

TRAJECTOIRES D'IMPLICATION COMMUNAUTAIRE DE FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP

Constats de la recherche effectuée dans le cadre du projet du « je » au « nous » réalisé par Action des femmes handicapées (Montréal)



Autrices

Sophie Coulombe, Doctorante en sociologie, Université du Québec à Montréal
Chloé Dauphinais, Doctorante en sociologie, Université du Québec à Montréal

Comité d'encadrement

Rose-Marie Wakil, présidente d'Action des femmes handicapées (Montréal)
Laurence Perreault-Rousseau, vice-présidente d'Action des femmes handicapées (Montréal)
Florence Pardo, coordonnatrice d'Action des femmes handicapées (Montréal)

Autres collaborations

Farida Abla, coordonnatrice d'Action des femmes handicapées (Montréal)

Mise en page et graphisme

Sophie Coulombe

Date de publication

Mars 2022

Dépôt légal

À venir

Remerciements

Nous voulons remercier les femmes qui ont donné de leur temps pour les entrevues individuelles, ainsi que lors du groupe de discussion.

Ce travail de recherche a été possible grâce au financement du ministère Femmes et Égalités des genres Canada



Women and Gender
Equality Canada

Femmes et Égalité
des genres Canada

« L'iniquité se produit lorsque les structures sociales, les espaces, les normes sociales, la culture et les outils d'interaction sont construits sans tenir compte des différences, et donc de l'équité. Une société singularisée est construite sur le principe que tout le monde est pareil, et que ceux qui ne le sont pas doivent apprendre à vivre dans la structure établie pour la majorité, ou périr, est une société qui crée des inégalités. »

Maria Barile, *Individual-Systemic Violence: Disabled Women's Standpoint*, 2002, p.2, traduction de l'anglais.

TABLE DES MATIERES

Introduction	5
Les recherches sur le handicap : état de la situation	7
Les savoirs féministes du handicap	9
Le capacitisme	10
Les femmes en situation de handicap au Québec	11
La recherche	12
Épistémologies et savoirs féministes	12
Posture épistémologique de la chercheuse	13
Démarche méthodologique	14
Démarche méthodologique révisée	16
Premier groupe de discussion	16
Démarche d'analyse	17
Présentation des résultats	19
Aperçu des personnes interviewées	19
« Faire comme tout le monde »	19
« Essayer d'être NORMALE »	20
Des normes de performance	22
Les trajectoires vers l'implication communautaire	23
L'entrée dans le milieu	24
Les leviers d'engagement	25
Le maintien de l'engagement	27
Un temps de pause ou un départ	38
Discussion	41
Conclusion	49
Bibliographie	51

INTRODUCTION

Les membres d'*Action des femmes handicapées (Montréal) (AFHM)* sont l'essence même de l'organisation. Sans elles, elle perd son sens premier, celui d'être une organisation PAR et POUR les femmes handicapées¹. Fondée en 1986, par cinq femmes en situation de handicap, AFHM défend les droits des femmes en situation de handicap vivant à Montréal et les environs depuis plus de 35 ans maintenant. Ces années ont été porteuses de différentes luttes, que ce soit pour l'accessibilité des soins et services de santé (physique, mentale, reproductive) ou encore pour faire reconnaître les vécus de violences (systémiques, conjugales, sexuelles) que l'on a longtemps dénié aux femmes en situation de handicap².

Au-delà des luttes, AFHM fut aussi un lieu où sont nés différents projets, notamment la pièce de théâtre *Telles qu'elles* produite en 2006³. Cela dit, malgré toute la pertinence de sa mission, le manque de financement et de relève a amené plusieurs périodes d'instabilité durant ces 35 dernières années. Pendant plus d'une décennie, l'organisme a fonctionné grâce aux heures de travail effectuées bénévolement par les femmes qui portaient l'organisme. Elles ont travaillé d'arrache-pied, souvent sans compter, tout en bataillant déjà elles-mêmes avec des défis quotidiens. En 2018, lorsqu'un appel de projet est lancé par Conditions féminines Canada⁴ pour améliorer les capacités organisationnelles, AFHM n'a pas hésité à déposer un projet (voir la vignette pour les détails du projet). La première étape de ce projet est à la source de ce rapport, il s'agissait d'effectuer une recherche afin de mieux comprendre les besoins et enjeux des femmes en situation de handicap. Avec le temps, la recherche s'est centrée sur les enjeux et besoins des femmes en situation de handicap quant à leur participation dans les milieux associatifs et communautaires.

Le recentrage a été fait dans l'optique de répondre au principal enjeu rencontré par AFHM, soit celui de la relève. L'organisme n'est pas le seul à se confronter à cet enjeu. En 2013, Relais-Femmes, organisme féministe de liaison et de transfert de connaissances, a d'ailleurs développé un projet de recherche et un guide sur la question tout comme l'a fait également le Centre Saint-Pierre, organisme d'éducation et de formation. C'est d'ailleurs presque à la même période qu'AFHM développe son projet *Outillé pour mieux intervenir*, qui se voulait un projet rassembleur visant à stimuler la participation. Dans le cadre de ce projet, une série d'ateliers-formations sur divers

1 La littérature scientifique francophone sur le handicap parle davantage de femme en situation de handicap et récemment Statistique Canada utilise également ce terme, alors que l'Office des personnes handicapées du Québec, utilise femmes handicapées ou femmes avec incapacité. Ces trois termes sont utilisés par les femmes selon leur préférence. Dans ce rapport, nous respecterons le terme utilisé selon la source et, lorsqu'il s'agit de nous, nous utiliserons femme en situation de handicap. Nous croyons que ce dernier terme permet d'aborder davantage la discrimination fondée sur le handicap, sans nier les différentes réalités personnelles vécues. Cela dit, la question mériterait que l'on s'y attarde davantage, mais là n'est pas notre objectif pour ce projet.

2 Pour avoir un aperçu des différentes luttes menées par AFHM, consulter leur site web afhm.org et aussi l'article de Dominique Masson (2015).

3 La pièce est intégralement <https://www.youtube.com/user/AFHMontreal/videos>.

4 Transformé depuis en ministère nommé Femmes et Égalité des genres Canada (FEGC).

sujets fut donnée aux membres d'AFHM. Enfin, bien que le projet ait rejoint un bon nombre de femmes en situation de handicap, force est d'admettre qu'environ cinq ans plus tard, le manque de ressources, tant humaines que financières, se fait toujours ressentir.

Ce rapport est divisé en trois grandes parties. La première revient sur la production de recherche sur le handicap au Québec. La seconde présente la recherche, son ancrage épistémologique, sa méthodologie et sa démarche d'analyse. La troisième présente les résultats qui sont eux-mêmes divisés en deux parties. La première partie des résultats se concentre sur la trajectoire d'implication sociale des femmes en situation de handicap rencontrées et la seconde propose une discussion sur ce qui ressort de l'analyse par trajectoire. Enfin, en guise de conclusion, seront présentées les enjeux que les participantes à la recherche nous ont mentionnés et quelques pistes de réflexion.

Le projet du « je » au « nous »

Le projet a pour objectif général de développer les capacités organisationnelles d'AFHM afin que l'organisme soit en mesure de répondre aux défis et ainsi être plus à même de poursuivre sa mission qui est de défendre collectivement les droits des femmes en situation de handicap et d'améliorer leurs conditions de vie.

Le projet Du « je » au « nous » comporte quatre objectifs transversaux :

- Dynamiser la vie associative d'AFHM en développant des mécanismes et des stratégies de recrutement, de reconnaissance et de transfert des connaissances.
- Renforcer les capacités organisationnelles d'AFHM en procédant à une refonte des outils de gouvernance, de communication et de promotion.
- Favoriser un sentiment d'appartenance et développer les capacités de ses membres, de ses travailleuses, de ses bénévoles et de ses administratrices.
- Consolider des partenariats et faire connaître AFHM à un plus grand nombre de femmes en situation de handicap.

Le projet s'échelonne sur quatre années, de 2019 à 2023. Chaque année constitue une phase distincte du projet. Cette recherche s'inscrit dans la première phase et a pour objectif de comprendre les enjeux vécus des femmes en situation de handicap en ce qui concerne leur participation au milieu associatif et communautaire. La finalité étant de dégager des pistes de réflexion et d'action quant au maintien et au développement d'une vie associative dynamique et significative.

Au-delà des portraits statistiques, sans remettre en question leur importance, la production scientifique francophone accuse un retard important dans le champ de recherche sur le handicap, incluant la recherche féministe⁵. En effet, du côté des pays anglo-saxons le développement du champ des *disability studies* et des *critical disability studies* remonte aux années 1970 et présente un corpus beaucoup plus important. Une hypothèse qui expliquerait cet écart, en dépit des enjeux liés à la traduction et le fait que la langue anglaise s'impose dans la production scientifique en général, est proposée par l'anthropologue québécois Patrick Fougeyrollas (2010) et citée par Laurence Parent dans son article *Ableism/disablism, on dit ça comment en français?* publié en 2017. Ce serait le résultat du fait qu'un nombre considérable de chercheurs et chercheuses, particulièrement en Angleterre, mais aussi au Canada anglais, aux États-Unis, en Australie, étaient également très impliqués dans la défense des droits. C'est ce qui expliquerait qu'il y a eu un partage de connaissances entre les milieux universitaire et militants favorisant ainsi les débats. Or, ça n'a pas été le même contexte au Québec, dans lequel le milieu de la défense des droits des personnes en situation de handicap a « évolué à l'extérieur du milieu académique et a été peu impliqué dans des débats académiques »⁶.

Au Québec, le modèle du processus de production du handicap est développé dans les années 1990, entre autres par Patrick Fougeyrollas. Il s'agit d'un modèle conceptuel qui met en relation les habitudes de vie, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels permettant ainsi une description du processus de production du handicap. Ce dernier est pensé comme une situation d'inégalité. Ce modèle a d'ailleurs grandement influencé le milieu de la défense des droits des personnes en situation de handicap au Québec et il a aussi contribué à défaire l'emprise qu'avaient les savoirs médicaux sur le handicap. Cependant, Laurence Parent (2017) soulève une critique importante :

Du point de vue d'une perspective d'analyse intersectionnelle, il m'apparaît dangereux de soutenir que les dimensions identitaires [qui font partie des facteurs personnels] appartiennent aux personnes sans clairement reconnaître l'existence de systèmes d'oppression et la façon dont les normes sont établies et

⁵ Plusieurs autrices ainsi que des organismes affirment ce retard, voir notamment : Barile 2002; Masson, 2013; Parent, 2017; DAWN Canada, 2019.

⁶ Laurence Parent, 2017, *Ableism/disablism, on dit ça comment en français?*, p.186

*performées. Les rapports de pouvoir et d'oppression risquent ainsi d'être facilement effacés*⁷.

En ce qui concerne les études féministes francophones, le constat n'est pas plus lumineux, comme le soulignent souvent des publications issues des milieux communautaires du handicap. Il faut reconnaître que les premières luttes féministes ont exclu largement les femmes en situation de handicap. Cela alors que pourtant, selon Maria Barile, fondatrice d'AFHM, déjà à partir des années 1970 « les femmes handicapées ont commencé à construire "une chambre adaptée à soi" à la périphérie du mouvement et à contribuer à réimaginer le féminisme »⁸. Pour sa part, AFHM est né au milieu des années 1980, dans la chambre de l'appartement de Maria Barile⁹. Comme Parent le souligne, les organismes de défense de droits ont souvent peu de moyens, ce qui rend difficile la production, la diffusion et la conservation de leurs connaissances¹⁰.

Le mouvement de lutte des femmes en situation de handicap n'a eu que très peu de place au sein des mouvements féministes et au sein des mouvements de défense des droits des personnes en situation de handicap. En 2013, la sociologue Dominique Masson publie un des rares textes cherchant à construire un pont entre les *feminist disability studies* et les études féministes dans la francophonie. Elle y fait le constat suivant :

*La riche production des chercheuses et des théoriciennes féministes œuvrant dans le domaine des études critiques du handicap demeure peu connue en dehors de ce champ. Bien que leur contribution ait commencé à être prise en compte par le courant de pensée majoritaire (mainstream) des études féministes anglophones, force est de constater qu'elle est ignorée au sein des études francophones*¹¹.

Le portrait tend aujourd'hui peut-être à s'éclaircir avec la venue d'un nouveau programme court d'études de deuxième cycle offert à l'Université du Québec à Montréal depuis 2020, nommé *Handicap et surditude: droits et citoyenneté*. Or, le défi reste entier pour les futures chercheuses et chercheurs francophones, d'autant plus qu'il n'existe pas de consensus en ce qui concerne la traduction des termes mobilisés

⁷ Ibid, p.195.

⁸ Maria Barile, 2002, Individual-Systemic Violence: Disabled Women's Standpoint, p.2, Notre traduction. Citation originale : « In the latter part of the second wave of feminism, women with disabilities began to build "an adapted room of our own" on the periphery of the movement and to contribute to the re-visioning of feminism. »

⁹ C'est ce qu'affirme Maria Barile dans cette vidéo disponible en ligne <https://www.youtube.com/watch?v=tiPwa7Q8vek>.

¹⁰ Laurence Parent, 2017, Ableism/disablism, on dit ça comment en français ?, p.196.

¹¹ Dominique Masson, 2013, Femmes et handicap, p.111.

dans les recherches et les mouvements de lutte anglophones. En fait, même le champ des *feminist disability studies* n'a pas son équivalent alors qu'on voit apparaître le champ des études du handicap (*disability studies*) dans la francophonie. Comme l'a déjà écrit Maria Barile, ce manque participe à l'invisibilisation de l'expérience, de la parole, du vécu et des enjeux des femmes en situation de handicap en particulier et des personnes en situation de handicap en général¹² (Barile, 2002).

LES SAVOIRS FÉMINISTES DU HANDICAP

Selon Rosemarie Garland-Thomson (2005), professeure émérite et pionnière du champ des études féministes du handicap aux États-Unis, les théoriciennes féministes du handicap comprennent le handicap¹³ comme « une interprétation culturelle de la variation humaine plutôt qu'une infériorité inhérente, une pathologie à soigner ou un trait indésirable à éliminer »¹⁴. C'est donc dire que d'une société à l'autre et d'une époque à l'autre, les différences corporelles, biologiques, neurologiques et émotionnelles sont interprétées en fonction des discours, des normes et des pratiques. Penser le handicap comme un construit social permet de contester son caractère naturel. Ce faisant, il met en lumière les rapports de pouvoir et les processus sociaux de discrimination et d'oppression qui produisent la situation de handicap. Cela permet aussi de s'éloigner du modèle biomédical qui domine encore aujourd'hui dans l'imaginaire collectif.

Même s'il est largement critiqué désormais, le modèle biomédical du handicap demeure présent dans l'imaginaire social, modèle qui « présente les variations humaines [...] comme des déficiences, des défaillances ou des défauts physiologiques » dont les savoirs médicaux cherchent à « normaliser », c'est-à-dire qu'ils cherchent à tout prix à combler ce qui est compris comme un manque, une anomalie, par la médecine et la technologie¹⁵. Cette vision biomédicale du handicap a tenacement imprégné les discours qui amènent à percevoir ce dernier « comme [...] une calamité exceptionnelle et à laquelle on doit échapper, plutôt que comme ce qui est peut-être la plus universelle des expériences humaines. Après tout, si nous vivons assez longtemps, nous deviendrons tous handicapés »¹⁶.

12 Maria Barile, 2002, *Individual-Systemic Violence: Disabled Women's Standpoint*.

13 Le terme anglais *disability* semble pouvoir se traduire en français autant par handicap que par incapacité.

14 Rosemarie Garland-Thomson. 2005. *Feminist Disability Studies*, p.1557, notre traduction.

15 *Ibid*, p.1568.

16 Garland-Thomson relève quant à elle cinq discours sur le handicap, le premier étant le biomédical, « Le deuxième est le récit sentimental qui voit dans les personnes handicapées des occasions de pitié narcissique ou des leçons de souffrance pour ceux qui s'imaginent ne pas être handicapés. Le troisième est le récit du dépassement qui définit le handicap comme un défaut personnel qui doit être compensé plutôt que comme la transformation inévitable du corps qui résulte des rencontres avec l'environnement. Quatrièmement, le récit de la catastrophe qui présente le handicap comme une extrémité dramatique, exceptionnelle, qui incite au courage ou défait une personne. Le cinquième est le récit de l'abjection qui identifie le handicap comme ce que l'on peut et doit éviter à tout prix. » (p.1568) Selon nous, les quatre autres découlent cependant du premier.

Cela dit, penser le handicap comme un construit social ne vise pas à nier le vécu personnel relié aux différentes situations de handicap qui varient d'une personne à l'autre et qui peuvent, à certains égards, comporter son lot de défis et de souffrances, par exemple, les personnes qui vivent avec des douleurs chroniques ou de la fatigue chronique. Selon Garland-Thomson, c'est plutôt une manière de présenter le handicap comme résultant des relations de pouvoir et d'en faire une catégorie sociale d'analyse. Cela permet aussi de s'adapter aux différentes réalités vécues et de comprendre les frontières du handicap/non-handicap ou des in/capacités comme étant poreuses et fluides. En effet, non seulement, la situation de handicap peut être « invisible » ou « cachée », c'est-à-dire qu'elle n'est pas toujours apparente pour les autres, elle peut aussi changer dans le temps et selon les contextes.

LE CAPACITISME

Dans son article *Ableism/disablism, on dit ça comment en français ?* (2017), Laurence Parent, à l'époque doctorante en *humanities studies* à l'Université Concordia et militante anti-capacitiste, revient, entre autres, sur les différentes traductions des termes mobilisés par la recherche sur le handicap et les mouvements de luttes des personnes en situation de handicap qui sont *ableism* et *disablism*. Basée sur la définition de Fiona K. Campbell, « L'*ableism* [serait] un système de croyances, de processus et de pratiques qui produit un citoyen typique capable de travailler et de contribuer à la société d'une manière uniforme et standardisée »¹⁷. Le *disablism* se définit, selon la définition de Dan Goodley, comme des « pratiques oppressantes de la société qui visent à exclure, à éradiquer et à neutraliser les individus, corps et esprits qui n'entrent pas dans le moule de performance capitaliste »¹⁸. S'il arrive que les deux termes soient utilisés de manière interchangeable, d'autres font une distinction, signifiant que l'*ableism* servirait un contexte favorable au développement du *disablism*. Si pendant longtemps, il n'y a pas eu de définition francophone, ou du moins de consensus quant à la traduction de ces termes, celui de capacitisme semble aujourd'hui s'imposer. Masson le définit ainsi :

une structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme « fait système » au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements

¹⁷Laurence Parent. 2017, *Ableism/disablism, on dit ça comment en français?*, p.188.

¹⁸Dan Goodley. 2014 : xi, cité dans Parent, 2017, *Ableism/disablism, on dit ça comment en français?*, p.188.

*sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale*¹⁹.

Ainsi, si le capacitisme « fait système », c'est qu'il désigne des normes auxquelles nous sommes toutes et tous assujettis, que nous soyons handicapés ou non. Rejoignant les travaux de Rosemarie Garland-Thomson, mais aussi Fiona K. Campbell et Gregor Wolbring, pour montrer que le capacitisme dépasse celles et ceux qui sont en situation de handicap en désignant le « normal/anormal », le « souhaitable/corrigible », les corps, les subjectivités et les types de socialités ou d'usages qui doivent être « inclus/exclus »²⁰.

LES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP AU QUÉBEC

Selon le dernier portrait sur les femmes avec incapacité de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), produit en 2020, les femmes avec incapacité au Québec constituent 17,8 % de la population féminine de 15 ans et plus, c'est-à-dire environ 590 610 personnes. De ce nombre, 18,6 % résident dans la région de Montréal, ce qui équivaut à 12,9 % de la population féminine de 15 ans et plus de cette région²¹. Les statistiques montrent qu'environ 68% des femmes en situation de handicap au Québec ont un revenu personnel total de moins de 29 999\$ et 34 % ont un revenu personnel total de moins de 15 000\$. Si l'on se fie à l'indicateur du revenu viable développé par l'Institut de recherche et d'information socioéconomique (IRIS), le revenu viable en 2021 pour une personne seule vivant à Montréal est de 28 783 \$²². Plusieurs barrières et défis participent à l'exclusion en limitant les possibilités des femmes en situation de handicap à participer pleinement à la vie sociale et communautaire. En effet, toujours selon l'OPHQ, les femmes en situation de handicap vivent plus souvent seules, sont moins scolarisées et ont un revenu moins élevé que les personnes ne vivant pas avec des incapacités. Elles sont moins nombreuses à occuper un emploi que la population sans incapacité. De plus, elles sont davantage à risque de subir de la violence conjugale ainsi que des actes de violence.

Cependant, certaines données se retrouvent absentes de ce portrait. C'est le cas en ce qui concerne leur participation sociale qui recouvrent uniquement leur participation à la vie culturelle et sportive en comptabilisant par exemple le nombre de sorties culturelles ou d'activités de loisir réalisées au courant d'une année, mais aucune donnée sur leur bénévolat ou leur implication communautaire.

¹⁹ Dominique Masson. 2013, Femmes et handicap, p.115.

²⁰ Yan Grenier, et Patrick Fougeyrollas. 2020. « Capacitisme ».

²¹ Pour un portrait statistique détaillé des femmes avec incapacités au Québec voir le dernier portrait produit par l'Office des personnes handicapées du Québec, Les femmes avec incapacités : un portrait statistique de leurs conditions de vie et de leur participation sociale, disponible en ligne [https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/outil-de-recherche.html?tx_ccwdocumentation_ccwdocumentation\[uid\]=7868](https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/outil-de-recherche.html?tx_ccwdocumentation_ccwdocumentation[uid]=7868)

²² Philippe Hurteau, 2021, Un salaire minimum viable. En ligne <https://iris-recherche.qc.ca/blogue/travail-et-emploi/un-salaire-minimum-viable/> Consulté le 17 mars 2021.

La philosophe française Elsa Dorlin (2008) écrivait dans son chapitre portant sur les épistémologies féministes que les savoirs féministes sont :

un travail d'historicisation et [...] de politisation de l'espace privé, de l'intime, de l'individualité; au sens où il réintroduit du politique, c'est à dire des rapports de pouvoir et donc de conflit là, où on s'en tenait aux normes naturelles ou morales, à la matière des corps, aux structures psychiques ou culturelles, aux choix individuels²³.

L'épistémologie c'est l'étude critique de la science. On se demande comment elle est construite ? Par qui ? Pour qui ? Et pourquoi ? Par exemple, lorsqu'on se penche sur les savoirs concernant les femmes en situation de handicap, on se rend compte qu'ils ont été largement produits par des hommes, souvent médecins, blancs, non handicapés et provenant d'un milieu socio-économique plutôt élevé. Et si leurs « sujets » (ou devrait-on dire objets) de leurs recherches étaient des femmes en situation de handicap, souvent racisées, il semble que leurs préoccupations premières n'étaient pas les femmes, mais plutôt l'avancement de la science et de leur carrière²⁴. Pour reprendre Dorlin (2008), les savoirs féministes ne font pas qu'ajouter des connaissances, mais bouleversent ce qu'on a établi comme étant la « connaissance vraie », celle que l'on dit objective, car elle aurait été produite de façon neutre²⁵. Or, pour les chercheuses féministes, il n'existe pas de point de vue neutre, tout point de vue est situé. Les savoirs féministes participent ainsi à l'avancement et la transformation des connaissances et, plus important encore, aux transformations sociales.

C'est d'ailleurs ce à quoi ont contribué les études féministes du handicap (feminist disability studies). Les autrices et chercheuses, largement inspirées par les militantes des mouvements de lutte des personnes en situation de handicap, ont décentré le regard au-delà de la médecine et critiqué les points de vue dominants souvent trop étroits. C'est entre autres par des analyses inscrites dans la théorie du point de vue (Smith, 2018) et des savoirs situés (Haraway, 2018) que des théoriciennes et activistes féministes

²³ Dorlin, Elsa. 2008, *Sexe, genre et sexualités*, P.10.

²⁴ Barile, Maria. 2002, *Individual-Systemic Violence: Disabled Women's Standpoint*.

²⁵ Ibid, p.14.

en situation de handicap ont avancé de nouvelles connaissances sur le handicap, à partir de leur point de vue de femme en situation de handicap.

De plus, comme l'a écrit Dorlin (2008, p.11), « les savoirs féministes sont aussi une mémoire de combat » dans laquelle « le vécu singulier des femmes peut être re-signifié comme un vécu collectivement partagé », comme le rappelle si bien le fameux slogan « le personnel est politique ». Sachant que la parole est aussi un pouvoir et une occasion d'agir sur le monde (Paillé et Mucchielli, 2012), c'est dans cette optique que cette recherche a été conduite.

Enfin, cette recherche est orientée vers le changement social, particulièrement en ce qui concerne les conditions de vie des femmes en situation de handicap et la lutte contre les systèmes d'oppression.

POSTURE ÉPISTÉMOLOGIQUE DE LA CHERCHEUSE

Lors de mon entrevue à AFHM, je me doutais qu'on allait me poser la question à savoir si je m'identifie comme femme handicapée. J'y avais pourtant réfléchi, mais une fois devant le comité de sélection je me suis tout de même interrogée et sur le coup j'ai répondu « non, mais j'ai certaines incapacités ». Si on me posait la question aujourd'hui ma réponse serait différente, quoique que je ne m'identifie toujours pas comme femme en situation de handicap. Je m'explique.

J'ai postulé pour le contrat, car je suis féministe et me disais solidaire des luttes anti-capacitistes. Or, dès le tout début du contrat, j'ai été confronté à mon propre capacitisme internalisé. Au fur et mesure de l'avancement du projet, en écoutant et relisant les entretiens des femmes participantes, en me plongeant dans la littérature des études féministes du handicap, s'opérait en moi un changement profond. Plusieurs expériences ont résonné en moi. Force est d'admettre, que je n'étais pas prête à accepter que ma vie avait changé depuis environ quatre ans, lorsque les douleurs, qui sont devenues chroniques, ont commencé. Je n'étais pas prête à poser ce regard sur moi, j'étais plutôt remplie d'une colère étouffée. Mais alors, quel regard je posais sur les autres femmes en situation de handicap ?

J'ai navigué en eaux troubles un moment, ne sachant plus où m'accoster. Il m'a alors fallu déconstruire pour reconstruire ma posture épistémologique oui, mais aussi me reconstruire, ma personne, absorber le choc émotionnel. J'ai finalement revu le port et me suis amarrée de nouveau. « Un os brisé peut se réparer, mais ne sera plus jamais le même, il sera remplacé par quelque chose de nouveau »²⁶. Cette phrase, extraite d'un zine sur la guérison, résume bien le changement qui s'est opéré en moi. Comme

26 Collective The Vault, 2018, en couverture, ma traduction. Citation originale : «A broken bone can mend but will never be the same; it is replaced by something new».

beaucoup de personnes, je n'aime pas m'identifier à une catégorie, parce que je ne me pense pas comme étant fixe. Or, pour ce qui est du handicap, j'ai le privilège que ma condition ne soit pas apparente aux regards des autres, je peux donc choisir de m'identifier ou non, alors que pour d'autres personnes, ce choix est impossible. C'est pour ces raisons que ma réponse aujourd'hui serait différente. Je suis une femme en situation de handicap, parce que je crois qu'il faut lutter contre les préjugés associés aux différentes situations de handicap, incluant celles qui sont invisibles et qui ont leurs particularités.

Pour conclure, je mentionnerais également, qu'à la suite de la situation sanitaire reliée à la pandémie de COVID-19, AFHM s'est retrouvé en manque de ressources humaines. Afin de donner un coup de main aux personnes qui siégeaient toujours au conseil d'administration, je me suis proposée. J'ai donc porté trois chapeaux: d'abord salariée en tant que chercheuse, ensuite de manière simultanée, salariée en tant qu'aide aux communications, puis plus tard, lorsque mes deux contrats ont pris fin, je me suis présentée au conseil d'administration en tant qu'administratrice. Comme j'ai terminé ce rapport après avoir porté tous ces chapeaux, il est probable qu'ils en aient influencé l'analyse.

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Après avoir fait un premier exercice d'élaboration de la structure du projet, exercice effectué avec la coordonnatrice et une membre du conseil d'administration, nous avons développé les objectifs de la recherche.

Ces objectifs sont :

- Comprendre le sens que les femmes en situation de handicap accordent à leur participation au sein des milieux associatifs;
- Comprendre les enjeux reliés à la participation des femmes en situation de handicap dans les milieux associatifs et plus particulièrement au sein d'AFHM;
- Mieux saisir les attentes et les besoins des femmes en situation de handicap quant à leur participation dans les milieux associatifs;
- Identifier des pratiques de gouvernance qui permettent une meilleure reconnaissance, un meilleur soutien et un meilleur accompagnement du travail et de la vie associative.

Deux scénarios de recherche possibles furent présentés par la chercheuse aux membres du conseil d'administration et aux travailleuses. Le premier scénario proposait une démarche de recherche qualitative, inscrite dans une perspective

féministe proposant une série d'entretiens individuels et une pré-analyse par théorisation ancrée faite par la chercheuse suivie d'un processus d'analyse collective; le second, que nous avons finalement choisi, proposait une démarche de recherche féministe participative. Cette démarche s'effectue AVEC les personnes concernées et non SUR ou POUR les personnes concernées. En effet, l'approche est fondée sur le savoir expérientiel et vise, non seulement la reconnaissance égale de différents savoirs, mais aussi un partage et une mise en commun des connaissances. En ce sens, la recherche participative féministe reconfigure les rapports entre chercheuse et participante allant vers un plus grand partage du pouvoir et des savoirs²⁷.

Le scénario de recherche proposait de réaliser quatre groupes de discussion, sous forme de recherche-formation, avec des membres, le conseil d'administration et l'équipe de travail. Chacun des groupes de discussion devra porter sur un thème différent tout en ayant à l'esprit que chaque thème se recoupe d'une manière ou d'une autre. Les thèmes sont : les perceptions d'AFHM, la relève à AFHM, la vie associative et les perspectives pour AFHM. À ces quatre groupes de discussion s'ajoutent, une rencontre d'analyse collective et une consultation auprès des membres pour la rédaction des recommandations. Le processus se devait d'être itératif, c'est-à-dire que des allers-retours entre le terrain, la théorie et l'analyse seront effectués tout au long du projet et de manière que le groupe de discussion précédent nourrisse les réflexions du groupe suivant. Il en va de même pour le processus de recherche qui peut subir des altérations tout au long du projet en fonction des décisions du groupe.

Toutefois, en mars 2020, après avoir effectué le premier groupe de discussion, la pandémie de COVID-19 est venue mettre en péril la faisabilité du projet, d'autant plus qu'à ce moment, l'organisme se retrouvait sans travailleuse et avec une participation réduite à trois membres à son conseil d'administration. Dans ces circonstances, nous avons décidé de repenser notre démarche. C'est ainsi que nous sommes revenues au premier scénario qui nous semblait plus réalisable que le second. Particulièrement, en matière de recrutement et du maintien de la participation. Ce changement aura nécessairement des impacts, puisque la démarche se voulant participative, elle aurait pu en elle-même être porteuse de mobilisation au sein de la vie associative d'AFHM. Nous préférons nous dire que ce n'est que partie remise.

27 Myriam Gervais, Sandra Weber, et Caroline Caron. 2018, Guide pour faire de la recherche féministe participative.

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE RÉVISÉE

Une série de dix entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés, par la chercheuse, auprès de femmes en situation de handicap membre d'AFHM ou non²⁸. Les entretiens ont été effectués en ligne sur la plateforme de visioconférence, ils ont été enregistrés, retranscrits et anonymisés²⁹. Nous avons privilégié des entretiens de type compréhensif, avec des questions ouvertes. L'entretien de type compréhensif vise à briser un ton formel et une structure très contrôlée, qui pourraient découler de la situation d'entrevue, pour favoriser un ton et une structure qui se rapproche davantage de la conversation³⁰. Cela notamment en adoptant une attitude empathique à l'égard de la personne interviewée. Aussi, bien que des questions soient prévues au préalable, elles ne sont pas posées comme un questionnaire, mais agissent davantage comme guide. Les critères d'inclusion étaient de s'identifier comme femme en situation de handicap, d'être membre d'AFHM et/ou d'avoir une expérience de participation dans un milieu associatif ou communautaire d'au moins six mois. Ces critères ont été choisis en cohérence avec les objectifs de la recherche ainsi que les objectifs plus généraux du projet. Il n'y avait pas de critères d'exclusion à proprement parler, mais ce sont les membres d'AFHM qui ont été visés par le recrutement. Cela a donc limité la participation davantage aux membres de l'organisme. Il est aussi important de considérer que le contexte pandémique a probablement été un facteur d'exclusion. En effet, en plus du climat de peur et d'incertitude du début de la pandémie, de nombreuses femmes en situation de handicap ont signalé avoir perdu des services. Un tel contexte ne favorise en rien la participation à un projet de recherche sur l'implication sociale. Aussi, comme nous avons fait les entrevues en ligne, on peut penser que la rupture numérique que peuvent vivre certaines femmes en situation de handicap ait pu contribuer à leur exclusion au projet.

PREMIER GROUPE DE DISCUSSION

Comme un premier groupe de discussion avait été réalisé, nous avons décidé d'inclure les constats qui en découlent dans la recherche. Le groupe de discussion avait été organisé sous la forme d'un autodiagnostic organisationnel. L'idée était de faire émerger les réflexions et stratégies pour dynamiser la vie associative et répondre aux enjeux de recrutement de nouvelles membres. Un questionnaire a été envoyé au

28 La décision d'inclure des femmes en situation de handicap non-membre d'AFHM s'est prise lorsque les démarches de recrutements au sein d'AFHM ont atteint leurs limites, c'est-à-dire qu'après deux relances de courriels à la liste des membres, un envoi de courriel ciblé et deux partages sur la page Facebook, le nombre de participantes restaient le même. Finalement, une seule participante n'est pas membre d'AFHM.

29 Un formulaire de consentement a été signé au préalable de l'entrevue et des noms fictifs ont été donnés à chaque participante.

30 Jean-Claude Kaufmann. 2016. L'entretien compréhensif - 4e éd. Armand Colin.

préalable aux participantes. La chercheuse a ensuite fait la synthèse des réponses. Lors de la rencontre, divisée en trois parties, les participantes étaient invitées à échanger sur le visionnement d'une capsule vidéo à propos des enjeux de relève dans les centres de femmes. Ensuite la synthèse des résultats était présentée et discutée en groupe. La discussion se terminait sur les pistes d'actions possibles³¹. Les constats qui ont émergé de la synthèse des réponses au questionnaire et de la synthèse du groupe de discussion ont ainsi servi à structurer le guide pour les entretiens individuels³². Une première entrevue a été réalisée et le guide a ensuite été réajusté. Le guide d'entretien était divisé en trois parties : la première portait sur la trajectoire d'implication dans les milieux associatifs et communautaires; la deuxième sur la perception de l'implication communautaire et de la défense collective des droits en particulier; la troisième était centrée sur l'expérience et les perceptions au sein de d'AFHM ou d'un autre organisme.

DÉMARCHE D'ANALYSE

Tout d'abord, une première lecture des entretiens a été effectuée, tels qu'ils sont, tels qu'ils se présentent à nous, ayant en tête l'unique objectif que de se laisser imprégner par chacun. Il s'agit d'une première étape d'analyse que l'on pourrait qualifier d'examen phénoménologique. Pierre Paillé et Alex Mucchielli définissent la phénoménologie, en s'inspirant du philosophe László Tengelyi, comme « un essai de saisir le monde en son sens ou même en tant que sens »³³. Pour le décrire très simplement, l'examen phénoménologique, c'est une lecture répétée des entretiens à travers laquelle la chercheuse ou le chercheur reconstitue l'expérience en traçant les contours pas tout à fait défini d'un « monde collectif dont chacun des acteurs n'a [parfois] qu'un petit bout [...]»³⁴. En effet, au fur et à mesure qu'avance notre examen phénoménologique, commencent à émerger certaines constantes entre les entretiens et c'est là que débute le travail d'analyse en mode écriture. Dans une analyse en mode écriture l'analyste :

s'engage dans un travail délibéré d'écriture et de réécriture à propos des phénomènes qu'il étudie, sans autre moyen technique, ce travail analytique tenant lieu de reformulation, d'explicitation, d'interprétation ou de théorisation du matériau à l'étude³⁵.

31 Pour l'animation du groupe de discussion, nous nous sommes inspirés de la Boîte à outils sur la relève des travailleurs, des travailleuses et des bénévoles dans les organismes communautaires du Centre St-Pierre (2011). Et aussi du guide d'animation de Relais-femmes (2012) La relève dans les groupes de femmes.

32 Ces constats seront aussi intégrés aux recommandations issues du présent projet de recherche.

33 Pierre Paillé et Alex Mucchielli. 2021, L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. P.184.

34 Ibid, p186.

35 Ibid, p.222.

Ainsi, à la suite des premiers examens phénoménologiques, la production de constats a été entamée. Prenant la forme de petites phrases, les constats peuvent être de différentes natures, certains constats sont dubitatifs et interrogatifs, d'autres sont hypothétiques ou affirmatifs. Les constats peuvent représenter des tentatives d'interprétation ou de mise en relation; ils peuvent faire état des ressemblances ou divergences; mais tranquillement, ils convergent vers une perspective plus large, un peu comme une mosaïque³⁶. C'est à partir des constats que le processus d'écriture s'engage et à mesure que le processus d'écriture avance et progresse aussi l'analyse. Pour Paillé et Mucchielli, la fluidité et la flexibilité de l'écriture :

permettent d'épouser les contours parfois capricieux de la réalité à l'étude d'emprunter des voies d'interprétation incertaines, de poser et de résoudre des contradictions, bref, de faire écho à la complexité des situations et des événements³⁷.

Cela dit, une des limites de cette méthode est qu'elle reste captive, en quelque sorte, de l'analyste et qu'il est donc difficile, voire impossible, de retracer le processus d'interprétation.

Dans le présent projet, la démarche d'analyse a été débutée par la chercheuse. Le processus a tout de même été itératif, puisque l'analyse n'a cessé d'être nourrie par les discussions avec les membres du conseil d'administration ainsi que lors d'ateliers de discussion avec des membres. Aussi, une co-chercheuse s'est ajoutée en fin de parcours et a contribué au processus d'analyse en mode écriture.

³⁶ Ibid.

³⁷ Ibid, p225.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

APERÇU DES PERSONNES INTERVIEWÉES

Les personnes interviewées (10) s'identifient comme femme en situation de handicap et toutes vivent sur l'île de Montréal. Elles sont âgées entre 29 et 72 ans, dont la moitié ont plus de 50 ans. En ce qui concerne leur statut d'emploi, une est travailleuse autonome, quatre sont travailleuses en milieu communautaire, deux sont sans emploi, deux sont retraitées et une reçoit une pension d'invalidité. Elles ont toutes effectué des études postsecondaires (4 baccalauréats, 1 attestation d'études collégiales, 4 maîtrises), à l'exception d'une qui a complété une formation professionnelle (DEP)³⁸. Trois ont indiqué avoir des enfants. Elles sont toutes membres d'AFHM à l'exception d'une et elles sont membres d'au moins deux autres organisations associatives, communautaires ou politiques. La majorité, soit sept femmes sur dix, travaille ou a déjà travaillé dans les milieux associatifs et communautaires. Elles ont également des expériences très diversifiées, quant aux tâches et aux responsabilités endossées, au sein des différentes organisations dans lesquelles elles s'impliquent. De plus, elles ont, au cours de leur trajectoire, occupé différents rôles, de membre très active, à une participation plus sporadique ou encore en tant que membre d'un conseil d'administration.

Les femmes rencontrées vivent des états de santé et des limitations très diversifiées incluant, entre autres, mais sans s'y arrêter, des troubles du langage, de la vision, de l'audition, de motricité ou encore neurologiques. À travers leurs témoignages, les femmes interviewées exposent l'étendue et la complexité de leur expérience qui varient non seulement d'une personne à l'autre, mais aussi tout au long de leur parcours de vie. Les entretiens constituent, en ce sens, un instantané pris sur le vif, les témoignages reflètent les réflexions et les expériences des femmes interviewées dans un moment donné de leur vie et dans un contexte social et politique bien précis.

« FAIRE COMME TOUT LE MONDE »

Avant d'entrer dans le cœur de l'analyse des trajectoires d'implication, nous voulons rendre compte d'un élément important qui a émergé lors de la mise en commun des récits et de leur analyse. Cela puisqu'il nous apparaît comme essentiel à la compréhension, même si cet élément dépasse le cadre de ce projet. En effet, une partie importante des récits des femmes rencontrées réfère à la dimension de la

38 Cette donnée contraste avec le dernier portrait statistique produit par l'Office des personnes handicapées du Québec (2021) où le taux de femmes avec incapacité détenant un diplôme d'études universitaire est de 19%. Si notre échantillon n'a pas pour objectif d'être représentatif, nous avons tout de même une surreprésentation de femmes en situation de handicap détenant un diplôme universitaire.

normalité. De cette dimension, deux trames narratives semblent se dégager. La première réfère à la normalité dans le sens de « faire comme tout le monde »; être ou « essayer d'être normale » et la seconde évoque les normes de performance, performer au même titre que les autres.

« ESSAYER D'ÊTRE NORMALE »

Les propos de Marielle³⁹ l'illustrent bien cette première trame en évoquant les efforts réalisés pour mener des gestes du quotidien :

Je l'ai forcé oui [en parlant de son corps], parce que je voulais faire comme tout le monde, j'ai travaillé, c'est sûr que c'était plus difficile pour moi de marcher, de monter et descendre les escaliers, de garder mon équilibre. C'était plus difficile alors j'ai été obligée de forcer mon corps.

Marielle, et elle n'est pas la seule, ajoute qu'en vieillissant, c'est aussi de plus en plus difficile, qu'aux conséquences d'avoir « forcer son corps » s'ajoutent d'autres difficultés qui ne faisaient pas parti de son quotidien avant, comme le fait qu'il est devenu plus difficile pour elle de prendre le transport en commun.

Les propos de Karine font aussi écho à ceux de Marielle lorsqu'elle dit, en parlant de son expérience lorsqu'elle était sur le marché de l'emploi : « j'ai tellement essayé d'être normale que j'ai complètement cassé mon corps, pendant que les autres marchent, moi je cours derrière [...] ». Pour Martine, qui est au début de la trentaine, cette idée s'exprime par le fait qu'elle a l'impression de travailler 100 heures par semaine alors qu'elle en fait 30.

Dans le même ordre d'idées, Yuna ajoute la dimension d'avoir l'air comme tout le monde, dans le sens de passer inaperçue :

Je sors de chez moi, je suis une autre personne en fait, on est à jouer des rôles finalement pour faire comme tout le monde pour être à l'image que l'on s'attend de nous ou bien pour ne pas faire pitié, on se donne une image de tout va bien on rit. En tout cas moi ça toujours été ma façon d'être, de ne pas attirer le regard sur le handicap, parce que si tu pleures, on va dire, elle pleure parce qu'elle a un handicap.

³⁹ Tous les noms ont été changés pour préserver l'anonymat et pour des raisons de confidentialité.

Ainsi, ne pas attirer le regard sur soi permet d'éviter, en quelque sorte, le stigmat. Yuna précise :

c'est que du moment que le regard de l'autre, il te juge handicapé, tu es handicapé, tu vas subir les obstacles, je veux dire, pas nécessairement, mais tu vas minimalement obtenir les préjugés. Ce sont les préjugés qui ont la vie longue en fait.

Les représentations sociales du handicap sont généralement négatives. D'ailleurs, Delphine donne un exemple qui met en lumière comment la vie d'une personne en situation de handicap est souvent pensée comme un destin tragique : « c'est comme si on associe le fauteuil roulant à la fin du monde et honnêtement, ça devient un peu lourd à porter ».

D'autres formes de préjugés peuvent avoir l'air plus anodins, mais peuvent avoir des conséquences tout aussi délétères. Cela sans nécessairement vouloir offenser et parfois sous le couvert de la blague, il peut s'agir d'un geste ou d'une remarque, comme dans cet autre exemple nommé par Delphine :

[Ce sont] des commentaires du genre "ah bin moi aussi je suis un peu aphasique, ça dépend des jours" mais non en fait tu n'es pas aphasique du tout. Ça ne se veut pas méchant mais ça vient quand même me piquer [...].

Pour elle, qui vit avec de l'aphasie, cette remarque est dérangeante. Ce genre de commentaires, qualifiés de micro-agressions, peuvent avoir pour résultat de rappeler à la personne qui les reçoit qu'elle n'est pas entièrement acceptée en raison, ici, de son handicap, mais ça peut être aussi du sexe, de la race, de l'orientation sexuelle, de la grosseur, etc. Si une micro-agression peut causer du tort, le cumul de micro-agressions peut causer un grand préjudice à la personne (par exemple, de l'anxiété, de la frustration, ou encore un épuisement émotionnel et physique) menaçant ainsi la santé globale des personnes qui en sont victimes (Olkin et al., 2019). Et comme Delphine en conclut, c'est aussi difficile d'y réagir au quotidien « puis à dire gentiment et de manière diplomatique mais honnêtement tu m'insultes ». D'autant plus, que dans une société sexiste et patriarcale, on attend généralement des femmes qu'elles incarnent les normes de féminité qui demandent qu'elles soient polies, gentilles et dociles.

DES NORMES DE PERFORMANCE

La seconde trame narrative évoque la normalité en lien davantage avec la société de performance, soit de devoir répondre aux attentes, normes et exigences d'un système qui exige l'excellence reposant sur la productivité et la performance des individus. Les propos de Karine mettent en lumière les exigences du marché de l'emploi capitaliste, alors que 20 ans plus tôt, à la lecture de statistiques concernant les femmes en situation de handicap, elle avait été consternée devant la dure réalité qui s'annonçait à elle alors qu'elle arrivait sur le marché du travail.

[C]e que j'ai lu m'a fait tourner les cheveux en blanc. Que communément d'être forcée de travailler plus d'heure pour atteindre le même résultat, de travailler plus fort pour compenser le soi-disant manque de productivité, de se retrouver dans des emplois plus précaires, plus temporaires, mais ce que je me suis fait annoncer c'est que j'allais travailler plus longtemps, plus fort et plus dur qu'une personne qui fait le même emploi. C'était comme ça en 1999 et c'est toujours comme ça en 2020, aucune freaking amélioration pantoute! Ça m'a vraiment fait de la peine de me faire annoncer ça en 1999.

Ce que décrit Karine, qui souligne qu'en 2020 elle ne voit pas d'amélioration, soulève ce qui se trouve en filigrane dans d'autres témoignages. Le fait que certaines femmes disent devoir redoubler d'efforts, tant dans la vie quotidienne qu'au travail. Martine en donne un exemple éloquent, où la traversée d'un parc peut l'épuiser pour une journée entière.

Pour moi, aller dans un parc sur un terrain pas égal, plus je vieillis plus je me rends compte que quand j'ai fait ça pendant dix minutes pendant ma journée, je suis finie, c'est un défi assez important. [...] mais toutes personnes avec un handicap physique peuvent les vivre, ce [ne] sont pas des défis qui sont particuliers à moi.

À travers l'analyse de ces deux trames narratives, il nous apparaît que : dans une société capacitiste, il vaut mieux, pour les femmes en situation de handicap, passer inaperçues et « faire comme tout le monde », au risque de « casser » son corpsconscience⁴⁰, sinon le coût social à payer sera la stigmatisation et l'exclusion.

40 Nous proposons cette traduction pour le concept de "bodymind" mobilisé en anthropologie pour comprendre l'interdépendance et l'impossibilité de séparer le corps (body) et la conscience (mind). Ce concept a notamment été mobilisé par Eli Clare dans le champ des disability studies.

Car le coût individuel, on peut dire qu'elles le paient déjà. Ce coût, il s'incarne justement dans leur corpsconscience à travers les injures qui leur sont imposées ou qu'elles peuvent s'imposer à elles-mêmes, conscientes toutefois qu'elles découlent d'une société construite sur différents systèmes d'oppression. On perçoit cet entrecroisement dans cet extrait de Yuna :

Mais le gros du problème en fait ce n'est pas tout ça, le problème c'est vraiment le côté social, donc la question de la dépression, c'est ça qui est le plus difficile pour moi avec bien sûr les obstacles je veux dire niveau de la capacité physique et tout ça, mais c'est vraiment c'est au niveau social qui est le plus dur pour moi.

Ces deux trames narratives font écho aux normes véhiculées dans une société capacitiste, capitaliste et sexiste. Si les entrevues réalisées dans le cadre de ce projet présentent des visages variés des femmes et des situations de handicap, elles présentent aussi une face commune, soit celle de devoir affronter une société, toujours et encore, non adaptée et discriminante. Quoi qu'il s'agisse d'une analyse non exhaustive, ces trames narratives nous renseignent sur le contexte social général dans lequel ont été faits les entretiens et nous renseignent aussi sur le contexte social dans lequel les trajectoires d'implication s'inscrivent.

LES TRAJECTOIRES VERS L'IMPLICATION COMMUNAUTAIRE

Pour reconstituer la trajectoire d'implication communautaire des femmes rencontrées, nous avons dégagé les éléments marquants de leur parcours les ayant menés vers l'engagement dans la défense collective des droits des personnes en situation de handicap. Retracer les trajectoires d'implication communautaire des femmes rencontrées permet de comprendre comment et pourquoi les femmes se sont impliquées dans un ou des organismes communautaires en lien avec le handicap. La trajectoire d'implication communautaire nous renseigne sur les leviers qui mènent à l'engagement, le sens qui lui est donné et ce qui favorise ou non son maintien.

Rappelons que des dix femmes rencontrées pour ce projet, neuf se sont activement impliquées dans des organismes de défense collective des droits et une était plus strictement impliquée bénévolement dans le milieu du handicap, mais pas en défense de droits, quoiqu'elle soit membre d'AFHM. Neuf femmes sur les dix sont membre d'AFHM. Sept des dix femmes travaillent, ou ont déjà travaillé dans le milieu

communautaire. Certaines cumulent des engagements au sein de plusieurs organisations (jusqu'à trois) et il n'est pas rare qu'elles prêtent mains fortes à différents organismes, comités ou groupes de manière sporadique. Elles s'impliquent majoritairement dans les milieux en lien avec le handicap ainsi que ceux des droits des femmes, mais aussi des droits au logement. En ce sens, leurs expériences qu'elles partagent lors de l'entretien peuvent faire échos à différents organismes et différents milieux.

L'ENTRÉE DANS LE MILIEU

S'intéresser à l'entrée dans le milieu communautaire des femmes rencontrées nous renseigne sur la façon par laquelle l'engagement débute et sur les raisons qui le déclenche. En nous questionnant sur les motivations de cette implication, nous avons aussi cherché à savoir pourquoi cette implication a, entre autres, pris racine dans le milieu du handicap.

Pour certaines des interviewées, l'entrée dans le milieu communautaire remonte à plus 30 ans. Pour Nathalie, aujourd'hui à la fin cinquantaine, c'était à l'adolescence : « m'impliquer socialement a toujours fait partie de moi, je ne [me] pose pas la question, ça faisait partie de ma vie ». Lorsque interrogée sur les débuts de son implication sociale, elle se remémore son bénévolat dans le secteur des loisirs. Quant à son implication au sein des organismes de défense de droits des personnes en situation de handicap, celle-ci est venue plus tard. Nathalie est une des rares femmes parmi les femmes interrogées qui retrace son implication aussi loin qu'à l'adolescence et qui parlera du rôle significatif d'un parent dans sa trajectoire d'implication. Elles sont deux sur dix à avoir mentionné ces éléments, les autres femmes n'en font pas mention. En effet, pour la majorité des femmes interviewées, l'entrée dans le milieu communautaire s'est plutôt faite au début de l'âge adulte.

Deux manières d'entrer dans le milieu communautaire sont ressorties des entrevues. La première est par le hasard d'une rencontre où l'on est invitée à s'impliquer. À l'exemple de Catherine qui s'est fait interceptée par une femme dans un autobus qui l'a invité à l'organisme où elle s'impliquait. Ce fut pour elle le début de son implication qui dure maintenant depuis une dizaine d'années. Le hasard d'une rencontre peut aussi se traduire par la participation à ce concours, comme Karine qui raconte qu'elle a participé à un événement spécial et que c'est par cet événement qu'elle a été mise en contact avec le milieu communautaire des personnes en situation de handicap. Yuna pour sa part, n'est plus tout à sûre, mais croit qu'il s'agissait d'une référence, peut-être du CLSC ou d'un organisme pour réfugiés qui l'aurait incité à s'impliquer.

La seconde, c'est par l'emploi. En effet, pour quatre femmes, être embauchées dans le milieu communautaire du handicap, principalement dans des organismes de défenses des droits, les a menés vers l'implication sociale dans le même milieu. C'est le cas de Mireille par exemple qui, après avoir terminé sa maîtrise, cherchait un emploi dans son domaine en vain. Après un an et demi de recherche, elle a finalement obtenu un poste dans un organisme dans le milieu du handicap où son conjoint était par ailleurs très impliqué. C'est ainsi que son implication a commencé. Susanne était dans une situation similaire :

[...] vraiment mon entrée dans le communautaire ça été grâce à un remplacement d'un congé d'été, un mois ou deux et après ça j'ai continué à faire un peu de travail bénévolat pour eux et après je suis retournée dans le privé et ensuite ma conseillère en emploi m'a trouvé un job, ça été ça, une porte d'entrée, en 2011.

Comme Suzanne, Martine et Delphine ont vécu une expérience similaire, ne trouvant pas d'emploi dans leur domaine d'études à l'époque, elles ont, elles aussi, été embauchées dans le milieu communautaire du handicap. Judy quant à elle, s'est retrouvée à faire du bénévolat auprès des enfants en situation de handicap de l'école où elle avait été enseignante. Pour ces femmes, c'est donc par l'emploi que la formation à l'engagement débute.

Une seule femme a mentionné être allée de son plein gré dans un organisme, qui était à vocation féministe, et ce fût pour elle un coup de cœur avec l'action collective qui dure depuis plus de 30 ans. Enfin, que ce soit par le hasard d'une rencontre, par une référence ou encore par un l'emploi, on voit se développer des motivations plus explicites à l'implication qui agissent à titre de leviers. Ce sont ces leviers qui poussent les femmes à s'engager et on voit à travers eux se former le sens donné à l'engagement.

LES LEVIERS D'ENGAGEMENT

Le sentiment d'appartenance, l'indignation face à ses conditions d'existence et celles des autres personnes en situation de handicap, le désir de changer les choses sont les principaux moteurs de l'implication des femmes rencontrées.

Le sentiment d'appartenance n'est que très rarement présent dès le début de l'implication, c'est-à-dire au moment de l'entrée dans le milieu. Mais, au moment de l'entretien, il se révèle être central dans les expériences des femmes rencontrées. C'est

le cas de Karine qui voit dans son implication sociale l'expression d'une nécessité qui est celle de se sentir acceptée tel qu'elle est :

J'ai été coupée de personnes qui me ressemblaient pendant, je dirais facilement le quart de ma vie, un peu plus finalement, bin c'est que quand j'ai compris qu'il y avait d'autres personnes avec la même difficulté visuelle que moi et des diagnostics semblables, ça été un vrai choc culturel ! « Attends un peu là, j'étais punie pour mon handicap et là tout un coup j'étais acceptée », c'était [ça] cette nécessité.

Ressentir « tout un coup » un sentiment d'appartenance envers des personnes qui nous ressemblent, qui nous acceptent tel que nous sommes, fût pour Karine son levier vers l'engagement. Vécu peut-être de manière différente, Delphine partage tout de même un sentiment similaire à propos d'un comité au sein duquel elle s'investit : « j'ai l'impression... oui, oui d'avoir trouvé une famille, ce sont des personnes qui sont handicapées et qui veulent absolument que ça change ».

Pour Marielle, son besoin de comprendre le monde est une façon d'arriver à en faire partie. Maintenant âgée de 65 ans, elle raconte les débuts de son implication dans les années 1990, concernant ici le milieu féministe :

Parce que je ne comprenais pas le monde dans lequel je vivais, je ne trouvais pas ma place dans le monde dans lequel je vivais et je me sentais extrêmement mal par rapport à ça, je cherchais une interprétation et je n'en trouvais pas. Puis, un moment donné j'ai été au centre des femmes et j'ai écouté les femmes parler et je me suis dit, c'est ça c'est la place de la femme dans la société c'est pour ça que je me sens si mal, on n'a pas de place, on n'a pas la parole, on se fait harceler de toutes sortes de façons, on se fait couper la parole, bon. Là j'ai compris, ça été la porte d'entrée pour moi dans le féminisme, je suis rentrée là-dedans à plein, je travaillais pis j'allais au centre des femmes et j'étais très, très, très active ça été mes premières actions citoyennes.

Dans cet extrait, Marielle démontre son sentiment d'appartenance à la catégorie « femmes » qui semble être son premier levier d'engagement. Or, le partage d'expériences avec d'autres femmes a amené à une prise de conscience de vécus discriminatoires et de cela est né les sentiments d'injustice et d'indignation. Marielle y reviendra plus tard dans l'entrevue : « Je suis très outrée par les injustices, les injustices

sociales, ça me blesse, ça m'irrite, ça me fâche [...], c'est l'indignation qui me pousse ». On voit comment ces sentiments peuvent aussi agir comme carburant permettant de maintenir l'engagement.

Ce qui nous amène au désir de faire changer les choses, à la fois pour soi-même, mais aussi pour les autres. Pour Catherine, il s'agit concrètement de répondre au besoin de sortir de chez elle, de briser l'isolement et « de continuer à faire fonctionner son cerveau », étant donné qu'elle est dans l'impossibilité de travailler. Mais c'est aussi pour ces deux petits voisins dont la famille vit dans des conditions très précaires et pour laquelle trouver un logement abordable devient de plus en plus difficile. Ainsi les motifs peuvent recouper un besoin personnel et des besoins collectifs, qui dans le cas de Catherine, est celui de défendre l'accessibilité à des logements abordables. Pour Nathalie « l'implication, c'est principalement relié à des situations vécues. On s'implique d'abord pour nous, je le fais d'abord pour moi ». Ce qui ne l'empêche pas de joindre ses motivations individuelles à celles plus grande que soi, elle ajoute : « Je suis une femme, j'ai des incapacités et pour la pauvreté c'est que je me disais : non, ce n'est pas parce que je suis une femme en situation de handicap que je dois être pauvre ». Nathalie rejoint aussi Marielle sur l'indignation qui alimente l'engagement et qui participe à maintenir l'implication dans le temps. Notons que ces deux femmes sont impliquées depuis plus de trente ans.

Enfin, que ce soit le développement d'un sentiment d'appartenance ou bien une sensation d'ancrage quand on cherchait des réponses à des questionnements profonds; que ce soit de ne se savoir plus seule à porter le poids de sa « condition » ou un besoin de sortir de chez soi, ces motifs sont en général intimement reliés au vécu personnel. Pour toutes les femmes rencontrées, ce sont ces motifs qui font naître la nécessité de s'impliquer dans ce milieu et, plus particulièrement, celui de la défense collective des droits des personnes en situation de handicap.

LE MAINTIEN DE L'ENGAGEMENT

Ce qui, lors de leur entrée dans le milieu, agit comme motivateur à l'implication peut se maintenir dans le temps, comme il peut se transformer. Aux premières motivations peuvent aussi s'en ajouter d'autres permettant de renouveler en quelque sorte l'engagement. De plus, alors que certains facteurs favorisent l'implication et son maintien, d'autres peuvent, au contraire, agir à titre de démobilisateurs. Nous avons relevé à travers les récits, cinq éléments qui prennent une place de choix et qui semble favoriser le maintien de l'engagement.

L'OUVERTURE À SOI, L'OUVERTURE À L'AUTRE

Afin de favoriser le maintien de l'implication, les participantes ont souligné l'importance d'un milieu accueillant, ouvert et à l'écoute. Cela doit se refléter, non seulement à travers la mission, les valeurs et les pratiques de l'organisme, mais aussi à travers les personnes qui y travaillent ou qui s'y impliquent. Autrement dit, il faut que la vie associative de l'organisme soit à l'image de ce qu'il est généralement décrit dans leur énoncé de mission. Comme le dit Karine : « ce que je lis c'est ce que je veux voir [sur le terrain] ». On peut se douter qu'aucun organisme ne se présentera comme étant à l'encontre de ces principes. Or, certaines femmes ont partagé des expériences qui témoignent d'incohérences entre la théorie et la pratique et qui peuvent représenter un obstacle considérable à l'implication. Comme Yuna qui a vécu une expérience d'exclusion dans le milieu dans lequel elle s'impliquait depuis plusieurs années. Pour elle, il est important que dans un milieu, les personnes «se sentent chez elles, elles sont accueillies, elles se sentent bien, elles peuvent être elles-mêmes ». Cela apparaît comme un facteur important dans le maintien à l'implication. De plus, Yuna, seule femme de l'échantillon étant née à l'extérieur du Québec, précise qu'il faut aussi être sensible aux dimensions culturelles. Qu'il peut être plus difficile pour une personne nouvellement arrivée au Québec de se sentir accueillie.

Judy, qui croit aussi que l'ouverture est une dimension essentielle, souligne également qu'il y a une relation de réciprocité entre l'ouverture et l'implication. C'est-à-dire que selon elle, s'impliquer favorise aussi l'ouverture chez une personne et permet de sortir un peu de soi-même :

Parce qu'il est bon de sortir de son propre environnement et d'être avec d'autres personnes, de s'éduquer, de se donner une idée de la vie des autres, je pense que c'est une bonne chose, sinon on est coincé dans sa propre maison, on sort aussi et on pense aux autres et on arrête de penser à soi, surtout si on a quelque chose qui ne va pas et qu'on y pense toute la journée, on se rend plus malade de bien des façons, alors il faut sortir de son petit monde pour voir ce qui se passe ailleurs. (Traduction de l'anglais)

De plus, l'ouverture, l'accueil et l'écoute se révèlent d'autant plus nécessaires dans un organisme comme celui d'AFHM dans lequel les membres présentent des profils et des vécus très diversifiés, en regard de la situation de handicap (physique, moteur, cognitifs, etc.), de l'âge, de l'orientation sexuelle, de l'origine ethnique, du milieu socioéconomique, du niveau d'éducation, pour ne nommer que ceux-là. Pour Marielle, ces différences individuelles sont une richesse pour la réflexion:

Parce que moi j'ai mes forces et mes faiblesses, mais on met l'accent sur les forces et ça c'est extrêmement important. Et c'est toute la réflexion qui est derrière, on y pense, on réfléchit, on analyse, j'adore analyser et j'aime aussi écouter des analyses, comment on perçoit le monde, qu'est-ce qui ne va pas? Qu'est-ce qui faudrait changer? Qu'est-ce qui serait... pour quelle raison tel comportement?

Dans les propos de Marielle, on perçoit comme un mouvement, d'une ouverture sur soi vers une ouverture sur l'autre. Une ouverture et une écoute de l'autre pour ce que cette personne a à nous apprendre, pour réfléchir ensemble.

COLLECTIVISER LES VÉCUS

Pour la majorité des femmes interviewées, la défense collective des droits (DCD) est généralement perçue comme la mise en commun des vécus et des expériences dans le but d'identifier les principaux enjeux ou besoins afin de les défendre sur la place publique, dans les instances gouvernementales, dans les milieux privés ou dans d'autres groupes associatifs.

Les témoignages nous ont permis de voir que l'action communautaire et, plus précisément, les organismes de DCD des personnes en situation de handicap semblent favoriser la mise en lien d'individus avec des vécus variés, à la fois singuliers et communs. Cette diversité, qui comme nous venons de le voir peut favoriser l'ouverture, rend aussi parfois difficile la tâche de se comprendre et de faire en sorte que les besoins des uns et les besoins des autres soient entendus et pris en compte. Yuna parle des activités de partage d'expérience comme d'un moyen permettant justement de répondre à ces besoins :

en faisant des rencontres pour parler, parce que ça nous servait aussi de tremplin pour pouvoir aller au collectif, de l'individuel à un petit groupe, à aller au collectif, pour revendiquer, c'est comme ça que tu nourris la réflexion.

Partager une réalité en collectivisant les expériences personnelles est un des premiers principes des mouvements féministes. C'est d'ailleurs cette pratique qui a mené à la formation d'AFHM en 1986. Comme nous l'avons vu dans la section d'avant, le partage de vécus permet une prise de conscience de vécus discriminatoires, qui est un puissant

moteur d'engagement. Il favorise le développement d'un sentiment d'appartenance et il permet également de nourrir la réflexion et de s'ouvrir aux autres. Dans le cadre de la défense collective des droits, il sert de fondation aux revendications qui seront portées collectivement sur la place publique et dans les instances. Ainsi en plus d'être un moteur pour l'engagement, c'est aussi un moteur pour la lutte.

Or, les activités axées sur le partage de vécu comportent aussi ses défis. Surtout lorsqu'il est question de sujets sensibles. Dans cet extrait, Karine qui s'implique au sein de plusieurs organismes souligne un risque important:

Si on parle de violence systémique, c'est dur pis il y a toute sorte de chose qui sorte là - qu'on soit membre ou gestionnaire - je ne veux pas me provoquer à moi-même une retraumatisation ou de provoquer chez mes employées ou mon équipe ou mes consœurs [...].

Si, pour reprendre le populaire slogan, le « personnel est politique », plusieurs femmes ont mentionné qu'il est bien de se doter d'une structure pour encadrer la pratique du partage de vécus pour prévenir les risques, mais aussi pour s'assurer du passage à l'action collective.

En effet, s'il est important d'avoir des espaces de partage de vécus, il est aussi important que cela serve à mobiliser les personnes concernées afin qu'elles s'engagent concrètement dans la lutte par le biais d'activités menées sur la place public comme le dit Marielle :

Quand on prend une cause et qu'on l'amène sur la place publique, c'est ça que j'aime moi. Je suis une militante et une mobilisatrice, quand c'est militant, j'aime ça. Quand on est juste assise de même «bin oui c'est bin plate, c'est bin dommage mais il n'y a rien qu'on peut faire, ah bin! c'est ça qui est ça!» ah non! ça j'pas capable, il faut qu'il y ait de l'action un moment donné.

C'est aussi ce que d'autres femmes ont soulevé, soit l'importance de l'action collective afin de ne pas être « un comité qui ne fait que parler » comme l'exprime dans ces mots Delphine. Enfin, comme le rappelle Martine, les femmes en situation de handicap étant peu entendues, elles se trouvent avec un réel besoin d'exprimer ce qu'elles vivent. Il est donc probable qu'elles cherchent dans ces moments de partage de l'écoute et de la reconnaissance. De cela, comme on l'a vu plus haut, permet une

prise de conscience et c'est ensuite qu'il est possible de passer de la parole collective à l'action collective.

« ENSEMBLE ON EST PLUS FORT »

Lorsque questionnée à savoir si leur implication personnelle a un impact, la majorité des femmes ont répondu par la négative. Presque toutes ont retourné systématiquement la question à l'impact de la défense collective des droits et à la force du nombre. En effet, pour les femmes, il ne s'agit pas tant de mesurer son impact individuellement, mais bien de l'impact de toutes les personnes qui s'impliquent ensemble. Voici un extrait de Martine qui résume ce que la plupart des femmes ont répondu :

J'espère, j'ose espérer. Peut-être pas moi, mais les organismes dans lesquels je m'implique, c'est parce que je crois qu'elles peuvent faire une différence dans la société. Donc pas en tant qu'être humain, je ne pense pas avoir un impact. [...] socialement j'espère que les organismes dans lesquels je me suis impliquée ont un impact.

Sans trop de contredit la majorité des femmes croient que l'action collective effectuée dans le cadre de la défense des droits peut changer les choses. Cependant, comme on le voit dans les propos de Martine plus haut, une certaine incertitude se dégage dans les témoignages de plusieurs participantes; à travers des silences, des demi-mots et des hésitations. On peut penser que cette ambivalence est liée à une impression que les choses ne changent pas ou peu. Martine donne un exemple:

Les gens appelaient pour nous raconter leur manque d'accommodement [...] et c'est les mêmes problèmes que moi je vivais 20 ans plus tôt, un moment donné tu deviens épuisée, parce qu'en tant que personne en situation de handicap tu n'as pas le recul, t'sais mettons quelqu'un qui n'a pas de handicap, donc qui n'a pas vécu ces obstacles-là, va avoir une façon d'intervenir qui va être tout aussi empathique et tout mais qui sera moins impliquée émotionnellement. J'étais émotionnellement plus capable.

En effet, il a été soulevé, comme Martine le dit, que parfois le poids pèse lourd sur les personnes impliquées, car elles sont aussi concernées par ce qu'elles défendent. Bien

qu'elles soient pour la plupart convaincues que « le nombre de gens impliqués dans une situation va faire en sorte que ça va changer » comme le dit Delphine, la lutte demande un travail d'une ampleur considérable et un contexte politique favorable aux changements revendiqués. Or, ces efforts ne sont pas toujours récompensés par des gains immédiats et ces gains, s'il y en a, sont difficilement mesurables. Comme le mentionne Mireille:

Ça prend beaucoup de travail, c'est un peu décourageant ça revient beaucoup au temps que les citoyens ont pour [s'impliquer] parce que ça prend beaucoup de travail pour avoir de petits changements, c'est un peu décourageant.

Dans ces circonstances, il n'est pas étonnant qu'un sentiment de découragement puisse naître chez les personnes qui s'y impliquent.

Cela dit, pour Marielle, qui est une des rares femmes rencontrées qui croit avoir aussi un impact individuel, le fait de partager les connaissances qu'elles développent à travers son implication communautaire avec des gens dans son entourage fait une différence :

Il faut y aller une personne à la fois, sensibiliser une personne à la fois. Des fois c'est simplement qu'ils n'y pensent pas [...] Il y en a qui ne réagissent pas, il y en a qui se moquent un peu « voyons c'est quoi ça le féminisme » mais souvent ils ont une cuillère d'or dans la bouche! [...] je sème une graine. Je vois des fois des résultats de réflexion [...]

Yuna aussi dit faire en sorte de partager les connaissances qu'elle acquiert au sein de l'organisme aux gens qui l'entourent, pour leur en faire bénéficier. Tandis que pour Martine, elle croit que son parcours peut servir d'exemple et encourager d'autres femmes en situation de handicap à s'impliquer.

DE L'IMPORTANCE DU PARTICIPATIF ET DU PAR ET POUR

Il y a consensus chez les femmes interviewées sur l'idée que les membres d'un organisme de défense collective des droits sont le fondement même de celui-ci. Or, il peut y avoir des différences quant à la place qui leur est accordée au sein d'un organisme. Cela relève en général de la structure organisationnelle de l'organisme. Cela dit, il y a une préférence chez les femmes interrogées pour une vie associative

plus participative, « d'y aller à l'horizontal, au lieu de la verticale » comme le décrit Karine. En effet, la plupart des femmes trouvent important que les membres soient impliqués à différents niveaux, comme le suggère Nathalie par rapport aux décisions :

Oh oui, c'est important, il faut avoir l'impression de pouvoir prendre des décisions, d'avoir un impact sur les décisions, et qu'il n'y a pas de tensions, sinon je vais partir. C'est correct aussi des fois d'être juste exécutante, mais je veux dire faire des tâches qu'on nous dit précisément quoi faire, mais je dois avoir le sentiment ou la perception que j'ai une place pour prendre des décisions.

Dans le même ordre d'idée, Judy croit que de pouvoir être entendue lorsque l'on a de nouvelles idées est définitivement important. La place que les membres occupent doit être à l'avant-plan et, pour cela, « il faut toujours aller à la base, sur le plancher des vaches comme on dit! » comme l'affirme Marielle en riant. Cette dernière met l'emphase aussi sur l'importance de savoir ce qui se passe, ce qui se dit, ce qui se vit, pour bien connaître les besoins des membres. Elle croit qu'il faut plutôt se méfier des pratiques qui viennent « d'en haut » sans aller consulter la base. Mireille va dans le même sens, en ajoutant que le recrutement de membres est d'autant plus favorisé lorsque les membres sentent : « qu'on se préoccupe d'elles et de leurs problèmes ».

Parler de l'implication des membres au sein d'un organisme renvoie aussi à la notion du *par* et *pour*. Les femmes rencontrées sont unanimes sur ce point : « c'est primordial! » pour reprendre l'expression de Marielle. Comme le rappelle Mireille, « personne ne peut parler à notre place » en référant aux femmes en situation de handicap et au fait que ces dernières ont longtemps été tenues au silence. Malheureusement, c'est encore une réalité aujourd'hui, et ce, même dans les milieux communautaires et associatifs. Cela, quoique comme Mireille l'avance, il y a eu des améliorations : « dans le milieu des femmes [mais] c'est important d'être présente, parce qu'elles nous oublient vite, elles en ont beaucoup appris avec les années, mais elles nous oublieraient vite sinon ». Lorsque interrogée sur le *par* et *pour*, Delphine partage une situation qui témoigne, non seulement de l'importance des organismes d'action communautaire *par* et *pour*, mais aussi du chemin qui reste à faire quant à l'inclusion des personnes en situation de handicap :

Je vais donner un exemple de ma vie, mais t'sais un organisme qui se dit vouloir inclure les personnes en situation de handicap, alors que j'étais la seule personne en situation de handicap à

travailler là. Il y avait une personne sur le CA en situation de handicap donc je me dis : t'sais un moment donné, si on veut vraiment que ça change bien on a besoin d'avoir des gens qui sont en situation de handicap qui sont impliquées.

Ainsi, le *par et pour* permet de rehausser la parole des femmes en situation de handicap dans différents espaces, cela parce qu'il permet aussi de leur redonner du pouvoir. Comme l'avance Nathalie qui croit qu'à travers ce principe d'organisation, on redonne une position de sujet ou d'actrice aux femmes en situation de handicap, et qu'ainsi elles peuvent agir sur leur vie, faire partie des décisions qui les concernent. Elle apporte également une réflexion importante sur l'importance accordée à la parole des experts : « pourquoi ce serait les experts qui parleraient de notre sexualité en notre nom par exemple ». Dans le même ordre d'idée, elle croit aussi qu'il est mieux d'éviter un clivage entre les travailleuses et les membres ou bénévoles. Elle voit dans le *par et pour* un moyen de diminuer ce clivage. De plus, selon la parole et l'expérience des femmes interrogées, le *par et pour* favorise le développement de différentes habiletés et compétences.

« LE MILITANTISME EST UN LIEU D'APPRENTISSAGE »

Un des principes de la défense collective de droits est que tout le monde peut y participer. Ce principe semble d'ailleurs spécialement tenir à cœur aux participantes qui l'ont toutes souligné au cours des entretiens. Par exemple, Karine, qui se déclare invalide au travail au moment de l'entretien, soutient que : « [...] ce qu'on veut c'est qu'on se pratique un petit peu, c'est qu'on développe nos habiletés compte tenu que ce n'est pas toujours possible dans d'autres milieu, on essaye de prendre des décisions, on apprend de nos erreurs ». Ce qui fait dire à plusieurs femmes interviewées qu'il faut se donner les moyens de mettre en pratique ce principe. Cela pouvant se faire en allant davantage à la rencontre des femmes en situation de handicap dans leur quotidien ou encore en intégrant les principes de l'accessibilité universelle dans les lieux et les pratiques. Mais, pour cela, il faut des moyens financiers ainsi que de l'ouverture. Les propos de Delphine vont en ce sens:

J pense que tout le monde peut s'impliquer il faut seulement qu'il y ait des gens réceptifs de l'autre côté, j pense que tout le monde peut être utile, il faut simplement voir comment on peut l'être, j pense qu'on a toute la capacité d'être utile.

Comme nous l'avons souligné, il s'agit d'un des aspects largement partagé par les femmes interviewées. En effet, elles soutiennent que nul n'a besoin d'avoir des compétences particulières pour s'impliquer socialement, peu importe que ce soit comme membre d'un comité de travail, comme bénévole ou comme membre du conseil d'administration. Sur ce point, Nathalie est catégorique :

Non pas besoin de compétences particulières, absolument pas. Le militantisme est un lieu d'apprentissage. En ce moment, dans la société [...] je trouve que le milieu communautaire se professionnalise, à l'époque, c'était pas si grave s'il n'y avait pas de diplôme, là on demande un minimum un diplôme universitaire. En tout cas, non je crois qu'il faut prendre les gens comme ils sont, là où ils sont rendus.

Comme le fait remarquer Nathalie, la tendance à la professionnalisation du milieu communautaire est tout à fait incohérente avec l'idée que toute personne peut s'impliquer et constitue même un frein à la participation de ceux qui sont plus marginalisés. Aussi, s'il n'est pas nécessaire d'avoir des compétences particulières pour s'impliquer, il faut en contrepartie que les gens déjà impliqués dans un milieu fassent preuve d'ouverture et de patience selon Delphine. Comme on l'a vu plus haut, si l'ouverture et, par extension, la flexibilité semble être des qualités importantes pour favoriser l'implication, la reconnaissance de celle-ci semble tout aussi importante. Ces deux aspects sont bien décrits par ces propos de Judy :

[Une organisation] accueillante, encline à faire de l'éducation populaire auprès des personnes. Je suppose que montrer de l'appréciation pour ce que vous faites au sein d'une organisation. Je pense qu'il s'agit d'être accueillant et d'encadrer, car cela peut être inquiétant d'entrer dans un nouvel environnement, alors disons que d'avoir l'aide de quelqu'un pour vous y adapter⁴¹. (Traduction de l'anglais)

⁴¹ Citation originale en anglais « [an organization that is] welcoming, ready to give relevant information or help to educate the person. I guess and then to show appreciation for whatever you are doing with whatever organization. I think this is said to be welcoming and explaining as it could be scary going into a new environment so, you make somebody help you adapt to it, let's say. »

Parfois, pour que cette ouverture soit possible et, plus fortement, profitable, un certain encadrement devrait être offert comme le suggère Judy. Les propos de Martine vont également dans ce sens :

T'sais dans un organisme ou t'arrive pour faire du bénévolat et qu'il n'y a pas de responsable des bénévoles et que tu es laissé à toi-même, faut que tu te débrouille, tu ne sais pas à qui te référer, c'est bien important de savoir qui va faire quoi [...] avoir un référent c'est important quand tu es bénévole, et un bénévole c'est comme un employé ... il devrait être inclus dans ton équipe autant que les autres.

L'encadrement des bénévoles est aussi un aspect important abordé durant les entretiens. L'encadrement par rapport au développement de connaissances sur les rapports de pouvoir, particulièrement entre les membres du conseil d'administration et les travailleuses, en est un autre. Cela afin d'éviter des abus de pouvoir, d'assurer un climat général respectueux. Cet encadrement peut se faire par les pairs ou par le biais de formations ou d'ateliers offerts par les organismes. D'ailleurs, plusieurs femmes interviewées ont indiqué que leur implication sociale leur a permis de développer de nouvelles compétences et de connaissances.

DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES ET DE CONNAISSANCES

Bien que l'implication soit sociale et donc vise à faire bénéficier une certaine collectivité, elle offre des bénéfices individuels. Cela fait en effet partie des motivations évoquées par les participantes, l'apport en compétences et habiletés nouvelles ainsi que les bénéfices pour l'insertion en emploi d'un tel apport sont spécialement mentionnés. Les compétences et habiletés telles que la capacité de rédaction et d'animation, les expériences en gestion et en organisations d'événements sont soulignées par nombreuses participantes. C'est le cas de Mireille, aujourd'hui travailleuse autonome, qui affirme que son implication dans le milieu lui a été favorable, elle dit: « moi ça m'a beaucoup apporté pour mes capacités de rédiger, d'articuler des arguments globaux, une façon de travailler aussi ». Aussi, elle ajoutera un peu plus tard durant l'entretien que ça lui a amené : « une grande satisfaction personnelle ». La possibilité qu'offre l'implication dans le milieu communautaire favorise ainsi des compétences et habiletés qui peuvent mener à l'insertion en emploi.

Pour sa part, Catherine, qui est dans l'impossibilité de travailler, affirme qu'en faisant « du bénévolat je peux travailler quand je veux et au moment que je veux et ça me permet de sortir de chez moi et de ne pas me pogner le derrière (rire) ». Ainsi, en dehors

de l'emploi, d'autres formes d'intégration sociale sont favorisées par l'implication. L'on pense aussi à l'intégration dans une société d'accueil :

Comme je ne connaissais pas le système et bon donc je savais pas comment demander et je savais pas comment diriger la chose et d'ailleurs c'est une des choses en fait que j'ai que j'ai acquise, c'est par la fréquentation d'AFHM que j'ai appris - Yuna

Yuna n'est pas la seule à parler de l'acquisition de connaissance par ce milieu. Plusieurs participantes ont justement mentionné les connaissances acquises par la fréquentation et l'implication au sein de ces organismes communautaires.

Ces nouvelles connaissances, sur différents sujets, évoquées par les femmes interviewées concernaient plus souvent et, plus particulièrement, le féminisme lorsqu'il était question de leur participation au sein d'AFHM. Si certaines disent que les considérations féministes étaient parties prenantes de leur implication initiale à l'organisme, pour d'autres, elles ont émergé à la suite de celle-ci. Comme le dit Mireille « moi j'ai trouvé ça très important dans mon éducation à AFHM que j'étais aussi une femme [...] j'étais aussi une femme handicapée, pas une personne handicapée [...] ». Cela est d'autant plus important puisque AFHM est le seul organisme consacré uniquement à la défense collective des droits des femmes en situation de handicap. La dimension féministe intersectionnelle d'AFHM a permis à nombre de participantes des prises de conscience spécifiques aux femmes ainsi qu'à celles inscrites également dans d'autres systèmes d'oppression. Nathalie qui affirme être féministe depuis l'adolescence précise que « Le cadre analyse intersectionnelle, c'est de mettre en commun les différentes oppressions vécues, ça permet de se sentir incluse dans l'analyse féministe, ce qui n'a pas toujours été le cas ». Si certaines participantes constatent en effet, un certain avancement dans les milieux féministes pour tenir compte du capacitisme, nous avons vu dans la partie sur les études du handicap, que beaucoup reste encore à faire du côté francophone.

Les connaissances partagées dans les différents milieux peuvent aussi fournir des ressources aux personnes qui s'impliquent. Ces ressources leur seront aussi utiles dans des contextes plus personnels. Certaines participantes avancent que même les argumentaires qui se veulent plus collectifs et de luttes politiques ont pu être transférables dans des expériences individuelles. Concernant la défense collective de droits, Nathalie dit: « Ça m'a permis de connaître mes droits ». De même que Yuna qui raconte son expérience de prise de conscience:

Là donc j'ai commencé à prendre conscience de la défense des droits et tout ça, donc voilà beaucoup de choses que j'ai acquies et que je fais profiter aussi d'autres personnes, parce que je ne garde pas l'information pour moi, si je connais je diffuse.

UN TEMPS DE PAUSE OU UN DÉPART

Plusieurs facteurs, à travers les trajectoires individuelles, peuvent venir modifier l'intensité ainsi que les lieux de son implication. Comme on le verra, certaines participantes ont vu leur implication être modulée par des événements personnels ou des priorités qui changent selon le moment de la vie. Mais s'il en est ainsi pour les aléas de la vie personnelle, il en est tout autant pour les facteurs propres à l'organisme ou encore au contexte social. Selon les témoignages, il nous est possible de voir qu'à certain moment des femmes ont eu besoin de quitter un organisme, parfois pour mieux y revenir, mais parfois pour de bon. Les raisons évoquées sont multiples, mais il nous est possible d'en relever trois qui se distinguent particulièrement : le manque de ressources, les conflits présents au sein d'un organisme et l'incohérence entre les valeurs promues par l'organisme et les pratiques.

Le manque de ressources est mentionné comme une difficulté majeure et dénoncé par plusieurs femmes interviewées. Pour Karine, qui se dit désillusionnée, elle décrit la situation comme suit : «il faut bâtir des forteresses avec des boîtes en carton et après ça on se demande pourquoi ça ne tient pas puis ça cause un stress ». Les propos de Marielle vont dans le même sens:

Le problème c'est le financement, il faut qu'il y ait plus de financement si on veut faire plus de choses. Comme, en ce moment [en réponse à la pandémie de covid-19], le gouvernement y va à coup de milliards. Comment ça qu'ils ont de l'argent tout un coup et qu'ils ne sont pas capable de financer Action Femmes comme du monde! Pourquoi? T'sais il y a des questions à se poser, si on a pas d'argent, on a beau être créatives, un moment donné c'est l'argent qui manque c'est ça l'histoire.

Les impacts du manque de ressources financières sont nombreux. Martine soulève le fait que le manque de financement fait que l'embauche d'employé·es est limitée. Les organismes se tournent alors vers les bénévoles pour pallier le manque. Mais l'ironie, c'est qu'il manque de personnel pour former et encadrer les bénévoles. Cela a nécessairement un impact sur le maintien de leur engagement, puisqu'ils ne sont pas bien accompagnés ou intégrés au sein de l'organisme. Il y a aussi des répercussions sur les employé·es qui se trouvent souvent à palier et travailler pour deux. Dans ces deux cas, les risques de désengagement ou encore d'épuisement sont réels. Yuna, pour sa part, témoigne de l'épuisement émotionnel qu'elle a vécu :

Oui, on a brûlé les bénévoles, c'est ça qui s'est passé. Moi je suis allée, je suis partie, j'ai fait un burn-out ... parce que bon le burn-out c'est pas que physique, c'est émotionnel, moi c'est l'émotion qui m'a tué.

Pour Marielle, c'est catégorique : « Il faut de l'argent! Ça demande de l'énergie de s'impliquer, mobiliser et militer ». Elle ajoute qu'en plus lorsqu'une personne « a un emploi, un handicap important et une maison à faire fonctionner, après ça c'est dodo! » signifiant qu'il reste moins d'espace pour l'engagement bénévole ou du moins qu'il est plus difficile dans ses conditions de donner du temps. Karine, pour sa part, pense qu'il y a un lien entre le manque de ressources financières et les difficultés ou conflits internes d'un organisme. Selon elle, ces derniers émanent principalement dû au stress causé par le manque de ressources.

En même temps, Karine admet que : « ce n'est pas parce qu'on se trouve avec des gens comme soi, qu'on se trouve dans une société idéale, il n'y a pas de société idéale et il n'y a pas d'implication communautaire idéale ». En effet, certaines femmes rencontrées ont fait part de conflits, de violences et de difficultés vécues au sein de certains organismes. Les conflits concernaient souvent à des situations d'abus de pouvoir, de harcèlement psychologique, d'exclusion et de marginalisation au sein de l'organisme. Ce sont là des situations qui sont pourtant dénoncées par les organismes de défense collective des droits. Ces expériences ont mené certaines femmes à se désengager d'un milieu ou à faire part de vigilance lorsqu'elles arrivent dans un nouveau milieu. Comme Nathalie qui affirme que si elle perçoit des tensions, elle ne préfère pas s'impliquer à cet endroit. On peut voir qu'il y a un lien avec le besoin de cohérence, pour reprendre les mots de Karine « c'est que ce qui est écrit [dans la mission] je veux le voir et si je ne vois pas, je ne suis pas là ».

Delphine donne un autre exemple de ce qui peut relever d'un besoin de cohérence, qui réfère davantage aux idéaux que certains organismes disent défendre en théorie, mais qu'en pratique ce n'est pas toujours le cas. Elle dit :

Certains milieux ou organismes veulent garder le statu quo, je suis absolument... si on est en défense de droits c'est qu'on veut changer les choses et pas garder le statu quo, absolument pas et je dirais que mon expérience [...] m'a ouvert les yeux sur quelque chose que je ne pensais pas possible. On ne voulait pas parler de capacitisme, ce sont des systèmes d'oppression qui sont tellement importants [...] il y a les organismes de défense de droits et la défense de droits, parfois les deux ne se rencontrent pas toujours.

Pour Delphine, le refus de parler de capacitisme est incohérent avec la mission de défendre les droits des personnes en situation de handicap, les deux vont ensemble.

La cohérence entre les valeurs et les pratiques est un élément central pour le maintien de l'engagement. En effet, lorsque les valeurs ne sont pas incarnées par les personnes impliquées dans l'organisme, incluant les personnes employées et les membres du conseil d'administration, il y a un risque de démotivation et de désengagement. Certaines des femmes interrogées ont affirmé que cela les avait menés à une certaine prise de distance, à prendre une pause. Pour certaines, la pause se transforme en désengagement de l'organisme et parfois, malheureusement un désengagement de l'action communautaire en général.

Toutefois, il y en a aussi parmi les femmes interrogées, qui s'impliquent depuis plus de 20 ans. Pour ces femmes, il est inévitable que les aléas de la vie les aient menés à des périodes d'engagement plus fortes et parfois à des mises à distance. Cela dit, elles restaient informées, ce qui aujourd'hui est facilité par les réseaux sociaux. Enfin, parfois les intérêts ou encore les situations changent, par exemple, la vieillesse a été nommée par certaines femmes comme élément de remise en question quant à leur implication, comme l'explique Nathalie :

Mais c'est aussi qu'en vieillissant, ça change, je dirais que les buts changent que je ne vois plus mon implication de la même manière, je suis comme à une autre étape, je ne dis pas ça de manière négative, mais il me reste 1/5 de ma vie, ça change quelque chose, je relativise plus. Les buts ne sont pas les mêmes que les jeunes. Quand j'avais 25 ans, la maternité ça pouvait

m'intéresser, mais plus maintenant [...] On dirait que la vieillesse fait en sorte que des tâches s'ajoutent, des tâches dédiées à toi, faut faire plus d'exercices et peut-être prendre de nouveaux médicaments.

La reconstitution des trajectoires d'implication sociale des femmes rencontrées nous permet de voir comment l'implication communautaire s'inscrit dans le parcours de vie et que celui-ci l'influence à son tour. Les trajectoires amènent un éclairage sur les manières dont les femmes ont fait leur entrée dans le milieu de l'action communautaire, c'est-à-dire selon quelles circonstances de leur vie et par quel moyen. Il nous a été permis de voir que la prise de conscience de vécus communs et discriminatoires ainsi que le développement d'un sentiment d'appartenance constituent des motivations à s'engager dans la lutte. Nous avons soulevé différents facteurs qui favorisent ou non le maintien de l'engagement dans le temps, mais aussi ce qui pouvait mener à prendre ses distances. Cela dit, ces femmes s'activent, parfois depuis plus de 20 ans, et luttent avec conviction pour défendre leurs droits, leur dignité et pour une société plus juste.

DISCUSSION

La reconstitution des trajectoires d'implication sociale des femmes rencontrées nous permet de voir, entre autres, concrètement comment elles ont fait leur entrée dans le milieu. Deux éléments se dégagent particulièrement. Le premier est que l'entrée se fait principalement par l'emploi et par sollicitation. Cette dernière se fait au hasard d'une rencontre ou par un proche, dans les deux cas, ces personnes sont déjà impliquées dans le milieu. Le second est que l'entrée s'est faite majoritairement à l'âge adulte. De cela nous faisons deux observations, la première est que si l'emploi sert de porte d'entrée dans la trajectoire d'implication sociale, il est à noter qu'environ 44% des femmes avec incapacité sont sans emploi, dont 39,4% se déclarant inactives⁴². Notre échantillon étant très scolarisé, neuf des dix femmes détenant un diplôme universitaire, alors que seulement 19% des femmes en situation de handicap se trouvent dans cette catégorie⁴³. Cette remarque appelle donc à la prudence quant à l'utilisation de cette donnée. Cela dit, le profil des femmes participantes concorde avec ce que Anne Quéniart et Julie Jacques affirment étant que les personnes les plus politisées seraient mieux intégrées dans la société et que celles qui s'engagent viennent de milieux socio-économiques assez aisés⁴⁴. Il est probable que cela affecte la composition des membres d'un organisme, en ce sens que cela crée possiblement une rupture avec la

42 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2021). Les femmes avec incapacité : un portrait statistique de leurs conditions de vie et de leur participation sociale, Drummondville, Secrétariat général, communications et affaires juridiques, L'Office, 62 p.

43 Ibid.

44 Anne Quéniart et Julie Jacques, 2002, Trajectoires et sens de l'engagement chez les jeunes militantes féministes, p.113

très grande partie des femmes en situation de handicap qui ne travaillent pas, mais aussi celles dont l'emploi ne leur permet pas de se socialiser sur les luttes des personnes en situation de handicap.

La seconde observation concerne l'âge d'entrée. Deux femmes seulement ont partagé avoir un parent impliqué dans le milieu communautaire, mais pas nécessairement celui du handicap. Il existe un lien entre la transmission générationnelle et l'engagement social, avoir un parent ou un proche impliqué socialement ou sensible aux enjeux de justice social favoriserait l'implication sociale. Si l'on prend l'exemple des jeunes militantes féministes dans l'étude de Quéniart et Jacques, pour certaines leur socialisation au féminisme s'est effectuée par leur mère ou leur grand-mère ou encore une tante qui leur ont transmis un héritage militant⁴⁵. Or, qu'en est-il du contexte familial des enfants en situation de handicap et, plus particulièrement, des jeunes filles en situation de handicap ? La plupart des enfants en situation de handicap naissent de parents non-handicapés et on peut penser que ces derniers ne sont pas d'emblée engagés dans la lutte pour les droits des personnes en situation de handicap par exemple. D'autant plus qu'il y a peu de personnes en situation de handicap dans les différentes sphères de socialisation, et elles sont invisibilisées dans l'espace public en général. Ainsi, on peut imaginer que des jeunes filles en situation de handicap grandissent sans modèle auquel s'identifier, comme c'est le cas pour une de nos participantes. Considérant que certaines femmes ont témoigné que si les femmes en situation de handicap ne se mobilisent pas, personne ne le fera pour elles, il importe donc de mieux comprendre les parcours de vie des femmes en situation de handicap, celles impliquées dans le milieu certes, mais peut-être aussi, et peut-être surtout, celles qui ne le sont pas.

La présente recherche nous a aussi permis de constater que le sens accordé à l'implication ou l'engagement n'est pas nécessairement présent dès le début et qu'il se développe généralement au fil de l'implication. Il se manifeste, notamment, par un sentiment d'appartenance, une sensation d'ancrage, un désir de changer les choses, un besoin de briser l'isolement. Ces motifs sont en général reliés au vécu personnel de la personne, ce sont aussi les constats qu'on fait Quéniart et Jacques (2002) ainsi que Yvan Comeau (1995) dans leurs études respectives concernant la participation et l'engagement communautaire. C'est aussi à partir de son vécu qu'une prise de conscience s'effectue, constatant que le vécu personnel trouve des échos dans le vécu des autres. C'est cette prise de conscience qui s'accompagne d'un sentiment d'injustice et d'indignation et ce sont là, de puissants leviers d'engagement.

⁴⁵ Ibid., p.115

Pour ce qui est du maintien dans l'engagement, ce dernier dépend de différents facteurs, nous en avons relevé quatre principaux qui revenaient au fil des entrevues :

- Les valeurs promues par l'organisme que sont l'ouverture, l'écoute et l'accueil;
- Un espace pour partager et faire la mise en commun des vécus et sa concrétisation vers l'action collective;
- L'importance de l'implication des membres dans les décisions, du respect du principe *par et pour* en ce qui concerne la DCD et d'avoir une structure plus participative;
- Favoriser l'implication communautaire comme étant un lieu d'apprentissage et de découverte.

Ce sont là des constats que nous retrouvons également dans plusieurs études sur l'implication communautaire⁴⁶.

À l'inverse, certains facteurs agissent plutôt comme démobilisateur de l'engagement, par exemple, l'incohérence entre les valeurs et les pratiques au sein d'un organisme, le manque de ressources et la présence de conflits. Avant d'analyser plus en détail ces facteurs, nous aimerions soulever un fait qui nous apparaît intéressant : aucune des femmes interrogées n'a mentionné le handicap comme facteur contraignant le maintien de l'engagement. On aurait pu penser l'inverse ou du moins comme le souligne Mireille Tremblay, que les conséquences liées au handicap auraient été nommées, c'est-à-dire la précarisation des conditions de vie et la marginalisation des sphères d'activités que sont le travail, la vie sociale et communautaire⁴⁷. Or, notre étude tend plutôt à pointer des facteurs structurels reliés au milieu communautaire lui-même. Peut-être est-ce un résultat qui découle du fait que la plupart des femmes interrogées travaillent ou ont travaillé dans le milieu. Ce faisant, elles connaissent bien les défis et les enjeux rencontrés par les organismes de défenses collectives des droits.

Peut-être est-ce aussi la raison pour laquelle une certaine désillusion vis-à-vis du milieu se dégage parfois des entretiens. Étant actives sur plusieurs fronts, comme travailleuse, bénévole, militante, ou encore les trois à la fois, cela a peut-être pour effet d'augmenter la charge qui peut reposer déjà sur leurs épaules en tant que travailleuses du milieu. On peut aussi penser qu'avec le contexte pandémique de COVID-19 les difficultés à se mobiliser se sont accrues encore davantage, d'autant plus que les besoins en ressources étaient déjà criants. Comme nous l'avons vu, être confrontées quotidiennement au manque de ressources peut graduellement mener

⁴⁶ Voir notamment : Comeau, 1995; Quéniart et Jacques, 2002; Tremblay, 2013.

⁴⁷ Mireille Tremblay, 2009, La participation citoyenne, l'engagement civique et l'efficacité politique de personnes membres de comités des usagers ou d'associations, p124.

ces femmes à vouloir prendre leurs distances pour se protéger. De plus, le contexte politique n'étant pas favorable aux revendications des organismes de l'action communautaire autonome⁴⁸, elles sont confrontées depuis un certain temps à l'inaction, voire au mépris, des classes dirigeantes et ce depuis plusieurs années.

Cela dit, les organismes de DCD semblent en effet avoir rarement les moyens de leurs ambitions. Selon le Regroupement des organismes en défense collective des droits (RODCD) « le sous-financement apparaît comme le plus grand obstacle auquel doivent faire face les groupes en DCD »⁴⁹. Non seulement, les organismes de DCD composent depuis plusieurs années avec un sous-financement, mais « les coupures dans les services publics et les programmes sociaux (notamment en périodes d'austérités) touchent directement les citoyens et les citoyennes et ont un impact sur la charge de travail des organismes communautaires »⁵⁰.

Dans ce contexte, on peut penser que de concilier la mission de lutte collective et les différents besoins individuels des membres d'une organisation de DCD est difficile. Étant donné que les femmes en situation de handicap sont parmi les groupes les plus précarisés, la précarisation des organismes qui s'occupent de leurs services et de défendre leurs droits fragilise à la fois le milieu et ses membres. Si l'on prend le cas d'AFHM précisément, étant le seul organisme dédié à la défense des droits des femmes en situation de handicap dans le grand Montréal, il n'est pas surprenant que des femmes en situation de handicap se tournent vers l'organisme pour obtenir de l'aide personnelle, de l'écoute, des références, du dépannage, etc.

Sachant que le nombre d'employés au sein des organismes de DCD, dont AFHM, oscille entre un à trois, selon les financements obtenus, il devient très difficile d'offrir des services d'aide et de références aux femmes en situation de handicap et aux professionnel·les qui contactent l'organisme; d'assurer la représentation aux seins de différentes instances (gouvernementales, municipales, communautaires, académiques); d'organiser des activités d'éducation populaire et de mobilisation sociales; d'assurer le suivi de l'actualité et le suivi des connaissances sur les enjeux qui les concernent; et enfin, d'effectuer les tâches administratives nécessaires au bon fonctionnement de l'organisme. Cela laisse peu de place au développement d'une vie associative riche et dynamique.

48 Par exemple, c'est le cas en ce qui a trait aux revendications de la campagne de mobilisation nationale initiée en 2016. Cette dernière regroupe différents milieux de l'action communautaire autonome, dont les organismes de défense de droits font partie, et demande que : « le gouvernement soutienne adéquatement l'action communautaire autonome (ACA) par l'augmentation de son financement et le respect de son autonomie, tout en réalisant la justice sociale, notamment en réinvestissant massivement dans les services publics et les programmes sociaux ». En ligne <https://engagezvousaca.org/>

49 Regroupement des organismes en défense collective des droits, 2019, Le mouvement de la défense collective des droits pour un PAGAC à la hauteur de nos ambitions, Mémoire présenté en vue de l'élaboration d'un nouveau Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire, p.8.

50 Ibid, p.8.

De plus, étant donné l'implication sur plusieurs niveaux et dans plusieurs organismes des femmes rencontrées, il nous semble pertinent de se questionner sur les risques en ce qui concerne la fatigue de compassion et l'épuisement professionnel⁵¹. D'ailleurs dans le dernier portrait concernant la vie communautaire des personnes avec incapacité de l'Office des personnes handicapées de Québec, il était indiqué que les femmes avec incapacité étaient plus susceptibles d'être impliquées et de concentrer leur implication envers un seul organisme⁵². Or, comme on l'a vu, il en est tout autrement dans notre étude. Une étude de plus grande envergure combinant des données quantitatives et qualitatives au sujet de la vie communautaire des femmes en situation de handicap et, plus largement, des personnes en situation de handicap serait nécessaire.

Dans le présent rapport, nous n'avons pas élaboré sur les situations conflictuelles précises des femmes rencontrées afin de préserver leur anonymat. Cependant, il nous semble tout de même important de les révéler afin de ne pas entretenir l'idée que tout se passe toujours bien au communautaire. Ces expériences vécues dans un milieu associatif se disant à la défense des droits des personnes impliquées, nous ont semblé avoir le potentiel d'être vécues d'autant plus durement.

En effet, puisqu'il est attendu de ce milieu, qu'il soit ouvert, inclusif, à l'écoute et surtout, qu'il ne doit pas reproduire les violences auxquelles plusieurs femmes, dans le cas de nos participantes particulièrement, sont déjà confrontées dans leur vie quotidienne. Ces situations peuvent, non seulement, avoir une incidence importante sur les personnes qui les vivent, mais elles peuvent affecter la participation des membres, ainsi que la participation de futurs membres.

Il est possible ici de faire un lien avec ce qui a été avancé précédemment quant à l'importance d'être cohérent dans les pratiques et les valeurs, mais aussi l'importance d'avoir des pratiques de gestion et d'encadrement, afin de favoriser un climat de conciliation et des modes de résolution de conflit basés sur des valeurs anti-oppressives. Particulièrement lorsqu'il y a des rapports de pouvoir, ce qui peut être le cas même dans un organisme *par et pour*. C'est ce que soulève Geneviève Breault dans son article sur le militantisme au sein des groupes de défense des droits des personnes locataires. Elle a interrogé des travailleuses et travailleurs du milieu et elle souligne deux tensions qui étaient également présentes dans notre recherche. La première réfère à ce qui a été discuté plus haut, une tension entre : « les objectifs d'éducation populaire et les exigences d'un fonctionnement efficace et de qualité d'un organisme » et qui

⁵¹ Aussi appelée l'usure de compassion, la fatigue de compassion se définit comme un épuisement ressenti face à une relation d'aide, par exemple une proche-aidante pourrait développer de la fatigue de compassion envers sa relation de proche-aidance, cette fatigue peut mener à de l'épuisement.

⁵² Guay, Christian., 2007, La participation sociale des personnes handicapées au Québec - La vie communautaire., p.34.

recoupe le manque de ressources⁵³. La seconde tension est celle qui rejoint notre propos sur les rapports asymétriques et les valeurs du *par et pour*, il s'agit d'une tension entre :

L'imbrication entre les valeurs d'égalitarisme et de non-hiérarchisation entre militants et travailleurs, et une tendance à la professionnalisation, qui implique que les intervenantes et intervenants possèdent une formation universitaire, une expertise et des compétences, ce que n'ont pas nécessairement les destinataires de l'organisme⁵⁴.

Neuf des dix femmes rencontrées, nous l'avons mentionné plus haut, ont en effet un diplôme universitaire. Si pour la plupart elles ont affirmé qu'il n'était pas nécessaire d'avoir des compétences particulières pour s'impliquer au communautaire, leur profil démontre cependant une tendance à la professionnalisation. Dans l'étude de Breault, les travailleuses et travailleurs interviewé·es critiquent la place réellement donnée aux militantes et militants dans leur organisme, ce qui fait dire à l'autrice que :

La mobilisation se trouve donc limitée par les structures mêmes de l'organisation qui ne facilitent pas la mobilisation, soit parce qu'elles sont inexistantes, soit parce qu'elles ne permettent pas une réelle prise en compte des prises de parole des militantes et militants⁵⁵.

Cela renvoie à l'importance d'avoir des stratégies et des pratiques, d'une part afin d'encourager la participation d'un plus grand nombre, sans égard à leur provenance, d'autres part d'avoir des pratiques organisationnelles fondées sur des principes féministes et anti-oppressifs.

Bien que l'échantillon de notre projet soit modeste, la densité des expériences d'implication des participantes nous a permis d'identifier plusieurs pistes de réflexion concernant leur participation à la Défense collective des droits. Néanmoins, il demeure que celui-ci présente des limites, certaines que nous avons déjà brièvement abordées. Cela en ce qui concerne les caractéristiques des femmes interviewées, qui présentent un portrait plutôt différent des portraits statistiques disponibles sur les femmes en situation de handicap. Bien que nous n'ayons pas la prétention de pouvoir atteindre une représentativité exhaustive des femmes en situation de handicap. Autrement dit,

⁵³ Breault, Geneviève., 2017, « Militantisme au sein des groupes de défense des droits des personnes locataires : pratiques démocratiques et limites organisationnelles », p.188

⁵⁴ Ibid.

⁵⁵ Ibid, p.195.

que nous n'allions pas pouvoir représenter une diversité considérable, nous croyons important de souligner certaines particularités de notre échantillon. D'abord, nous l'avons mentionné plus haut, les participantes ont un niveau d'éducation assez élevé, cela de façon générale, mais encore davantage si l'on pense à la catégorie des femmes en situation de handicap. Aussi, la taille de l'échantillon étant restreinte, cela ne permet pas de mettre à profit certaines caractéristiques des participantes ne pouvant pas faire de comparaison. Par exemple, c'est le cas en ce qui concerne l'origine ethnique et le statut migratoire, une seule femme étant née hors Canada et seulement deux s'identifiant à une minorité ethnique. Concernant l'âge aussi, il n'a pas été possible de comparer les générations en raison de la grande disparité. Enfin, les connaissances empiriques sur l'implication communautaire des femmes en situation de handicap devront être étoffées et pourront éventuellement faire l'objet de comparaisons. Aussi, étant donné que certaines de nos participantes ont souligné avoir vécu différentes formes de violence dont de l'intimidation, de l'exclusion, du contrôle, principalement dans la sphère familiale et scolaire, s'intéresser au parcours de vie des femmes en situation de handicap permettrait d'approfondir nos connaissances sur leurs conditions de vie.

Nous désirons revenir sur le manque de production scientifique francophone sur les femmes en situation de handicap ainsi que, plus généralement, sur les personnes en situation de handicap et sur le capacitisme. Nous joignons notre voix à celles et ceux qui l'ont souligné avant nous et invitons le milieu académique, mais aussi communautaire et associatif à produire davantage de connaissances sur les enjeux touchant le handicap. Comme le faisait remarquer Laurence Parent dans son article :

[Produire] de la recherche en français sur le capacitisme d'une perspective intersectionnelle pourrait sans aucun doute outiller la communauté des personnes handicapées afin qu'elle puisse produire des analyses visant à démanteler tous les systèmes d'oppression qui l'affectent. La reconnaissance du capacitisme pourrait également aider les mouvements moins familiers avec les revendications des personnes handicapées à faire les liens avec leurs propres revendications. Être en mesure de communiquer en « isme » ouvre la porte d'une bibliothèque impressionnante de savoirs anti-oppression et d'alliances politiques⁵⁶.

⁵⁶ Parent, Laurence. 2017. Ableism/Disablism, on Dit Ça Comment En Français? p.205.

Enfin, notre recherche contribue certainement à pallier un manque de connaissances concernant la vie communautaire des femmes en situation de handicap et leurs expériences d'implication et d'engagement, particulièrement au Québec.

CONCLUSION

Dans le cadre de ce projet de recherche, nous avons vu à travers la trajectoire d'implication des femmes interviewées, comment et pourquoi elles se sont impliquées dans les milieux associatifs et communautaires pour les personnes en situation de handicap. Nous avons également exploré les conditions qui favorisent ou non le maintien de cet engagement. Cela afin d'identifier les besoins et les pratiques qui favorisent l'implication et son maintien, entre autres, par une vie associative riche et dynamique. Les trajectoires des femmes rencontrées indiquent différentes pistes de réflexion entourant l'implication dans ces milieux.

Nous désirons conclure sur des enjeux importants que les participantes ont elles-mêmes nommés lorsque questionnées sur l'avenir du mouvement de défense collective des droits des femmes en situation de handicap. D'abord, il y a les enjeux liés aux violences conjugales, familiales et sexuelles. Les femmes s'inquiètent, entre autres, que les services pour les femmes violentées ne soient pas encore aujourd'hui complètement accessibles aux femmes en situation de handicap. L'Office des personnes handicapées du Québec a produit un rapport en 2010 à ce sujet, avec des recommandations et un guide d'accompagnement pour les organismes offrant des services aux femmes victimes de violences. On peut se demander, 12 ans et une pandémie plus tard, où en sommes-nous ? Des femmes ont également soulevé les enjeux liés à ce que c'est de vieillir quand on est une femme en situation de handicap ou avec incapacité. Selon Émilie Raymond et Amanda Grenier, peu d'études sont consacrées au fait de vieillir avec un handicap. Alors que pourtant un rapprochement pourrait être fait entre les études en gérontologie sociale et les études du handicap, un pont qui serait bénéfique⁵⁷. D'autant plus que, pour reprendre les propos de Rosemarie Garland-Thomson que nous avons cité en début de ce rapport, le capacitisme nous rattrapera toutes et tous si nous vivons assez longtemps.

D'autres enjeux mentionnés par les participantes sont ceux liés à la santé globale, c'est-à-dire, la santé mentale, physique, sexuelle et reproductive. Particulièrement l'accessibilité à des soins de qualité et en quantité suffisante. Et cela signifie aussi, des services exempts de préjugés, de discrimination, d'intimidation et de violences. Enfin, nous ajoutons que la grande précarisation des femmes en situation de handicap est très préoccupante, ceux-ci recoupent les enjeux liés à l'indépendance financière, l'accessibilité et le maintien à l'emploi, le logement, mais aussi des montants octroyés

⁵⁷ Raymond, Émilie, et Amanda Grenier. 2012. Vieillesse active et aînés handicapés au Québec : duo du possible ou mirage? p.114.

par l'entremise des programmes de l'aide sociale qui ne permettent pas de sortir de la pauvreté⁵⁸.

Sans avoir été nommé explicitement comme un enjeu, certaines femmes ont mentionné avoir subi des ruptures de service (soins, repas, hygiène, physiothérapie) pendant la pandémie de COVID-19. D'ailleurs, selon l'organisme Ex Aequo, deux enjeux sont préoccupants en ce qui concerne les soins et services à domicile : les ruptures de services chez les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EÉSAD) et la précarité des conditions salariales des préposées du Chèque emploi-service (CES)⁵⁹. Aussi, le premier numéro de 2021 de la revue *Aequitas*, revue portant sur le développement humain, le handicap et le changement social s'est consacré aux impacts de la pandémie sur la construction des savoirs dans une perspective des études du handicap et pose différents regards sur les impacts de la pandémie sur les personnes en situation de handicap. Aucun article n'a été consacré aux spécificités concernant les femmes en situation de handicap et la pandémie⁶⁰.

Pour conclure, plusieurs questions retiennent notre intérêt en ce qui concerne la participation des femmes en situation de handicap aux milieux associatif et communautaire ainsi que concernant l'avenir de la défense collective des droits. Comment se développe la solidarité entre les femmes membres d'un organisme ? Sachant qu'il y a une plus grande prévalence de l'incapacité chez les femmes autochtones que les hommes autochtones et que les femmes et les hommes non autochtones⁶¹, comment entamer une décolonisation de la défense collective des droits des personnes en situation de handicap au Québec ? Comment pouvons-nous agir sur l'engagement social de ces personnes dans un contexte où leurs conditions de vie ne sont pas assurées pour nombre d'entre elles ? Comment favoriser la prise de parole des personnes concernées sans leur faire porter le fardeau de la justice sociale ? Quels moyens permettraient d'accroître la portée politique de la lutte anti-capacitiste ?

58 Nous l'avons mentionné plus haut, selon l'IRIS, le revenu viable annuel pour une personne seule pour Montréal est de 28 783\$. Ce qui est bien au-dessus du revenu qu'offre l'aide sociale. <https://iris-recherche.qc.ca/publications/revenu-viable-2021-pour-sortie-pandemie-sans-pauvrete/>

59 <https://exaequo.net/defendre/sante-et-services-sociaux/>

60 « Pandémie, crise humanitaire, handicap et droits humains ». 2021. *Aequitas Revue de développement humain, handicap et changement social* 27 (1): 200.

61 Burlock, Amanda. 2017. Les femmes ayant une incapacité. Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe. Ministère de l'Industrie, Statistique Canada.

BIBLIOGRAPHIE

- Abbas, Jihan. 2019. « Plus qu'une note de bas de page. Rapport de recherche sur les femmes et les filles en situation de handicap au Canada ». Montréal: Réseau d'action des femmes handicapées / DisAbled Women's Network Canada.
- Arruda, Marie-Hélène. 2016. « Les organismes en défense collective des droits, une voie vers la justice compromise ». *Nouveaux Cahiers du socialisme*, n° 16: 119-26.
- Barile, Maria. 2002. « Individual-Systemic Violence: Disabled Women's Standpoint ». *Journal of International Women's Studies* 4 (1): 1-14.
- Barnsley, Jan, et Diana Ellis. 1992. « Research for change. Participatory Action Research for Community Groups ». Vancouver, B.-C.: The Women's research centre.
- Breault, Geneviève. 2017. « Militantisme au sein des groupes de défense des droits des personnes locataires : pratiques démocratiques et limites organisationnelles ». *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire* 23 (2): 181-204.
- Burlock, Amanda. 2017. « Les femmes ayant une incapacité ». Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe. Ministre de l'Industrie, Statistique Canada.
- Burrows, Nancy, Danielle Fournier, et Anne St-Cerny. 2012. « Guide d'animation d'une réflexion en équipe ou en CA. La relève dans les groupes de femmes ». Montréal: Relais-Femmes.
- Celis, Leila., Table des groupes de femmes de Montréal, et Comité des Organismes Sociaux de Saint-Laurent. 2020. « Groupes communautaires et femmes en situation de pauvreté à Montréal ». Montréal: UQAM, service aux collectivités.
- Charpentier, Michèle, Anne Quéniart, Nancy Guberman, et Nathalie Blanchard. 2004. « Les femmes âgées et l'engagement social : une analyse exploratoire du cas des Mémés déchaînées ». *Lien social et Politiques*, n° 51: 135-43.
- Comeau, Yvan. 1995. « Vie quotidienne et participation aux associations communautaires ». *Nouvelles pratiques sociales* 8 (1): 121-36.
- Dorlin, Elsa. 2008. *Sexe, genre et sexualités*. Presses Universitaires de France.
- Fauvel, Mylène, Yanick Noiseux, et Léa Coget. 2020. « Précarité au travail et pratiques de gestion dans le mouvement de l'action communautaire autonome ». Rapport final d'enquête auprès des travailleuses et travailleurs du mouvement de l'action communautaire autonome dans trois régions du Québec. Montréal.

- Fortier, Francis. 2017. « L'accès à la vie associative pour les personnes en situation de handicap dans le mouvement de l'action communautaire autonome : Pratiques et besoins pour un accès non discriminatoire ». IRIS.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 2005. « Feminist Disability Studies ». *Signs* 30 (2): 1557-87.
- Gaucher, Charles. 2011. « De l'appropriation du pouvoir et de l'autodétermination : le parcours du mouvement social des personnes ayant des incapacités » 19 (2).
- Gervais, Myriam, Sandra Weber, et Caroline Caron. 2018. « Guide pour faire de la recherche féministe participative ». Université McGill.
- Grenier, Yan, et Patrick Fougeyrollas. 2020. « Capacitisme ». *Anthropen*.
- Groulx, Lionel-Henri. s. d. « Les facteurs engendrant l'exclusion au Canada : survol de la littérature multidisciplinaire », 116.
- Guay, Christian. 2007. *La participation sociale des personnes handicapées au Québec - La vie communautaire [réédition [...]]*. Édité par Office des personnes handicapées du Québec. Montréal.
- Gysler, Didier, et Benoit Racette. 2015. « S'engager pour une voie sans obstacle, Recherche sur la participation des jeunes montréalais et montréalaises en situation de handicap ». Montréal: Ex Eaqno.
- Hall, Ruth, Zoe Brent, Jennifer Franco, Moenieba Isaacs, et Tsegaye Shegro. 2017. « A Toolkit for Participatory Action Research ». Centre de recherches pour le développement international.
- Haraway, Donna J. 2007. *Le manifeste cyborg et autres essais*. Paris: Ex i l s.
- Kaufmann, Jean-Claude. 2016. *L'entretien compréhensif - 4e éd.* Armand Colin.
- Knoll, Kristina R. 2012. « Feminist Disability Studies: Theoretical Debates, Activism, Identity Politics, & Coalition Building ». Thesis.
- Masson, Dominique. 2013. « Femmes et handicap ». *Recherches féministes* 26 (1): 111-29.
- . 2015. « Enjeux et défis d'une politique féministe intersectionnelle - L'expérience d'Action des femmes handicapées (Montréal) ». *L'Homme la Société* n° 198 (4): 171-94.
- Office des personnes handicapées du Québec. 2021. « Les femmes avec incapacité au Québec, un portrait statistique de leurs conditions de vie et de leur participation sociale ». Communications et affaires juridiques. Drummondville: Secrétaria général.

- Office des personnes handicapées du Québec. 2010. «Évaluation des besoins d'adaptation des services offerts aux femmes handicapées victimes de violence conjugale». Drummondville: Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche.
- Olkin, Rhoda, H'Sien Hayward, Melody Schaff Abbene, et Goldie VanHeel. 2019. «The Experiences of Microaggressions against Women with Visible and Invisible Disabilities». *Journal of Social Issues* 75 (3): 757-85.
- Paillé, Pierre, et Alex Mucchielli. 2021. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- «Pandémie, crise humanitaire, handicap et droits humains». 2021. *Aequitas Revue de développement humain, handicap et changement social* 27 (1): 200.
- Parent, Laurence. 2017. «Ableism/Disablism, on dit ça comment en français?». *Canadian Journal of Disability Studies* 6 (2): 183-212.
- Quéniart, Anne, et Julie Jacques. 2002. «Trajectoires et sens de l'engagement chez les jeunes militantes féministes». *Cahiers de recherche sociologique*, n° 37: 105-30.
- Raymond, Émilie, et Amanda Grenier. 2012. «Vieillesse active et aînés handicapés au Québec : duo du possible ou mirage ?». *Les Politiques Sociales* 12 (1): 113-25.
- Regroupement des organismes en défense collective des droits. 2019. «Le mouvement de la défense collective des droits pour un PAGAC à la hauteur de nos ambitions». Montréal.
- Saint-Charles, Johanne, Marie-Ève Rioux-Pelletier, Danielle Fournier, et Lise Gervais. 2009. *Mieux comprendre les attentes et perspectives des jeunes travailleuses pour assurer la relève dans les groupes de femmes*. Presses de l'EHESP.
- Schur, Lisa, Todd Shields, et Kay Schriener. 2003. «Can I Make a Difference? Efficacy, Employment, and Disability». *Political Psychology* 24 (1): 119-49.
- Smith, Dorothy. 2018. *L'ethnographie institutionnelle. Une sociologie pour les gens*. «Études sociologiques». Paris: Economica.
- Smith, Dorothy E. 2005. *Institutional Ethnography: A Sociology for People*. Rowman Altamira.
- The Vault Collective. 2018. *On Healing*. The Vault. Toronto.
- Tremblay, Mireille. 2004. «Droits, santé et participation démocratique». *Nouvelles pratiques sociales* 17 (1): 41-49.

- . 2009. «La Participation Citoyenne, l'engagement Civique et l'efficacité de Personnes Membres de Comités d'usagers Ou d'associations». *Recherches En Communication* 32: 119-33.
- Tremblay, Mireille, Andrea Cudini, et Marcel Blais. 2011. «Participation citoyenne et déficience intellectuelle : Parler en son propre nom ». *La Revue du CREMIS* 4 (4).
- Wendell, Susan. 1989. « Toward a Feminist Theory of Disability ». *Hypatia* 4 (2): 104-24.
- . 2013. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge.