça j'ai pas de difficulté. » Nicole

« Question de ménage premièrement, les hommes sont moins forts que nous autres... Beaucoup moins forts, bien dans ceux que je connais en tout cas... Comme décoration, comme disons dans le décor, un homme c'est comme tous les hommes... Je sais pas si vous c'est de même là? » Fiona

« Bien en tout cas si je me fie à ici là, bien là-bas aussi il y en avait des messieurs tout seuls et il y avait des dames toutes seules, je trouvais que les dames elles aimaient plus... l'environnement de la maison elles aimaient plus ça que le monsieur. Le monsieur lui... ah! Je vais aller me chercher de quoi à Sercovie pour manger. Tandis que nous autres on se débrouille, on se fait à manger... » Marie

Plusieurs de ces femmes ne peuvent réaliser seule ces tâches d'entretien. Elles ont alors besoin de services à domicile :

« Alors elle arrive très tôt le matin et part très tard le soir, donc j'ai quand même... je suis chanceuse et choyée d'avoir quelqu'un d'ouvert d'esprit comme elle pour pouvoir vivre mon autonomie, parce qu'avec mon handicap, c'est sûr que ça serait d'être placée dans le fond là. C'est eux autres qui donnent l'argent, mais c'est elle mon employée. » Josée

« Oui, j'ai le ménage, ils viennent une fois par mois. C'est COOP et le service à domicile... » Anna

« ... je dirais oui et non parce que j'ai des services de la coopérative à domicile qui vient m'aider... Les repas surtout, le ménage je vais comme prendre plein de trucs, mais les repas... les emplettes parce qu'aussi j'ai beaucoup mal au dos, alors c'est des grandes distances, je me fatigue beaucoup, très rapidement parce que j'ai beaucoup de douleurs... On va faire l'épicerie ensemble. Elle va faire ma nourriture parce que je ne suis plus capable d'éplucher les choses. » « Et donc c'est combien d'heures par semaine la coop? » « Quatre heures. » Diane

« Oui le ménage, il y a une madame qui vient faire le ménage à toutes les deux semaines. Parce que moi je ne suis plus capable de faire du ménage. » Thérèse

« Je fais l'épicerie avec elle. Ah! Ça je serais pas capable de... je ne suis plus capable de marcher des longues distances. » Paule

Sécurité

Envers soi

Le chez-soi est un lieu où l'individu peut se réfugier en toute sécurité contre les dangers extérieurs. (Mallet, 2004). Le fait d'être victime d'abus ou de cambriolage à l'intérieur même de son chez-soi provoque un traumatisme qui vient transformer le rapport de l'habitant à son domicile, ce qui vient compromettre ce sentiment de sécurité (Serfarty-Garzon, 2003).

Par le fait même, cela peut amener d'emblée une méfiance envers les étrangers pénétrant le chez-soi et une remise en question de son hospitalité, notamment envers les intervenantes et les intervenants qui pénètrent le chez-soi de la personne. Les femmes en situation de handicap sont particulièrement vulnérables à ces « épreuves de l'habiter », (Comité qualité de vie de VIGIE-Estrie, 2017, Serfarty-Garzon, 2003). La dimension de la sécurité peut être aussi être reliée au fait de prendre soin de soi-même et de se donner les conditions pour le faire, comme plusieurs participantes nous l'ont fait remarquer. Ceci illustre bien que la dimension sécuritaire de son chez-soi est tout aussi importante que l'accessibilité et l'abordabilité qui réfère à la dimension financière du marché du logement :

« Je voulais ici au rez-de-chaussée parce que... avant que je m'en vienne, que j'étais à l'hôpital trois semaines, je suis restée prise dans un logement, c'était dans un semi sous-sol, c'était un six logements donc pas de concierge, les portes étaient barrées et je suis restée pliée en deux sur ma chaise. J'ai pas aimé l'expérience, l'ambulancier a été obligé de passer par ma fenêtre de chambre pour venir me chercher, alors j'ai pas aimé ça du tout. Parce que j'ai dit, même s'il y a un ascenseur, il s'agit que la journée que tu en as besoin, que ça fonctionne pas. Ici il y a des concierges et l'autre chose, j'ai la porte-patio, alors si jamais il y a un problème par là, j'ai la porte-patio. Et ma fille est pas loin, elle a la clé ... » Anna

« Pourquoi vous avez acheté Google Home? » « C'est parce que j'étais pas capable de signaler les numéros de téléphone. Et là j'avais de la misère. Je suis capable mais je me guide après ça là, je me guide avec ça mais le lire je le sais pas. C'est enregistré dans mon ordinateur et là bien je demande à Google. » Mylène

« Ça m'est arrivé le petit four de le laisser ouvert deux fois... mais je fais attention parce que je le sais, je me suis déjà brûlée. Mais là je fais attention. Le gros four, je l'utilise presque plus et quand je vais au petit four, bien je prends mes mitaines. Me déplacer... c'est facile de se déplacer, c'est pas grand ici, alors... Mais là elle m'a dit d'enlever tous les tapis. Il y a juste celui du salon que j'ai pas enlevé... Mais c'est arrivé, c'est vrai, elle a raison parce que je me suis accrochée une fois dedans... Il faut pas que je tombe parce que j'ai été opérée pour une hanche et il m'a cassé le fémur et j'ai été opéré pour un genou. » Mylène

« J'ai des téléphones dans chaque pièce. » Anick

« ... là j'ai Lifeline pour m'aider, ça coûte cher mais... Lifeline, ça coûte 35\$ par mois et si tu as besoin d'aide, tu appuies sur le bracelet... Parce que je suis tombée une fois et j'ai eu bien de la misère à me relever vu que... C'est pas évident là moi avec mon... je suis assez corpulente, mais... J'ai dit... au moins j'ai une protection, s'il arrive de quoi... » Thérèse

« Bien maintenant que tout est adapté, c'est beaucoup plus facile pour moi. Juste faire la cuisine, il y a beaucoup moins de manipulations, me rendre au fourneau, me rendre à l'évier, au lave-vaisselle, tout ça, il y a beaucoup moins de manipulations, moins de risques de blessures. J'ai déjà eu beaucoup d'accidents, j'ai déjà renversé une marmite d'eau bouillante sur mes jambes, je me suis brûlée au troisième degré ...dans ma maison que j'avais avec mon ex-conjoint. Mais c'est ça, il est arrivé plein de choses là. Et moi je sens pas mes jambes à moitié, donc c'est encore plus dramatique disons, parce que les dommages peuvent être plus importants et je le sens pas. Alors maintenant que c'est adapté, pour moi ça change vraiment la donne, parce que beaucoup moins de fatigue aussi, beaucoup moins de douleurs dans les bras, dans le dos.

Beaucoup en cuisine, surtout en cuisine je dirais. Ah! C'est arrivé souvent, j'ai échappé de l'eau bouillante. Mais une fois c'était une grosse marmite que je faisais chauffer pour faire des pâtes et la marmite elle a tombé sur moi. C'est arrivé dans un four conventionnel, à sortir un plat, je me brûle, c'est arrivé. En cuisine ça m'est arrivé régulièrement. Donc là c'est très très facilitant comme ça et c'est un stress de moins pour tout le monde là.

... Avec le temps, la toilette est devenue un peu source de danger avant qu'on trouve la solution du siège rehausseur, parce que j'avais de la difficulté à la toilette... ils m'ont installé une toilette quand même trop basse, donc j'avais de la difficulté à faire mes transferts facilement. Donc avec le siège rehausseur maintenant ça va, mais je me rends compte que j'ai quand même moins de force dans les bras en vieillissant là. Si je continue pas à me forcer pour faire mes choses moi-même et en faire le plus possible dans la maison, ce serait facile pour moi de devenir de moins en moins autonome. » Nicole

Les autres et leurs actions

L'autre versant de la sécurité a trait aux interactions potentielles ou réelles avec d'autres personnes, interactions qui peuvent parfois être dérangeantes et même dangereuses :

« C'est sûr que la nuit mes portes et mes fenêtres je les ouvre pas là, parce que je suis au rez-de-chaussée ... » Anna

« Et ici le monde ils peuvent pas rentrer, il faut qu'ils sonnent et moi je suis au quatrième, alors je me sens vraiment en sécurité. »

« ...dans le temps, j'étais vraiment... tout le monde chez nous, c'est comme les jeunes là, mais maintenant je te dirais je suis plus tranquille là. Quand ça arrive, c'est une fois de temps en temps mais je suis bien chez nous toute seule là dans

mes affaires et tout. J'ai beaucoup donné à du monde et j'ai essayé de rencontrer les bonnes personnes pour qu'ils viennent chez vous parce que tu invites quelqu'un, mettons il a pas de cigarette, il a rien à manger, alors là finalement ça coûte plus que d'autre chose. Alors sans être égoïste dans ce que je dis, j'aime mieux inviter du monde... je fais attention à qui j'invite chez nous aussi. Il y a tout le temps des personnes qui peuvent être malintentionnées aussi et revenir chez nous après. Malgré que mon bitbull, je pense pas que personne voudrait entrer là, mais ça m'est arrivé dans le passé là.

... alors maintenant chez-nous c'est chez-nous et ça me dérange pas d'aller rejoindre du monde dans des parcs, des affaires de même, mais je garde mon intimité là. » Marie

« ...où j'habitais à Sherbrooke, dans le fond la propriétaire elle nous avait dit que c'était un coin tranquille, blablabla, c'était pas vrai pantoute. C'était plein de toxicomanes là-dedans, ça déboulait les marches, la police était là à tout bout de champ. J'ai vécu vraiment la marde avant de m'en venir ici. ... Mais tout le temps les voisins qui piochaient, ça criait, je me sentais pas bien, les animaux non plus se sentaient pas bien, ils étaient toujours cachés... Et là je partais travailler et j'avais peur de me faire voler, je mettais des... j'ai mis des systèmes d'alarme, des caméras parce qu'eux autres ils ont rien et ils savent que nous autres... on avait beaucoup de choses, alors j'avais peur. Mais ça m'est jamais arrivé et Jackie (pit bull) était tout le temps dans la maison. »

... ils se sont essayés aussi mais ils ont vu qu'ils ont pas pogné la bonne fille là...Bien ils disaient des bêtises là et moi je répondais là.... Aurais-tu du sucre? Bien non! Ça fait trois fois que je t'en donne. Oui mais là écoute... écoute je viens de te dire non. Oui mais là... On se pognait un peu là. Regarde... vas t'en acheter du sucre, va travailler men, tu es pas handicapé, tu as tes deux bras, tu as deux jambes...Un moment donné tu aides mais c'est pas à sens unique, tu peux aider mais un moment donné, c'est de l'abus là. Alors c'est ça et là à tout bout de champ, il venait cogner pour... tu aurais pas 2\$? C'était vraiment ça l'ambiance. » Josée

Comme nous l'avons vu précédemment, la solitude peut parfois être difficile à supporter. L'une des participantes cherchait ainsi un chambreur pour briser cette solitude, mais ce faisant, elle a fait entrer un voleur dans sa maison :

« ...j'aurais aimé ça avoir une personne qui habite avec moi. Ça j'aurais aimé ça, mais ça se fait pas comme ça, ça là... J'ai eu un monsieur une fois, un chambreur et il m'a volée, alors j'ai dit... j'en n'aurai plus. Et il contait plein de menteries...il y a une maison pour les détenus là ici sur la rue... près du boulevard... pas du boulevard, de la rue Terrill et lui il était là, il sortait de prison.

... j'allais à Sercovie et lui il s'est en venu... il parlait à une amie à moi, alors là il m'avait entendu parler, il a dit... ah! Vous cherchez un chambreur? Moi je serais prêt à aller chez vous. Ah! Bien oui. Et là j'avais demandé des renseignements à

mon amie, mais elle, elle le connaissait pas plus que moi, alors elle a dit... oui, c'est un bon monsieur, je verrais pas quel problème... Mais quand il est parti, il m'a fait des dommages après mon auto et là j'ai appelé la police et j'ai dit ça. Non, il m'a volé des affaires, il m'a volé une affaire, je m'en servais, j'avais payé ça 5 000 \$. Il est resté un mois... Je savais pas que j'avais à faire à un bandit. » Mylène

Le propriétaire de l'immeuble peut également être un facteur de nuisance comme l'une des participantes l'a constaté à ses dépens :

« Comme l'ancienne propriétaire à Sherbrooke, quand on lui a dit que moi je déménageais, au début c'était bien correct, là après il fallait que je paye jusqu'en juillet. Et là on a envoyé une mise en demeure ... l'hiver elle mettait pas de sel et c'était une grosse côte, alors c'était dangereux, je sortais pas de chez nous. J'ai passé mon Noël chez nous toute seule, parce que justement elle l'entretenait pas et que c'était trop dangereux. Quand Anick elle m'aidait à embarquer dans l'auto, j'ai tombé deux fois à terre parce que ça glissait. » Josée



Être entourée

Si certaines personnes peuvent être une source potentielle de danger, d'autres au contraire constituent des ressources indispensables au maintien ou au développement de l'autonomie. Un réseau social soutenant contribue grandement à la qualité de vie de ces femmes.

La famille

À cet égard, la famille, premier lieu socialisation, constitue pour plusieurs de ces femmes un soutien significatif leur permettant de maintenir ou d'augmenter leur éventail d'options :

« Mes sœurs sont une à trois minutes par-là, l'autre à trois minutes par-là et j'ai une très bonne amie qui reste au bout de la rue. » Fiona

« ...je peux appeler ma fille et elle s'en vient.... Même ça c'est quand la femme de ménage vient ou entre ça, c'est ma fille qui vient me changer mon lit parce que mon dos cherche à bloquer. » Anna

« Alors moi j'ai toujours été bien entreprenante et ouverte d'esprit et j'ai toujours eu des amis autour de moi ou ma famille qui étaient là pour m'aider à ce que je sois le plus autonome possible. » Marilou

« Bien là c'est mon beau-fils une fois de temps en temps et la madame qui vient une fois par semaine, je me déplace avec elle pour les commissions. » Diane

« ... ma mère elle amène de la cuisine. » Paule

« Là j'ai appelé mon fils, il est venu et elle marchait plus alors là il est allé chez eux chercher une autre télévision et ça marchait pas, c'était pas mon installation. Alors le lendemain, il a été m'acheter une autre télévision, mais là elle arrivait trop flush, elle a tombé à terre. Là il y a un monsieur qui avait ça à donner, il me l'a donnée, alors... » Marie

Le voisinage

Selon les témoignages recueillis, le voisinage, plus que les amis, constituent parfois un soutien significatif. Cette proximité est très utile quant à l'exercice d'une surveillance et au renforcement du sentiment de sécurité (Billette et al, 2019)

« ... tous les locataires... c'est comme notre deuxième famille. » Paule

« Parce que moi je suis arrangée avec le voisin, que j'ai juste à peser sur un piton sur mon téléphone et ça sonne chez eux. Alors c'est son numéro qui est programmé sur ce piton-là. Alors je me sens en sécurité. Et là j'ai Josette qui s'y connaît beaucoup dans le médical. » Marie

« C'est super tranquille, on a la paix. Et qu'est-ce qui est le fun aussi, c'est que les voisins ils t'envoient la main, tu te promènes dans la rue, tu te fais pas regarder de travers. » Josée

« ... plus il y a mon voisin Alain, j'étais pris une fois au bout de la rampe, j'ai crié faible, faible, faible parce que c'était l'automne, j'ai crié rien que Alain de même, tout de suite il est venu. » Fiona

« ... ici c'est chacun chez soi. Ici là ça a l'air à ça, personne se parle, il y a juste moi et elle en face qu'on se parle, les autres tu essayes de leur parler et ça reste fermé... Il y a juste la petite voisine en face parce qu'elle, elle se promenait avec son chien et elle me disait... allô! Alors un moment donné, c'est le premier contact et après ça, bien on s'est mis à se parler. Après ça j'allais voir sa mère, mais elle sa mère, elle sort pas et elle bouge pas pantoute. Un moment donné... elle est toujours assise à l'ordinateur, ça vient que c'est plate, elle a pas de discussion. J'aime bien ça aller la voir et ça lui fait du bien, mais des fois c'est plate pour moi

parce qu'elle me raconte ses affaires de sa grand-mère que je connais pas. Alors là je viens tannée. » Mylène

« Pas beaucoup non plus. Ce que j'ai remarqué vraiment depuis que je suis là, bien il y a beaucoup beaucoup de roulement, il y a beaucoup beaucoup de changements... non, tout le monde fait sa petite affaire. Les gens sont sympathiques là, mais je veux dire... on n'est pas porté même avec nos voisins d'en face...Mais par contre si on est dans le besoin, les gens viennent nous aider par exemple. Là maintenant qu'on est deux en fauteuil, parce que mon conjoint aussi l'est, là les gens ils viennent plus... on dirait qu'ils viennent plus nous aider. Mais juste pour leur dire bonjour comme ça là... » Nicole

Cette forme de socialisation peut aussi s'exprimer en logement par de l'entraide entre locataires :

« Bien oui c'est ça. Bien je tricote un peu, bien là j'ai eu des problèmes avec mes doigts mais je fais des petites pantoufles pour mettre après mes marchettes. Le monde dit... eh! C'est original! (Rires). Il y en a beaucoup ici qui ont des marchettes, ils m'en ont demandé. » Thérèse

« Oui oui, si tu as besoin d'aide, tu appelles et il y en a toujours un qui est capable de t'aider. « Q : « C'est un peu l'esprit coop, c'est tu ça? »

« Oui c'est ça. On n'est pas obligé de faire des travaux parce qu'il y a un concierge, mais moi ça fait deux fois que je pars en ambulance et il y a une madame au troisième, elle travaillait dans les hôpitaux alors là j'appelle et elle dit... ah! Bien là il faut que tu t'en ailles à l'hôpital et elle fait venir l'ambulance. Elle, elle est capable de diagnostiquer que si on veut s'en aller... avec notre voiture ou pas. ... Elle est malade elle aussi mais elle c'est ses poumons, elle a eu un cancer du poumon et elle a beaucoup de misère à respirer, mais elle est très serviable pour ça si on a besoin au point de vue médical. Mais c'est comme si... il y a des hommes aussi si on a besoin... tu files pas bien, moi j'ai mon voisin, lui je lui dis... quand tu iras aux déchets, là je suis moins en forme, il me descend...

... c'est une madame de 84 ans et le monsieur est décédé au mois de janvier et elle, elle est comme déracinée comme on dirait. Parce que c'était des gens qui restaient à Fontainebleau, ils sont venus rester ici parce qu'ils voulaient vendre la maison et s'en venir en ville... elle avait vendu son auto et là ça faisait deux ans qu'elle ne conduisait plus alors là elle ne veut plus conduire. Alors elle est un peu confuse on dirait, alors là on s'en occupe beaucoup, on va la chercher... viens jouer aux cartes... » Marie

Les groupes d'entraide

Une autre manifestation d'entraide a trait à l'implication de quelques-unes de ces femmes dans des groupes réunissant des femmes et des hommes ayant les mêmes difficultés :

« Mais là avec mon groupe d'entraide, moi je me considère chanceuse parce que moi je suis fonctionnelle. J'en ai dans le groupe... dans la trentaine là et que je suis obligée de... ma fille amène une chaise longue parce que j'en ai une, elle peut pas suivre si elle est assise, il faut qu'elle soit allongée. Alors elle s'empêchait de venir parce qu'elle pouvait pas traîner ses choses. Mais je me suis arrangée avec ma fille pour que la veille elle vienne chercher la chaise longue ici, le matin en s'en allant travailler, elle la laissait au CRE. Et le soir, bien là elle venait me rechercher. Et là l'autre elle peut venir à ce moment-là. » Anna

« ...l'Association québécoise des douleurs chroniques, je participe une fois par mois. On m'avait demandé d'animer, mais j'ai dit... j'ai comme beaucoup de choses, alors un moment donné il faut que tu choisisses tes batailles, parce que...Oui. Entre personnes qui ont de la douleur, on s'entend bien et on se comprend bien...Oui c'est ça, des fois tu as pas besoin d'avoir des mots et l'autre comprend là. » Diane

LES CHANGEMENTS ESPÉRÉS PAR LES PARTICIPANTES

Une réelle mise en œuvre de l'accessibilité universelle

Il importe de souligner que « le concept d'accessibilité universelle ne repose pas uniquement sur la notion d'adaptation des lieux physiques mais sur le principe que tout citoyen doit pouvoir avoir accès à l'ensemble des services offerts à la population, et ce, au même endroit, de la même façon et avec la même qualité de service » (Association des personnes handicapées de la rive-sud, dans CM, 2019, p. 33). L'organisme AlterGo définit le concept d'accessibilité universelle comme « le caractère d'un produit, procédé, service, information ou environnement qui, dans un but d'équité et dans une approche inclusive, permet à toute personne de réaliser des activités de façon autonome et d'obtenir des résultats équivalents ».

Quatre axes sont alors pris en compte : architectural et urbanistique, programmes, services et emploi, communications, sensibilisation et formation. Les participantes à la recherche ont ainsi exprimé le désir que l'accessibilité universelle se traduise concrètement dans chaque axe afin de contrer les contraintes qu'elles vivent quotidiennement. Il s'agit effectivement d'un aspect essentiel de politiques ou de normes sociales offrant la pleine et réelle possibilité d'exercer ses droits et ses libertés. L'accessibilité universelle constitue donc un facteur de conversion essentiel.

Sensibilisation et formation

« Je suis allée exemple dans des villes comme Granby où, handicapée, tu te fais dévisager... Oui, Granby, Joliette, c'est des villes assez... peu ouvertes où on voit que la pauvreté culturelle est bien présente, on peut voir ça là. » Josée

« Je trouve que des fois les personnes handicapées, ici à Sherbrooke, parce que moi je voyage beaucoup et je suis allée dans bien d'autres régions, pas juste au Québec même, partout dans le monde et on est beaucoup mieux accueillis ailleurs qu'ici. Ici à Sherbrooke, c'est plate à dire mais on est très mal accueillis à Sherbrooke les personnes handicapées. On est comme les personnes qui dérangent, les personnes qui demandent trop de choses, qu'on a des privilèges. Quand on a quelque chose, on est les chanceux. On va à la Fête du Lac, c'est gratuit pour l'accompagnateur, on est chanceux. C'est qui qui va chercher nos affaires, c'est qui qui nous aide à aller aux toilettes, c'est qui qui nous pousse dans les côtes, c'est nos accompagnateurs. » Marilou

« ... mais on m'avait promis une job et deux semaines avant on m'a appelée, on n'est pas prêts pour recevoir une personne handicapée... c'était pas les compétences parce que j'aurais été à ma place là-bas. C'est le fait de voir les mains, de voir que je suis en fauteuil roulant, eux autres ils comprennent pas quelles sont mes capacités. J'écris avec ma bouche, je fonctionne là, je tape plus vite que n'importe qui à l'ordi. C'est juste l'ouverture d'esprit là. » Josée

Architectural et urbanistique

« ... Parce que dans mon cas à moi ce que je trouve dommage, c'est que l'école de mes garçons ne l'est pas, c'est une vieille bâtisse là... une chance qu'ils ont pas trop de difficulté à l'école, parce que les rencontres de parents, tout ça, on oublie ça. Les spectacles, des fois les activités, mon plus jeune faisait des activités là-bas, je peux pas aller le voir, à moins d'avoir quelqu'un qui m'aide. Ça je trouve ça dommage, toutes les écoles à mon avis devraient être adaptées. » Nicole

« Bien l'adaptation, mettons si on parle à Sherbrooke, l'adaptation des restaurants au centre-ville, c'est vraiment à chier là. De faire de l'adaptation partout, je veux dire... je comprends pas pourquoi... comme j'avais tellement de la misère à me trouver une job parce que tout est... c'est des anciens bâtiments, mais je comprends pas que les organismes communautaires ont des 100 000 et 150 000 de budget par année et que ça va tout dans les salaires et qu'ils font pas adapter leur bâtisse pour qu'il y ait des personnes handicapées qui puissent y aller. Ça je trouve ça vraiment déplorable là...

Et ce qui me fait rire aussi c'est les transports en commun, tous les autobus de ville de Sherbrooke sont adaptés. Je veux dire... la rampe est là mais ils l'utilisent pas. On a payé nous les contribuables pour payer des autobus... » Josée

« Ici il est neuf le trottoir, je suis allée dire aux gars... oubliez pas de biseauter vos trottoirs comme il faut, ils le sont pas, il y a ça pour monter dessus. Et cette barre ici quand tu t'en viens vers le bloc par ici là, sur le bord ici, ils en ont pas mis de pente biseautée pantoute, tu as ça. Alors je suis obligée d'aller passer là où il y a des autos pour aller embarquer sur le trottoir pour aller attendre qu'il n'y ait plus d'auto pour traverser l'autre bord. Alors je rentre dans la partie hachurée à terre qui est le passage pour piétons, parce qu'il y a pas mis ça. Je l'ai demandé au gars qui était en train de le faire... oui oui je vais le faire! Pas de problème Madame! C'est pareil comme si on était des étourdis nous autres, ils nous écoutent pas. Ah! Mais si ça vient d'une haute autorité ou quelqu'un qui est pas en fauteuil roulant, eux autres ils ont les écouter par exemple. Mais nous autres, notre opinion, c'est comme si elle comptait pas. Nous autres on est des étourdit, des gens qui ont pas de raison ou je sais pas. » Marilou

« ... Parce que là l'autre jour je vais au parc avec ma fille, ma petite-fille et j'ai tombé en bas du seuil... les jeux sont en-dedans et au Parc André-Viger ça monte... Mais ça montait trop pour ma chaise. J'ai voulu me virer de bord mais là ma chaise a été entraînée. Alors je suis tombée. » Fiona

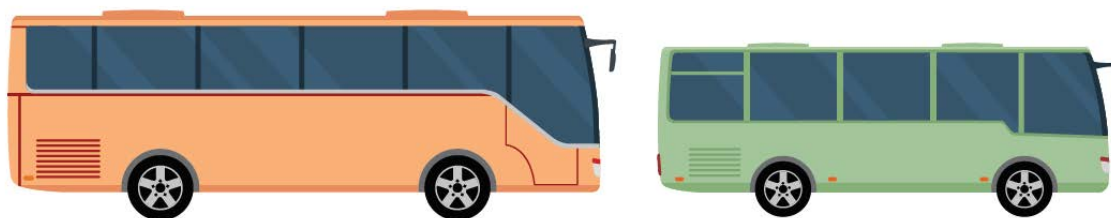
Programmes, services et emploi

« ... les personnes handicapées ils défendent pas assez leurs droits. Moi j'ai eu beau me défendre dans ce cas-ci, c'était un cas précis, c'était juste sur moi que ça portait la plainte, mais j'en ai défendu bien d'autres causes. Dernièrement avec les taxis, c'est encore moi qui a été là avec le Comité des usagers pour aller rencontrer le député dans l'Est, vous avez vu ça? Bien j'ai fait des démarches,

parce que les taxis ils veulent leur enlever tous leurs permis. Et nous en tant que personnes handicapées, ceux qui sont handicapés visuels ou auditifs ou intellectuels, bien ils savent pas avec qui ils embarquent s'ils mettent Uber à la place des taxis.

Là s'ils nous mettent des Uber, nous on est pas rassurés et les personnes handicapées intellectuelles non plus. Si Uber supposément viennent les chercher et qu'ils l'amènent dans un racoin et ils la violent, on le sait pas. On sait pas qui c'est. On se dit peut-être limite, mais c'est pas si limite que ça, on en entend des cas où ça arrive.

Alors nous autres ça nous insécurise beaucoup. Moi un coup que je suis embarquée dans le taxi et qu'ils ont mis ma chaise en arrière, je suis vulnérable là.
» Marilou



DISCUSSION DES RÉSULTATS

Au terme de cette recherche exploratoire, paraphrasant la formulation de Nussbaum, nous sommes en mesure de donner une première réponse à la question : « Qu'est-ce que les femmes en situation de handicap physique en Estrie ont réellement les moyens de faire et d'être quant à leur chez-soi? »

Nos réflexions s'appuient principalement sur le savoir d'usage de femmes en situation de handicap physique; nous avons donc entendu ce qui vaut pour elles. L'aspiration à posséder un chez-soi accessible, abordable et sécuritaire ne fait aucun doute. Ces femmes ont aussi exprimé clairement la valeur qu'elles accordent à une réelle mise en œuvre de l'accessibilité universelle afin de posséder un tel chez-soi. En effet, l'étendue des possibilités et de leur accessibilité conditionne leur potentiel d'épanouissement en regard du chez-soi.

L'accessibilité universelle est prise en compte en ce qui a trait aux adaptations architecturales des bâtiments, mais ce principe a un sens beaucoup plus vaste et les récits recueillis ne nous permettent pas d'observer que cette application s'étend dans l'ensemble des quatre axes mentionnés précédemment. Tout comme les participantes de la recherche de la FOHM et de Relais-femmes (2019), pour ces femmes, le chez-soi constitue un vecteur de lien social et dépasse les frontières du logement. Selon le type d'habitation (OSBL, privée) et les facilités de déplacements, certaines ont la possibilité d'entretenir un réseau et de pouvoir compter sur des liens d'entraide. Autrement, elles attestent d'un certain isolement, particulièrement l'hiver, et de possibilités restreintes d'être active et en relation.

En effet, il ressort que les femmes interviewées témoignent de contraintes majeures en ce qui a trait à l'exercice d'une pleine participation sociale. Les limites recensées s'observent principalement au plan de la mobilité, de l'habitat et de leurs possibilités d'assurer la réponse à leurs besoins primaires en toute sécurité. Ainsi, l'une d'elles demande « le transport adapté, adapté à quoi? », alors que d'autres aspirent à fréquenter sans entraves l'ensemble des lieux publics existants, notamment ceux fréquentés par leurs enfants, afin de pouvoir être active dans le monde au même titre que tout le monde. Enfin, l'attente et les contraintes entourant les programmes d'accessibilité domiciliaire (jusqu'à quatre ans pour l'une d'elles), limitent l'autonomie physique et économique des femmes et les forcent à s'adapter à des environnements inadéquats. Conséquemment, on peut penser qu'au terme d'une longue attente et une fois les adaptations réalisées, les locataires choisiront de demeurer longtemps dans leur logement.

L'enjeu de la sécurité est un aspect qui traverse ce rapport sous plusieurs formes. Soulignons particulièrement cette tension entre le chez-soi comme lieu d'intimité et de protection et les possibilités d'être secourue en cas de difficultés, amenant certaines à anticiper et à se prémunir face à ces éventualités et réitérant l'importance d'un réseau d'entraide de confiance. Advenant que le domicile devienne un lieu d'abus et d'agression, les femmes ayant un handicap font face à des obstacles additionnels pour

assurer leur intégrité physique : le peu de ressources d'aide et d'hébergement adaptées, le peu de logements accessibles et adaptés, les coûts additionnels d'un déménagement et le poids des mesures administratives afin de bénéficier du programme d'adaptation domiciliaire. Ainsi, la capacité limitée de pouvoir quitter les lieux rapidement et le fait que les femmes handicapées soient plus vulnérables à des situations de violence et d'agression soulèvent la question suivante: « Est-ce que les femmes handicapées qui vivent des situations de violence tolèrent plus longtemps, voire s'empêchent de dénoncer étant donné qu'elles ont des avenues extrêmement restreintes pour changer de logement et quitter? » Ce questionnement nous invite à rappeler que l'autonomie des femmes ayant un handicap appelle une prise en compte globale où la dimension de la sécurité est tout aussi importante que l'accessibilité et les capacités financières. En somme, partant de situations de vulnérabilité, particulièrement démontrées pour les femmes (Comité qualité de vie de VIGIE-Estrie, 2017; Serfarty-Garzon, 2003), l'accessibilité universelle doit être pensée selon une approche dynamique où les composantes du couple environnement et situations concrètes sont mises en relation.



CONCLUSION

Au départ, cette recherche espérait pouvoir étayer un portrait quantitatif et qualitatif des conditions de logement des Estriennes aux prises avec des limites fonctionnelles de mobilité. En plus de l'absence d'un registre des unités d'habitation accessibles et adaptées et du coût moyen de ces loyers, nos ambitions ont également été limitées par l'absence de données régionales et sexuées propre à la situation des personnes ayant des limites fonctionnelles. Ainsi, par le biais des femmes interrogées, cette recherche exploratoire offre un aperçu partiel de la question initiale : « Que signifie se loger en Estrie pour une femme ayant un handicap physique? » Nous tenons par ailleurs à réitérer que les participantes à cette enquête se démarquent par la qualité de leur engagement militant : ce sont des fondeuses qui, pour nombre d'entre elles, ne se laissent pas intimider par les obstacles qu'elles rencontrent. En somme, une recherche plus exhaustive permettrait une réponse plus explicite à la question de départ. Tout de même, en dépit des caractéristiques de notre échantillon, il ressort de notre enquête des contraintes importantes à une réelle inclusion sociale des femmes rencontrées que nous résumons selon les aspects:

- L'analyse différenciée selon les sexes n'imprègne pas les politiques et programmes gouvernementaux.
- Le filet social de sécurité autour des femmes en situation de handicap a encore des lacunes majeures.
- Il y a encore une faible réceptivité de la société au respect des droits des personnes en situation de handicap.
- Les caractéristiques des politiques et programmes ne facilitent pas l'accès et le maintien dans son chez-soi.
- L'état des connaissances est encore très peu développé dans ce domaine.

Malgré la Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées et la Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021, nous pouvons donc affirmer que les femmes en situation de handicap physique en Estrie sont toujours l'objet de discrimination systémique et que la mise en œuvre de droits réels et de libertés demeure hors d'atteinte pour celles-ci. Sécurité, logement, transport, ces trois enjeux demeurent encore et toujours des priorités pour le mouvement des femmes en Estrie (CAFE, 2019).

Si des mesures et des programmes d'adaptations ont été mis sur pied pour assurer l'exercice des droits et des libertés des personnes ayant un handicap, force est de constater que l'accessibilité universelle est encore peu étendue à l'ensemble des sphères de la vie en collectivité et a pour effet de restreindre considérablement les choix de ces femmes.

Il est donc impérieux d'agir afin de mettre un terme aux pratiques de discrimination systémique à l'encontre des femmes en situation de handicap physique dans le domaine du logement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Action des femmes handicapées Montréal (2016). *Pour que les femmes en situation de handicap accèdent à l'égalité avec les hommes*. Montréal, 17 p.

Agarwal, B., Humphries, J., et Robeyns, I. (2007). *Capabilities, Freedom and Equality*. Oxford University Press, 553 p.

AlterGo (sans date). « L'accessibilité universelle », sur le site *AlterGo*. Consulté le 18 janvier 2020. <https://altergo.ca/fr/altergo/accessibilite-universelle>

Angus, Jan et al. (2005). « The personal significance of home : habitus and the experience of receiving long-term home care ». *Sociology and Illness*, vol. 27, no 2, p. 161-188.

Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ) (2017). *Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés du Ministère de la Famille, Pour une action gouvernementale respectueuse des aînés*. Québec, 26 p.

Billette, V. et al. (2019). « Vivre seul chez soi : l'importance des soutiens ». *Pluriâges*, vol. 9, no. 1, p. 16-22.

Brugère, F. (2019). Le féminisme doit se confronter aux inégalités de pouvoir, *Le Monde*, 9 juin

ConcertAction Femmes Estrie (CAFE) (2018). *Rapport d'activités 2017-2018*, Sherbrooke, 10 p.

ConcertAction Femmes Estrie (CAFE) (2019). *Enjeux urgents pour les femmes en Estrie. État des lieux régional*. Sherbrooke, 16 p.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (2018). *Handicap et perte d'autonomie. De l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérimentiels*. 5es rencontres scientifiques de la CNSA, 17 et 18 octobre 2018, Paris, 78 p.

Comité qualité de vie de VIGIE-Estrie (2017). *Avis au ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec*. Sherbrooke, 32 p.

Conseil des Montréalaises (CM) (2019). *Se loger à Montréal. Avis sur la discrimination des femmes en situation de handicap et le logement*, Montréal, 64 p.

Conseil du statut de la femme (2012). *Des nouvelles d'Elles. Les femmes handicapées du Québec*. Québec, 80 p.

Crooks, V.A. (2010). « Women's Changing Experiences of the Home and Life Inside it After Becoming Chronically Ill », dans Chouinard, V., Hall, E. et Welton, R., *Towards Enabling Geographies*. Farnham: Ashgate Publishing, p. 45-61.

De Munck, J. (2007). « Qu'est-ce qu'une capacité », dans De Munck, J. et Zimmermann, B., *La liberté au prisme des capacités. Amartya Sen au-delà du libéralisme*. Paris : EEHESS, p. 21-50.

- Dewey, J.** (2010). *Le public et ses problèmes*. Paris : Gallimard, 336 p.
- Didi-Huberman, G.** (2018). *Aperçues*. Paris : Les éditions de Minuit, 352 p.
- Duguay, B.** et al. (2014). « Le sentiment de sécurité chez les personnes âgées dans les habitations à loyer modique : le cas de l'Office d'habitation municipal de Longueuil ». *Recherches Sociographiques*, vol. 55, no.1, p. 11-30.
- Durand, B.** (2018). « Le concept d'autonomie », dans Frank, N. *Traité de réhabilitation psychosociale*. Paris : Elsevier, p. 124-131.
- Estey-Burt, B.** (2013). « The narrative self in mental health discourse », dans Baldwin, C. *Narrative Social Work. Theory and Application*. Bristol: Polity Press.
- Farvaque, N.** et **Oliveau, J.-B.** (2004). *L'insertion des jeunes peu diplômés dans l'emploi : opportunités de choix et contraintes*. IDHE – École normale Supérieure de Cachan, 54 p.
- Fischbach, F.** (2015). *Le sens du social. Les puissances de la coopération*. Montréal : Lux Éditeur, 264 p.
- Fédération des OSBL d'Habitation de Montréal (FOHM) - Relais-femmes** (2019). *À l'abri des courants d'air. Trouver la sécurité dans le logement social et communautaire*. Montréal, 44 p.
- Front d'action populaire et réaménagement urbain (FRAPRU)** (2019). *Un budget pour le logement social... et pour contrer la pénurie des logements. Mémoire pré-budgétaire déposé à M. Éric Girard, ministre des Finances du Québec*. Montréal, 15 p.
- Giddens, A.** (1994). *Les conséquences de la modernité*. Paris : L'Harmattan, 192 p.
- Gilroy, R.** (2005). « The Role of Housing Space in Determining Freedom and Flourishing in Older People ». *Social Indicator Research*, no 74, p. 141-158.
- Gouvernement du Québec** (2018). *Code de construction du Québec*. Québec : Éditeur officiel du Québec.
- Gouvernement du Québec** (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Québec : Éditeur officiel du Québec, 84 p.
- Hennion, A.** et **Vidal-Naquet, P.** (2015). « Enfermer maman : épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation ». *Sciences sociales et santé*, vol. 33, no 3, p. 65-90.
- Heywood, F.** (2005). « Adaptation: Altering the House to Restore the Home ». *Housing Studies*, vol. 20, no. 4, p.531-547.
- Institut de la statistique du Québec** (2013). *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. Volume 2*. Québec : L'institut, 258 p.

- Imrie, R.** (2010). « Disability, embodiment and the meaning of home », dans Chouinard, V., Hall, E. et Welton, R., *Towards enabling geographies*. Farnham: Ashgate Publishing, p. 23-44.
- Imrie, R.**, (2004). « Disability, embodiment and the meaning of home ». *Housing Studies*, vol. 9, no 5, p. 745-763.
- Khazaal, Y.** (2018). « La convention des Nations-Unies pour le droit des personnes avec un handicap: une opportunité pour la psychiatrie », dans Frank, B., *Traité de réhabilitation psychosociale*. Paris : Elsevier, p. 132-135.
- Mallett, S.** (2004). « Understanding Home: A Critical Review of the Literature ». *The Sociological Review*, vol. 52, no 1, p. 62-89.
- Masson, D.** (2013). « Femmes et handicaps », *Formation professionnelle et identité*, vol. 26, no 1, p. 111-129.
- Morin, P.** et **Baillergeau E.** (dir.) (2008). *L'habitation comme vecteur de lien social*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 10 p.
- Noorani, T., Karlsson M.** et **Borkman, T.** (2019). « Deep experiential knowledge: reflections from mutual aid groups for evidence-based practice ». *Evidence & Policy*, vol. 15, no. 2, p. 217-234.
- Nussbaum, M.-C.** (2008). *Femmes et développement humain. L'approche des capacités*. Paris : Éditions des Femmes, 400 p.
- O'Campo, P.** et al. (2016). « Conceptualizing Housing Instability: Experiences with Material and Psychological Instability Among Women Living with Partner Violence ». *Housing Studies*, vol. 31, no 1, p. 1-19.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)** (2019). *Pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Mise en œuvre de la politique gouvernementale à part entière. Pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Bilan annuel 2017-2018*, Drummondville : l'Office, 138 p.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)** (2017). *Les personnes avec incapacité au Québec, Habitation et besoins en aménagements spéciaux du logement*. Drummondville : l'Office, 24 p.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)** (2017 b). *Évaluation de la politique gouvernementale À part entière. Pour un véritable exercice du droit à l'égalité. L'habitation*. Drummondville : l'Office, 100 p.
- Paugam, S.** (2006). « Précarité, pauvreté, exclusion » dans Mesure, S. et Savidan, P. (dir.), *Dictionnaire des sciences humaines*. Paris : Quadrige-PUF.
- Protecteur du Citoyen** (2012). *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. Québec, 36 p.

- Rajan, D.** (2018). *Women with Disabilities and Housing*. London, Ontario: Learning Network, Centre for Research and Education on Violence Against Women and Children, 12 p.
- Rancière, J.** (2012). *La nuit des prolétaires: Archives du rêve ouvrier*. Paris : Fayard, 480 p.
- Réseau d'action des femmes handicapées au Canada** (2013). *Les femmes en situation de handicap et le logement. Fiche d'information*. Montréal, 4 p.
- Secrétariat à la condition féminine** (2017). *Ensemble vers l'égalité. Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021*. Québec, 157 p.
- Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL)** (2018). « Profil des conditions de logement ayant une incapacité ». *Recherche en action*, 6 p.
- Serfaty-Garzon, P.** (2003). *Chez-soi, les territoires de l'intimité*. Paris : Armand Colin, 256 p.
- Segaud, M., Brun, J. et Driant, J.-C.** (2003). *Dictionnaire de l'habitat et du logement*. Paris : Armand Colin, 451 p.
- Séguin, A.-M. et al.** (2009). « Besoins et stratégies des personnes âgées vivant seules et ayant des incapacités, pour rester chez elles ». *Pluriâges*, vol. 9, no. 1, p. 7-15.
- Sen, A.** (2010). *L'idée de Justice*. Paris : Flammarion, 560 p.
- Symposium pancanadien annuel Parlons Femmes et logement** (2018), Document de travail, Ottawa, 13 p.
- Table de concertation de Laval en condition féminine** (2018). *État des lieux sur les conditions de vie des lavalloises : des enjeux sous enquête*. Laval, 12 p.
- Tomas, A. et Dittmar, H.** (1995). « The experience of homelessness women: an exploration of housing histories and the meaning of home ». *Housing Studies*, vol. 10, no.4, p. 493-515.
- Woodhall-Melnik, J. et al.** (2017). « Establishing stability: exploring the meaning of 'home' for women who have experienced intimate partner violence ». *Journal of Housing and the Built Environment*, vol. 32, no 2, p. 253-268.
- Zimmermann, B.** (2011). *Ce que travailler veut dire*. Bruxelles : Économica, 233 p.
- Zimmermann, B.** (2008). « Capacités et enquête sociologique », dans De Munck, J. **Zimmermann, B.** (dir.), *La liberté au prisme des capacités. Amartya Sen au-delà du libéralisme*, Paris : Éditions EHESS, p. 113-138.

RECOMMANDATIONS



RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE

Considérant le savoir d'expertise des personnes vivant avec des limitations fonctionnelles et celui des groupes de défense de droits des femmes et des personnes en situation de handicap, **il est recommandé** :

1. Que ceux-ci soient parties prenantes de l'élaboration de politique, de stratégie et de plan d'action les concernant;
2. Que les personnes vivant avec des limitations fonctionnelles soient considérées expertes de leurs réalités et associées au premier chef dans le développement des améliorations nécessaires à leur pleine égalité.



DISPONIBILITÉ DES DONNÉES

Considérant qu'il a été impossible de dresser le portrait des conditions d'habitation des femmes en situation de handicap en Estrie en raison de manque de données spécifiques;

Considérant que ces connaissances sont une des dimensions importantes pour l'élaboration des orientations et la mise en œuvre des politiques, règlements et stratégies adoptés par les gouvernements, notamment ceux portant sur l'égalité entre les genres, l'accessibilité universelle, l'itinérance, le logement social et abordable ;

Considérant que la Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021 *Ensemble pour l'égalité* comprend la mesure R1 visant à « Documenter les réalités vécues par les femmes handicapées dont leur situation socioéconomique et leur participation sociale (éducation, emploi, loisirs) à partir des données existantes » ainsi que la mesure R3 visant à « Tracer un portrait socio-économique des femmes âgées du Québec » (Stratégie, p.122), **il est recommandé** :

3. Que des données statistiques provinciales et régionales différenciées notamment selon le genre, l'origine ethnique, l'âge, les types de limitations fonctionnelles et la situation familiale soient récoltées et disponibles au préalable de la mise en œuvre des mesures R1 et R3 de la Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021 *Ensemble pour l'égalité*;

4. Que l'ensemble des paliers gouvernementaux utilisent de façon systématique une analyse différenciée selon les sexes intersectionnelle (ADS+) lors de portraits, recensions, consultations ou autres activités qui ont pour objectif de collecter des informations sur la population estrienne en situation de handicap.



APPLICATION DE L'ANALYSE DIFFÉRENCIÉE SELON LES SEXES DANS UNE PERSPECTIVE INTERSECTIONNELLE (ADS+)

Considérant que la Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021 *Ensemble pour l'égalité* nomme la mesure « Documenter l'état de la participation sociale des personnes handicapées en tenant compte de l'analyse différenciée selon les sexes dans le cadre des travaux d'évaluation de la Politique gouvernementale *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité* » comme une intervention gouvernementale poursuivie (Stratégie, p.113);

Considérant qu'une majorité de femmes en situation d'handicap vivent en situation de pauvreté et d'exclusion (2018 : 8-9) [p.3 du rapport];

Considérant qu'il y a plus de femmes âgées aux prises avec des limitations fonctionnelles [p.5 du rapport], **il est recommandé** :

5. Que la prochaine politique provinciale en habitation intègre de manière transversale les approches suivantes : l'accessibilité universelle et l'analyse différenciée selon les sexes intersectionnelle (ADS+);
6. Que la prochaine stratégie gouvernementale en égalité intègre de manière transversale l'accessibilité universelle;
7. Que la prochaine politique gouvernementale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap intègre de manière transversale l'analyse différenciée selon les sexes intersectionnelle (ADS+);
8. Que les municipalités se dotent de politiques d'égalité visant à assurer la participation pleine et entière de toutes les femmes à la vie sociale et démocratique.



NORMES D'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE

Considérant que l'accessibilité universelle est définie comme « le caractère d'un produit, procédé, service, information ou environnement qui, dans un but d'équité et dans une

approche inclusive, permet à toute personne de réaliser des activités de façon autonome et d'obtenir des résultats équivalents », **il est recommandé** :

9. Que les municipalités établissent, en collaboration avec les actrices et acteurs du milieu, une politique d'accessibilité universelle qui va au-delà des normes du Code de construction du Québec et du Code national du bâtiment;
10. Que le Code de construction du Québec soit révisé afin d'y intégrer l'accessibilité universelle;
11. Que les municipalités de l'Estrie s'inspirent des meilleures pratiques à l'œuvre ailleurs au Québec en matière d'accessibilité universelle;
12. Que le développement de mesures d'adaptations implique l'apport et la contribution des premières personnes concernées par ces améliorations (ex: Comité AVEC, etc.).



LE LOGEMENT SOCIAL ET COMMUNAUTAIRE

Considérant que les personnes en situation de handicap, dont les femmes, font face à des discriminations en raison de leur handicap, mais aussi notamment de leur origine ethnique, de leur statut matrimonial, de leur âge ou de leur condition sociale et que ces discriminations sont à l'origine de difficultés à l'accès au logement;

Considérant que les femmes ayant une incapacité sont surreprésentées dans les ménages éprouvant des besoins impérieux de logement [p. 4 du rapport];

Considérant que vivre dans un logement et un quartier accessibles est une condition de la mise en œuvre pleine et entière du droit à l'égalité et de la participation sociale des femmes en situation de handicap, **il est recommandé** :

13. Que plus de logements sociaux soient réservés aux femmes en situation de handicap;
14. Que plus de logements accessibles soient disponibles rapidement sur le marché;
15. Que les villes s'assurent que 30% des unités financées par les programmes soient destinées à des personnes en situation de handicap, de tous âges, avec des enfants et vivant avec différents types d'incapacités et que ces logements soient situés dans tous les arrondissements et sur des terrains bien desservis en transport en commun et en services de proximité;
16. Que les logements adaptés soient conservés tels quels lors du décès ou du déménagement de la personne locataire, que les équipements en place soient maintenus et que le logement soit réservé pour une autre personne en situation de handicap.



PROGRAMME D'ADAPTATION DE DOMICILE (PAD)

Considérant que l'absence d'une banque de données centralisées et accessibles concernant les logements accessibles, adaptables et adaptés ainsi que l'inexistence de personnes requérantes sont des obstacles à la recherche d'un logement;

Considérant que chaque modèle résidentiel (logements privés, HLM, coopératives et OSBL-H) possède son propre mécanisme permettant d'en bénéficier et que cela constitue un obstacle à l'accessibilité d'un logement, **il est recommandé** :

17. Qu'une recension de l'ensemble des unités de logement social, communautaire et abordable qui sont accessibles, adaptables ou adaptés soit réalisée, diffusée et mise à jour annuellement de manière collaborative entre les villes, l'OPHQ, les OMH et leurs partenaires;
18. Que le financement du Programme d'adaptation de domicile soit rehaussé et indexé pour diminuer l'attente et accroître le soutien financier.



CRÉATION D'UN FOND DÉDIÉ À L'ADAPTATION DE RESSOURCES COMMUNAUTAIRES D'URGENCE

Considérant que les femmes en situation d'handicap vivent davantage de négligence et de violence sous toutes ses formes (verbale, psychologique, sexuelle, systémique, conjugale, familiale, institutionnelle);

Considérant que les coûts représentés par l'aménagement de bâtiments déjà existants pour les arrimer aux principes d'accessibilité universelle sont un frein à la mise en action de ces modifications;

Considérant que ce ne sont pas toutes les ressources d'urgence pour femmes qui sont présentement accessibles à celles vivant avec un handicap, **il est recommandé** :

19. Que les municipalités, en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services Sociaux ainsi que l'OPHQ, mettent en place un programme d'aide spécifique pour financer l'accessibilité des bâtiments et des services de ressources d'urgence qui accueillent des femmes en difficulté et leurs enfants (rénovation, formation, service d'interprétariat, accompagnement transport, etc.).



PRÉVENTION ET SENSIBILISATION

Considérant que des discriminations subsistent envers les femmes, particulièrement celles vivant à la croisée des oppressions, **il est recommandé** :

20. Que les villes et les municipalités, en partenariat avec les expert.es en accessibilité universelle et des organismes œuvrant pour les personnes en situation de handicap, offrent chaque année une formation d'une journée sur les principes d'accessibilité universelle et d'ADS+;
21. Que cette formation soit offerte aux actrices et acteurs du milieu de l'habitation;
22. Que cette formation soit obligatoire pour les personnes qui construisent, inspectent, réalisent et vérifient les travaux dans le cadre du programme PAD, ainsi que pour les fonctionnaires, les gestionnaires des villes et les personnes œuvrant dans la promotion immobilière privée et sociale;
23. Que les villes, en partenariat avec le milieu associatif et l'OPHQ, réalisent une campagne de sensibilisation auprès des propriétaires de logement locatif afin de contrer la discrimination envers les personnes en situation de handicap, de faire la promotion des travaux visant à accroître l'accessibilité et d'expliquer le fonctionnement du programme Supplément au loyer (PSL) et du Programme d'adaptation de domicile (PAD).



TRANSPORT ET MOBILITÉ

Considérant que le transport est un des éléments clés de l'autonomie des personnes vivant en zone urbaine, semi-urbaine ou rurale;

Considérant que les femmes âgées ont plus souvent besoin d'accompagnement dans leurs déplacements que les hommes (Institut de la statistique du Québec, 2014);

Considérant que le coût du transport en commun est un obstacle important à la mobilité des femmes en situation de pauvreté et que cette situation est une des causes de leur maintien dans la pauvreté, **il est recommandé** :

24. Que la population, en situation ou non de handicap, ait une meilleure accessibilité au réseau régulier de transport dans l'ensemble des MRC de l'Estrie, et que la circulation inter MRC soit améliorée par des mesures développées en collaboration avec les MRC voisines et les bonnes pratiques d'autres régions du Québec;

25. Que les tarifs d'utilisation des services de transport en commun et de transport adapté soient considérablement réduits, et qu'une tarification spéciale soit instaurée pour les personnes en situation de pauvreté et les familles monoparentales;
26. Que le soutien et l'accompagnement des femmes soient planifiés afin de favoriser leur mobilité, plus particulièrement en ce qui a trait aux femmes hors des centres urbains, aux femmes âgées et à celles en situation de handicap;
27. Que les municipalités prennent en considération le sentiment de sécurité des femmes dans les plans de mobilité et d'aménagement, tant dans les rues que dans les arrêts d'autobus, le transport en commun, le transport adapté et les transports alternatifs publics et privés, ce qui inclut l'augmentation d'arrêts d'autobus protégés sur le territoire, l'amélioration du déneigement des trottoirs et des arrêts d'autobus ainsi que l'ajout de formations obligatoires pour le personnel de transport à propos des enjeux vécus par les personnes âgées ou en situation de handicap;
28. Que les services de transport de l'Estrie cessent d'avoir recours à des véhicules non accessibles pour leur offre de transport régulier (ex : microbus) et que davantage de taxis publics adaptés soient disponibles sur l'ensemble du territoire estrien.



Gouvernement
du Canada



ConcertAction
FEMMES ESTRIE



*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke*

Québec 

Institut universitaire de première ligne
en santé et services sociaux



Juin 2020

