

HEC MONTRÉAL

**La perspective des personnes étudiantes en situation de handicap invisible sur
la divulgation et le rôle d'agent du changement en prévision de leur arrivée
sur le marché du travail**

par
Sarah Barbesier

**Céline Bareil
HEC Montréal
Directrice de recherche**

**Sciences de la gestion
(Spécialisation développement organisationnel)**

*Mémoire présenté en vue de l'obtention
du grade de maîtrise ès sciences en gestion
(M. Sc.)*

Février 2026
© Sarah Barbesier, 2026

Résumé

D'année en année, le nombre de personnes en situation de handicap (PSH) augmente, au point de correspondre aujourd'hui à 1 personne sur 5 (Statistique Canada, 2023). Ainsi, il importe de développer l'inclusion au sein de notre société de manière durable. Pour ce faire, ce projet de recherche a un objectif double. Il s'agit d'abord, d'identifier et de comprendre les facteurs qui incitent à la divulgation d'une situation de handicap invisible en milieu de travail pour les personnes étudiantes de niveau universitaire. Puis, il fallait comprendre leur perspective et leurs anticipations face à un rôle d'agent du changement potentiel visant à amener un changement vers l'inclusion en prévision de leur entrée sur le marché du travail. Pour ce faire, des PSH invisible étudiant au niveau universitaire ont été rencontrées lors d'entrevues individuelles. Les informations obtenues lors de ces entretiens nous ont permis de répondre à nos objectifs de recherche et ont mené à des contributions théoriques : le développement de profils de divulgation et d'anticipation, l'identification de facteurs qui incitent à devenir un agent du changement pour les PSH et la définition de différentes approches de sensibilisation pour amener le changement vers l'inclusion en milieu de travail. Cette étude est d'autant plus pertinente pour la mise en valeur des implications pratiques pour les universités et les organisations, et pour favoriser l'inclusion dans leurs milieux respectifs.

Mots clés : situations de handicap invisible, divulgation, agent du changement, inclusion et sensibilisation

Méthodes de recherche : recherche qualitative, entrevues individuelles semi-dirigées

Abstract

Year after year, the number of people with invisible disabilities increases, to the point that it now represents 1 in 5 people (Statistique Canada, 2023). Therefore, it is important to develop inclusion within our society in a sustainable way. Thus, this research project has a dual objective. First, to identify and understand the factors that encourage the disclosure of an invisible disability in the workplace for university students. Then, to understand their perspective and anticipations regarding the role of a change agent as a way to promote inclusion in preparation for entering the job market. To do so, university students with invisible disabilities were interviewed individually. The information obtained during these interviews allowed us to achieve our research objectives and led to additional theoretical contributions: the development of disclosure and anticipation profiles, the identification of factors that motivate people with disabilities to be change agents, and the definition of different awareness-raising approaches to drive change towards inclusion in the workplace. This study is also relevant for highlighting the practical implications for universities and organizations, and for promoting inclusion within their respective environments.

Keywords: Invisible disabilities, disclosure, change agent, inclusion and awareness

Research methods: Qualitative approach, semi-structured individual interviews

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux et des figures	viii
Liste des abréviations.....	ix
Avant-propos.....	x
Remerciements.....	xi
Introduction.....	1
Chapitre 1 Revue de littérature	3
1.1 La réalité académique	5
1.2 La transition vers le marché du travail.....	6
1.3 Entre masquage et divulgation : les facteurs influents.....	8
1.4 Les effets du masquage.....	12
1.5 Les effets de la divulgation	13
1.6 La protection législative des personnes en situation de handicap.....	14
1.7 Le rôle des organisations	15
1.8 Amener le changement en organisation : le rôle d'agent de changement.....	17
Chapitre 2 Cadre conceptuel	23
Chapitre 3 Méthodologie	26
3.1 Le devis de recherche qualitatif	26
3.2 Échantillonnage.....	29
3.3 Collecte de données	30
3.4 Analyse des données	33

3.5 Sens éthique	35
Chapitre 4 Résultats	38
4.1 Caractérisation de notre échantillon.....	38
4.2 Les facteurs de divulgation d'un handicap invisible auprès des futurs milieux de travail .	39
4.2.1 L'acceptation de soi et la perception de soi	41
4.2.2 La pertinence de la divulgation en vue d'obtenir du soutien	44
4.2.3 L'enjeu de l'obligation de la divulgation.....	47
4.2.4 L'influence des expériences antérieures de divulgation	48
4.2.5 L'importance d'un climat de sécurité psychologique et la sensibilisation du milieu de travail	52
4.2.6 L'importance de la relation de confiance auprès de collègues de travail	54
4.3 Trois profils d'intention à la divulgation	56
4.4 Les anticipations des personnes participantes face à leur rôle d'agent du changement	58
4.3.1 Les facteurs incitatifs à devenir un agent de changement : l'empathie envers les pairs	60
4.3.2 Les facteurs incitatifs à jouer le rôle d'agent de changement : le devoir moral et la quête de justice.....	63
4.3.3 Les anticipations à jouer un rôle d'agent du changement.....	65
4.3.4 Les profils associés au rôle d'agent de changement	68
4.3.5 L'approche à préconiser pour un agent de changement : la sensibilisation pour amener un changement de perspective	69
Chapitre 5 Discussion	73
5.1 Retour sur les objectifs de recherche	73
5.2 Discussion des résultats de la recherche	74
5.2.1 Les facteurs qui incitent à la divulgation en milieu de travail	74
5.2.2 Les profils de divulgation de handicap invisible en organisation.....	78
5.2.3 Les facteurs qui incitent à être agent du changement	79
5.2.4 Les buts et stratégies des agents de changement pour amener l'inclusion	82
5.2.5 Les profils d'anticipation du rôle d'agent du changement pour les PSH invisible.....	84

5.3 Cadre conceptuel émergent.....	85
5.4 Implications pratiques pour les universités et les organisations	86
5.5 Limites de la recherche	89
5.6 Pistes de recherche futures.....	91
Conclusion	95
Bibliographie.....	97
Annexes.....	i
Annexe 1 Guide d’entretien.....	i
Annexe 2 Guide d’entretien – Format des personnes participantes.....	iii
Annexe 3 Formulaire de consentement.....	v
Annexe 4 Réseaux ATLAS.ti	ix

Liste des tableaux et des figures

Figure 1: Cadre conceptuel initial : facteurs d'incitation à divulguer et à jouer le rôle d'agent du changement issus de la littérature	23
Tableau 1 : Personnes participantes aux entretiens et leur(s) diagnostic(s).....	39
Figure 2 : Cadre conceptuel émergent : facteurs et profils d'incitation à divulguer et à jouer le rôle d'agent de changement	85

Liste des abréviations

AQICESH : Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap

DO : Développement organisationnel

EDI : Équité, diversité et inclusion

ESAT : Établissements et Services d'Aide par le Travail

IPEDIS : *Internet for People with Disabilities*

PSH : Personne en situation de handicap

RH : Ressources humaines

TDA : Trouble du déficit de l'attention sans hyperactivité

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

TAG : Trouble d'anxiété généralisée

Avant-propos

Avant de vous présenter cette étude, je tiens à expliquer pourquoi ce sujet me tient à cœur. Tout d'abord, je ne suis pas une personne en situation de handicap, visible ou invisible. Cependant, j'ai grandi avec un parent en situation de handicap. J'ai grandi avec les regards en coin et les questions parfois indiscretes de certaines personnes, mais aussi avec les défis d'accessibilité auxquels nous étions confrontés au quotidien. Je ne savais pas comment m'y prendre auparavant, mais je voulais aider.

Lors de mes études en relations industrielles à l'Université de Montréal, le domaine de l'équité, la diversité et l'inclusion a été abordé, mais jamais trop exploré surtout par rapport aux personnes en situation de handicap. Alors, je suis allée étudier à l'étranger pour en apprendre davantage à ce sujet. À mon retour, j'ai pu réaliser un projet dans le cadre de mon stage intitulé : Diversité et inclusion, les employés en situation de handicap de la Ville de Montréal. Au courant de ce stage, j'ai découvert le domaine du développement organisationnel et une professeure de HEC Montréal m'a conseillé de favoriser ce programme de maîtrise qui correspondait plus à mes aspirations. Puis, j'ai commencé à travailler pour l'organisme AlterGo au sein de leur équipe d'expertise, un organisme qui œuvre à développer l'accessibilité universelle. Suite à ce parcours, je savais que mon mémoire porterait sur l'inclusion. Je voulais mettre de l'avant les perspectives de personnes qui ne sont souvent pas écoutées malgré leur grand nombre au sein notre société ; je voulais aider.

Je peux sembler illégitime pour ce sujet de recherche, mais je considère que les personnes en situation de handicap méritent d'être plus écoutées et considérées. Les situations de handicap invisible sont encore très peu comprises alors que de plus en plus de personnes s'identifient comme étant en situation de handicap invisible. À travers ce mémoire, j'espère mettre de l'avant leur vision et contribuer à l'avancée des efforts vers une société inclusive.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Céline Bareil. Merci pour votre soutien constant et votre accompagnement tout au long de ce projet de recherche. Merci de m'avoir guidée dans cette période d'incertitude et à travers les nombreux obstacles rencontrés en chemin. Merci de m'avoir encouragée et donné confiance en moi et en mon travail de recherche. Grâce à vous, j'ai réussi à dépasser toutes mes attentes pour ce projet et à accomplir ce dont je ne me croyais pas capable. Encore une fois, merci pour tout.

Je tiens également à remercier toutes les personnes ayant participé à cette étude. Merci du temps que vous m'avez accordé. Ce sujet peut être difficile à aborder pour certaines personnes, surtout auprès de quelqu'un que vous ne connaissez pas, alors merci d'avoir répondu à toutes mes questions et pour vos réponses. Merci pour votre confiance, vous avez donné toute sa valeur à ce projet de recherche.

Je souhaite aussi remercier les membres du corps professoral qui m'ont enseigné au courant de mon parcours de maîtrise. Vos cours et les apprentissages que j'en ai tirés m'ont grandement aidés lors de ce projet de recherche. Merci également pour vos conseils et l'intérêt que vous avez exprimé pour cette recherche. De même, je suis reconnaissante envers mon ancienne gestionnaire Oanh Nguyen. Merci de m'avoir pris sous ton aile. Merci pour tes encouragements et pour tout ce que tu m'as appris. Merci aussi à toi et à notre équipe d'expertise de m'avoir permis de jumeler l'école, le travail et ce mémoire.

Finalement, merci à ceux qui me soutiennent depuis toujours et au quotidien. Merci à mes parents et à mon frère qui entendent parler de ce projet depuis plus d'un an et qui n'ont pas cessé de me soutenir, et merci à ma mère qui a été la première à lire ce mémoire, chapitre par chapitre. Merci aussi à mes amis qui m'ont encouragée pendant cette aventure. Je suis particulièrement reconnaissante à mes amies les plus proches, Ilinca et Leila, qui ont écouté toutes mes inquiétudes et m'ont aidé à croire en moi. Merci à vous tous, je n'aurais pas réussi à finir ce projet sans votre soutien.

Introduction

Selon une étude de Statistique Canada, en 2022, 27 % de la population canadienne âgée de plus de 15 ans a déclaré être en situation de handicap (Statistique Canada, 2023); au Québec, selon la même étude, le taux de la population en situation de handicap serait de 21 %. Cela représente une augmentation de 4,7% au Canada et de 4,8% au Québec depuis 2017 (Statistique Canada, 2023). Ces statistiques significatives indiquent que plus d'un cinquième de la population, tant au Canada qu'au Québec, est une personne en situation de handicap (PSH). Selon la même étude de Statistique Canada, les deux types de situation de handicap les plus récurrentes sont liées à la douleur (63%) et à la santé mentale (46%), qui sont toutes deux des situations de handicap invisible (2023). Les PSH invisible ont la particularité de pouvoir choisir de divulguer leur situation de handicap ou non. Ainsi, il semble pertinent de tenter de comprendre ce qui les amène à faire le choix de divulguer, notamment pour les PSH invisible étudiant à l'université considérant l'augmentation constante des taux de PSH au sein de la population. Il devient également nécessaire de tenter de comprendre et d'apprendre à créer des milieux de travail plus inclusifs (Bruyère et Colella, 2024). Il s'agit plus spécifiquement d'apprendre à aider les PSH à travers leur parcours académique et de mieux préparer le marché du travail pour une main-d'œuvre ayant des besoins spécifiques et diversifiés. Ces personnes sont celles qui vont divulguer leur situation de handicap invisible et possiblement devenir agent du changement pour développer des milieux de travail plus inclusifs. Ce projet de recherche cherche à identifier les facteurs qui favorisent la divulgation en milieu de travail selon les personnes étudiantes qui sont en situation de handicap invisible et leurs intentions de devenir agent du changement. Cette étude s'organise à partir de deux questions de recherche :

- Quels sont les facteurs qui favorisent la prise de décision de divulguer une situation de handicap invisible auprès d'un futur milieu de travail chez les personnes étudiant au niveau universitaire ayant déjà divulgué leur situation de handicap à leur université?
- Comment ces personnes prévoient-elles jouer un rôle d'agent du changement au sein de l'organisation où elles travaillent ou travailleront éventuellement?

La divulgation peut sembler un choix logique pour les personnes qui ne sont pas des PSH, par exemple parce qu'elle permet l'obtention d'accommodement. Toutefois, cela est un risque pour les PSH invisible puisque la divulgation augmente la possibilité de réactions négatives et de discrimination. Kelly et Mutebi (2023) abordent cet enjeu et expliquent que le taux de discrimination est plus élevé pour les PSH invisible que pour les PSH physique. Ainsi, la première question de recherche de cette étude aborde la divulgation et cherche à comprendre quelles conditions et quels facteurs peuvent inciter les personnes dont le handicap est invisible à divulguer.

Puis, la seconde question de recherche de cette étude aborde le rôle d'agent du changement perçu comme un acteur actif ou un représentant d'un milieu de travail en vue de faire progresser une cause ou une situation. L'agent du changement est défini comme une personne qui facilite le changement auprès de leurs collègues, notamment en servant d'exemple par leur comportement (McKinsey & Company, 2017). Ce concept est encore un concept émergent. L'exploration de ce concept dans la transition vers des environnements de travail plus inclusifs vise à comprendre le rôle qu'un agent du changement pourrait jouer, et ce qui serait attendu des personnes directement concernées pour faire évoluer les milieux et entraîner des changements d'attitudes et de comportements dans les milieux de travail.

Pour répondre à ces questions de recherche, 11 personnes étudiantes ont été rencontrées lors d'entretiens individuels structurés semi-dirigés. Ce processus de recherche et l'analyse des données récoltées lors de ces entretiens font l'objet de la suite de ce mémoire organisé en cinq chapitres. Le chapitre 1 présente la recension de la littérature pertinente à nos questions de recherche. Puis, le chapitre 2 reprend et organise les éléments de réponses aux questions de recherche identifiés à partir de la littérature dans un cadre conceptuel initial. Ensuite, le chapitre 3 décrit l'approche méthodologique de ce projet de recherche. Le chapitre 4 expose les résultats obtenus à partir des entretiens auprès des personnes participantes. Enfin, le chapitre 5 explore notre interprétation de ces résultats et propose un cadre conceptuel émergent développé à partir de ceux-ci. Ce dernier chapitre nous permet également de mettre en lumière les enjeux pratiques pour les universités et les organisations, de souligner les limites de cette recherche et de proposer des pistes de recherche futures.

Chapitre 1

Revue de littérature

Cette recension de la littérature aborde différentes thématiques en lien avec la transition des personnes étudiantes en situation de handicap invisible vers le monde du travail afin de mieux comprendre cette réalité et guider la suite de cette recherche. D’abord, elle examine les expériences de transition vers le monde du travail des personnes étudiantes en situation de handicap invisible et les structures mises en place afin de faciliter cette transition. Ensuite, elle aborde le choix entre la divulgation et le masquage de leur situation de handicap, ainsi que leur coût sur les personnes concernées et les facteurs qui influencent ce choix. Puis, les protections législatives contre la discrimination et les obligations d’accommodation des organisations sont aussi discutées. Au-delà de leurs obligations législatives, le rôle des organisations pour favoriser l’inclusion est également recensé. Enfin, cette recension explore le rôle d’agent de changement en lien avec le changement de mentalité et le développement organisationnel.

Avant de se pencher sur les différentes thématiques explorées dans cette recension, il est primordial de bien définir ce que l’on entend par « situation de handicap ». Dans le cadre de ce mémoire, il est question de tout type de situation de handicap invisible. Syma (2019, p. 133) aborde une multiplicité de situations de handicap invisible :

[...] les handicaps psychiatriques (par exemple, dépression majeure, trouble bipolaire, schizophrénie, troubles anxieux, etc.); les traumatismes crâniens; l’épilepsie; le VIH/SIDA; le diabète; le syndrome de fatigue chronique; la fibrose kystique; le trouble déficitaire de l’attention ou le trouble déficitaire de l’attention avec hyperactivité; les troubles d’apprentissage; les maladies chroniques ou la douleur et les handicaps sensoriels (problèmes de vision ou d’audition) (Syma, 2019, p. 133, traduction libre)

Essentiellement, il s’agit de tout type de situation de handicap qui n’est pas apparente et qui peut être dissimulée si la personne concernée choisit de ne pas faire part de son diagnostic.

Ensuite, il y a l'enjeu du vocabulaire pour désigner les personnes ayant une de ces situations de handicap invisible puisque celui-ci a beaucoup évolué. L'intérêt pour le vocabulaire utilisé est essentiel puisqu'il peut avoir un impact sur l'inclusion sociale, l'accès aux droits et la manière dont ces personnes en situation de handicap sont perçues (Andrews et al., 2022). Il existe deux approches, l'approche « person-first » et l'approche « identity-first ». L'approche « person-first » permet de faire la distinction entre la personne et sa situation de handicap, par exemple on peut utiliser le terme « personne en situation de handicap » (Andrews et al., 2022). À l'inverse, l'approche « identity-first » ne sépare pas la personne de sa situation de handicap en utilisant des termes comme « personne handicapée », mais cette approche ne limite et ne réduit pas la personne concernée à situation de handicap (Andrews et al., 2022).

L'approche « person-first » a été l'approche favorisée, notamment dans la littérature scientifique. Cependant des personnes en situation de handicap ont soulevé l'enjeu de la séparation de la personne et de sa situation de handicap (Andrews et al., 2022). En fait, il y a une préférence mixte des personnes concernées et les deux approches peuvent être utilisées avec une certaine flexibilité. Le plus important semble d'utiliser une terminologie qui ne stigmatise personne et de s'accorder aux préférences des personnes qui sont le sujet de l'étude (Andrews et al., 2022).

L'évolution des recherches et discussions par rapport aux personnes en situation de handicap (PSH) a mené à l'avancée du mouvement de la neurodiversité. Ce mouvement qui débute vers la fin des années 1990 marque un changement dans la perception des situations de handicap neurologiques puisque l'emphasis est davantage mise sur les forces des individus concernés (LeFevre-Levy et al., 2023). En parallèle à ce mouvement, un nouveau modèle sur la perception des situations de handicap émerge. Auparavant, le modèle médical traditionnel du handicap présentait les situations de handicap comme quelque chose à réparer chez les personnes concernées (LeFevre-Levy et al., 2023). Avec le mouvement de neurodiversité, le modèle social du handicap se développe et cette approche est marquée par sa perspective d'accessibilité pour tous (LeFevre-Levy et al., 2023). Ce nouveau modèle considère les problématiques liées au handicap à l'incapacité de la société à s'adapter aux différents besoins de chaque personne (LeFevre-Levy et al., 2023). Le modèle social du handicap présente un changement de perspective important où les PSH ne sont pas le problème et n'ont pas besoin d'être « réparées ». Il indique plutôt que ce serait

la faute de la société qui n'est pas adaptée pour répondre aux besoins variés de chaque individu. Ce changement de perspective amène comme solution l'amélioration des expériences des PSH en priorisant l'accessibilité universelle; ce qui signifie un changement de mentalité important. Un tel changement nécessite d'être soutenu par les organisations et porté par des agents du changements capables de faciliter cette transformation auprès de leurs pairs (McKinsey & Company, 2017). Essentiellement, l'accessibilité universelle devrait permettre à tous, peu importe leurs capacités, d'utiliser un produit ou un service de manière autonome, en leur offrant les mêmes opportunités et une expérience équitable.

Au-delà de l'introduction des situations de handicap neurologiques dans les conversations d'accessibilité, le mouvement de neurodiversité a également touché les milieux de travail. Avec la croissance de ce mouvement, les situations de handicap commencent à être considérées comme des différences à accommoder plutôt que des déficiences. Ces différences signifient des compétences distinctes et peut-être complémentaires à celles des personnes neurotypiques (LeFevre-Levy et al., 2023). Il est à noter qu'une personne neurotypique est définie par l'Office québécoise de la langue française (2019) comme « une personne qui ne présente pas de trouble neurodéveloppemental, plus particulièrement de trouble du spectre de l'autisme ».

1.1 La réalité académique

La réalité du monde du travail pour les PSH invisible peut encore s'avérer compliquée et difficile pour les personnes neurodivergentes, mais avant cela, le milieu académique (scolaire et universitaire) comporte son lot de défis. Toutefois, les étudiants en situation de handicap sont généralement suivis et accompagnés afin de les soutenir dans leur parcours scolaire. L'accompagnement reçu dépend des besoins de chaque personne. Au Québec, il existe plusieurs ressources et outils pour offrir du soutien à ces personnes, comme des services de psychoéducation, d'éducation spécialisée, d'orientation scolaire et professionnelle, etc. (ministère de l'Éducation, 2026). Il existe également des guides d'accompagnements pour les transitions scolaires, une politique de l'adaptation scolaire, un guide de plan d'interventions, des ententes entre le milieu scolaire et les professionnels de la santé et des services sociaux qui accompagnent ces étudiants, des formations sur l'accompagnement de personnes étudiantes en situation de handicap pour les

différents acteurs du milieu scolaire, etc. (ministère de l'Éducation, 2026). Ceux-ci sont accessibles grâce au ministère de l'Éducation (2026).

Pour certaines personnes, l'expérience étudiante n'est pas toujours positive. Dans leur étude auprès de personnes étudiantes en situation de handicap, Kelly et Mutebi (2023) mentionnent qu'elles sont moins susceptibles de divulguer leur situation de handicap ou de s'identifier comme PSH si celle-ci n'est pas physique. Cette étude démontre également les difficultés et les obstacles auxquels les personnes étudiantes font face lors de leur parcours d'études et révèle notamment la perception de celles-ci à l'égard du personnel universitaire et leurs difficultés à obtenir des accommodements ou ajustements de la part de leurs professeures et professeurs pour répondre à leurs besoins (Kelly et Mutebi, 2023). En plus de ces difficultés au niveau individuel, les personnes étudiantes mentionnent également les difficultés organisationnelles, comme le manque de communication entre les services, les personnes en situation de handicap et l'université (Kelly et Mutebi, 2023). Malheureusement, ces enjeux auraient tendance à se perpétuer dans le milieu du travail.

1.2 La transition vers le marché du travail

Bien que le passage du milieu académique au monde du travail est généralement une transition importante pour tous, elle est d'autant plus anticipée pour les personnes en situation de handicap. Celles-ci quittent un environnement familial avec un soutien normalement plus formalisé pour un milieu de travail ne sachant pas comment celui-ci va les accueillir.

Pour faciliter cette transition, il existe des programmes de soutien, par exemple le programme des accompagnants des Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) de transition de l'association Messidor en France (de Pierrefeu et al., 2017). Ces accompagnants ont le mandat d'aider les PSH psychique, donc invisible, pendant leur intégration dans un milieu de travail (de Pierrefeu et al., 2017). Leur rôle consiste à aider ces personnes à développer les compétences professionnelles nécessaires (de Pierrefeu et al., 2017). L'accompagnement fourni par l'ESAT va au-delà de la préparation à la dimension professionnelle, elle aborde aussi la dimension sociale. D'abord, les accompagnants fournissent un soutien psychologique et social au courant de la transition vers le monde du travail (de Pierrefeu et al., 2017). De plus, l'accompagnement fourni

est adapté à chaque personne selon ses besoins spécifiques (de Pierrefeu et al., 2017). Les accompagnants font eux aussi face à des difficultés dans ce processus. Ils doivent gérer la stigmatisation et le besoin de développer des environnements de travail adaptés et inclusifs pour les personnes qu'ils soutiennent en plus d'assurer un accompagnement individualisé pour chacune d'entre elles (de Pierrefeu et al., 2017). Pour ce qui est des environnements de travail inclusifs, l'ESAT de transition travaille en collaboration avec les entreprises et organisations pour qu'elles puissent accueillir et répondre aux besoins de leurs nouveaux employés en situation de handicap (de Pierrefeu et al., 2017). La réussite de cet accompagnement repose sur plusieurs éléments. L'accompagnement doit être individualisé et structuré et les accompagnateurs doivent aussi être soutenus par de la formation continue pour mieux comprendre les enjeux des situations de handicap et savoir favoriser l'inclusion de ces personnes (de Pierrefeu et al., 2017).

Cet accompagnement de l'ESAT de transition permet de répondre à des défis rencontrés par les jeunes en situation de handicap et qui entrent sur le marché du travail à la suite de leurs études. Ces défis concernent l'accès à l'emploi, le manque de soutien approprié après avoir quitté les établissements scolaires ou académiques, les environnements de travail qui ne sont pas adaptés en plus de la stigmatisation et la discrimination à laquelle ils font face (Bourdon et al., 2021).

Lors de cette transition vers la vie adulte, les jeunes en situation de handicap peuvent avoir besoin de plus de soutien pour atteindre un niveau d'autonomie qui permet une vie indépendante (Bourdon et al., 2021). Bourdon et al. (2021) démontrent ainsi l'importance des politiques publiques et des services de soutien comme les programmes d'éducation, les formations professionnelles adaptées et des services de soutien pour aider ces personnes lors de cette période de transition. Les services de soutien doivent impérativement être adaptés aux besoins individuels tel que le mentionnent de Pierrefeu et al. (Bourdon et al., 2021).

Au-delà des organisations, les PSH invisible, surtout les personnes neurodivergentes, ont aussi tendance à être mises dans des catégories de domaines dans lesquels leur situation de handicap leur permettrait de s'épanouir (Praslova et al., 2023). Bien que ce typage puisse provenir de bonnes intentions pour aider ces personnes à s'orienter vers des professions qui correspondent mieux à leurs forces, il est également problématique (Praslova et al., 2023). Tel qu'expliqué par Praslova

et al. (2023), ce typage va à l'encontre de ce qu'est la neurodiversité et relève les perspectives biaisées de notre société. Il tend à être limitatif pour les personnes visées puisqu'il est inspiré d'une pensée validiste et discriminatoire. Le validisme, tel que défini par IPEDIS, *Internet for People with Disabilities*, est : « une discrimination systémique et culturelle dirigée contre les personnes en situation de handicap, fondée sur des stéréotypes et des préjugés négatifs » (Zago, 2023). Cette pensée discriminatoire ne correspond pas à la complexité de ces situations de handicap et à la réalité des personnes neurodivergentes (Praslova et al., 2023). Notamment, cette perspective ne prend pas en compte les personnes ayant reçu plusieurs diagnostics ou encore son effet sur le développement des personnes neurodivergentes (Praslova et al., 2023). Afin d'illustrer ce que Praslova et al. (2023) présentent dans leur article, un des exemples offerts est celui de la compatibilité des domaines créatifs pour les personnes dyslexiques. Pourtant les auteurs soulignent que des recherches suggèrent que cette affinité pour la créativité peut être davantage apprise plutôt qu'innée. Cela démontre bien à quel point les perspectives des personnes neurotypiques sont basées sur des stéréotypes en lien « ce qui est différent ou manquant » chez les PSH.

De plus, Praslova et al. (2023) présentent ces stéréotypes comme un autre élément qui contribue à la décision du masquage. Le choix d'une profession qui soi-disant ne correspond pas à leur situation de handicap peut être une autre source de pression ressentie par les PSH invisible qui les poussent vers le choix du masquage (Praslova et al., 2023). Le validisme est ainsi une autre facette de la réalité à laquelle les PSH font face et il est important de le considérer comme un obstacle à l'inclusion des PSH et comme étant un défi avant d'accéder au marché du travail et lors du travail.

1.3 Entre masquage et divulgation : les facteurs influents

Les PSH invisible vivent une situation particulière par rapport à leurs pairs qui sont en situation de handicap visible. En effet, les PSH invisible ont le choix de la divulgation ou du masquage, c'est-à-dire le fait de faire part de leur situation de handicap à autrui ou de cacher cet aspect de leur identité. On entend par « masquage », les stratégies cognitives ou comportementales que certaines personnes mettent en place afin de se conformer aux normes comportementales des personnes neurotypiques (Kidwell et al., 2023). C'est ainsi qu'elles dissimulent leurs traits et comportements qui permettraient de les identifier comme personne neurodivergente. Certains exemples de comportements de masquage seraient de se forcer à établir un contact visuel, à imiter

les styles de conversation, à dissimuler un inconfort, etc. (Kidwell et al., 2023). Ces stratégies cognitives et comportementales leur permettent d'avoir le contrôle sur le partage de l'information à propos de leur situation de handicap. Le masquage peut impliquer des stratégies clandestines, comme l'usage discret de logiciels pour compenser, la banalisation des difficultés ou le refus d'avancer professionnellement pour éviter d'être découvert (Aimar, 2022). À l'inverse, Aimar (2022) identifie trois tactiques pour divulguer une situation de handicap invisible au travail : la signalisation (indirecte et ambiguë), la normalisation (minimisation pour s'aligner aux normes sociétales) et la différenciation (présentation de la situation de handicap comme une force pour changer les stéréotypes). Une approche stratégique consiste à ne divulguer qu'aux personnes pertinentes, comme à un ou une responsable.

Contrairement à des PSH visible, celles qui peuvent le dissimuler ont le choix de partager leur situation de PSH. Cependant, cela engendre également un questionnement interne sur les avantages et les limites du masquage et de la divulgation. Plusieurs études à propos du choix entre la divulgation et le masquage révèlent que la majorité des PSH invisible qui travaillent font le choix du masquage (Bérubé, 2024). Dans son étude sur la divulgation, Gignac et al. (2021) relèvent que 51,2 % de la population étudiée dans le cadre de leur recherche, c'est-à-dire des personnes ayant un problème de santé qui pouvait être dissimulé, ont choisi de révéler leur handicap à leur direction. Cette étude comptait 896 participants. Celle-ci n'a pas été conduite sur une population de taille suffisante pour déterminer que ces résultats sont représentatifs (Gignac et al., 2021). On ne peut donc pas confirmer que celle-ci infirme le résultat de l'étude de Bérubé (2024). Toutefois, Gignac et al. (2021) démontrent qu'il y a en effet une partie de la population des PSH invisible qui font le choix de la divulgation.

Dans leur article, Gignac et al. (2021) s'appuient sur le modèle du processus de divulgation de Chadoir et Fisher pour analyser les décisions des participants à divulguer ou non une situation de handicap invisible. Ce modèle distingue deux types d'objectifs : les objectifs d'approche motivés par des attentes positives comme le soutien, et les objectifs d'évitement, liés à des craintes comme perdre son emploi. Divers facteurs influencent ces décisions, notamment le besoin d'aménagement, les expériences antérieures ou la perception du lieu de travail. Chaque personne évalue les avantages et les risques de la divulgation selon son contexte personnel, et les résultats

diffèrent d'une personne à l'autre, qu'elle choisisse de divulguer ou non. Les PSH invisible ont souvent l'impression d'avoir pris la bonne décision en fonction de leurs besoins ; que leur décision ait été le masquage ou la divulgation, mais les résultats démontrent qu'il n'y a pas de bonne réponse à cette problématique (Gignac et al., 2021).

Bérubé (2024) mentionne également plusieurs raisons qui expliquent ce choix telles que la crainte de préjugés et de stigmatisation, la crainte de ne pas être cru ou que leurs besoins ne soient pas pris en compte. Comme proposé par Santuzzi et Keating (2020), l'invisibilité de la situation de handicap peut amener des enjeux de légitimité auprès des personnes concernées : leurs symptômes étant souvent invisibles, il est possible que ces personnes commencent à internaliser leurs préoccupations d'illégitimité face à leur situation de handicap. Kelly et Mutebi (2023) mentionnent des recherches qui ont démontré que la discrimination autodéclarée chez les PSH invisible, comme des déficiences intellectuelles et sensorielles, est plus élevée que pour les PSH physiques, comme les limitations motrices. Les PSH invisible mentionnent également qu'elles sont critiquées lorsqu'elles demandent des aménagements pour les personnes en situation de handicap ; ces personnes sont victimes de mépris et d'incrédulité puisqu'elles ne correspondent pas aux stéréotypes associés aux PSH (Kelly et Mutebi, 2023).

D'autres facteurs relatifs au choix de la divulgation seraient les impacts au niveau de leur emploi : les craintes de ne pas être embauchées ou de garder l'emploi à la suite de la divulgation, les chances de promotions plus faibles, la perte d'assurances offertes par l'organisation ou simplement le fait d'être traitées différemment. Ce sont tous des éléments considérés avant la divulgation (Norstedt, 2019). Ces préoccupations peuvent devenir un obstacle à la demande d'aménagement nécessaire pour les personnes concernées (Santuzzi & Keating, 2020).

Un autre facteur qui semble avoir un impact important sur la prise de décision des PSH a trait aux expériences passées. Les expériences antérieures positives influencent souvent les personnes concernées vers la divulgation et inversement, pour les expériences négatives et le masquage (Gignac et al., 2021). Les PSH invisible sont forcées de faire un choix entre les risques de la divulgation et leurs besoins de soutien au travail (Kelly et Mutebi, 2023). Cet enjeu peut commencer dès le milieu scolaire comme démontré par l'étude de Kelly et Mutebi (2023),

mentionnée précédemment. Dans le cas où des personnes ont eu ce genre d'expérience dans un milieu académique, leurs appréhensions pour le monde du travail en sont souvent d'autant plus accrues. Ces expériences négatives ont des impacts non négligeables sur le choix de divulgation ou de masquage. Encore une fois, ce constat souligne le fait qu'il n'y a pas de réponse universelle à ce débat; la réponse appropriée demeure unique à chaque personne concernée, selon ses propres besoins. Cela démontre également l'impact des facteurs externes aux PSH invisible dans leur décision de masquage ou de divulgation. L'environnement de travail et les collègues semblent jouer un rôle primordial dans cette décision. Les réactions négatives antérieures ou anticipées en cas de divulgation renforcent ce sentiment de crainte en cas de divulgation. Celui-ci est d'autant plus renforcé si la situation de handicap peut être perçue comme quelque chose que la personne devrait être en mesure de contrôler ou qu'elle aurait pu empêcher de se produire (Santuzzi & Keating, 2020). Cela soulève la perception encore assez négative des situations de handicap invisible, surtout en lien avec la santé mentale. Les craintes que les PSH invisible internalisent ne sont pas sans fondement. L'incompréhension des situations de handicap invisibles de la part de collègues et d'autres personnes qu'elles côtoient constituent d'autres obstacles à surmonter pour les PSH invisible.

Afin de mieux comprendre la réalité des PSH invisible, il est pertinent de se pencher sur leurs expériences de vivre avec la stigmatisation. Leur situation de handicap les affecte certainement, mais l'attitude d'autrui par rapport à leur diagnostic influence énormément leurs expériences de vie. Pour mieux comprendre ce phénomène, Aimar (2022) a étudié l'impact de la stigmatisation sur les personnes dyslexiques dans leur vie professionnelle. Il note que cette stigmatisation est présente dans le milieu scolaire pour la dyslexie, mais plus précisément, la stigmatisation semble commencer dès le moment du diagnostic (Aimar, 2022). Cette discrimination semble avoir un impact majeur sur la gestion de la divulgation de la situation de handicap. Les PSH invisible se retrouvent face à un dilemme : d'un côté le masquage et ses dangers ou la divulgation et l'inévitable vulnérabilité qu'elle entraîne. Aimar résume parfaitement ce dilemme dans son article en expliquant que « [...] la dissimulation peut aller jusqu'à anéantir l'identité personnelle » (Aimar, 2022, p. 737). Cependant « (l) a révélation rompt les frontières de la vie privée et de la vie publique » (Aimar, 2022, p. 738). C'est pourquoi le pouvoir de décision de partager la situation de handicap doit venir de la personne concernée.

1.4 Les effets du masquage

Les craintes liées à la divulgation ne sont pas moindres pour les PSH invisible, mais il ne s'agit pas des seuls risques qu'elles doivent considérer pour ce choix. Pour les PSH invisible, au-delà de l'évaluation du coût de la divulgation, il y a d'autant plus de coûts à considérer en lien avec le masquage. « De nombreux travailleurs choisissent de cacher un handicap invisible, même au détriment de leur productivité et de leur bien-être psychologique » (Santuzzi & Keating, 2020, p. 337, traduction libre). Ce contrôle de la divulgation de la situation de handicap amène les PSH invisible à devoir considérer le poids du masquage. Pour des personnes ayant par exemple des troubles neurodivergents, la connaissance d'autrui par rapport à leur situation de handicap dépend uniquement de leur divulgation volontaire de celle-ci (Kidwell et al., 2023).

Dans le cas du masquage, les PSH vont mettre en place des stratégies pour dissimuler les indicateurs de leur situation de handicap. Ces stratégies cognitives et comportementales drainent leur énergie et peuvent entraîner d'importantes conséquences sur leur bien-être. Celles-ci deviennent presque un automatisme. Kidwell et al. (2023) rapportent que 70 % des personnes participantes de leur étude, qui sont toutes sur le spectre de l'autisme, expliquent qu'elles masquent automatiquement leurs comportements et traits neurodivergents. Ces stratégies sont utilisées comme moyen de cacher une partie d'elles qui va à l'encontre du statu quo au sein leur milieu de travail et de mettre de l'avant une version d'elles qui correspond et imite le comportement et les attitudes de leurs collègues (Kidwell et al., 2023). Au-delà du coût que ces stratégies ont sur le bien-être des personnes qui les mettent en place, il y a également une pression de maintenir ce comportement de masquage. Cette pression peut mener à un sentiment de dissociation et d'imposteur qui peut engendrer un impact négatif sur ces personnes (Kidwell et al., 2023). En effet, la possibilité de dissimuler leur situation de handicap permet aux PSH invisible de contrôler la mesure dont elles s'identifient ouvertement comme PSH, et à quel point elles partagent à propos de leur situation de handicap en cas de divulgation (Santuzzi & Keating, 2020).

Cependant, ce même choix peut éloigner ces personnes et leur identité de personne en situation de handicap auprès de leurs pairs (Santuzzi & Keating, 2020). Le masquage au travail pour cacher sa

situation de handicap comporte plusieurs impacts négatifs sur les personnes concernées. En plus de la dissociation identitaire que peut causer le masquage, ce choix peut également causer des déficiences secondaires dues à la pression du maintien de l'illusion et de la perception des autres (Santuzzi & Keating, 2020). Le fait de cacher une partie intégrale de soi peut amener ces personnes à un sentiment d'appartenance réduit envers leurs collègues, à une faible estime de soi, à une satisfaction au travail et un engagement plus faible (Santuzzi & Keating, 2020). Ainsi, le masquage semble affecter négativement le bien-être des personnes concernées en plus des difficultés occasionnées par l'absence d'accommodements appropriés à leur situation de handicap.

1.5 Les effets de la divulgation

Comme mentionné précédemment, l'étude de Gignac et al. (2021) démontre que plusieurs personnes vont choisir de divulguer leur situation de handicap invisible. L'effet principal est le partage de renseignements personnels. Ceci leur permet de faire des requêtes d'accommodements ou d'aménagements spécifiques. Cependant, le choix de la divulgation peut venir de craintes et d'un besoin pour les PSH de se protéger. Par exemple, certaines personnes vont faire part de leur situation de handicap à leur responsable afin d'éviter des représailles pour un comportement, des absences ou un rendement moindre dû à leur situation de handicap (Gignac et al., 2021). De plus, Kidwell et al. (2023) discutent d'une étude qui démontre que parmi les personnes ayant fait part de leur situation de handicap dans leur milieu de travail, peu d'entre elles ont fait de requêtes d'aménagement. D'ailleurs, certaines personnes continuent de masquer ces traits et comportements même après avoir divulgué leur diagnostic (Kidwell et al., 2023).

Malgré l'avantage que présente la divulgation en permettant d'avoir accès à des accommodements, les personnes qui font ce choix s'exposent potentiellement à la discrimination, au harcèlement et autres comportements négatifs de la part de collègues et gestionnaires (Kidwell et al., 2023). Essentiellement, la divulgation permet l'accès à des ressources ou aménagements pour répondre aux besoins des PSH. En contrepartie, les personnes qui divulguent leur situation de handicap risquent de faire face à toutes les craintes mentionnées précédemment qui poussent leurs pairs à choisir le masquage.

1.6 La protection législative des personnes en situation de handicap

Avec la montée de l'importance de l'EDI (l'équité, la diversité et l'inclusion) dans notre société, les discussions sur l'accessibilité universelle et l'inclusion des PSH peuvent sembler suivre un mouvement de popularité. Cependant, de 20 à 25 % de la population sont des PSH et les situations de handicap invisibles sont parmi les plus répandues. Selon Bérubé (2024), 98 % des PSH ont une limitation invisible. Si ces données peuvent sembler exagérées, il est important de se rappeler qu'il y a des possibilités de multiples diagnostics chez une PSH et que si une limitation est invisible, elle peut être cachée.

Les organisations ont des obligations législatives d'accommodements pour pallier aux besoins des membres de leur personnel. À moins que cela ne pose un problème excessif, les organisations sont tenues par la loi de fournir des aménagements raisonnables à leur personnel qualifié en situation de handicap (Syma, 2019). Au Québec, cette protection est assurée principalement par la Charte des Droits et Libertés de la Personne. L'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne (RLRQ, c. C-12) stipule que :

Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, l'identité ou l'expression de genre, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap.

Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit.

Et, l'article 16 de la Charte des droits et libertés de la personne (RLRQ, c. C-12) stipule que :

Nul ne peut exercer de discrimination dans l'embauche, l'apprentissage, la durée de la période de probation, la formation professionnelle, la promotion, la mutation, le

déplacement, la mise à pied, la suspension, le renvoi ou les conditions de travail d'une personne ainsi que dans l'établissement de catégories ou de classifications d'emploi.

En vertu de la Charte, les organisations doivent prendre des mesures pour accommoder les PSH au sein de leur personnel, à moins que cela ne leur cause une contrainte excessive, comme des coûts déraisonnables pour l'organisation. L'article 10 interdit la discrimination fondée sur le handicap et l'article 16 le complète en ajoutant l'obligation d'accommodement raisonnable en matière d'emploi. Ces aménagements permettent aux PSH visible ou invisible d'être en mesure d'accomplir leurs tâches dans les mêmes conditions que leurs pairs (Syma, 2019). On retrouve ici le principe de l'accessibilité universelle dans les aménagements et accommodements mis en place. Il est également important de spécifier que les aménagements sont différents pour tous et qu'il n'existe pas de règle par rapport à ceux-ci et à la manière de les gérer; ils doivent être mis en place en ayant pour objectif de répondre aux besoins spécifiques d'une personne en particulier (Syma, 2019). Chaque situation de handicap est différente et chaque personne vit sa situation de handicap de manière différente, c'est pourquoi il est impératif que les accommodements mises en place correspondent aux besoins uniques de chacun.

1.7 Le rôle des organisations

Les organisations sont soumises aux obligations législatives en ce qui concerne les aménagements selon les besoins des PSH au sein de leur personnel. Toutefois, les lois qui protègent les PSH en milieu de travail exigent la divulgation directe de leur situation de handicap pour la mise en place des aménagements nécessaires (Patton, 2022). Selon Patton (2022), elles ne prennent pas en compte la réalité des personnes qu'elles tentent de protéger puisqu'elles perçoivent la divulgation comme un choix stratégique et non comme une question sociale. Patton (2022) souligne que les normes et standards de notre société sont basés sur les personnes qui ne sont pas des PSH alors que les PSH vivent dans un monde qui n'est pas adapté à leur réalité et dans une société qui les stigmatise pour leur différence. C'est pourquoi, elles auraient tendance à favoriser le masquage plutôt que la divulgation (Patton, 2022). « [...] (L) 'égalité de protection juridique ne signifie pas l'égalité dans l'esprit des gens » (Patton, 2022, p, 1173, traduction libre). Bien que les organisations ont un rôle actif à jouer pour assurer l'accommodements de leurs milieux de travail

pour leur personnel en situation de handicap, leurs actions peuvent avoir l'effet inverse de celui souhaité.

Certaines entreprises mettent en place des mesures pour favoriser l'intégration des PSH invisible, mais ces actions peuvent causer l'augmentation de la stigmatisation et pousser les personnes qui travaillent pour ces entreprises vers le choix du masquage (Aimar, 2022). De plus, au-delà des craintes ressenties par les PSH à propos d'une requête pour aménagement, ce processus est d'autant plus compliqué par le manque de connaissances sur les adaptations possibles dans les milieux de travail au sein des organisations. Celles-ci ont besoin d'accompagnement et de conseils par rapport à la législation à ce sujet et les personnes concernées ont besoin de soutien dans le processus de divulgation pour demander ces accommodements (Syma, 2019). Il semble donc y avoir un manque de connaissances de la part des deux parties à ce sujet.

Un autre facteur à considérer et qui a aussi été soulevé par Santuzzi et Keating (2020) est celui de la perception des collègues face aux demandes d'aménagement pour une situation de handicap invisible. Ces demandes peuvent être perçues comme illégitimes (Syma, 2019), d'autant plus que ces personnes n'ont pas l'air soi-disant « personnes handicapées » (Norstedt, 2019). Cependant, cela devient un enjeu par exemple, lors d'une situation d'urgence, si personne n'a pas fait part de sa situation de handicap, les mesures à mettre en place en cas de besoin ne sont pas connues (Norstedt, 2019).

Si la situation de handicap est perçue comme illégitime, cette requête d'aménagement peut être prise par les collègues comme une demande de traitement spécial ou peut être comprise comme un signe que leur charge de travail sera impactée (Syma, 2019). À cet effet, Syma (2019) souligne que l'ensemble des membres du personnel bénéficieraient d'être éduqués et sensibilisés par rapport aux situations de handicap invisibles et aux aménagements à mettre en place afin d'améliorer l'expérience au travail des PSH et aussi une meilleure compréhension de la part des collègues. L'environnement de travail deviendrait plus inclusif (Norstedt, 2019). Norstedt (2019) souligne que ce contrôle sur la divulgation et des personnes à informer est très important pour les PSH invisible puisque cela leur permet un contrôle sur la façon dont elles sont perçues par les autres. Le fait d'informer ou non les collègues doit donc être le choix de chaque personne de même que

l'information divulguée. Syma (2019) indique que cette décision ne fait pas partie du rôle des organisations qui ont pour obligation de respecter ce choix. Elles n'ont pas le pouvoir de divulguer ces informations sans l'accord des personnes concernées.

Syma (2019) rappelle que chaque aménagement pour chaque PSH est du cas par cas et qu'il n'y a pas de solution universelle. Ensuite, les organisations se doivent d'aider les membres de leur personnel à en apprendre plus sur leurs droits à ce sujet et des ressources mises à leurs dispositions (Syma, 2019). Dans l'éventualité où des organisations ne savent pas quels aménagements elles peuvent mettre en place et lesquels correspondent aux besoins de leur personnel, les deux parties peuvent apprendre ensemble sur ce qui peut être fait et collaborer dans l'aménagement d'accommodements qui répondraient aux besoins spécifiques de chacun (Syma, 2019).

1.8 Amener le changement en organisation : le rôle d'agent de changement

Comme mentionné précédemment, plusieurs facteurs influencent la décision de divulguer ou de dissimuler une situation de handicap invisible. Parmi ces facteurs, certains échappent au contrôle des personnes concernées, comme la crainte de réactions négatives et la perception de l'environnement de travail comme étant accueillant ou non. Après avoir dévoilé leur situation, les personnes jeunes en carrière vivant avec une situation de handicap invisible se retrouvent dans une position où elles doivent non seulement relever les défis et pressions liés à leur entrée sur le marché du travail, mais également assumer la responsabilité de promouvoir une culture d'inclusivité, d'ouverture et d'acceptation dans leur milieu professionnel. Les organisations peuvent jouer un rôle essentiel pour faciliter et soutenir cette décision de divulgation qui peut entraîner des changements au sein des organisations.

Le changement organisationnel pourrait permettre aux entreprises de développer ou de maintenir un avantage concurrentiel, ou encore d'assurer leur pérennité, selon Gerwing (2016). Pour la mise en œuvre de ce changement de mentalité, deux groupes de parties prenantes émergent au sein de l'organisation : ceux qui initient le changement et ceux qui en sont les récepteurs (Gerwing, 2016). Les initiateurs sont généralement désignés comme les agents du changement (Gerwing, 2016).

McKinsey & Company (2017, p. 7) définit les agents du changement comme les personnes qui consacrent de leur temps pour occuper des rôles de facilitateurs au changement et qui servent d'exemples par leur comportement. Ainsi, ils aident les autres à développer les capacités et mentalités nécessaires pour le changement (McKinsey & Company, 2017).

La littérature sur le changement organisationnel et les agents du changement se concentre principalement sur des transformations liées à la stratégie de l'entreprise, plutôt que sur des changements culturels relatifs aux valeurs, comme l'inclusion des membres du personnel en situation de handicap. Toutefois, cette littérature demeure pertinente pour comprendre le rôle des PSH dans les changements induits par leur décision de divulgation. Gerwing (2016) souligne que les agents du changement sont les personnes qui introduisent, mettent en place et soutiennent les transformations organisationnelles. Pour cela, elles doivent posséder des compétences spécifiques pour accompagner à la fois leurs collègues et l'organisation tout au long de ces processus de transformation (Gerwing, 2016). Cependant, Gerwing (2016) souligne que « chaque agent du changement ne possède pas nécessairement les compétences nécessaires. De plus, les agents du changement internes ne sont peut-être pas conscients des compétences considérables qu'ils doivent posséder pour réussir » (Gerwing, 2016, p. 22, traduction libre).

Dans le cas des PSH ayant fait le choix de la divulgation, elles peuvent devenir des acteurs internes de changement dans l'organisation. Elles sont aussi les personnes qui amènent et initient le changement au sein de l'organisation grâce à leur choix de divulgation. Malgré cela, comme le mentionne Gerwing (2016), elles ne sont peut-être pas les personnes les mieux qualifiées pour mettre en place un processus de changement et soutenir l'organisation dans son déploiement. De plus, Gerwing (2016) précise que les agents du changement internes occupent souvent des postes de gestion au sein des organisations. Cela ne signifie en aucun cas qu'une PSH ne peut pas devenir un agent de changement dans son milieu de travail. Il s'agit plutôt de souligner que la divulgation d'une situation de handicap ne signifie pas nécessairement que la personne concernée désire assumer la responsabilité du rôle d'agent du changement tel que défini par Gerwing (2016). La PSH fait partie d'un groupe de personnes qui amènent le changement, mais n'a pas nécessairement de rôle actif dans le processus de gestion de ce changement organisationnel.

McKinsey & Company (2017) présente les rôles que jouent les acteurs à tous les niveaux de l'organisation lors d'un changement. D'abord, la direction se doit de bien communiquer la vision du changement, les responsables en ressources humaines (RH) permettent de faire le lien entre les objectifs de la transformation et le travail quotidien et les gestionnaires aident à motiver et à concrétiser les actions de la transformation auprès de leurs équipes (McKinsey & Company, 2017). Gerwing (2016) souligne également le rôle des gestionnaires en processus de transformation. Leur position dans l'organisation leur permet de comprendre le fonctionnement de la direction et de l'organisation et leur permet de savoir gérer les tensions (Gerwing, 2016). Les gestionnaires doivent aussi montrer l'exemple à leurs équipes dans la mise en place du changement (Boaz et Fox, 2014). Mais la réussite du changement ne dépend pas uniquement des gestionnaires. Au contraire, chaque membre du personnel devrait agir comme un agent du changement et le soutenir au fur et à mesure du processus, souligne Gerwing (2016). La responsabilité de mener un changement et d'assurer son succès ne semble donc pas incomber seulement à la personne qui l'a initié en divulguant sa situation de handicap invisible.

Au-delà du rôle d'agent du changement, McKinsey & Company (2015) présentent différents éléments essentiels au succès d'un changement organisationnel, comme la communication, l'amélioration en continu, l'implication des membres du personnel et le comportement des gestionnaires qui doivent donner l'exemple. La communication est identifiée comme l'élément le plus important pour assurer le succès d'une transformation surtout si une histoire de changement claire est élaborée (McKinsey & Company, 2015). McKinsey & Company (2017) renchérit sur cette idée dans leur article avec l'importance des lignes de communication et l'importance de la communication en continu. Galbraith (2018) souligne quatre aspects clés à inclure dans cette histoire afin de favoriser la compréhension du changement. Il faut présenter une vision convaincante de l'avenir c'est-à-dire l'objectif du changement, garder les membres du personnel informés, donner aux gestionnaires et leaders les ressources nécessaires pour ce changement, impliquer les membres du personnel dans le processus et susciter leur rétroaction (Galbraith, 2018). L'histoire de changement doit également présenter le « Qu'est-ce que j'y gagne ? » (Galbraith, 2018). Foucher (2018) souligne également l'importance d'une vision du changement et met l'accent sur le partage de la vision et la prise en compte des préoccupations de toutes les parties prenantes lors de la transformation.

McKinsey & Company (2015) aborde également le fait que la communication ne doit pas être faite en un seul temps, mais tout au long du processus de transformation pour souligner le progrès et pour démontrer l'importance de ce changement pour l'organisation à tous. La communication lors d'une transformation est d'autant plus importante sachant qu'une problématique fréquente des transformations est le fait que les raisons du changement ne sont souvent pas comprises par les personnes qui ultimement le mettent en place (Galbraith, 2018). Ce manque de compréhension est un obstacle au succès d'une transformation et peut mener à de la résistance ou au rejet de celui-ci (Galbraith, 2018). Selon Foucher (2018), les questionnements qui peuvent mener à de la résistance au changement s'organisent en cinq catégories : l'écart entre la situation actuelle et désirée, la pertinence du changement, la capacité à le mettre en place, le soutien fourni et les avantages du changement (Foucher, 2018).

Dans le cas du sujet de cette étude, on peut comprendre que la communication à prioriser ne concerne donc pas la divulgation d'une situation de handicap invisible, mais plutôt les valeurs, attitudes et changements inclusifs à mettre en place. Le succès d'une transformation dépend également beaucoup de l'implication des leaders dans celle-ci (McKinsey & Company, 2015). Ceux-ci se doivent de donner de leur temps. Les membres du personnel doivent être impliqués et avoir un rôle clair (McKinsey & Company, 2015). La réussite et la durabilité d'un changement dépend de l'implication de toutes les personnes, de la mobilisation de personnels enthousiastes et à haut potentiel et des ressources nécessaires pour assurer le succès du changement (McKinsey & Company, 2015).

La mise en œuvre de cette transformation culturelle vers des organisations plus inclusives et accessibles peut sembler complexe puisque ce genre de changement ne correspond pas aux changements organisationnels plus tangibles. Il devient alors pertinent de se référer aux pratiques en développement organisationnel (DO) dialogique. Celles-ci permettent de créer des contextes conversationnels qui ouvrent un dialogue ouvert visant à modifier et à influencer les attitudes et comportements des membres d'une organisation (Kwon et Kwon, 2024). À l'instar du DO diagnostique, le DO dialogique se distingue par son approche de changement ascendant où les membres du personnel sont impliqués et ont une compréhension du changement (Kwon et Kwon,

2024). De plus, le DO dialogique se distingue par ses pratiques collaboratives qui permettent l'apprentissage organisationnel (Lemieux et al. 2023). Ainsi, ces approches en DO conviennent mieux à la transformation organisationnelle vers un milieu de travail accessible et plus inclusif; en se concentrant sur les perceptions d'autrui autant que sur les accommodements. Tel que présenté par Lemieux et al. (2023), le DO dialogique favorise l'émergence de transformations issues de processus d'apprentissage collectif et continu.

Kwon et Kwon (2024) identifient trois conditions nécessaires à la réussite de la pratique du DO dialogique : l'importance de rester cohérent avec soi-même, la sécurité psychologique et la vulnérabilité du gestionnaire. D'abord, la cohérence avec soi-même est nécessaire pour l'expression de valeurs, de croyances et aspects de notre identité lors des instances de dialogue caractéristiques du DO dialogique (Kwon et Kwon, 2024). Ensuite, le climat de sécurité psychologique, tel que présenté par Edmondson (2019), permet aux acteurs de se sentir à l'aise de s'exprimer et de contester le statu quo sans crainte de représailles. Puis la vulnérabilité du gestionnaire correspond au fait de ne pas exercer un pouvoir de contrôle sur leurs équipes (Kwon et Kwon, 2024).

L'article de Kwon et Kwon (2024) est particulièrement pertinent dans le cadre de cette recherche pour leur prise de position sur la place de la diversité et l'inclusion dans les organisations. Les auteurs remettent en question la séparation de la diversité et de l'inclusion, des activités organisationnelles de base (Kwon et Kwon, 2024). Ces auteurs reprennent ainsi l'importance et la pertinence du DO dialogique puisqu'avec la mise en place des trois conditions mentionnées précédemment, la diversité et l'inclusion seraient naturellement intégrées dans les milieux de travail. Les auteurs reprennent l'usage d'histoires pour amener le changement tel que mentionné par McKinsey & Company (2015), McKinsey & Company (2017) et Galbraith (2018), mais ils l'appliquent dans le contexte du DO dialogique où les histoires permettent de révéler des expériences personnelles parfois vulnérables (Kwon et Kwon, 2024). Kwon et Kwon (2024) poussent la réflexion en soulignant l'importance de l'écoute empathique de ces histoires. Celles-ci pourraient s'avérer être un moyen de mieux comprendre la réalité des PSH au-delà de la compréhension de base de leur diagnostic.

En conclusion, cette revue a mis en lumière plusieurs tendances importantes dans la recherche actuelle, notamment sur les avantages et les risques associés au masquage et à la divulgation, ainsi que les facteurs influençant cette décision pour les personnes en situation de handicap invisible. Ces éléments montrent l'impact majeur de l'environnement et des expériences passées sur les réactions anticipées, celles-ci constituant un facteur clé dans la prise de décision des personnes concernées. De plus, certains auteurs soulignent les difficultés liées à la transition vers le marché du travail et les défis qui en découlent, soulevant ainsi la question du rôle des PSH dans le processus de changement organisationnel en faveur de l'inclusion et de la responsabilité qui incombe aux organisations pour soutenir ce changement.

La principale limite de cette revue réside dans son accent mis sur le masquage. De par la nature du sujet étudié, il est possible que les données recueillies ne reflètent pas entièrement la diversité des expériences ou la réalité complète des PSH. Cela met en évidence l'importance de poursuivre les recherches sur cette question, afin de mieux comprendre la réalité de ces personnes et d'améliorer leurs conditions de travail et leur expérience sur le marché du travail. Aussi, la littérature se fait plus discrète sur la transformation des organisations vers des milieux de travail plus inclusifs et accessibles et en particulier sur le rôle que pourraient jouer les PSH dans leurs milieux à titre d'agents de changement. Ceux-ci pourraient servir d'exemples ou de références afin d'encourager ce mouvement au sein d'autres organisations.

Chapitre 2

Cadre conceptuel

Suite à la recension des écrits qui a permis d'explorer les concepts clés et les travaux antérieurs en lien avec l'objectif de recherche de ce mémoire, il est essentiel de structurer ces éléments de manière cohérente. Afin de guider la suite du projet, ces éléments ont été organisés en un cadre conceptuel (voir Figure 1).

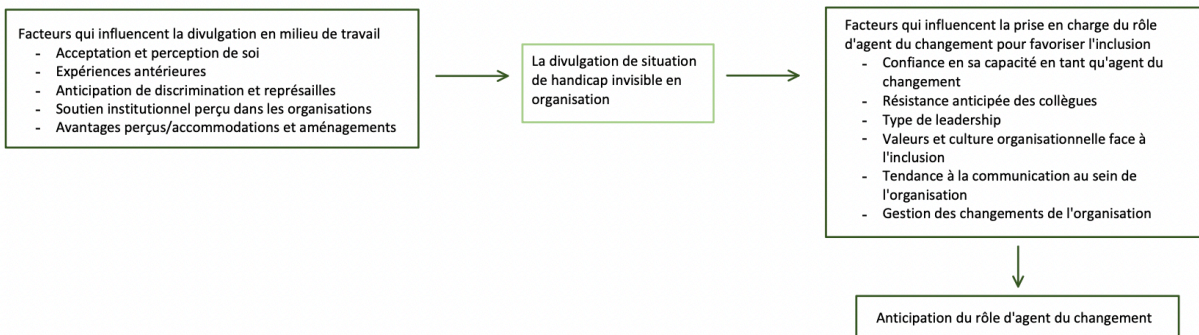


Figure 1: Cadre conceptuel initial : facteurs d'incitation à divulguer et à jouer le rôle d'agent du changement issus de la littérature

Ce cadre conceptuel s'organise en trois instances. D'abord les déterminants, soit les facteurs qui influencent la divulgation en milieu de travail. Ensuite la mesure, c'est-à-dire la divulgation de handicap invisible en organisation comme premier pas vers le changement. Puis les effets qui sont les facteurs qui influencent la prise en charge du rôle d'agent du changement pour favoriser l'inclusion et l'anticipation du rôle du changement par les personnes en situation de handicap (PSH).

Les déterminants commencent au niveau individuel avec l'acceptation et la perception de soi des PSH. Ceci fait référence à leur acceptation de leur situation de personne en situation de handicap invisible. Comme abordée dans la littérature, cette acceptation est une des conditions qui mènent au choix de la divulgation en milieu de travail, tout comme les expériences antérieures de

divulgarion. Autant dans le milieu scolaire, universitaire ou professionnel, les expériences antérieures vont influencer le choix entre le masquage et la divulgation. La réaction anticipée des pairs est un autre facteur considéré, ce qui revient aux espoirs et peurs face à l'acceptation d'autrui et l'inclusion dans le milieu de travail. Puis, des facteurs au niveau organisationnel entrent également en jeu. D'abord le soutien institutionnel perçu dans les organisations, comme les politiques et efforts d'inclusion des organisations, influent grandement la décision de divulgation. En effet, le soutien offert mène souvent aux aménagements ainsi qu'aux accommodements mis en place qui sont les avantages principaux de ce choix. Ces déterminants sont les facteurs qui influencent la mesure de cette étude, soit la décision de divulgation et les changements qui en résultent. Comme spécifié au centre du cadre conceptuel, la divulgation d'une situation de handicap invisible peut servir de tremplin vers un milieu de travail inclusif.

Bien que les efforts de transformation ne soient pas la responsabilité de la personne qui divulgue sa situation de handicap invisible, elle peut tout de même jouer un rôle primordial dans ce changement. Ainsi, les effets dans le cadre conceptuel regroupent d'abord les facteurs qui influencent la prise en charge du rôle d'agent du changement par les PSH pour favoriser l'inclusion. Ceci implique la confiance de ces personnes en leur capacité d'agent du changement. Tel qu'exploré dans la revue de littérature précédente, l'agent du changement doit avoir les compétences nécessaires pour faciliter le changement au sein de son organisation qui vont au-delà du fait d'initier le changement. Ensuite, la réaction anticipée des pairs impacte également la prise en charge de ce rôle dû aux craintes de résistances au changement. De plus, le succès du changement et le choix d'occuper un rôle d'agent du changement dépendent également du style de leadership exercé dans le milieu de travail. Que ce soit par les pairs ou les responsables, la perception d'autrui et leur ouverture face au changement influencent le choix de jouer un rôle d'agent du changement. Les pratiques actuelles d'une organisation sont d'autres facteurs influençant également la prise en charge du rôle d'agent du changement. D'abord les valeurs et la culture organisationnelle face à l'inclusion. Ceci correspond à des normes et croyances qui sont intrinsèques et uniques à chacune organisation. Si celles-ci concordent à l'objectif de changement, le rôle d'agent du changement et la transformation organisationnelle seront plus supportés. Puis les pratiques concrètes, comme la communication et la gestion de changement entrent également en jeu. Tel qu'exploré précédemment dans la recension de la littérature, il s'agit d'éléments

primordiaux au succès de transformations organisationnelles. Ainsi, divers facteurs sont à considérer dans la prise en charge du rôle d'agent du changement, autant au niveau individuel qu'au niveau organisationnel.

Enfin, l'effet mesuré du cadre conceptuel inclut l'anticipation du rôle d'agent du changement. Ceci fait référence au rôle perçu d'agent du changement par les personnes ayant fait le choix de divulgation. Ce sujet est peu exploré dans la littérature et sera exploré lors des entretiens pour la collecte de données. De plus, le rôle d'agent de changement est un sujet encore émergent dans la littérature. Alors, il est fort possible que les personnes rencontrées pour la collecte de données ne soient pas ou peu familières avec ce concept. La perception du rôle sera ainsi un élément pertinent à explorer afin de déterminer le rôle que chaque personne anticipe jouer dans le développement de l'inclusion de leurs futurs milieux de travail. Ce rôle pourrait être associé en tant qu'initiateur du changement ou en tant que modèle de comportement ou de partage de leur situation de handicap au sein de leurs collègues, au-delà de la divulgation.

Chapitre 3

Méthodologie

Cette recherche tente de répondre à deux questions : a) quels sont les facteurs qui favorisent la prise de décision de divulguer une situation de handicap invisible auprès d'un futur milieu de travail chez les personnes étudiant au niveau universitaire ayant déjà divulgué leur situation de handicap à leur université ? et b) comment prévoient-elles jouer un rôle d'agent du changement au sein de l'organisation où elles travaillent ou travailleront éventuellement ? En raison de la nature des réponses attendues, cette étude adoptera une approche qualitative. De plus, ce sujet d'étude et par conséquent, les données pertinentes à celui-ci sont des données émergentes. À ce jour, il y a peu de littérature qui correspond à ce sujet d'étude ou qui permettrait de répondre à ces deux questions de recherche. La première question de recherche a été davantage explorée dans la littérature. Celle-ci permet d'identifier quelques facteurs potentiels qui favorisent la décision de divulgation. Par exemple, les expériences antérieures positives et les anticipations de conséquences favorables influencent la décision ainsi que l'acceptation de soi, le soutien et les avantages perçus en cas de divulgation. Cette question cherche à confirmer l'impact ces facteurs ainsi qu'à identifier d'autres éléments influents sur la décision de divulgation. La seconde question de recherche est celle qui est à ce jour très peu explorée dans la littérature. Le rôle d'agent du changement est un sujet émergent dans la littérature. Celui-ci n'a pas encore été exploré en relation avec l'inclusion de personnes en situation de handicap invisible dans les milieux de travail, ce que ce travail de recherche tente de faire.

3.1 Le devis de recherche qualitatif

La planification de ce projet de recherche se base sur l'approche phénoménologique. Celle-ci « [...] est une approche qualitative qui vise à acquérir une compréhension des expériences telles qu'elles sont perçues par ceux qui les vivent et à en saisir l'essence. » (Fortin et Gagnon, 2022, p. 145) Cette approche cherche ainsi la compréhension d'une expérience des personnes participantes et souligne l'intersubjectivité de cette expérience pour ces personnes et des facteurs externes comme le contexte social de chacune (Fortin et Gagnon, 2022). Plus précisément, cette recherche suit une approche de phénoménologie descriptive qui utilise la description des expériences vécues

afin de les comprendre et de comprendre la signification de celles-ci (Fortin et Gagnon, 2022). Cette approche correspond également au paradigme constructiviste ou naturaliste puisque « [...] la posture constructiviste part du principe selon lequel la réalité est multiple et se construit à partir de perceptions individuelles susceptibles de changer avec le temps » (Fortin et Gagnon, 2022, p. 22). Cette étude vise ainsi à décrire le sens de l'expérience, à dégager la nature des phénomènes et la signification que les personnes les ayant vécues leur accordent. Dans ce cas-ci, il s'agit de tenter de comprendre l'expérience humaine vécue par les PSH invisible étudiant au niveau universitaire en prévision de leur entrée sur le marché du travail.

Ainsi, l'approche qualitative est pertinente pour diverses raisons en lien avec l'état d'avancement de la documentation ainsi que la nature de ces données. D'abord, tel que décrit plus haut, il s'agit encore d'un sujet qui en est à ses balbutiements au plan de la recherche. Puis la nature des données à collecter « se concentre sur des événements qui surviennent naturellement » (Miles et Huberman, 1994, p. 27). Essentiellement, celles-ci se concentrent sur des expériences vécues (Miles et Huberman, 1994). Pour cette étude, cela permettra de se concentrer sur les expériences réelles des PSH invisible étudiant au niveau universitaire afin de mieux comprendre leur réalité. Une autre force des données qualitatives soulevée par Miles et Huberman (1994) sont la richesse et le caractère englobant de ce type de données. Celles-ci permettront ainsi d'explorer un sujet complexe dans un contexte particulier (Miles et Huberman, 1994). De plus, la méthodologie qualitative permet d'avoir recours à une démarche flexible, mais systémique (Poupart, 2012).

La méthode de collecte de données doit correspondre à ce type de données, mais également prendre en compte la délicatesse du sujet à l'étude. Les expériences ou une perception négative peuvent être associées à la situation de handicap de ces personnes, ce qui peut rendre difficiles les conversations à ce sujet. De plus, comme il s'agit d'une situation de handicap invisible, il faut que celle-ci soit divulguée pour que le diagnostic soit connu d'autrui. Le fait de divulguer dans le cadre d'une étude peut donner aux personnes participantes une impression d'être vulnérables. Ainsi, la collecte de données se fera à l'aide d'entrevues individuelles structurées et semi-dirigées. La préparation de la structure de l'entrevue permet de s'assurer que les sujets abordés soient pertinents pour répondre aux questions de recherche. Comme mentionné par Savoie-Zajc (2021), une entrevue permet d'interroger des personnes sur leurs expériences, leurs ressentis, leurs

perspectives, etc. La planification des thématiques à aborder lors des entrevues permet de s'assurer que les mêmes sujets seront discutés auprès des personnes participantes. La méthode d'entrevues individuelles structurées et semi-dirigées permet toutefois de la flexibilité à ce niveau. En effet, cette méthode de collecte de données est évolutive puisqu'il est impossible de prévoir les réponses des personnes participantes (Poupart, 2012). De plus, cette méthode permet de « [...] recueillir des données auprès des participants quant à leurs sentiments, leurs pensées et leurs expériences sur des thèmes préalablement déterminés » (Fortin et Gagnon, 2022, p. 164). Ainsi, au-delà de la concordance des thématiques abordées lors des entrevues, cette méthode correspond aussi au contexte de ce sujet de recherche. Celui-ci peut être considéré comme un sujet sensible pour les personnes participantes aux entrevues. C'est pourquoi il est primordial que ces personnes acceptent de participer à l'étude en connaissance de cause et d'avoir recours à un moyen de collecte de donnée qui crée un environnement sécuritaire (Poupart, 2012). Une entrevue structurée et semi-dirigée crée une occasion d'échanger en privé avec les personnes participantes et de faire une étude en profondeur du sujet de recherche.

Comme mentionné précédemment, la méthode d'entrevues structurées et semi-dirigées garantit que toutes les entrevues couvrent les mêmes questions, tout en offrant aux personnes participantes la possibilité de se préparer, de discuter du thème et de vérifier qu'elles sont à l'aise avec les thèmes abordés. En effet, un avantage qui justifie d'autant plus cette méthode de collecte de données est que le guide d'entrevue peut être transmis à l'avance aux personnes participantes afin qu'elles puissent prendre connaissance des questions posées afin d'enrichir le contenu de leurs propos. Comme la seconde thématique en lien avec un rôle potentiel d'agent de changement dans leur futur milieu est de nature anticipatoire, il s'avère important que les personnes participantes aient l'occasion d'y réfléchir au préalable afin d'offrir des réponses plus pertinentes et adaptées à nos objets de recherche. De plus, la méthode de collecte de données par entrevue permet de faire émerger des éléments de réponses inattendus, mais tout aussi pertinents pour l'étude en cours (Poupart, 2012). À l'inverse, un potentiel enjeu de cette méthode de collecte de données est l'importance de la création d'un lien de confiance avec les personnes participantes (Poupart, 2012). Bien que ce ne soit pas le seul indicateur de succès pour une entrevue, cela reste un élément clé et qui va influencer la collaboration et l'implication des personnes participantes dans leurs réponses (Poupart, 2012).

3.2 Échantillonnage

La population visée par ce travail de recherche est essentiellement définie par les questions de recherche de cette étude. Il y a donc plusieurs critères à considérer dans le choix de la population et le recrutement d'un échantillon. D'abord, les personnes visées sont les PSH invisible étudiant au niveau universitaire au Québec. Ces personnes doivent également avoir fait le choix de divulguer leur situation de handicap invisible à leur université. De plus, elles doivent avoir l'intention de divulguer leur situation de handicap invisible dans leur futur milieu de travail. Selon une étude de l'association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap (AQICESH) de 2023-2024 (Gagné et Bussi res, 2025), il y aurait environ 29 000 personnes  tudiantes en situation de handicap au Qu bec. Cette  tude portait sur tous les types de handicaps donc cette donn e inclut les handicaps visibles et invisibles. Cependant, comme cette  tude ne prend pas en compte la possibilit  de multiples diagnostics, il est pertinent de retenir cette donn e qui englobe tous les types de situations de handicap. Dans le cas de ce projet de recherche, l' chantillon sera compos  de personnes  tudiantes au sein de plusieurs universit s situ es   Montr al. Selon l' tude de l'AQICESH, ces universit s comprendraient pr s de 20 % du nombre total des PSH  tudiant au niveau universitaire au Qu bec (G gn  et Bussi res, 2025).

La taille de l' chantillon cibl e pour notre  tude vise 10 personnes. La taille de cet  chantillon est restreinte pour permettre une  tude plus approfondie de chacune des personnes participantes. L'objectif est de comprendre les situations uniques de chacune des personnes participantes et de pr server l'individualit  de chacun des cas explor s. Ainsi, il s'agit d'un  chantillon accidentel puisque celui-ci sera constitu  de mani re al atoire gr ce   l'aide de services   la communaut   tudiante des universit s vis es. Ces services ont accept  de transmettre les informations de ce projet de recherche aupr s de la communaut   tudiante. Ainsi, les personnes qui correspondent aux crit res d'inclusion de ce projet de recherche et qui sont int ress es   y participer pourront contacter directement la chercheuse pour lui faire part de leur int r t.

Une lettre de recrutement et une lettre de pr sentation du projet contenant les informations de notre  tude ont  t  partag es aux services de la communaut   tudiante. La lettre de recrutement explique

brièvement notre projet de recherche et certifie que celui-ci a été approuvé par le comité d'éthique de l'université. Ce document explique en quoi va consister la participation des personnes qui composent l'échantillon et souligne le fait que leur choix de participation est complètement volontaire. Pour compléter ce document, la lettre de présentation du projet explique plus en détail l'objectif du projet et le sujet de recherche. Cette lettre inclut également les critères d'inclusion auxquels les personnes participantes doivent correspondre pour participer à ce projet de recherche. Ainsi, les personnes qui correspondent aux critères d'inclusion de ce projet sont familiarisées dès le départ, avant même la prise de contact avec la chercheuse, dont les coordonnées sont indiquées. Ces personnes peuvent donc initier le premier contact auprès de la chercheuse si elles sont intéressées à participer à ce projet de recherche.

Ainsi, l'échantillon sera constitué au hasard selon la volonté de participer des personnes qui correspondent aux critères d'inclusion dans cette étude. L'échantillon de cette étude court le risque de ne pas être représentatif de la population visée par ce projet de recherche (Beaud, 2021). Cependant, comme le sujet à l'étude est délicat et que l'identité des personnes qui constituent cette population est protégée, cette technique d'échantillonnage permet de respecter et de protéger le plus possible les personnes visées. Elle permet également d'assurer que leur participation soit pleinement volontaire.

3.3 Collecte de données

Comme mentionné précédemment, la collecte de données sera faite lors d'entrevues individuelles structurées et semi-dirigées. Ces entrevues auront lieu selon les disponibilités des personnes participantes. Afin de les accommoder autant que possible, celles-ci se feront soit à distance ou en personne. Les entrevues en personne auront lieu dans les locaux fermés de l'université des personnes participantes alors que les entrevues à distance seront organisées sur la plateforme *Teams*. Cette plateforme permet l'enregistrement des rencontres et offre un certain niveau de protection grâce à la double identification nécessaire pour se connecter, soit un mot de passe et une reconnaissance faciale sur une application qui permet de vérifier la légitimité des demandes de connexion. Ceci est primordial pour protéger les données.

Comme la méthode de collecte de données est celle de l'entrevue structurée et semi-dirigée, toutes les entrevues suivront le même guide d'entretien. Ce guide d'entretien, présenté à l'Annexe 1, comprend cinq questions principales qui abordent les différentes thématiques soulevées par les deux questions de recherche de ce projet. La première thématique est celle des expériences de divulgation passées, notamment dans le milieu académique et professionnel. La seconde thématique est par rapport au choix de la divulgation puis la dernière thématique porte sur le rôle d'agent du changement. Les questions finalisées sont les suivantes :

- Parle-moi de tes expériences où tu as divulgué ta situation de handicap invisible.
Comment se sont-elles passées ?
- Parle-moi de tes expériences dans le milieu scolaire et universitaire et s'il y a lieu, du soutien que tu as reçu des institutions scolaires et universitaires que tu as fréquentées.
- Parle-moi de tes expériences de travail s'il y en a. As-tu déjà divulgué ta situation de handicap invisible au travail et quelles ont été les répercussions ?
- Qu'est-ce qui t'a mené à ce choix de divulgation en milieu de travail ?

Avant de poser la dernière question du guide d'entretien, la notion d'agent du changement sera présentée aux personnes participantes. La compréhension de ce concept est nécessaire pour être en mesure de répondre à la question suivante :

- Comment réagis-tu face à un rôle d'agent du changement au travail ? Pourrais-tu le jouer et qu'est-ce qui t'inciterait à le faire ?

Les questions du guide d'entretien ont été formulées ainsi dans le but d'offrir aux personnes participantes le plus de liberté de réponse possible par rapport à leurs expériences. Comme mentionné par Poupart (2012), il faut centrer l'entrevue sur les expériences des personnes participantes et leur permettre de prendre l'initiative de leurs récits est d'autant plus avantageux pour la recherche.

Les questions du guide d'entretien suivent ces thématiques et ont été finalisées à la suite d'un prétest. Ce prétest avait pour but de peaufiner et finaliser les questions du guide d'entretien. Il a été mené en deux temps auprès de deux personnes en situation de handicap invisible qui

correspondent à une majorité des critères d'inclusion à l'étude. Il a également permis de déterminer la durée approximative des entrevues. Elle devrait être d'environ une heure. Une des personnes a mis plus d'une heure et demie pour répondre à toutes les questions du guide d'entretien alors que la seconde les a complétés en un peu plus d'une heure. Ce prétest a ainsi permis de déterminer que la durée des entrevues peut varier selon la quantité d'information que chacune des personnes participantes souhaite partager. Une heure est la durée minimale pour aborder toutes les questions du guide d'entretien, mais cela peut rapidement augmenter selon la conversation que ces questions vont entraîner. De plus, les personnes participantes au prétest ont confirmé que les questions posées étaient pertinentes et permettaient de choisir la quantité d'information qu'elles souhaitent partager. Une des personnes a aussi mentionné qu'il est pertinent d'ajouter une sous-question à la dernière question du guide. Comme cette question demande si les personnes participantes pourraient jouer le rôle d'agent du changement, si la réponse est non, il faudrait alors leur demander comment elles souhaitent que l'agent du changement les représente.

La planification des thématiques et des questions abordées lors des entrevues prend également en compte un moment au début de l'entrevue pour faire un retour sur le consentement éclairé des personnes participantes. Chaque personne recevra le guide d'entretien ainsi qu'un document à signer sur leur consentement à participer à ce projet de recherche. Ce document rappelle le rôle des personnes participantes dans ce projet de recherche. Bien que les personnes participantes aient accès aux questions d'entrevue au préalable pour se familiariser avec celles-ci et vérifier si elles sont à l'aise de participer à cette étude en connaissance de cause, un moment sera réservé avant le début de l'entrevue pour revenir sur la confidentialité des données et leur consentement de participation à ce projet. Poupart (2012) souligne l'importance de vérifier que les personnes participantes consentent réellement à l'entrevue et de réserver un temps pour cela au début de l'entrevue. De plus, le premier élément mentionné lors des entrevues sera de préciser le type de handicap invisible vécu par la personne puisque les études consultées dans la recension de la littérature en tiennent compte. Ceci est un autre élément que les personnes participantes au prétest ont mentionné qu'elles appréciaient et qui était pertinent dans le cadre de cette étude. Le vocabulaire en lien avec leur situation de handicap invisible que les personnes participantes souhaitent utiliser dans le cadre de l'entretien sera également discuté. La littérature utilise une approche qui met la personne avant sa situation de handicap, par exemple « une personne en

situation de handicap ». Cependant, dans la littérature, il est également question d'autres formulations qui peuvent être utilisées puisque certaines personnes de la communauté visée peuvent avoir des préférences différentes comme la terminologie « personne handicapée ». Ainsi, il est primordial de consulter les personnes participantes sur la terminologie à favoriser dans leur cas afin de souligner et de respecter les préférences de chacun.

3.4 Analyse des données

Afin de protéger les données notamment de l'intelligence artificielle, l'analyse des données sera faite manuellement. Pour ce faire, les entrevues seront d'abord retranscrites à partir des enregistrements audio ou audiovisuels de celles-ci. L'application Teams, qui sera utilisée pour ces enregistrements, possède une fonction de retranscription automatiquement activée lors de l'enregistrement d'une rencontre. Cependant, après avoir testé ce logiciel, il semble que celui-ci ne soit pas suffisant pour assurer l'exactitude des retranscriptions. Celles-ci seront ensuite complétées et vérifiées manuellement à l'aide des notes manuscrites. Puis, les retranscriptions seront codées pour qu'aucune information permettant d'identifier les personnes participantes ne soit incluse dans l'analyse et partagées par la suite. Chaque personne participante sera représentée par un code. Puis, les documents seront conservés avec un code secret concernant les transcriptions.

Une fois que les retranscriptions seront validées, l'analyse qualitative des données assistée par ordinateur pourra débuter. Ainsi, les données seront ensuite transférées au logiciel ATLAS.ti version 25.0.1. Il s'agit d'un logiciel pour l'analyse de données qualitative qui permet de faciliter le processus de codage pour organiser les données par thématique. Ce logiciel facilite l'analyse qui sera utilisée pour ce projet de recherche, c'est-à-dire le codage thématique. Avoir recours à la codification thématique lors de l'analyse de données va permettre d'identifier les récurrences dans les réponses et leurs raisons afin de les organiser par thème grâce aux outils du logiciel ATLAS.ti (Miles et Huberman, 1994). Au-delà de l'identification des récurrences, l'analyse à partir des retranscriptions des entrevues permet de se référer aux éléments de réponse mentionnés directement dans le contexte de l'entrevue afin d'en saisir le sens et la complexité des réponses.

Le processus d'analyse de cette recherche est celui de l'analyse inductive, puisque cette approche se concentre sur le développement d'explications de relation à partir de données (Fisher et Aguinis, 2017). Bien que la recension de la littérature pertinente au sujet de recherche a permis d'identifier des éléments clés pour développer un cadre conceptuel initial, aucune proposition spécifique n'a été émise de notre part. Le cadre conceptuel initial illustre les relations des différents éléments selon des études antérieures. Celui-ci a permis de développer des questions d'entrevue en lien avec les thématiques abordées dans la littérature sans toutefois proposer d'éléments de réponse aux personnes participantes. Les données qui vont ressortir de ces entretiens seront utilisées lors de l'analyse pour tenter de trouver des explications à celles-ci. De plus, comme il s'agit d'un sujet de recherche émergent, il est pertinent d'adopter une approche d'analyse inductive. De nouvelles données permettent d'avoir recours à une approche inductive pour la théorisation des liens entre les éléments de réponse (Fisher et Aguinis, 2017).

Ainsi, le processus d'analyse des données sur ATLAS.ti se fera en plusieurs étapes. D'abord, les verbatims des entrevues avec les personnes participantes seront analysés à partir de codes créés à partir du cadre conceptuel. Suite à cela, les verbatims seront classifiés en fonction du codage. Le codage multiple ne sera pas possible dans le cas de cette recherche, ce qui constitue une limite de celle-ci puisque cela ne permet pas de s'assurer de la fidélité du codage et des résultats (Miles et Huberman, 1994). Par la suite, des citations pertinentes incluant des éléments de contexte seront aussi sélectionnées à partir des retranscriptions. Celles-ci contiendront des éléments de réponse aux deux questions de recherche de ce projet. Le cadre conceptuel présenté précédemment est la version initiale de la cartographie des éléments de réponse et comprend les thématiques clés de ce projet qui ont été utilisées pour déterminer les questions d'entrevue. Tel qu'expliqué par Miles et Huberman (1994), un cadre conceptuel est un schéma évolutif qui permet de comprendre les éléments conceptuels qui répondent aux questions de recherche. Ces représentations schématiques selon les thématiques de l'étude permettent d'illustrer les éléments interconnectés et de représenter visuellement les résultats du projet de recherche (Miles et Huberman, 1994). Ce processus de cartographie des éléments de réponse sera facilité par l'usage du logiciel ATLAS.ti.

L'approche de codage des données pour cette étude est celle du codage préétabli. C'est-à-dire que les premiers codes seront créés à partir du cadre conceptuel, des questions de recherche et des

variables clés de l'étude (Miles et Huberman, 1994). Cependant, ces codes pourraient évoluer et être modifiés selon les réponses obtenues. Il se pourrait que certains ne soient plus pertinents alors que d'autres émergeront (Miles et Huberman, 1994). La liste des codes pourra ensuite être structurée et inclure la définition de chacun des codes (Miles et Huberman, 1994). Suite à cela aura lieu la codification thématique. Ce deuxième niveau de codification a pour but de comprendre les « patterns » ou les récurrences (Miles et Huberman, 1994). Les éléments soulevés lors du premier niveau de la codification sont organisés par thématiques pour tenter de comprendre comment ces éléments sont reliés (Miles et Huberman, 1994). Ceux-ci sont organisés en quatre types de catégories, soit thèmes, causes, relations interpersonnelles et éléments conceptuels théoriques (Miles et Huberman, 1994). Ces codes sont alors cartographiés en réseau par thématique, notamment grâce au logiciel d'ATLAS.ti qui permet d'illustrer les différents liens entre les éléments codés (Miles et Huberman, 1994). Ces schémas de liens entre les codes de second niveau représentent les éléments de réponses aux questions de recherche. Le processus d'analyse des données de ce projet de recherche suit également l'approche phénoménologique où les données récoltées, soit les données émergentes, seront comparées avec celles existantes explorées dans la revue de littérature (Fortin et Gagnon, 2022). Ainsi, après le codage et la classification des verbatims à partir du cadre conceptuel initial, celui-ci sera bonifié et finalisé grâce aux éléments de réponse additionnels aux questions de recherche qui sont ressortis lors de la collecte de données. Cette version finale du cadre conceptuel sera essentiellement constituée des résultats convergents et émergents de ce projet de recherche. Les résultats de cette étude seront tirés des réponses aux questions du guide d'entretien des personnes participantes afin de répondre aux questions de recherche au cœur de projet.

3.5 Sens éthique

L'anonymat des personnes participantes est primordial dans ce projet de recherche, surtout parce que le sujet de cette étude est assez délicat. La protection des personnes participantes commence par l'approbation du projet par un comité d'éthique qui vérifie que toutes les mesures prises dans la réalisation de cette étude protègent les personnes participantes. Toutes ces mesures et modalités en lien avec la méthodologie de ce projet ont été présentées à ce comité et approuvées par celui-ci. Ceci a été fait par l'entremise d'un formulaire qui a permis de modifier les modalités de collecte

et d'analyse de données à plusieurs reprises jusqu'à ce que le comité d'éthique approuve ce projet de recherche. De plus, la terminologie utilisée pour faire référence à chacune des personnes participantes et leur situation de handicap sera un des premiers sujets abordés lors des entrevues. Comme mentionné précédemment, ceci permettra de respecter les préférences de tous de garantir à chaque personne la liberté de choisir comment leur situation de handicap invisible et leur identité seront présentées dans ce projet de recherche.

Plusieurs mesures ont été mises en place dans ce projet pour conserver l'anonymat des personnes participantes. La chercheuse principale sera la seule personne qui va les rencontrer lors des entrevues. Les personnes participantes ont également le choix de l'enregistrement audio ou audiovisuel de leur entrevue. De plus, leurs nom, cycle et domaine d'étude, etc. ne seront pas mentionnés lors des entrevues pour qu'il n'y ait aucune trace de ces informations dans les données recueillies. Si une personne participante mentionne un élément qui permet de l'identifier lors de l'entrevue, cet élément sera codé afin de protéger son identité. Leur identité sera aussi protégée dans l'organisation des données, dans la transcription des données, dans l'archivage des données et finalement, dans la rédaction des résultats de cette étude. Les personnes participantes auront également la possibilité de se retirer du projet à tout moment. Si c'est le cas, toutes les données récoltées grâce à leur participation seront détruites. Pour ce qui est des données utilisées pour l'analyse, celles-ci seront conservées un an avant d'être détruites à l'aide de logiciels spécialisés pour s'assurer de ne conserver aucune donnée suite à l'étude.

Ainsi, ce projet de recherche prendra une approche qualitative pour tenter de répondre aux questions de recherche présentées précédemment. La collecte de données se fera lors d'entrevues structurées et semi-dirigées auprès d'un échantillon correspondant aux critères d'inclusion de la population visée. Ces critères définissent la population de cette étude comme les PSH invisible étudiant au niveau universitaire et ayant fait le choix de divulgation dans les milieux académiques et professionnels. Les entrevues suivront toutes le même guide d'entretien qui a été finalisé suite à un prétest. Suite à ces entrevues, le processus d'analyse suivra l'approche de l'analyse inductive. Pour ce faire, les verbatims des entrevues seront codés en deux temps ; d'abord avec des codes préétablis à partir du cadre conceptuel initial puis avec une codification thématique. Cette approche

permettra de faire ressortir des récurrences et des explications répondant aux questions de recherche.

Chapitre 4

Résultats

Ce chapitre vise à présenter les résultats de cette recherche obtenus lors des entrevues semi-dirigées auprès de PSH invisible étudiant au niveau universitaire. Ces résultats sont tirés des réponses aux questions du guide d'entretien qui a été élaboré afin de répondre aux questions et objectifs de recherche de ce projet. Les objectifs de la recherche étaient de comprendre la perspective des PSH invisible étudiant au niveau universitaire sur l'inclusivité du monde du travail, d'identifier les facteurs qui les incitent à la divulgation de leur situation de handicap invisible en milieu de travail et de mettre de l'avant leurs anticipations sur leur rôle d'agent du changement.

Dans ce chapitre, il sera question de présenter l'échantillon de cette étude (4.1), puis les facteurs qui incitent à la divulgation d'un handicap invisible auprès de futurs milieux de travail (4.2), les trois profils d'intention à divulguer (4.3) et les anticipations des personnes participantes face à leur rôle d'agent du changement (4.4).

4.1 Caractérisation de notre échantillon

Dans le cadre de ce projet de recherche, nous avons été en mesure de rencontrer 11 personnes PSH invisible étudiant au niveau universitaire. Nous rappelons que ces personnes devaient correspondre aux caractéristiques suivantes : être une personne en situation de handicap invisible, être étudiante dans une université québécoise à Montréal et ayant divulgué sa situation de handicap invisible à son université, ainsi qu'avoir l'intention de divulguer dans un futur milieu de travail. Ainsi, chacune de ces personnes a accepté de participer à une entrevue individuelle semi-dirigée d'une durée d'environ 60 minutes. Comme plusieurs de ces personnes ont reçu plus d'un diagnostic et que quelques diagnostics se répètent parmi les personnes participantes, cette étude rend compte de 14 diagnostics au total. Ceux-ci incluent notamment des diagnostics de neurodiversité, de santé mentale, de handicap physique invisible, de maladies chroniques et de troubles de la douleur. Le tableau suivant présente les 11 personnes participantes et les diagnostics correspondant à chacune d'entre elles. Il importe de bien spécifier la nature des diagnostics des personnes ayant participé à

notre étude afin de contextualiser leurs réponses aux questions d’entrevue, de contraster ces réponses avec celles de toutes les personnes participantes et de les comparer aux résultats d’autres études.

Personne participante	Diagnostic(s)
Personne 1	Trouble du spectre de l’autisme et TDAH
Personne 2	TDA
Personne 3	Dyslexie
Personne 4	TDAH
Personne 5	Bipolarité de type 2
Personne 6	TDAH et impulsivité
Personne 7	TAG, trouble de panique et agoraphobie
Personne 8	Handicap visuel évolutif
Personne 9	Trouble du spectre de l’autisme, TAG, syndrome du côlon irritable et endométriose
Personne 10	TDAH
Personne 11	Fibromyalgie, dépression, TDAH et douleurs chroniques

Tableau 1 : Personnes participantes aux entretiens et leur(s) diagnostic(s)

4.2 Les facteurs de divulgation d’un handicap invisible auprès des futurs milieux de travail

Tout d’abord, bien que la recension de la littérature ait permis d’identifier plusieurs facteurs qui favorisent le choix de la divulgation plutôt que celui du masquage, il semble nécessaire de faire un point sur cette réalité du point de vue des personnes étudiantes au niveau universitaire. En effet, malgré la pertinence des différentes études abordées dans la revue de littérature, celles-ci se concentrent sur la réalité de personnes qui sont déjà sur le marché du travail. Ainsi, ces personnes ont potentiellement des perspectives différentes de celles de personnes étudiantes qui n’ont pas encore fait cette transition vers le monde du travail à la suite de l’obtention d’un diplôme universitaire. Comme ce projet de recherche se concentre sur l’anticipation des personnes étudiantes en prévision de leur entrée sur le marché du travail dans leur domaine d’étude à la suite de l’obtention de leur diplôme, il est primordial de revenir avant tout sur les facteurs qui

influencent le choix de divulgation d'une situation de handicap invisible. Toutefois, il est pertinent de spécifier que toutes les personnes participantes ont des expériences de travail et de divulgation dans ces milieux de travail. D'ailleurs, la plupart d'entre elles jumelaient les études et le travail au moment de leur entrevue. Pour certaines des personnes participantes, leur diplôme actuel est un retour aux études, comme pour la personne 2 et la personne 9. Il importe aussi de spécifier que certaines d'entre elles ne peuvent pas se permettre de travailler simultanément à leurs études, comme pour les personnes 5 et 11.

Les sections qui suivent visent à présenter les résultats de l'analyse des entretiens auprès des personnes étudiantes participantes quant à la première question de recherche de ce projet qui était : Quels sont les facteurs qui favorisent la prise de décision de divulguer une situation de handicap invisible auprès d'un futur milieu de travail chez les personnes étudiant au niveau universitaire ayant déjà divulgué leur situation à leur université?

Dans le cadre de l'analyse des données, 12 codes ont été créés à partir du cadre conceptuel présenté précédemment, dont cinq codes pour cette première question de recherche : acceptation de soi, anticipation positive, anticipation négative, expériences antérieures et soutien. Ces codes ont été créés à partir de la littérature recensée précédemment en lien avec le choix de divulgation. Ainsi, l'acceptation de soi fait référence à l'acceptation de l'identité des personnes participantes comme PSH et leur perspective sur l'approche « person-first » ou « identity-first » tel que présenté par Andrews et al. (2022). L'anticipation positive fait référence aux attentes positives à la suite de la divulgation et à l'inverse, l'anticipation négative fait référence aux attentes négatives suite à la divulgation. Ces codes ont été tirés du modèle d'analyse des décisions de Chaudoir et Fisher tel que présenté par Gignac et al. (2021). Les expériences antérieures font référence aux expériences positives et négatives antérieures ayant eu un impact sur les personnes participantes (Gignac et al., 2021). Finalement, le soutien fait référence à la requête ou à l'obtention de soutien de la part d'une institution ou une organisation à la suite d'une divulgation (Gignac et al., 2021; Kidwell et al., 2023; Syma, 2019).

Ensuite, lors de l'analyse, cinq nouveaux codes émergents sont ressortis, soit : climat de sécurité psychologique, obligation, pertinence, relation de confiance et transparence. Le code de la sécurité

psychologique reprend le principe d'Edmondson (2019), c'est-à-dire un climat où les différents individus sentent qu'ils peuvent s'exprimer sans crainte de représailles. L'obligation fait référence à la divulgation imposée par la personne concernée ou par autrui alors que la pertinence fait référence à l'évaluation des coûts et bénéfices de la divulgation qui mène au choix des personnes concernées. La relation de confiance fait référence au développement d'une relation sincère, amicale et basée sur le respect entre les personnes en situation de handicap invisible (PSH) et leurs collègues. Et la transparence fait référence au choix de divulgation par désir d'honnêteté des PSH envers leurs collègues. Ces codes émergents ont permis de compléter les cinq codes tirés de la littérature qui se sont avérés être pertinents. Nos analyses de données sur ATLAS.ti et l'ensemble de ces codes ont fait ressortir au final six thématiques en lien avec notre première question de recherche. Ces thématiques ont été retenues pour leur récurrence dans les réponses des personnes participantes et définies pour représenter au mieux leurs perspectives. Par exemple, plutôt que les anticipations suite à la divulgation, les personnes participantes ont toutes mis l'emphasis sur la pertinence, et dans certains cas l'obligation de la divulgation. Le soutien était également un élément abordé, mais les personnes participantes ont plus exprimé un besoin de compréhension et d'ouverture, essentiellement un climat de sécurité psychologique. Ainsi, nous avons retenu les thématiques suivantes : l'acceptation de soi et la perception de soi (4.2.1); la pertinence de la divulgation (4.2.2); l'enjeu de l'obligation de la divulgation (4.2.3); l'influence des expériences antérieures sur le choix de la divulgation (4.2.4); l'importance d'un climat de sécurité psychologique (4.2.5) et du développement d'une relation de confiance auprès des personnes au sein de cet environnement (4.2.6).

4.2.1 L'acceptation de soi et la perception de soi

Dans un premier temps, la divulgation d'une situation de handicap invisible requiert l'acceptation de soi et de son diagnostic par la personne concernée. Toutes les personnes ayant participé aux entrevues ont démontré ce trait lors des entretiens dans leurs façons d'aborder leur situation de handicap et leur(s) diagnostic(s). Ceci était notamment apparent lors des discussions sur la question de l'approche « person-first » ou « identity-first ». L'approche « person-first » permet de mettre de l'avant le fait qu'une PSH est une personne avant tout, alors que l'approche « identity-

first » ne sépare pas la personne concernée de sa situation de handicap sans toutefois la réduire à celle-ci. Dans les deux cas, il s'agit de reconnaître la situation de handicap; la différence réside davantage dans la façon dont les personnes concernées perçoivent leur situation de handicap par rapport à leur identité.

Les personnes participantes 1 et 2 ont été les seules à favoriser l'approche « identity-first ». La personne 1 explique : « je n'ai jamais eu de problème avec ça parce que je choisis aussi à qui je ne divulgue pas ». La personne 2 partage cette même perspective quand elle explique : « j'ai aucun problème à dire, quand je choisis de le dire, à qui je le dis carrément, j'ai un déficit d'attention sans hyperactivité ». Dans ces cas, malgré la préférence de la mise en avant de la situation de handicap invisible, ces deux personnes mentionnent toutefois l'importance de leur contrôle de la divulgation.

À l'inverse, les autres personnes participantes ont fait le choix de l'approche « person-first » expliquant que cette approche correspond mieux à leur façon de voir leurs diagnostics, qu'elles ont accepté comme faisant partie de leur identité, mais qu'elles ne souhaitent pas se définir par leur situation de handicap invisible. La personne 3 explique : « je ne pense pas que ma dyslexie me définit comme personne, je pense que je suis plus “ moi et ma dyslexie ” et non “ ma dyslexie est moi ” ». La personne 5 partage l'évolution de sa vision de soi et de son diagnostic : « J'ai fait un parcours avec un psychologue qui m'a bien fait comprendre que j'étais une personne atteinte de bipolarité et non (une personne) bipolaire en général. »

Tout comme la personne 8 qui explique l'acceptation de l'impact de sa situation de handicap invisible sur sa productivité par rapport à la performance d'autrui : « J'ai moins le stress de vouloir performer autant que tout le monde en ayant des difficultés, [...] j'accepte plus qui je suis, puis j'ai moins peur de le divulguer aux autres ».

Néanmoins, les personnes 7, 8 et 11 ont exprimé ne pas avoir de préférences. À la suite d'une explication plus approfondie des approches, elles ont choisi l'approche « person-first ».

Toutes les personnes participantes ont également démontré l'acceptation de leur situation de handicap invisible par la compréhension de leurs besoins uniques et la mise en place d'accommodements qui correspondent à ceux-ci. En effet, un élément clé des discussions qui ont eu lieu lors des entretiens est l'aspect de la qualité du soutien reçu, que ce soit par les institutions académiques fréquentées par les personnes participantes ou par les milieux de travail. La plupart des personnes participantes ont obtenu leur(s) diagnostic(s) au cours de leur parcours académique, notamment lors de leur parcours universitaire. Grâce à l'obtention de leur(s) diagnostic(s) et avec l'aide de spécialistes, des plans d'intervention ont été développés et mis en œuvre. Ces plans d'intervention détaillent les accommodements à mettre en place pour pallier aux différents besoins des personnes participantes au cours de leur parcours universitaire. La personne 7 explique son expérience du processus pour obtenir du soutien de la part de son université, à la suite de son inscription en tant que PSH :

« [Q]uand on s'inscrit, on a une conseillère, [...] c'est à elle qu'on explique ce que sont nos handicaps etc., puis c'est quoi nos difficultés pour nous en tant qu'étudiants avec ces handicaps-là. Puis avec cette conseillère, on voit en fait ce qui peut nous favoriser, qu'est-ce qui peut nous aider dans notre apprentissage à poursuivre nos études. Puis ensuite, elle nous rédige une lettre. Il n'y a pas écrit notre situation de handicap ou notre diagnostic, c'est seulement écrit nos difficultés et les alternatives pour nous aider. Puis c'est cette lettre qu'on peut envoyer à nos enseignants, à nos professeurs ».

Comme la personne 2 explique :

« [L'université] m'a donné des outils [...] Puis je me suis rendu compte que j'avais du support. J'avais appris comment étudier avec mon déficit, j'avais appris comment mon cerveau fonctionne. »

Pour plusieurs des personnes participantes, l'université leur a permis de se faire diagnostiquer et d'identifier une différence de besoins par rapport à d'autres personnes étudiantes. La personne 1 témoigne : « J'ai eu mes diagnostics parce que des professeurs et des services aux étudiants m'ont dit “ Mais va les chercher, ça va t'aider ”, donc on a un peu fait tout ce parcours-là ensemble. » Ainsi, les institutions académiques semblent favoriser la définition et le développement des accommodements à mettre en place.

4.2.2 La pertinence de la divulgation en vue d'obtenir du soutien

Au-delà de l'acceptation de leur situation et de la compréhension de leurs besoins, plusieurs personnes participantes ont mentionné la pertinence de la divulgation dans leur décision, c'est-à-dire la pertinence de partager cette information de leur(s) diagnostic(s) selon les situations dans lesquelles elles se trouvent et les personnes concernées. Ce sentiment est partagé par toutes les personnes participantes qui ont toutes évoqué à leur façon la pertinence de divulguer leur situation dans leur milieu de travail. Pour les personnes participantes, la divulgation de leur situation de handicap invisible n'est nécessairement pas automatique lors de leur arrivée dans un nouveau milieu de travail. Celle-ci est jugée pertinente selon la situation dans laquelle elles se trouvent. Un des facteurs considérés mis de l'avant lors des entrevues est le soutien recherché dans les milieux de travail. Dans le cas des personnes participantes à cette étude, à leur arrivée dans le monde du travail, elles sont outillées de moyens à mettre en place; les besoins sont déjà connus et compris. La personne 10 explique : « J'ai mes choses pour m'adapter, mais quand je le divulgue, c'est vraiment pour une raison. »

De la même manière, pour la personne 1, la divulgation est plus souvent à titre informatif : « Souvent je ne demande pas de soutien en lien avec ça, c'est juste informationnel ». Alors que pour la personne 11, la divulgation permet d'obtenir les accommodements nécessaires si celles-ci ne sont pas déjà disponibles ou proposées par l'organisation : « Divulguer, c'est pour forcer la main d'avoir les accommodements de ce dont j'ai besoin versus s'ils ont déjà, là je ne veux pas vraiment en parler. »

La personne 11 est plus hésitante à divulguer sa situation de handicap invisible notamment dû à la nature des effets de ses diagnostics et des expériences antérieures négatives où elle n'a pas obtenu le soutien nécessaire pour répondre à ses besoins, que ce soit à l'université ou dans des milieux de travail. Comme l'explique la personne 11 :

« [I]l y a une certaine liste d'accommodements auxquels on a le droit à l'université. Puis j'ai l'impression que n'importe quoi qui sort de cette liste, il y a comme très peu de flexibilité. [...] [I]

n'y a pas vraiment de compréhension pour ça, la flexibilité et le dynamisme du handicap, surtout le handicap invisible. »

La divulgation peut aussi être jugée pertinente lorsqu'il s'agit de justifier un besoin. La personne 9 partage une situation où elle fait le choix de divulguer par culpabilité puisqu'elle avait besoin de quitter son travail plus tôt à cause d'une urgence liée à un de ses diagnostics :

« Je me sentais mal juste l'idée de dire il faut vraiment que je m'en aille, mais je ne veux pas dire pourquoi. [...] Puis je me suis dit que j'aurais plus de sympathie, puisqu'il y aurait plus de compréhension si j'expliquais la raison ».

Ainsi, le soutien recherché auprès des organisations n'est pas celui de trouver une solution, mais plutôt leur ouverture à la mise en place des solutions demandées par la personne concernée. Cependant, parfois l'intervention de l'organisation ou d'autrui peut aider au développement d'accommodement, comme dans le cas de la personne 1 : « [U]ne fois, je ne suis pas arrivée avec une solution et c'est lui qui est arrivé avec sa solution, donc ça aide beaucoup d'être dans un environnement propice à l'apprentissage. »

La situation peut être plus complexe comme selon les expériences de la personne 10 qui explique que certaines personnes réagissent de manière contreproductive pour elle. Elle exprime qu'elle n'a « pas besoin de gens qui s'inventent des nouvelles capacités d'aide ». Elle cherche surtout des personnes qui écoutent et respectent les demandes qu'elle fait par rapport à ses besoins. Dans son cas et pour d'autres personnes participantes, le soutien recherché est un facteur qui pousse à la divulgation, mais dans une approche plus préventive; il s'agit d'une stratégie pour se protéger dans différents cas de figure qui peuvent poser problème par rapport à leurs besoins spécifiques. La personne 4 a partagé que son choix de divulgation dans son milieu de travail a été en partie motivé par un changement du lieu physique de travail qui pouvait impacter son accès à un bureau fermé : « [I]l y avait l'incertitude de : est-ce que je vais encore avoir accès à ce bureau-là ? Ça m'a comme poussé à en parler ».

Dans le cas de la personne 4, il s'agissait de protéger un accommodement tangible, mais le choix de divulgation peut également venir d'un désir d'éviter les perceptions erronées de la part de

collègues. La personne 9 explique qu'elle a « quand même l'intérêt à ce que les gens comprennent le contexte, parce que jusqu'à un certain point, pour [elle], ce n'est pas nécessairement important ce que les gens vont penser [d'elle], mais [elle] trouve ça dommage » que ses collègues « pourraient avoir une opinion qui serait faussée. » Sans le savoir, la personne 6 a résumé le consensus des perspectives des personnes participantes en expliquant son ressenti face à l'acceptation de son diagnostic, ses besoins et ses attentes pour son milieu de travail.

« [J]e me dis c'est à moi de faire les démarches pour me soutenir [...], je ne m'attends pas à ce que mes supérieurs m'outillent. Je veux qu'ils me comprennent, qu'ils m'acceptent puis qu'ils ne me nuisent pas. »

Aussi, la divulgation est parfois jugée pertinente par les personnes participantes lorsqu'il s'agit d'expliquer un comportement. La personne 6 explique ainsi :

« [Ç]a aide à comprendre qui je suis, mais si je sais que [quelqu'un] va me juger, me dévisager en parlant à tout le monde, puis [se] mettre à regarder mon travail au lieu de [elle-même] travailler, je n'en parlerai pas ».

Cette raison n'est cependant pas absolue; les mêmes personnes qui expriment considérer l'explication de comportements comme facteur de divulgation mettent également de l'avant la nuance de la pertinence. Dans certains cas, cela devient un facteur de masquage puisque les autres personnes ne sont pas affectées par les impacts de la situation de handicap invisible ou les comportements jugés inhabituels qu'elle engendre. Alors, le choix est fait de ne pas divulguer. La personne 7 explique que cela « dépend aussi des situations parce [qu'elle n'a] pas tendance à juste le mentionner comme ça, il faudrait qu'il y ait quelque chose » qui la pousse à divulguer. Les personnes 8 et 10 respectivement partagent également cette perspective : « [s]i les personnes n'ont pas nécessairement besoin (de savoir), je ne pense pas que je leur en parlerai, ça serait plus les gens avec qui je travaille directement » et « je ne le divulgue pas comme une étiquette, vraiment pour une raison, [...] de manière préventive »

D'autres personnes participantes ont également mentionné un souci de transparence, notamment la personne 8 pour qui le choix de divulguer peut venir d'une envie d'être ouvert et honnête auprès d'autrui pour ce qui est de sa situation de handicap invisible. Elle explique que son choix de divulgation serait « déjà par honnêteté » auprès de ses collègues.

La divulgation n'est pas un choix facile pour plusieurs et doit être justifiée. Pour plusieurs des personnes participantes, si la divulgation n'est pas nécessaire, l'approche initiale favorisée dans un milieu de travail est celle du masquage. Ainsi, la divulgation peut être jugée pertinente selon divers critères : la recherche de soutien ou la justification d'un besoin, l'explication de comportements qui diffèrent des normes sociétales et par souci de transparence auprès de collègues proches. Ces critères mettent de l'avant l'approche préventive du choix de divulgation. Dans ce cas, le choix de divulgation est pour se protéger soit comme une justification pour une demande d'accommodement, ou pour expliquer des comportements qui peuvent être perçus comme anormaux par des collègues de travail. Ceci s'applique également au souci de transparence évoqué par la personne 1 et la personne 8. Toutefois, la personne 8 mentionne également le sentiment d'obligation de divulgation comme un moyen d'expliquer son recours à des outils spécifiques.

4.2.3 L'enjeu de l'obligation de la divulgation

À contrario, pour certaines personnes, la question de la pertinence de la divulgation n'est pas considérée puisqu'elles ont l'obligation de divulguer. Cette obligation peut être due notamment à la nature de leur futur emploi, ou la nature du diagnostic ou encore la pression à divulguer par d'autres personnes. Dans le cas de la personne 5, elle explique qu'elle a eu à divulguer sa situation de handicap dans un formulaire dans le cadre de son embauche pour un de ces emplois précédents.

« Il fallait remplir un formulaire dans lequel tu divulgues toute ta vie, pour faire un *background check* sur toi, puis dans ce document-là, tu es obligé de divulguer si tu as un problème de santé mentale ».

Dans ce cas-ci, l'obligation venait de la nature de l'emploi qui nécessitait que l'organisation ait accès à ces informations. Cependant, cette même personne a aussi été dans l'obligation de

divulguer dans le cadre d'un autre emploi, cette fois-ci par la pression d'autrui de faire part de son diagnostic à son futur milieu de travail malgré ses réticences.

« [C]'était vraiment très important pour elle que je le dise que je suis bipolaire. Puis ça me faisait vraiment peur d'en parler [...] la bipolarité, c'est tabou, mais tous les effets, tous les symptômes, toutes les conditions sont taboues aussi encore. »

Cette expérience d'obligation de divulgation est problématique puisque cela retire le contrôle de la personne concernée qui a précédemment été établi comme primordial pour les personnes en situation de handicap invisible. Cependant, parfois le sentiment d'obligation vient de la personne elle-même, notamment lorsqu'elle cherche à être mieux comprise par ses collègues. La personne 8 considère qu'elle est dans l'obligation de divulguer à ses collègues immédiats sa situation de handicap invisible puisque celle-ci la force à avoir recours à des outils spécifiques et des comportements qui peuvent difficilement être masqués.

« Mon handicap est rendu à un point où j'ai plus le choix, je commence de plus en plus à divulguer. [...] Aujourd'hui ma vision est de moins en moins bonne, je n'ai pas vraiment le choix si je veux que les gens [ne se disent pas] “ Mon Dieu, il a l'air bizarre lui ”. Au moins, ils savent. »

L'obligation est donc un autre critère à prendre en compte qui devient un enjeu lorsque celle-ci est causée par la pression d'autrui. En ce sens, le cas de la personne 5 est complexe, puisque l'obligation peut venir de la part d'une organisation ayant besoin d'avoir accès à ces informations, mais également de la pression de personnes externes à un milieu de travail qui force la divulgation malgré les inquiétudes de la personne concernée.

4.2.4 L'influence des expériences antérieures de divulgation

Lors des entretiens, les expériences antérieures dans le milieu universitaire ont été discutées. Pour commencer, les personnes participantes ont fait part de leurs expériences en milieu académique. Pour la majorité, ces expériences étaient positives et comptaient parmi leurs premières expériences

de divulgation. Celles-ci leur ont permis d'avoir accès au soutien nécessaire lors de leur parcours universitaire, comme dans le cas de la personne 2.

« [O]n me donne plein d'outils pour réussir, j'ai bien fait de parler puis je n'avais pas honte de ma situation, mais ce n'est pas quelque chose que j'avais envie de raconter à tout le monde. [...] J'étais très heureuse d'en parler ouvertement parce que c'est ça qui m'a mené à avoir ce que j'ai eu, à avoir l'aide, à avoir le soutien. »

La personne 6 exprime également que : « le meilleur soutien qu'[elle a] eu, ça a été avec l'[université] ». Pour d'autres, les expériences dans le milieu universitaire n'ont pas été aussi positives. Les personnes 3 et 11 ont partagé leurs expériences plus complexes quant à l'accès aux outils et aux accommodements nécessaires pour répondre à leurs besoins. La personne 11 a mis l'emphasis sur la complexité de l'obtention de ces accommodements dû au processus puisque celui-ci doit être répété à chaque semestre dans son cas. Lors de l'entretien, elle partage l'impact négatif de la complexité et la répétition trimestrielle de ce processus :

« [I]l y a tellement une emphasis sur : tu as besoin d'une note du médecin, tu as besoin de divulguer, tu as besoin de dire c'est quoi qui se passe. Puis, je m'en plains souvent parce que c'est vraiment déshumanisant, puis un peu humiliant de faire ça tout le temps, d'être comme " Oh, oui, je suis la pauvre petite personne handicapée, veuillez m'aider s'il te plaît. " [...] Ça rend le processus encore plus difficile et ça m'a définitivement encouragé à ne pas divulguer au passé. »

Pour ce qui est de la personne 3, celle-ci avait obtenu son diagnostic plusieurs années avant son entrée à l'université. Elle connaissait donc bien ses besoins et les accommodements à mettre en place pour y répondre. Cependant, lors de son inscription pour avoir accès à ces accommodements, son université a supprimé certaines de ceux-ci sous prétexte que ses notes prouvaient qu'elle n'en avait pas besoin. La personne 3 a ainsi commencé son parcours universitaire sans le soutien et les accommodements nécessaires, ce qui a impacté ses notes (à la baisse) et lui a finalement permis d'obtenir les accommodements initialement demandés à son université.

« Je n'ai jamais senti comme si j'étais de trop, mais quand j'étais à l'université, puisqu'ils m'ont retiré des choses, puis ils m'ont dit que je n'en avais pas besoin, puis que c'est un privilège. Ils m'ont

fait sentir comme si je prenais quelque chose à quelqu'un d'autre ou que ça ne m'appartenait pas. Je me suis sentie vraiment mal. Je me suis sentie coupable. [...] [E]n gros, tu vas attendre que je n'aille pas bien pour m'aider. Il y avait un gros problème de prévention ».

Les témoignages de la personne 11 et la personne 3 confirment l'enjeu de la difficulté à obtenir des accommodements et ajustements. Aussi, il est important de souligner les sentiments de déshumanisation et de culpabilité clairement exprimés par les personnes participantes. Pour plusieurs, le milieu académique et universitaire est un milieu sécuritaire avant l'entrée sur le marché du travail. Cependant, les personnes 3 et 11 ont fait part d'expériences négatives qui ont eu lieu dans leur université respective.

Toutefois, les expériences antérieures dans le milieu du travail ne sont pas toutes négatives. Quelques-unes des personnes participantes ont fait part de leurs expériences positives, notamment la personne 1 qui explique : « Toutes les fois où j'ai divulgué que ce soit en milieu universitaire ou professionnel, ça s'est toujours bien passé. Il y a des fois, j'ai eu des questions ». Ceci est également le cas de la personne 8 qui a également partagé ses expériences positives.

« [J]'ai commencé à en parler, puis à le divulguer, j'ai commencé à obtenir de plus en plus d'aide d'un peu tout le monde, que ce soit du gouvernement, de l'école ou même dans le milieu du travail. »

Pour la personne 8, le choix de divulgation lui a permis d'obtenir des accommodements à l'université, mais également des outils fournis par le gouvernement. Ceux-ci sont utilisés par la personne 8 dans le cadre de ses études et de son travail. De plus, la divulgation auprès de ses collègues a permis la mise en place de petites habitudes comme l'utilisation d'une plus grande taille de police lors de l'envoi de courriel pour répondre à ses besoins. Ces expériences positives sont importantes à souligner pour les contraster à la réalité d'autres personnes. La personne 6 explique notamment qu'elle a vécu des expériences de divulgation assez divergentes dans un même milieu de travail, auprès de personnes différentes.

« [C]ette [supérieure] l'avait un peu compris, puis elle m'a pris à part dans le bureau puis était comme “ As-tu besoin d'aide pour quelque chose? Parce que si tu ne dis rien [...], on ne peut pas

t'aider. » Cette [supérieure] l'a quand même super bien pris, mais la personne qui a pris sa relève quand elle a eu un changement de contrat, ça a été complètement l'inverse. »

Pour la personne 6, ce changement de direction l'a mené à quitter cet emploi dû à la réaction négative de son nouveau responsable. Également, la personne 11 exprime que, dans son cas, ces expériences de divulgation dans des milieux professionnels ont toujours été négatives et se développent en réaction négative face aux accommodements qu'elle-même met en place pour répondre à ses besoins.

« [T]outes les fois où j'ai divulgué mes handicaps au travail, c'est allé horriblement [...] certaines habitudes et certaines choses que je fais pour m'accommoder moi-même, dans le milieu du travail, on ne réagit pas particulièrement bien, je trouve. [...] Ils se présentent comme très ouverts, très accommodants, donc je le dis parce que je me dis qu'il y a des protections, il y a un esprit de " on s'occupe de toi ", puis la réalité, c'est très différent. [...] [I]ls vont faire le minimum et s'attendre à ce que ce soit suffisant. Ça fonctionne peut-être pour certaines personnes, mais dans le contexte de mes propres handicaps qui sont très volatiles, ça fluctue énormément de jour en jour. »

Plusieurs des personnes participantes ont partagé des expériences de divulgation négatives qui reflètent leur réalité où elles soulignent qu'il y a un manque de compréhension, de sensibilisation et d'acceptation face aux situations de handicap invisible et les personnes concernées. La personne 10 explique :

« [C]e n'est pas tout le monde qui comprend. De manière générale, souvent ils ne vont pas me croire. Il y a une partie, comme ceux qui sont plus sensibilisés, ils vont être compréhensifs. [...] Puis les gens, ils ne comprennent pas, [...] j'exprime que j'ai ça mais parce qu'ils voient que je fonctionne dans d'autres places comme je n'ai pas le droit d'avoir des difficultés, c'est ça qui me dérange le plus. »

Pour plusieurs des personnes participantes, le manque de sensibilisation face à leurs besoins et la réalité de leurs situations de handicap invisible est un enjeu constant qui affecte le choix de divulgation, comme dans le cas de la personne 9 qui explique : « J'ai une plus grande hésitation

maintenant à en parler, j'ai peur de justement de me faire carrément refuser des services ou pas me faire prendre au sérieux. »

L'invisibilité des situations de handicap et la perception d'autrui des personnes participantes comme n'étant pas en situation de handicap mènent à des enjeux de légitimité des besoins tel qu'expliqué par les personnes 10 et 9. La personne 11 renchérit en expliquant qu'elle est souvent perçue comme n'étant pas en situation de handicap et qu'elle ne se fait pas prendre au sérieux lorsqu'elle divulgue. Elle explique que la complexité de son cas et son hésitation de divulgation vient du manque de compréhension et de sensibilisation face à ses diagnostics qui causent notamment des douleurs chroniques qui ne sont pas reconnues comme légitimes, puisque comme elle l'explique : « [j]e trouve que les gens ne réagissent pas bien quand tu as un handicap qui change beaucoup. [...] Parce que c'est de la douleur, ça ne se voit pas de la douleur. »

4.2.5 L'importance d'un climat de sécurité psychologique et la sensibilisation du milieu de travail

Parmi les différents facteurs qui influencent le choix de la divulgation ou du masquage, l'environnement de travail dans lequel se trouve les PSH et les personnes faisant partie de cet environnement de travail à qui l'information est partagée ressortent comme des éléments clés. Ceux-ci sont mentionnés à plusieurs reprises par les personnes participantes, même lorsqu'elles abordent d'autres facteurs comme les expériences antérieures et la pertinence de la divulgation. Lors de son entretien, la personne 1 définit et souligne l'importance d'un climat de sécurité psychologique:

« [I]l me faut un milieu sécuritaire pour en parler et un milieu sécuritaire, c'est un milieu où je sais que la personne va bien le recevoir, je sais que la personne est plus susceptible de bien le recevoir si elle va le comprendre. »

À son tour, la personne 3 a souligné le rôle de la sensibilisation d'autrui dans son choix de divulgation. Elle explique que : « s'il y a de la sensibilisation, [je] le dirais à tout le monde. » En abordant ce sujet avec la personne 4, elle a partagé son expérience positive dans un milieu de

travail qu'elle considère ouvert et dans lequel elle a divulgué sa situation de handicap invisible à quelques personnes : « Il y a quand même eu des initiatives au travail [...] c'est quand même un environnement de travail sain par rapport à tout ça. »

À l'inverse, plusieurs personnes ont fait part de leurs craintes dans le cas d'un environnement de travail peu inclusif et réceptif à leur situation et leurs besoins. Encore une fois, il s'agit d'un élément qu'elles considèrent sans avoir d'indicateurs tangibles. Comme décrit par la personne 1, elles se doivent de juger la situation et les personnes concernées, et prennent leur décision en fonction de leurs ressentis.

« Si je ne me sens pas en sécurité de le faire, je ne vais juste pas divulguer. [...] [C]'est vraiment si je sens que la personne ne va pas être réceptive ou je sens que la personne est à 1000 lieux de pouvoir recevoir l'information, ça va faire en sorte que je ne divulgue pas ou [...] si je sens un danger pour moi, je me dis, ça va avoir des conséquences négatives sur moi. [...] [C]'est pour te protéger le choix que tu fais de divulguer ou non. »

Les personnes participantes ont également fait part de leurs craintes en lien avec ce choix. Malgré son acceptation de son diagnostic et son ouverture à aborder sa situation de handicap invisible, la personne 6 partage ses craintes et explique ses inquiétudes si la divulgation de sa situation de handicap est mal reçue : « [Ç]a me stresse beaucoup parce que je ne veux pas être discriminée par rapport à ça. [...] [J]'ai peur d'être discriminée ou d'être renvoyée par rapport à ça. »

Ces craintes sont significatives dans la décision de divulgation et l'anticipation de réactions négatives peut mener à une décision de masquage. Ainsi, afin de s'assurer qu'elles se trouvent dans un milieu de sécurité psychologique, plusieurs des personnes participantes ont mentionné attendre avant de divulguer. Elles ont recours à cette technique dans le milieu académique et dans le milieu professionnel. Cette stratégie, telle qu'expliquée par la personne 3, permet de mieux évaluer la situation dans laquelle elle se trouve et les réactions des personnes qui les entourent : « [N]e pas le dire au début, j'ai le temps d'apprendre à connaître la personne puis savoir un peu comment ils vont réagir. »

4.2.6 L'importance de la relation de confiance auprès de collègues de travail

Au-delà de la perception positive de la situation et de l'environnement dans lequel elles se trouvent, les personnes participantes ont également mis l'emphasis sur les personnes qui les entourent, notamment par rapport à leur ouverture d'esprit et leur partage d'une situation similaire. Pour la personne 5, qui est plutôt réticente à la divulgation de son diagnostic et de sa situation de handicap invisible, il s'agit d'un facteur important dans son processus de décision :

« Si je vois que le monde autour de moi est ouvert, mais aussi si une personne me partage qu'elle aussi a soit une maladie mentale ou quelque chose, puis qu'elle travaille dans ce milieu de travail là, puis que je sais que c'est accepté en quelque sorte, je vais avoir plus de facilité à le dire, mais c'est tout le temps...Ce n'est pas quelque chose qui est facile à dire, puis ce n'est pas quelque chose... C'est bizarre d'entamer la conversation en disant que j'ai un trouble. [...] J'en parle avec des personnes de qui je suis proche, que j'ai confiance, puis que je sais que ça ne va pas affecter la vision qu'ils ont de moi. »

Dans cette explication, la personne 5 met l'emphasis sur l'importance de la relation de confiance avec autrui comme un autre facteur qui mène à la décision de divulgation. Par exemple, la personne 6 explique que :

« [J]'attends en fait d'avoir confiance en la personne avant de lui en parler. Puis malheureusement, je n'ai pas confiance en personne de base donc prouve-moi que je peux avoir confiance en toi. Je n'en parle pas à tout le monde. »

Cette perspective est partagée par plusieurs des personnes participantes, comme la personne 3 et la personne 7 respectivement : « [T]outes les personnes avec qui j'ai dit que j'étais dyslexique, c'est le monde avec qui je passais le plus de temps. Mais c'est aussi le monde avec qui je suis le plus confortable » et « Si ce sont des personnes avec qui je suis moins à l'aise, j'aurais moins tendance à le dire. [...] [J]'attends d'avoir une relation de confiance avec quelqu'un avant de le mentionner ».

La personne 4 explique également :

« [J]e ne sais pas si tout le monde le sait, mais mes collègues plus proches vont le savoir. [...] [J]e ne me souviens pas d'un moment où je suis vraiment arrivé pour en parler ou quelque chose comme ça, c'est plus que quelque chose qui est sorti à travers des conversations. »

Après avoir partagé une expérience de divulgation dans un ancien milieu de travail, la personne 9 explique qu'elle « [se] sentait en confiance avec [sa] supérieure donc [elle] lui [a] expliqué la situation ». Dans cette situation, la relation de confiance était un des facteurs clés qui ont poussé la personne 9 à divulguer.

Cependant, l'environnement de travail et les personnes qui le composent ne sont pas connus d'avance lors d'une embauche. Afin de s'assurer que leur milieu de travail soit adapté à leurs besoins, plusieurs personnes ont partagé une stratégie de recherche d'emploi préventive, c'est-à-dire qu'elles cherchent des milieux qui offrent des conditions de travail qui répondent le plus à leurs besoins sans avoir recours à des accommodements. Ceci est notamment une des stratégies pour la personne 9 : « [S]i la situation le permet, je ne suis vraiment pas le genre de personne qui serait à l'aise de travailler dans un endroit où le fait de divulguer ces choses-là risquerait d'être un problème. »

La personne 11 compte également avoir recours à cette stratégie :

« Dans l'étape de me chercher un emploi, je chercherai d'abord un contexte de travail qui est capable de m'accommoder, dès comment ça fonctionne. [...] [J]e pense que si je pouvais voir de manière tangible qu'il y a vraiment un effort de fait pour accommoder les personnes en situation de handicap, ce sera beaucoup plus facile pour moi. »

Parmi les personnes participantes, la personne 1 a expliqué avoir déjà mis en œuvre cette stratégie et continue de le faire. Elle explique l'avantage de se trouver dans un milieu propice à bien réagir à sa divulgation : « J'étais dans une équipe RH, encore une fois en équité, diversité, inclusion. Donc je me mets aussi dans des conditions où ce n'est pas dérangeant de divulguer. »

Tel qu'expliqué par la personne 1 : « c'est plutôt une balance coût-bénéfice donc oui c'est pour me protéger, mais tu sais il y a toujours un risque quand je divulgue, même quand je le sens bien ». Cette perspective, partagée par les personnes participantes, les PSH invisibles ne considèrent pas toutes les mêmes facteurs qui poussent à la divulgation, mais sont toutes portées à faire ce choix.

Donc, en résumé et en réponse à la première question, les facteurs qui mènent à la divulgation sont : l'acceptation de soi et de ses besoins, la pertinence de la divulgation pour obtenir du soutien, le souci de transparence, l'obligation imposée par l'organisation, les expériences antérieures de divulgation, la perception d'un climat de sécurité psychologique et la relation de confiance établie avec les personnes proches dans le milieu de travail, collègues ou gestionnaires.

4.3 Trois profils d'intention à la divulgation

Au-delà de ces facteurs isolés, nous avons été en mesure de dégager trois profils de réponses concernant l'intention de divulguer en milieu de travail : le profil de divulgation assumée, le profil de divulgation contextuelle et le profil de divulgation avec grande hésitation.

Le premier profil, appelé « divulgation assumée », fait état d'expériences passées généralement positives, comme celles partagées par les personnes 1 et 2. Ce profil illustre une intention positive de divulguer en situation de travail pour diverses raisons. D'abord, même si ces personnes ont toutes deux mis l'emphasis sur l'importance d'avoir le contrôle sur la divulgation de leur situation de handicap invisible, elles ont été les seules personnes participantes à favoriser l'approche « identity first ». Ce faisant, elles choisissent de mettre de l'avant leur situation de handicap dans la définition de leur identité contrairement à l'approche « person-first » qui met de l'avant le fait qu'avant tout les PSH sont des personnes. Celles-ci ont aussi mentionné des expériences positives dans le milieu universitaire et dans leurs milieux de travail respectifs. Même si elles ont conscience des préjugés et du manque de compréhension sociétale des PSH invisibles, ces personnes ont partagé des expériences majoritairement positives par rapport à celles des autres personnes participantes.

Le second profil, appelé « divulgation contextuelle », qui semble ressortir de nos analyses démontre l'ambivalence à divulguer de la majorité des personnes participantes. Pour les personnes 3, 4, 6, 7, 8 et 10, leurs expériences et leurs ressentis face à celles-ci ne définissent pas clairement une tendance ou une ouverture à la divulgation. Ces personnes ont favorisé l'approche « person-first », où la personne est mise de l'avant et n'est pas définie par son ou ses diagnostics. Aussi, cette ambivalence se caractérise par des mentions d'expériences négatives ou de craintes, mais également d'expériences positives. Toutes ces personnes mettent de l'avant l'importance du contrôle de la divulgation et du besoin d'une relation de confiance pour faire le choix de divulguer leur situation de handicap à autrui. Leur divulgation dépendra donc de plusieurs facteurs dont la pertinence estimée de la divulgation, leur sentiment d'obligation s'il y a lieu, la présence d'un climat de sécurité psychologique et d'une relation de confiance auprès de collègues de travail. Ainsi, ce profil représente la mentalité de la majorité des personnes participantes pour qui le choix de la divulgation est contextuel au milieu de travail et des personnes qui le composent.

Le dernier profil, appelé « divulgation avec grande hésitation » illustre des expériences plus négatives et des personnes participantes qui sont plus réticentes à divulguer. Les personnes 5, 9 et 11 ont fait part d'expériences qui leur ont fait ressentir des sentiments de déshumanisation, de culpabilité, ou de situations où la légitimité de leurs besoins et de leurs situations de handicap ont été remises en question. Spécifiquement pour la personne 5, elle a partagé qu'elle s'est sentie forcée de divulguer malgré ses inquiétudes dues au manque de sensibilisation et de compréhension face à son diagnostic. Ces personnes ont exprimé plus d'expériences de manque de compréhension de leurs diagnostics et de leurs besoins par rapport aux autres personnes participantes. Les perceptions erronées et parfois tabous de leurs diagnostics contribuent à la réticence de ces personnes face à la divulgation. Ainsi, ces inquiétudes et expériences négatives, auxquels des sentiments d'illégitimité et de déshumanisation sont associés et certainement internalisés, renforcent la crainte de la divulgation pour ces personnes.

Malgré le fait que ces profils peuvent être identifiés à partir des réponses des personnes participantes, ils illustrent à quel point il s'agit d'une situation complexe et unique pour chaque personne concernée.

4.4 Les anticipations des personnes participantes face à leur rôle d'agent du changement

La section qui suit présente les résultats obtenus lors des entretiens auprès des personnes participantes en lien avec la seconde question de recherche de cette étude : Comment prévoient-elles jouer un rôle d'agent du changement au sein de l'organisation où elles travaillent ou travailleront éventuellement? La littérature aborde les changements comme des transformations stratégiques pour les entreprises, et distingue les approches de développement organisationnel en lien avec le changement. Cependant, les recherches n'abordent pas le rôle d'agents du changement dans le cas de transformations culturelles en lien avec la diversité et l'inclusivité d'un environnement de travail. De plus, les recherches n'ont pas souvent inclus la perspective des personnes occupant ce rôle ou celles qui pourraient l'occuper.

Ainsi, cette section aborde les perspectives des personnes en situation de handicap invisible désirant divulguer quant à leur rôle d'agent du changement qu'elles pourraient jouer dans leur milieu de travail. Notre étude inclut les raisons qui les mèneraient à jouer ce rôle et l'approche qu'elles souhaiteraient favoriser pour amener le changement vers plus d'inclusivité.

Afin de s'assurer de leur compréhension de ce rôle, les questions d'entretien en lien avec la seconde question de recherche de cette étude étaient précédées de la présentation du rôle d'agent du changement suivante :

L'agent du changement est une personne qui facilite le changement au sein d'une organisation, notamment par son comportement. Elle donne l'exemple pour encourager le changement. Elle aide les autres à développer les mentalités et les capacités nécessaires pour le succès du changement. Toutefois, une personne qui initie le changement, par exemple par la divulgation de sa situation de handicap invisible, mais n'est pas nécessairement un agent du changement. Un agent du changement a notamment besoin de compétences spécifiques pour assurer le succès du changement (de mentalité), notamment au niveau de la communication et du leadership.

Cette définition a été développée à partir de la définition de McKinsey & Company (2017) présentée dans la revue de littérature afin de vulgariser le rôle d'agent du changement et de faciliter la compréhension de ce rôle pour les personnes participantes.

Lors de l'analyse des données, sept codes avaient été créés pour cette seconde question de recherche : communication, confiance, gestion des changements, leadership, résistance anticipée, valeurs organisationnelles, et anticipation du rôle. La communication fait référence à la tendance à la communication au sein de l'organisation afin de faciliter le changement (Galbraith, 2018; McKinsey & Company, 2015; McKinsey & Company, 2017). La confiance fait référence à la confiance des personnes qui initient le changement en leur capacité à jouer le rôle d'agent du changement (Gerwing, 2016). La gestion du changement fait référence à la coordination des acteurs et des organisations dans la gestion de changements antérieurs (Gerwing, 2016; McKinsey & Company, 2017). Le leadership fait référence au type de leadership des gestionnaires concernés (Gerwing, 2016; McKinsey & Company, 2015). La résistance anticipée fait référence à la résistance anticipée de la part de collègues face au changement vers l'inclusion (Foucher, 2018; Galbraith, 2018). Les valeurs organisationnelles font référence aux valeurs et à la culture organisationnelle face à l'inclusion (Kwon et Kwon, 2024; McKinsey & Company, 2015). Finalement, l'anticipation du rôle fait référence aux anticipations des personnes participantes face au rôle d'agent du changement et leur intention de le jouer.

L'analyse sur ATLAS.ti a permis de faire ressortir six codes émergents, soit : sensibilisation, empathie, intérêt personnel, justice, moralité et soutien d'autrui. La sensibilisation fait référence à des approches d'éducation afin de conscientiser les personnes visées. L'empathie fait référence au sentiment de compassion et d'entraide. L'intérêt personnel fait référence aux actions ou approches qui bénéficient aux personnes participantes. La justice fait référence au respect et à la reconnaissance de chacun. La moralité fait référence au sentiment de devoir de conscience. Finalement, le soutien d'autrui fait référence aux actions ayant pour objectif d'aider les pairs. De plus, la plupart des codes initiaux tirés de la littérature se sont avérés ne pas être pertinents par rapport aux données collectées. Toutefois, les codes initiaux du leadership, la résistance anticipée, les valeurs organisationnelles et l'anticipation du rôle ont été retenus et s'ajoutent aux codes émergents pour un total de 10 codes pour la deuxième question de recherche.

Comme plusieurs des codes tirés de la littérature se sont avérés être impertinents, les thématiques retenues pour cette seconde question de recherche ont été définies à partir des réponses des personnes participantes. Pour ce faire, les éléments de réponses ont été catégorisés entre anticipation face au rôle et facteurs incitatifs à le jouer. La catégorie des approches de sensibilisation a émergé puisque ce sujet a été abordé dans toutes les entrevues. Puis, les facteurs incitatifs et les approches de sensibilisation ont été définis en regroupant les éléments de réponse de différentes personnes participantes exprimant une même perspective. Ainsi, ces entretiens ont permis d'aborder le sujet de l'anticipation des personnes participantes face au rôle d'agent du changement en cinq thématiques : les facteurs incitatifs au rôle d'agent de changement, soit l'empathie envers les pairs (4.3.1), le devoir moral et la quête de justice (4.3.2), puis les anticipations à jouer un rôle d'agent du changement (4.3.3), les profils qui en émergent (4.3.4), et l'approche de l'agent de changement par la sensibilisation pour amener un changement de perspective (4.3.5).

4.3.1 Les facteurs incitatifs à devenir un agent de changement : l'empathie envers les pairs

Plusieurs facteurs ont pu être identifiés comme incitatifs à devenir un agent de changement dans leur milieu, notamment l'empathie envers les pairs. Dans le cas des personnes participantes pour qui il s'agit d'un facteur incitatif, l'empathie envers les pairs signifie de comprendre les difficultés d'autrui de travailler dans un milieu non-inclusif, ce qui semble les inciter à vouloir œuvrer à développer des milieux de travail plus inclusifs. Ainsi, pour plusieurs des personnes participantes à cette étude, le rôle d'agent du changement est associé à l'empathie. Leurs valeurs partagées en lien avec l'inclusivité les poussent à considérer le rôle d'agent du changement malgré la réticence initiale de plusieurs d'entre elles. Ces valeurs semblent provoquer un sentiment d'impuissance et de mal-être si aucune action n'est mise en place pour améliorer une situation jugée discriminatoire ou injuste. Elles sont tentées d'occuper ce rôle pour venir en aide à leurs pairs comme le décrit la personne 3 : « [J]e me sens mal quand je ne fais pas quelque chose. [...] [J]e pense que c'est plus un sentiment comme émotionnel, moral, éthique. »

Au-delà d'un sentiment de mal-être, la personne 3 souligne également une autre raison qui mène à occuper un rôle d'agent du changement, c'est-à-dire le désir d'aider, qui revient au facteur de l'empathie envers les pairs. Ce facteur est récurrent parmi les entretiens et les personnes participantes ont souvent mis l'emphasis sur leur désir de vouloir venir en aide comme l'exprime la personne 2 : « [J]'ai toujours vu du positif dans [le fait d']aider les autres. »

Ce désir d'aider et de développer des milieux de travail ou même une société plus inclusive pour leurs pairs est un élément crucial du choix d'occuper le rôle d'agent du changement, comme mentionné par la personne 2 qui explique que ce qui la motive : « c'est d'aider les autres ». Elle explique également que son intérêt de jouer un agent du changement vient de sa perspective des bénéfices de divulguer afin d'avoir accès à l'aide et aux ressources nécessaires :

« Je vois tellement la valeur ajoutée à l'expérience étudiante ou à l'expérience employé ou à l'expérience de vie totale de justement travailler avec, de pas se cacher de ses problèmes, puis [...] utiliser mon exemple de vie, je l'ai fait à un million de reprises. »

De même, la personne 3 perçoit la possibilité de jouer un rôle d'agent du changement comme un moyen de créer un environnement de travail inclusif pour les PSH invisible : « [J]e veux que le monde se sente bien, puis que ne pas se faire juger. » De plus, la personne 10 souligne les avantages d'occuper un rôle d'agent du changement. Elle mentionne que cela permet d'améliorer la situation pour tous, ce qui l'inclut également. Elle explique : « Pour les autres, mais pour moi. On ne récolte pas toujours les fruits de l'arbre qu'on sème, mais au moins ça avance. »

En résumé, les personnes participantes étant toutes des PSH invisible, elles ont inévitablement de l'empathie pour leurs pairs et envers elles-mêmes et les difficultés auxquelles elles font face. Certes, les expériences diffèrent, certaines ont des expériences antérieures plus positives que d'autres. Cependant, comme plusieurs l'ont mentionné, elles sont conscientes de la perception généralement négative ou du moins biaisée de la société face aux situations de handicap invisible. Elles perçoivent ainsi le rôle d'agent du changement comme un moyen de changer cette perception et de développer l'inclusivité.

Bien que certaines des personnes participantes aient mentionné qu'elles ne pensent pas pouvoir occuper un rôle d'agent du changement, elles reconnaissent toutes l'importance d'une telle personne. Elles partagent toutes ce désir d'améliorer les choses, de développer des milieux de travail et une société plus inclusive. La personne 9 explique à ce sujet :

« [J]e sais que c'est vraiment important qu'il y ait des personnes, soit qui ont les handicaps eux-mêmes ou des personnes alliées aux personnes qui ont des handicaps, pour faire quelque chose. Je le réalise que c'est important. Puis avec les capacités que j'ai, c'est sûr que je voudrais faire partie de ces personnes-là. »

Lors de son entretien, la personne 11 mentionne également ses réticences à jouer un tel rôle et même à sa participation à cette étude. Comme elle l'explique :

« J'ai un peu stressé avec cette interview parce que je me suis dit : est-ce que je serai... je vais être capable d'en parler, mais si ce que j'ajoute à la conversation, ça peut aider une personne, ça vaut la peine. »

L'emphasis est toujours mise sur l'entraide afin d'améliorer les conditions de travail de la communauté des PSH invisible. Aussi, quelques personnes participantes ont mentionné que le rôle d'agent du changement ne devrait pas revenir à une seule personne. Plutôt, il devrait s'agir d'un travail collectif. Ceci permettrait aux personnes qui jouent ce rôle d'avoir du support, mais également, cela signifierait que plusieurs personnes au sein d'un milieu de travail œuvreraient à développer l'inclusivité de cet environnement. Ceci représente un moyen pour la personne 11, qui pourrait l'inciter à jouer ce rôle, malgré ses inquiétudes à ce sujet : « [J]e pense que ce qui le rendrait beaucoup plus facile, ce serait de ne pas le faire seul et comme d'avoir comme un vrai support concret de comme au moins 2 personnes. »

La personne 4 partage également cette opinion :

« Je pense que si je ne suis pas le seul au sein d'une équipe pour tout et si on est plusieurs à le faire, ça serait le mieux. J'imagine que ça va faciliter la chose. Ça va faciliter le changement, mais ça me ferait quelqu'un avec qui échanger des idées ou avec qui pouvoir parler de notre situation, pouvoir

partager, puis ne pas être seul dans la mission de faire le changement parce que je pense que c'est beaucoup à mettre sur les épaules d'une personne. »

Ainsi, un premier élément clé du rôle d'agent du changement pour les personnes participantes est l'empathie. Celle-ci les amène à vouloir agir pour encourager le changement vers l'inclusivité. En abordant ce facteur incitatif à être agent du changement, elles ont souligné le désir d'aider, notamment à développer des environnements de travail inclusif pour les PSH invisible et pour tous. Les personnes participantes soulignent aussi la difficulté de ce rôle surtout s'il s'agit d'une responsabilité individuelle plutôt qu'un effort collectif. De ce fait, elles soulignent que le soutien, l'entraide et l'empathie sont au cœur du changement vers l'inclusivité.

4.3.2 Les facteurs incitatifs à jouer le rôle d'agent de changement : le devoir moral et la quête de justice

Pour certaines des personnes participantes, jouer le rôle d'un agent du changement est presque perçu comme un devoir moral. Précédemment, le sentiment d'obligation d'occuper ce rôle dû à la pression d'autrui a été abordé. Dans ce cas-ci, il s'agit d'un rôle qu'elles sentent peut-être qu'elles se doivent d'occuper comme expliqué par la personne 1 :

« J'ai l'impression qu'il faut bien que quelqu'un le fasse et j'ai la capacité émotionnelle, intellectuelle, verbale et énergétique de le faire. [...] c'est important pour moi de montrer aux gens que, pas qu'ils ont tort, mais montrer aux gens qu'il y a d'autres manières de voir que les biais qu'on leur a toujours enseignés. [...] [I]l faut que des gens le fassent et suffisamment de gens. »

Tel qu'exprimé par la personne 1, ce sentiment vient du désir d'améliorer la situation d'autres PSH invisible. Pour d'autres, ce sentiment et le choix de jouer un rôle d'agent du changement est motivé par une quête de justice. Elles cherchent à corriger les injustices auxquelles elles font face et auxquelles les PSH invisible sont confrontées au quotidien. Notamment, la personne 6 met de l'avant sa perspective quant au rôle d'agent du changement et sa façon de le jouer :

« [J]e me dis que mon rôle en tant que citoyen de la planète, c'est d'empêcher que ces injustices sociales-là prennent des extrêmes [...] [J]e suis prête à me sacrifier pour faire respecter la justice sociale. [...] [J]e pense que la société a besoin de continuer d'évoluer. »

La personne 10 a également exprimé l'importance de la recherche de justice. Ceci est selon elle, un élément crucial de son choix à occuper un rôle d'agent du changement : « [I]l y a une nuance d'impulsivité, puis aussi le sentiment de justice. Je pense que c'est le sentiment de justice qui fait que je pense que oui, je pourrais le faire. » La personne 9 renchérit en expliquant : « Dans la communauté des handicaps, c'est quelque chose d'important la justice, l'équité. Et puis tout ça, c'est important pour moi. »

L'injustice est intrinsèquement liée à l'expérience des PSH invisible comme l'ont exprimé les personnes participantes. Celles-ci sont confrontées à l'obstacle des biais sociétaux qui mènent à une perception plus négative et faussée des PSH invisible comme l'explique la personne 1 :

« [C]'est que je veux qu'on voit le positif, parce qu'on voit toujours le négatif. Je vais y aller plus dans la recherche, mais : c'est quoi les enjeux des personnes neurodivergentes, c'est quoi les enjeux de santé mentale des personnes neurodivergentes, qu'est-ce qu'elles n'arrivent pas à faire? Mais ce n'est jamais contextualisé. Je ne dis pas qu'il faut aller que dans les forces. [...] Mais je dis que les milieux ne prennent pas assez en compte les forces et les faiblesses dans un contexte. »

Cette perception erronée est une injustice qui nuit aux expériences des PSH invisible notamment dans les milieux de travail.

Ainsi, la quête de justice est un moyen de rectifier les perceptions des PSH invisible dans la société pour les nuancer et les contextualiser afin d'avoir une meilleure compréhension des différents diagnostics, mais surtout des personnes qui vivent avec ceux-ci. Puis le devoir moral est un facteur complémentaire ayant les mêmes objectifs. Ces deux éléments mentionnés par les personnes participantes semblent exprimer un même sentiment, celui qu'elles se doivent d'agir. Bien qu'elles ne l'expriment pas comme une responsabilité, elles semblent souligner qu'elles ressentent qu'elles se doivent d'agir parce qu'elles en ont la possibilité et les capacités.

4.3.3 Les anticipations à jouer un rôle d'agent du changement

Pour plusieurs personnes participantes, la divulgation ne signifiait pas le choix de jouer un rôle d'agent du changement au sein de leur milieu de travail et ce, pour diverses raisons. La personne 5 explique qu'elle ne sera pas en mesure de jouer ce rôle d'agent de changement, même si celui-ci l'intéresserait : « Si j'avais un autre métier, que j'étais dans un autre domaine, peut-être, mais avec le domaine que j'ai choisi, c'est impossible. » Elle explique que, dû à la nature de son domaine d'études et de travail, son identité doit être protégée des personnes avec qui elle doit interagir dans le cadre de son emploi. Ainsi, elle ne pense pas être en mesure d'être un agent du changement puisque cela pourrait amener des enjeux de sécurité.

Aussi un autre élément présenté par les personnes participantes est la charge de travail et la charge mentale associée à jouer ce rôle et parfois, au manque de contrôle face à ce choix. À la suite d'une divulgation ou en raison de leur appartenance à un autre groupe visé par les politiques d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI), certaines personnes se sentent un peu « forcées » à jouer ce rôle d'agent du changement, malgré leur refus ou leur réticence à occuper ce rôle. La personne 11 explique son expérience par rapport à cette situation :

« [E]n tant que, simultanément, une personne à handicap invisible et une personne trans, je me sens un peu comme je n'ai pas le choix... [...] On ne devrait pas être mis dans cette position de manière régulière parce que c'est une charge tellement lourde surtout quand c'est des handicaps méconnus. C'est beaucoup de devoir l'expliquer, puis le réexpliquer, puis le réexpliquer. »

De plus, cette approche de forcer les personnes appartenant à un ou plusieurs groupes visés par les politiques EDI ne prend pas en compte la capacité des personnes à occuper ce rôle du changement. Au-delà des compétences nécessaires pour favoriser le succès d'un changement, les personnes doivent être en mesure d'occuper ce rôle. Or, certaines personnes ne se sentent pas en mesure de jouer le rôle d'agent de changement en raison justement de leurs diagnostics et de leurs impacts. C'est notamment le cas de la personne 11 qui a ses réticences face au rôle : « Je porte beaucoup d'hésitations à me mettre dans une position où je serai agent de changement parce que je n'ai déjà pas assez d'énergie pour finir ma journée de travail. »

La personne 9 renchérit :

« [C]e n'est pas que je ne voudrais pas nécessairement, c'est : est-ce que j'en serai capable ? En effet, vu que justement un de mes problèmes présentement qui prend beaucoup de place dans ma vie, c'est mon problème d'anxiété. [...] [J]e n'aime juste pas le voir comme si c'était considéré par exemple comme une obligation ou quelque chose que les gens s'attendraient ».

Les expériences antérieures de ces personnes renforcent l'inquiétude de se sentir « forcée de jouer ce rôle » malgré leur opposition à l'occuper.

D'autres personnes participantes expriment leur réticence dû à un manque d'expérience dans le monde du travail. Pour les personnes participantes qui commencent leur carrière et ont peu d'expériences antérieures sur le marché du travail, jouer un rôle d'agent du changement n'est pas une ambition actuelle. Comme l'explique la personne 7, son manque d'expérience l'incite à attendre d'être plus établie et en confiance dans un milieu de travail avant d'envisager d'être un agent du changement :

« [P]eut-être que une fois que ce sera établi, que je serai plus habituée à ce genre de d'emploi. [...] [I]l y a aussi l'expérience accumulée parce que, comme j'avais dit, là, je n'ai pas assez d'expérience dans mon niveau de travail. »

La personne 4 aborde également l'importance de l'environnement de travail et de l'organisation dans son choix de jouer le rôle d'un agent du changement : « Je pense que ça dépend de ma relation avec l'entreprise [...] et de ma situation au sein de cette organisation-là, si je me vois être là à long terme ».

Ainsi, ce ne sont pas toutes les personnes participantes qui considèrent qu'elles peuvent ou souhaitent occuper le rôle d'un agent du changement, que ce soit pour des raisons de sécurité dû à la nature d'un emploi ou pour des raisons en lien avec la nature des diagnostics de la personne concernée ou l'ampleur de la charge à jouer ce rôle. Ces inquiétudes ne sont pas partagées par toutes les personnes participantes. Notamment, la personne 9 nuance l'importance de l'approche

favorisée pour amener le changement. Lors de son entretien, elle a exprimé être plus à l'aise avec le changement par la sensibilisation : « [C]'est de l'éducation ça. Je pense que je me sens capable de le faire, puis j'aurais le désir de le faire en tant que tel. »

La personne 2 explique que, à la suite de la définition offerte sur ce qu'est un agent du changement, elle considère qu'elle serait capable d'occuper ce rôle : « Personnellement j'ai vraiment l'impression que je serais une bonne personne pour ce rôle-là. »

Alors que la personne 6 explique qu'elle considère déjà occuper ce rôle dans son milieu de travail actuel : « [J]e dirais que normalement, c'est moi qui joue cet agent de changement. » Elle explique notamment qu'elle occupe ce rôle en ayant recours à une approche de sensibilisation par le dialogue. La personne 1 explique également qu'elle considère occuper ce rôle, et ce de différentes façons :

« Je joue un peu déjà en m'impliquant dans les différents trucs dans lesquels je m'implique. Il y a le niveau institutionnel à l'(université) notamment, où on a créé un regroupement. [...] Finalement je trouve qu'il y a cette idée d'agent de changement aussi parce que tu vas présenter dans des congrès auprès de personnes qui ont un intérêt ou pas, en général oui, dans ces problématiques là, dans ces sujets-là. Donc ça demande de transmettre cette information-là à différents types de population en fait qui ne se présentent pas pareil dans un congrès scientifique que dans un panel que dans un congrès professionnel. Et puis au niveau plus gestion, m'impliquer dans des conseils d'administration pour montrer aussi bah à la fois le côté gestion de l'organisation, mais aussi de côté pratique de la problématique. »

Ainsi, bien que ce ne soit pas encore le cas des personnes participantes au moment de leur entretien sauf pour la personne 1 et la personne 6, la plupart d'entre elles sont ouvertes à occuper ce rôle. Elles expriment notamment leur compréhension vis-à-vis de l'importance d'avoir une personne qui joue ce rôle dans un milieu de travail pour développer des environnements plus inclusifs, comme l'explique la personne 3 : « [J]e pense que ça serait important pour l'avenir. » Les personnes 2, 3, 8 et 10 ont exprimé être ouvertes à la possibilité d'être un agent du changement dans le futur et les personnes 4, 7, 9 et 11 ont exprimé leur ambivalence malgré leurs réticences.

4.3.4 Les profils associés au rôle d'agent de changement

Ainsi, les facteurs incitatifs à être agent du changement et les anticipations des personnes participantes à jouer ce rôle permettent d'identifier trois profils : le profil positif, le profil ambivalent et le profil négatif.

Le profil positif regroupe les personnes participantes qui occupent présentement un rôle d'agent du changement et celles qui ont exprimé être intéressées à jouer ce rôle dans le futur. Les personnes participantes qui correspondent à ce profil sont les personnes 1, 2, 3, 6, 8 et 10. Les personnes 1 et 6 sont les seules parmi les 11 personnes participantes à cette étude qui se sont identifiées comme agent du changement présentement. Les autres personnes participantes qui correspondent à ce profil ont exprimé leur intérêt à occuper ce rôle dans le futur. Il semble pertinent de souligner que les personnes qui correspondent à ce profil positif correspondent également au profil de divulgation assumée ou au profil de divulgation contextuelle de la question de recherche précédente.

Le profil ambivalent correspond aux personnes qui ont des inquiétudes et des conditions quant à la possibilité de jouer le rôle d'un agent du changement et leurs réponses témoignent de cette incertitude. Ce profil correspond aux personnes 4, 7, 9 et 11. Cette ambivalence est due à divers éléments : leur relation avec leur milieu de travail et le questionnement de leurs capacités à jouer ce rôle. Les personnes 4 et 7 ont exprimé qu'elles doivent être établies au sein de leur milieu de travail ou vouloir rester au sein de cette organisation pour considérer être agent du changement. Quant aux personnes 9 et 11, celles-ci questionnent leur capacité à jouer ce rôle notamment en raison de leurs diagnostics. Par exemple, la personne 9 explique qu'elle craint que son diagnostic d'anxiété ne soit pas compatible avec les responsabilités du rôle d'un agent du changement. De plus, ces personnes correspondent au profil de la divulgation contextuelle ou de la divulgation avec grande hésitation de la question de recherche précédente.

Le profil négatif correspond à la personne 5 qui a expliqué que, en raison de la nature de son emploi, elle ne serait pas en mesure d'être agent du changement. Elle a toutefois exprimé, comme

les autres personnes participantes, qu'elle reconnaît l'importance de ce rôle pour amener le changement. Pour toutes, le rôle d'agent du changement est guidé par l'éthique et leurs valeurs.

4.3.5 L'approche à préconiser pour un agent de changement : la sensibilisation pour amener un changement de perspective

Selon les personnes participantes, l'approche à favoriser pour amener le changement vers l'inclusivité, la compréhension des PSH invisible et de leurs diagnostics serait la sensibilisation. Toutes ont mis l'emphasis sur l'importance de la sensibilisation pour développer une société et des milieux de travail inclusifs. À propos de ce sujet, la personne 8 affirme : « c'est sûr qu'il manque de sensibilisation ». Aussi, tel qu'exploré précédemment, les personnes participantes font parfois face à des réactions négatives comme le questionnement de la légitimité d'un besoin particulier ou lorsqu'elles divulguent leur situation de handicap invisible. Selon plusieurs des personnes participantes, les réactions négatives auxquelles elles sont confrontées sont notamment dues à un manque de sensibilisation. Afin de rectifier les perspectives biaisées et négatives des PSH invisible, les personnes participantes prônent la sensibilisation par différentes approches. Ces approches sont favorisées par les personnes participantes pour également démontrer leurs capacités et la réalité des PSH invisible. Une approche proposée par les personnes participante est celle de la prévention comme la personne 3 en abordant une situation négative qu'elle a vécue au courant de son parcours universitaire :

« Il y avait un gros problème de prévention, de ne pas croire la personne qui dit “ Oui, j'ai besoin de ça. ” [...] [O]n s'adapte dans le monde, mais aussi des fois, les gens peuvent s'adapter avec nous. »

Ce sentiment est partagé par la personne 10. Celle-ci a également vécu des expériences où son diagnostic a été questionné. Toutefois, elle a également vécu des expériences où certaines personnes la sous-estiment à cause de celui-ci :

« Puis les gens, ils ne comprennent pas. J'exprime que j'ai ça mais parce que je fonctionne dans d'autres places, je n'ai pas le droit d'avoir des difficultés. C'est ça qui me dérange le plus. [...] J'ai remarqué que, je pense à cause de mon TDAH, souvent, on va me sous- estimer. »

Dans cette optique, la personne 4 explique qu'elles ne devraient pas être les seules à s'adapter, que la société a également à s'adapter :

« [J]e voudrais sensibiliser les gens qu'on est déjà comme les autres, c'est juste qu'on apprend différemment, on pense différemment, on réagit différemment, mais ça ne veut pas dire qu'on est mauvais ou mauvaise. Ça veut juste dire qu'on est un peu différent [...] on s'adapte dans le monde, mais aussi des fois, les gens peuvent s'adapter avec nous. [...] Si on a une faiblesse en une chose, on a tout le temps des qualités dans d'autres. »

Ainsi, la sensibilisation serait le principal moyen que les personnes participantes prônent afin d'éviter ces réactions négatives. Pour certaines personnes participantes, il s'agit également de démystifier leurs diagnostics et la réalité des personnes qui vivent avec ceux-ci. La personne 5 qui explique avoir un diagnostic moins compris et discuté mentionne les témoignages comme une autre approche pour amener la sensibilisation d'autrui :

« [J]e pense que le mieux, c'est que ça passe par des témoignages de personnes qui vivent ça ou qui ont vécu des expériences. [...] [I]l n'y a personne qui sait c'est quoi la bipolarité et ça continue d'être stigmatisé. Tu sais, je vois beaucoup d'amélioration sur l'autisme, la dépression, l'anxiété, mais nous, notre maladie, elle fait peur au monde. »

Cependant, comme le mentionne la personne 10, même les diagnostics plus communément discutés restent incompris. Dans son cas, il s'agit d'un TDAH : « [Ç]a va sensibiliser plus les gens à comprendre que ce genre de comportement, ce n'est pas des gens qui sont irresponsables. »

La personne 6 renchérit en abordant la résistance anticipée à la sensibilisation et au développement d'un milieu de travail inclusif. Elle explique que la résistance est inévitable, mais l'objectif est de réduire les perspectives biaisées et les obstacles aux PSH invisible :

« [I]l y a au moins 10% de résistants au changement, puis ce 10% là va empêcher le 90% de s'envoler. Je pense que de faire une rencontre pour comprendre ce qui fait qui bloque peut être beaucoup plus payant que de juste leur imposer quelque chose. Si ça se trouve, le 10% après avoir

eu l'information, après avoir compris, il va en rester un 3% pour qui il n'y a rien à faire. C'est comme ça que ça fonctionne mais bon il n'y a jamais 100% de gens satisfaits. »

Face à cette éventualité, la personne 6 mentionne une des approches pour amener la sensibilisation qu'elle favorise, le dialogue : « [J]'amène beaucoup le dialogue. Moi je trouve le dialogue super important. »

Les approches de sensibilisation favorisées par les personnes participantes soulignent qu'elles cherchent un changement de perspective. En ce sens, la personne 4 explique qu'elles cherchent aussi à démontrer la valeur ajoutée d'avoir des PSH invisible au sein d'une équipe de travail :

« [L]a façon de travailler n'est pas capable de s'adapter à un plus grand nombre de personnes qui ont justement ces handicaps. Je ne trouve pas que c'est une bonne façon de travailler. [C]'est de faire réaliser aux gens la valeur d'avoir des personnes neurodivergentes ou avec handicap dans des organisations. [C]'est de changer cette mentalité-là face à ces handicaps-là, je pense, c'est important. [...] [I]l faut prouver la valeur économique à tout ça, [...] d'avoir cette diversité de pensée, ces différentes façons de voir les choses. Ultimement c'est pour le bien de l'organisation, pour innover. »

Au-delà de démystifier leurs diagnostics, les personnes participantes cherchent à démontrer la valeur ajoutée qu'elles peuvent apporter aux organisations qui les emploient par la sensibilisation. Malgré les différentes raisons évoquées par les personnes participantes qui justifient l'importance des agents du changement et les motiveraient à jouer ce rôle, soit l'empathie, le devoir moral et l'injustice, toutes ont prôné la sensibilisation. Toutefois, elles ont mis de l'avant différentes approches qui mènent à la sensibilisation, soit la prévention, les témoignages, le dialogue et la démonstration de la valeur ajoutée des PSH. Leur objectif commun est de changer la perspective sociétale biaisée envers les PSH invisible en amenant un changement de mentalité chez les individus et des changements culturels au sein de milieux de travail.

En résumé, cette étude cherchait à comprendre les facteurs incitatifs à la divulgation pour les PSH invisible étudiant au niveau universitaire et leurs perspectives quant au rôle d'agent du changement. L'analyse des résultats de cette étude a permis de confirmer deux facteurs incitatifs

à la divulgation identifiés dans la littérature, l'acceptation de soi et les expériences antérieures, et d'identifier quatre facteurs émergents : la pertinence et l'obligation de divulgation, le climat de sécurité psychologique au travail et la relation de confiance. L'identification de ces facteurs illustre à quel point le choix de divulgation est nuancé et a permis de définir trois profils de divulgation, la divulgation assumée, contextuelle et avec grande hésitation. Bien que ces profils soient basés sur l'influence des expériences antérieures, la diversité de perspectives des personnes participantes démontre aussi l'influence des autres facteurs incitatifs à la divulgation identifiés dans cette étude. Puis, l'analyse des résultats en lien avec la seconde question de recherche a souligné la divergence des perspectives des personnes participantes et de la littérature consultée. En effet, les facteurs incitatifs à être agent du changement, l'empathie envers les pairs, le devoir moral et la quête de justice, sont plus personnels que stratégiques. Toutes ont souligné l'importance de ce rôle et sa nécessité pour amener le changement. Plusieurs sont également ouvertes à jouer ce rôle malgré certaines réticences comme le questionnement de leur capacité et légitimité à jouer ce rôle, et la charge mentale et de travail qu'elles associent au rôle. Ces anticipations ont permis de définir trois profils également, le profil positif, ambivalent et négatif. Quel que soit le profil qui leur correspond, les personnes participantes ont toutes souligné l'importance de la sensibilisation et proposé diverses approches, la prévention, les témoignages, le dialogue et la valeur ajoutée des PSH invisible en milieu de travail. Ces données apportent des réponses aux deux questions de recherche de cette étude et vont au-delà des résultats espérés. Le chapitre suivant est consacré à l'interprétation de ces données afin d'en comprendre les implications conceptuelles et les applications concrètes.

Chapitre 5

Discussion

Ce chapitre vise à la discussion des résultats obtenus dans le cadre de ce projet de recherche. Ce chapitre fait un retour sur les objectifs du projet de recherche (5.1). Ensuite, il présente l'interprétation des résultats pour les deux questions de recherche au cœur de ce projet (5.2) puis présente un nouveau cadre conceptuel révisé qui émerge de cette étude (5.3). Par la suite, ce chapitre aborde les implications pratiques des résultats pour les universités et les organisations (5.4), les limites de cette étude (5.5) ainsi que les pistes de recherche futures (5.6).

5.1 Retour sur les objectifs de recherche

L'objectif de cette recherche était de comprendre la perspective des personnes en situation de handicap (PSH) invisible sur leur intention de divulguer leur handicap à l'aube de leur entrée sur le marché du travail. Pour ce faire, cette recherche bipartite s'organise en deux questions de recherche pour explorer ces deux volets. Ainsi, la première question de recherche de ce projet tente d'identifier les facteurs qui incitent au choix de divulgation chez les PSH invisible étudiant au niveau universitaire à l'aube de leur entrée sur le marché du travail. Elle s'énonce comme suit :

a) Quels sont les facteurs qui favorisent la prise de décision de divulguer une situation de handicap invisible auprès d'un futur milieu de travail chez les personnes étudiant au niveau universitaire ayant déjà divulgué leur situation de handicap à leur université ?

Cette étude cherchait également à inclure le concept d'agent du changement dans le développement d'environnements de travail inclusifs. Ainsi, la seconde question de recherche de cette étude questionne la perspective des PSH invisible sur leur rôle éventuel d'agent du changement :

b) Comment prévoient-elles jouer un rôle d'agent du changement au sein de l'organisation où elles travaillent ou travailleront éventuellement?

Pour répondre à ces deux questions de recherche, des PSH invisible étudiant au sein d'universités québécoises à Montréal ont été consultées directement lors d'entretiens semi-dirigés. Les 11 personnes participantes ont répondu à une série de questions en fonction d'un guide d'entretien semi-dirigé (voir Annexe 2). Leurs réponses à ces questions ont permis d'obtenir leurs perspectives quant aux questions de recherche de ce projet. La discussion suivante est l'interprétation de ces résultats.

5.2 Discussion des résultats de la recherche

L'analyse des résultats de cette étude est divisée en deux sections pour répondre aux deux questions de recherche. La première section revient sur les facteurs qui incitent à la divulgation en milieu de travail (5.2.1) et les profils de divulgation de handicap invisible en organisation (5.2.2). Puis, la seconde section revient sur les facteurs qui incitent à être agent du changement (5.2.3), les buts et stratégies des agents du changement pour amener l'inclusion (5.2.4) et les profils d'anticipation du rôle d'agent du changement pour les PSH invisible (5.2.5).

5.2.1 Les facteurs qui incitent à la divulgation en milieu de travail

Notre recension de la littérature avait permis d'identifier cinq facteurs qui favorisent l'intention de divulguer (Figure 1), soit : l'acceptation et la perception de soi, les expériences de divulgation antérieures, les anticipations de discrimination et de représailles, le soutien institutionnel perçu dans les organisations et les avantages, accommodements et aménagements possibles. Nos résultats ont confirmé deux de ces facteurs : l'acceptation et la perception de soi et les expériences antérieures de divulgation. L'acceptation de soi et la perception de soi soulignent l'acceptation des personnes participantes de leurs diagnostics respectifs, la compréhension de leurs besoins uniques et des accommodements qui y correspondent. Les expériences antérieures de divulgation dénotent l'influence des antécédents positifs et négatifs d'expériences de divulgation des personnes participantes. De plus, les résultats de cette étude ont permis d'identifier quatre nouveaux facteurs : le climat de sécurité psychologique, les relations de confiance auprès des personnes de son environnement immédiat, la pertinence à divulguer et l'obligation à divulguer. Le climat de

sécurité psychologique correspond à un milieu de travail sensibilisé et réceptif à la divulgation de PSH invisible, sans craintes de représailles. La relation de confiance auprès de collègues souligne une relation amicale et de respect mutuel avec des personnes ouvertes d'esprit. Ensuite, la pertinence de la divulgation fait référence à l'évaluation des coûts et bénéfices de la divulgation dans un milieu de travail alors que l'obligation de divulgation souligne que le choix de divulgation est parfois imposé aux PSH invisible.

Un des facteurs tirés de la revue de littérature qui a été confirmé par les résultats de cette étude est l'acceptation de soi et la perception de soi. LeFevre-Levy et al. (2023) présentent le modèle social du handicap qui amène une perspective selon laquelle les PSH ne sont pas à « réparer », c'est plutôt la société qui est en faute par son manque d'accessibilité et d'inclusivité. Ce modèle propose ainsi le développement de l'accessibilité afin d'être adapté aux divers besoins de toutes les personnes. De plus, en abordant la question de l'approche favorisée entre « person-first » ou « identity-first », tel que présenté par Andrews et al. (2022), les personnes participantes ont pu s'exprimer sur leur choix. Ceci a permis de démontrer leur perspective partagée qui concorde avec le modèle social du handicap et leur acceptation de leur situation de handicap invisible. Il s'agit certes d'un élément clé au choix de la divulgation, mais au-delà de celui-ci, il y a la compréhension de ses besoins. Il s'agit de la compréhension de la nature de la situation de handicap qui est unique à chacune des personnes concernées, ses effets et les accommodements à mettre en place pour répondre aux besoins identifiés. Ce travail de connaissance de soi est primordial pour la divulgation puisqu'il permet aux personnes concernées de savoir quelles requêtes d'accommodements faire dans leur milieu de travail. Certains moyens à mettre en place ne requièrent pas la divulgation d'une situation de handicap, ce qui permet d'éviter les potentiels effets négatifs de celle-ci. Dans le cas contraire, la divulgation devient un moyen de forcer la mise en place d'un accommodement. Ceci est facilité si la personne qui fait la demande connaît ses besoins et sait comment y répondre. Ainsi, l'acceptation de soi va au-delà de l'acceptation d'un diagnostic ou d'une situation de handicap, il s'agit également de la compréhension de ceux-ci et de leurs impacts.

Aussi, tel que démontré par le modèle de processus de divulgation de Chaudoir et Fisher présenté par Gignac et al. (2021), les anticipations de réactions positives ou négatives sont effectivement

des facteurs longuement considérés par les personnes concernées lors de la réflexion entre la divulgation et le masquage. Toutefois, les résultats de cette étude semblent davantage démontrer que ce serait la perception de la pertinence de la divulgation qui serait importante dans la prise en compte pour évaluer si la divulgation est nécessaire. La considération de la pertinence de la divulgation d'une situation de handicap invisible corrobore l'étude de Norstedt (2019) qui souligne l'importance du contrôle de l'information partagée et les personnes à qui ces informations sont partagées. Pour les personnes participantes, la pertinence du partage de la situation de handicap est un facteur décisif. La divulgation est jugée pertinente pour expliquer un comportement qui diffère des normes sociétales, pour justifier un besoin ou par souci de transparence auprès d'autrui. Ces raisons corroborent celles présentées par Gignac et al. (2021). Elles confirment également le phénomène présenté par Kidwell et al. (2023) qui expliquent que plusieurs PSH ne vont pas faire de demandes d'accommodement à la suite d'une divulgation dans leur milieu de travail. De plus, les témoignages de la personne 11 et la personne 3 confirment l'enjeu de la difficulté encore bien réelle d'obtenir des accommodements et ajustements tel qu'abordé par Kelly et Mutebi (2023). Aussi, certaines personnes sont confrontées à des situations où elles se sentent dans l'obligation de divulguer. Ceci est problématique puisque le choix et le contrôle de la divulgation devraient toujours revenir à la personne concernée comme l'expliquent Norstedt (2019) et Syma (2019). Ainsi, pour les personnes ayant le contrôle sur le choix de divulguer, la pertinence est un facteur clé qui semble être décisif en cas de besoin de protection ou par prévention. Pour les personnes participantes, la divulgation est souvent jugée pertinente à des fins de protection, que ce soit la protection de la perception d'autrui pour un comportement qui diffère des normes sociétales, ou pour obtenir ou protéger un accommodement. Dans le cas de la divulgation par souci de transparence, il s'agit plutôt de contextualiser leurs actions auprès de leurs collègues, ce qui correspond à une approche de divulgation préventive.

Les expériences antérieures de divulgation semblent également importantes, comme le soulignent Gignac et al. (2021) qui indiquent à la fois leur importance et leur impact sur le choix de divulgation. Notre étude confirme également ce facteur. Les expériences en milieu académique ne sont pas positives pour toutes les personnes. Les expériences variées tendent à démontrer la complexité du « cas par cas » à laquelle les PSH invisible font face. Ceci tend à souligner que le choix de la divulgation ne serait pas automatique. Des expériences, même positives, pourraient

influencer l'approche favorisée par les personnes concernées dans chacune des situations. Le rôle des institutions académiques semble s'avérer crucial quant à la compréhension de la situation de handicap invisible et des besoins qui y sont associés car elles sont parmi les premières expériences de divulgation pour les PSH invisible. Les perceptions d'autrui et les enjeux de légitimité et de manque de sensibilisation passés, un enjeu exploré par Santuzzi et Keating (2020), sont internalisés puis pourraient servir à définir la perception d'une situation, d'un environnement et des personnes qui le composent pour déterminer le choix à favoriser dans chaque situation.

Puis, l'importance d'un environnement de travail empreint d'un climat de sécurité psychologique pourrait inciter au choix de divulgation, comme le soulignent Norstedt (2019) et Syma (2019). En effet, Norstedt (2019) et Syma (2019) ont exploré l'idée d'un environnement de travail plus inclusif et ont mis l'emphasis sur la sensibilisation des employés, que ce soit par rapport aux différentes situations de handicap invisible ou aux accommodements qui peuvent être mises en place. Les personnes participantes ont mentionné qu'un environnement de travail jugé sécuritaire met l'emphasis sur la réceptivité et la compréhension du milieu de travail et des personnes qui le composent, ce qui passe par la sensibilisation. D'autres ont également mentionné la mise en place d'initiatives pour soutenir le personnel et subvenir à leurs besoins. Pour plusieurs, ceci est pertinent puisqu'elles souhaitent trouver un emploi dans un milieu adapté, par ses initiatives ou par la nature des conditions de travail. Cette stratégie de trouver un milieu adapté permet de limiter un enjeu de la divulgation abordé par Kidwell et al. (2023) et par les personnes participantes, et ainsi restreindre la possibilité de discrimination ou de harcèlement à la suite de la divulgation. L'approche des personnes participantes pour déterminer si un milieu de travail est sécuritaire et inclusif concorde : celle-ci consiste à se familiariser avec le milieu de travail et leurs collègues afin de se sentir en confiance avant de divulguer. Ceci corrobore le principe de climat de sécurité psychologique au travail d'Edmondson (2019). Edmondson (2019) définit un climat de sécurité psychologique de travail comme un milieu où les employés peuvent s'exprimer sans peur de représailles, de réprobations ou de réactions méprisantes de la part de leurs collègues puisqu'il y a une relation de confiance et un respect mutuel entre ceux-ci.

Ainsi, bien que la définition d'un climat de sécurité psychologique au travail d'Edmondson (2019) n'est pas axé sur la divulgation, le principe de sécurité correspond à celui exprimé par les personnes

participantes. Deux éléments définissent un environnement sécuritaire selon les personnes participantes: les personnes qui le composent et leur degré de sensibilisation. Ces personnes créent un environnement inclusif qui permet aux PSH invisible de favoriser le choix de la divulgation. Ceci est difficile à identifier dès l'arrivée dans un nouveau milieu de travail. Il n'y a pas d'indicateurs tangibles qui semblent indiquer la sensibilisation de la main-d'œuvre dans une organisation comme le démontre le témoignage de la personne 11 qui a eu une expérience négative dans un milieu qui se présentait pourtant comme inclusif et qui prônait l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI).

C'est pourquoi le développement d'une relation de confiance avec autrui jouerait un rôle crucial dans le choix de la divulgation. Cette relation de confiance aiderait les personnes concernées à anticiper des réactions positives de la part de leurs collègues et supérieurs hiérarchiques et les inciterait à divulguer de manière naturelle, comme lors de conversations. Cela ne garantit pas une expérience positive, tout comme les autres facteurs de divulgation mentionnés précédemment. Les résultats de cette recherche soulignent toutefois à quel point la divulgation ne serait pas un choix automatique, mais plutôt une décision prise à la suite d'une réflexion.

5.2.2 Les profils de divulgation de handicap invisible en organisation

Dans cette étude, nous avons également pu faire émerger trois profils de personnes face à la divulgation. Il semble que l'internalisation des expériences antérieures de divulgation qui orientent ces trois profils. Ceci corrobore Gignac et al. (2021) qui soulignent que les expériences positives incitent à la divulgation et inversement pour les expériences négatives. Cependant, la littérature consultée n'identifie pas de profils de divulgation au-delà de l'influence des expériences antérieures. Toutefois, cette étude suggère que d'autres facteurs comme l'acceptation de soi, l'environnement de travail et les personnes qui le composent ou encore la nature des diagnostics semble également restreindre la divulgation. Par exemple pour la personne 11, il s'agit du manque de compréhension dû à la fluctuation de ses besoins et pour la personne 5, il s'agit de la perception sociétale de son diagnostic comme tabou. Ces réactions et perceptions négatives de diagnostics moins connus, moins compris et moins acceptés sont également intériorisés.

Néanmoins, les six facteurs identifiés semblent guider la réflexion vers le choix de la divulgation. Selon notre étude, l'acceptation de soi et de ses besoins permet une compréhension des diagnostics et des besoins uniques à chacune des personnes concernées. Puis, la pertinence de la divulgation, que ce soit pour expliquer un comportement, une requête ou par souci de transparence, aide à juger si celle-ci est un risque qui peut être pris. Ceci est influencé par les expériences antérieures positives ou négatives internalisées et par la situation dans laquelle se trouve les PSH invisible. Cette situation est définie par l'environnement de travail dans lequel elles se trouvent et leur perception de celui-ci comme étant suffisamment sécuritaire. Bien que les initiatives EDI soient considérées par les PSH invisible, un environnement sécuritaire est défini par le climat de sécurité psychologique en place grâce aux relations de confiance établies entre les personnes qui le composent. Toutefois, il se peut également que la divulgation soit imposée aux PSH invisible, soit par elle-même ou par autrui. Nos résultats soulignent ainsi les facteurs émergents de la pertinence à divulguer, l'obligation à divulguer, le climat de sécurité psychologique de travail et de la relation de confiance qui s'ajoutent et précisent les facteurs définis par la littérature, l'acceptation de soi et les expériences antérieures.

5.2.3 Les facteurs qui incitent à être agent du changement

Pour le second axe de cette étude, la recension de la littérature avait permis d'identifier six facteurs favorisant le rôle d'agent de changement (voir Figure 1) : la confiance en sa capacité de jouer ce rôle, la résistance anticipée des collègues, le type de leadership, les valeurs organisationnelles face à l'inclusion, la tendance à la communication au sein de l'organisation, la gestion des changements par l'organisation. Toutefois, aucun de ces facteurs n'est ressorti dans l'analyse des résultats des personnes interviewées.

Les facteurs retrouvés dans cette étude qui pourraient expliquer la prise en charge du rôle d'agent de changement seraient plutôt : l'empathie envers les pairs, le devoir moral et la quête de justice (voir Figure 2). Ces facteurs incitatifs à jouer le rôle d'agent du changement ne correspondent pas aux facteurs présentés dans la littérature consultée. Gerwing (2016) et McKinsey & Company (2015) présentent les compétences spécifiques et les conditions du milieu de travail qui favorisent la divulgation : les agents du changement doivent avoir les compétences nécessaires pour

accompagner simultanément leurs collègues et l'organisation au courant du processus de transformation et l'organisation doit prioriser la communication, l'amélioration continue, l'implication des employés et le comportement des différents acteurs. La direction doit s'assurer de la communication de la vision du changement, les gestionnaires des ressources humaines (RH) doivent faire le lien entre l'objectif de la transformation et le travail quotidien, puis les gestionnaires aident à motiver, concrétiser les actions et montrent l'exemple de la mise en place du changement à leurs équipes (Gerwing, 2016; McKinsey & Company, 2017). La littérature met également l'accent sur l'importance de la communication, le partage de la vision du changement et de son objectif (Galbraith, 2018; McKinsey & Company, 2015; McKinsey & Company, 2017). Bien que la littérature présente ces éléments clés pour favoriser le succès d'une transformation, ces facteurs ne correspondent pas aux réponses des personnes participantes. Les compétences nécessaires pour être agent du changement ont été abordées et l'importance de la communication a été mentionnée sous différents angles. Toutefois, pour les personnes participantes, il était plus question de leur capacité à jouer le rôle et de l'accent sur la sensibilisation pour amener le changement.

Ainsi, un premier élément qui incite à jouer le rôle d'agent du changement est l'empathie envers les pairs afin de les aider à développer l'inclusivité pour elles-mêmes et leurs collègues. Cette empathie fait référence au sentiment de compassion des personnes participantes envers leurs pairs, les difficultés liées au fait de travailler dans un milieu non-inclusif et le désir d'entraide afin d'amener le changement. Celle-ci semble venir d'un désir de protection contre les expériences négatives vécues par les personnes participantes. Elles soulignent également ce désir d'entraide en mentionnant l'importance de ne pas être seule à œuvrer vers ce changement puisqu'il s'agit d'une responsabilité trop grande pour une seule personne. Ceci concorde avec Gerwing (2016) qui explique que tous les membres du personnel d'un milieu de travail devraient agir comme un agent du changement.

Un second facteur incitatif à jouer le rôle d'agent du changement est le devoir moral, un devoir de conscience chez certaines personnes qui ressentent qu'elles se doivent d'être agent du changement. Ce facteur fait référence à la moralité des personnes participantes qui ont abordé ce facteur. Le troisième facteur, la quête de justice, fait également référence à la moralité, mais abordée sous un

autre angle. La quête de justice a été exprimée par les personnes participantes comme ce sentiment de devoir agir afin de rectifier les injustices auxquelles les PSH invisible font face. La plupart des personnes participantes ont mentionné des expériences antérieures négatives où elles ont été sous-estimées en raison de leur(s) diagnostic(s) ou encore où la légitimité de leurs besoins et diagnostic(s) ont été questionnés. Essentiellement, elles ont exprimé être conscientes des préjugés sociétaux envers les PSH invisible. Les personnes participantes partagent les mêmes valeurs à ce sujet; celles-ci semblent émerger de leur confrontation aux mêmes biais et préjugés lors d'expériences antérieures. Les résultats de cette recherche soulignent que le choix de jouer un rôle d'agent du changement est perçu comme un moyen de prise d'action contre ces préjugés.

Au-delà des facteurs incitatifs à être agent du changement, les personnes participantes ont partagé leurs anticipations face à ce rôle. Un premier enjeu qu'elles ont soulevé est leur inquiétude de la charge associée à ce rôle, de son importance et de son impact sur les personnes qui occupent ce rôle. Puis, les personnes participantes ont également mentionné leur inquiétude d'être forcée à jouer ce rôle même si elles ne le souhaitent pas ou qu'elles n'ont pas les compétences nécessaires pour favoriser le succès du changement. Cette inquiétude que le choix de divulgation amène au rôle d'agent du changement pour les organisations revient à ce que Gerwing (2016) observe, où les personnes qui initient un changement sont souvent les agents du changement, même si celles-ci ne sont pas les mieux qualifiées pour jouer ce rôle.

Cependant, les personnes participantes mettent de l'avant l'approche de sensibilisation qui, comme elles l'expliquent, leur correspond plus. Les résultats de cette étude soulignent aussi que les personnes plus ouvertes à la divulgation de leur situation de handicap invisible semblent plus désireuses de jouer le rôle d'agent du changement. Plusieurs d'entre elles sont ouvertes à l'idée de jouer ce rôle, mais seulement lorsqu'elles se sentiront plus établies dans leur milieu de travail. En ce sens, Gerwing (2016) explique que les agents du changement occupent souvent des postes de gestion. McKinsey & Company (2017) présentent également les agents du changement comme des facilitateurs, des personnes qui donnent l'exemple. Pour les personnes participantes, ce rôle de facilitateur nécessite de l'expérience dans le milieu de travail. Pour celles-ci, jouer le rôle d'agent du changement requiert l'acceptation et la reconnaissance de légitimité au sein du milieu de travail. Ainsi, les résultats de cette section soulignent que le choix d'être un agent du changement peut

être une continuité du choix de divulgation. Aussi, l'approche de sensibilisation semble correspondre aux compétences des personnes participantes pour mener et soutenir le changement plutôt que les compétences typiquement associées aux agents du changement. Cette approche centrée sur les connaissances et les expériences des PSH invisible pour amener le changement diffère de la littérature qui se concentre sur les compétences d'agents du changement.

5.2.4 Les buts et stratégies des agents de changement pour amener l'inclusion

Pour les personnes participantes à cette étude, le changement vers l'inclusion passerait par la sensibilisation. Celles-ci ont mis de l'avant le manque de sensibilisation qu'elles observent à partir de leurs expériences antérieures qui illustrent le manque de compréhension générale des situations de handicap invisible. L'objectif de cette approche est ainsi d'amener un changement de perspectives pour éviter les préjugés et inciter à l'inclusivité. Ce changement de perspective nécessite un changement de mentalité, culturel et sociétal. Pour ce faire, elles ont mis l'emphasis sur la sensibilisation et ont proposé diverses approches pour amener à une meilleure compréhension de leurs situations de handicap invisible. Ces approches sont : la prévention, les témoignages, le dialogue et l'emphasis de la valeur ajoutée des PSH invisible en milieu de travail. La littérature présente la communication comme l'élément le plus important pour assurer le succès d'un changement (Galbraith, 2018; McKinsey & Company, 2015; McKinsey & Company, 2017). Les approches de sensibilisation mises de l'avant par les personnes participantes passent notamment par la communication. Elles nécessitent et incitent le partage d'information auprès d'autrui afin d'encourager la compréhension de leur réalité de PSH invisible, d'adresser les préjugés ou idées préconçues associées aux PSH et à leurs diagnostics, et démontrer leur valeur ajoutée plutôt que les enjeux et difficultés auxquels elles sont souvent associées. Ces différentes approches encouragent la compréhension et le partage de la vision de l'inclusion auprès de tous au sein d'un milieu de travail puisqu'elles permettent d'expliquer la raison du changement. Une vision partagée qui répond aux préoccupations des employés est primordiale pour encourager le changement (Foucher, 2018). Les personnes participantes anticipent une résistance au changement vers l'inclusivité. Cependant, comme la personne 6 l'a expliqué, l'approche de la sensibilisation permet d'expliquer la pertinence du changement et de s'assurer de la compréhension d'autrui. Galbraith (2018) explique que le manque de compréhension du changement et des bénéfices du

changement figure parmi les raisons principales de la résistance au changement. De plus, selon Galbraith (2018), le changement de perspective par la sensibilisation améliore davantage la recherche de l'acceptation sociétale des situations de handicap invisible que l'obtention d'accommodement. Les personnes participantes souhaitent également la compréhension de la valeur ajoutée qu'elles apportent à leurs milieux de travail. Au-delà de l'acceptation de soi explorée dans les facteurs qui favorisent la divulgation, ceci correspond davantage à l'adoption d'un modèle social du handicap dans leurs milieux de travail.

L'approche de la sensibilisation décrite par les personnes participantes correspond également à celle du développement organisationnel (DO) dialogique. Kwon et Kwon (2024) et Lemieux et al. (2023) expliquent que le DO dialogique se distingue par l'implication des membres du personnel et leur compréhension du changement grâce à des pratiques collaboratives qui permettent l'apprentissage organisationnel. Lemieux et al. (2023) soulignent que cela favorise l'émergence de transformations issues de processus d'apprentissages collectifs et continus. Cette définition pourrait correspondre au changement vers l'inclusivité discuté dans cette étude, mais également à l'approche à favoriser par l'usage du dialogue et du partage de connaissances. Aussi, Kwon et Kwon (2024) présentent comme conditions pour le succès du DO dialogique, la cohérence avec soi-même, soit les valeurs, la sécurité psychologique et la vulnérabilité du gestionnaire, c'est-à-dire que cette personne n'exerce pas de pouvoir de contrôle sur leurs équipes. Il est pertinent de souligner que la condition du climat de sécurité psychologique rappelle le facteur de divulgation du climat sécuritaire de travail abordé dans la section précédente. Ainsi, le DO dialogique concorde avec l'approche de la sensibilisation. Les conditions de succès de celui-ci répondent aux inquiétudes des personnes participantes face au rôle d'agent du changement en favorisant le partage dans un environnement sécuritaire et en permettant d'initier le changement auprès d'individus qui jouent tous le rôle d'agent du changement. De plus, tel que présenté par Galbraith (2018), McKinsey & Company (2015) et McKinsey & Company (2017), l'usage d'histoires et de témoignages lors de la communication du changement permet de favoriser le succès de celui-ci. Ceci est également le cas pour le DO dialogique. Toutefois, Kwon et Kwon (2024) expliquent la nuance de l'usage d'histoires plus personnelles dans le cadre d'une approche de DO dialogique. Cet usage d'histoires personnelles pour amener le changement par la sensibilisation coïncide avec l'approche utilisée par les deux personnes participantes ayant mentionné jouer ou vouloir jouer le

rôle d'agent du changement, soit la personne 2 et la personne 6. Ainsi, les résultats de cette étude semblent favoriser et encourager le recours à une approche de DO dialogique pour amener le changement vers l'inclusivité dans les milieux de travail.

5.2.5 Les profils d'anticipation du rôle d'agent du changement pour les PSH invisible

Enfin, les profils d'anticipation d'agent du changement soulignent l'ouverture des personnes participantes à jouer ce rôle. En effet, le profil positif et le profil ambivalent regroupent la majorité des personnes participantes, la seule exception est la personne 5 qui a expliqué ne pas pouvoir envisager jouer ce rôle en raison d'enjeux de sécurité liés à son emploi. Les profils de cette seconde question de recherche ne sont pas organisés comme ceux de la première question de recherche où les expériences antérieures orientent le profil associé à chacune des personnes participantes. L'organisation des personnes participantes entre les profils positif, ambivalent et négatif dépend de leurs inquiétudes associées avec le rôle d'agent du changement. Toutes ont souligné l'importance de ce rôle et la plupart sont ouvertes à le jouer, les personnes qui correspondent au profil ambivalent ont toutefois partagé plus de réticences face au rôle.

Cette réticence semble être plus forte auprès des personnes participantes ayant partagé plus d'expériences négatives. De plus, les personnes participantes qui correspondent au profil ambivalent correspondent également au profil de divulgation contextuelle ou avec grande hésitation. Dans le cas des personnes participantes qui correspondent au profil positif, celles-ci sont aussi associées aux profils de divulgation assumée ou contextuelle. Bien que le lien entre la divulgation et le rôle d'agent du changement n'ait pas été exploré dans cette étude, il semble pertinent de souligner qu'il pourrait y avoir un lien entre ces deux choix.

Les anticipations des personnes participantes face à ce rôle soulignent leurs inquiétudes face à celui-ci, mais aussi l'importance qu'elles accordent à ce rôle pour amener le changement. Cette dichotomie a permis de faire émerger les facteurs qui mèneraient les personnes participantes à potentiellement jouer ce rôle : l'empathie envers les pairs, le devoir moral et la quête de justice. Ces facteurs font valoir à quel point la moralité est une motivation à faire avancer le changement. Ceci est également reflété dans l'approche que les personnes participantes ont mis de l'avant pour

amener le changement, soit la sensibilisation, et les différentes stratégies de sensibilisation qu'elles ont explorées : la prévention, les témoignages, le dialogue et l'emphase sur la valeur ajoutée des PSH invisible en milieu de travail. Ces stratégies cherchent toutes le changement de perspective par la compréhension d'autrui de leurs différents diagnostics et la réalité de vivre avec ces diagnostics.

5.3 Cadre conceptuel émergent

Cette étude cherche à identifier et comprendre, pour les personnes étudiantes, les facteurs qui favorisent la divulgation de leurs situations de handicap invisible en milieu de travail et leurs intentions à jouer un rôle d'agent du changement. Les résultats de cette étude et l'analyse de ceux-ci ont permis d'identifier les éléments de réponse à nos questions de recherche : les facteurs qui influencent la divulgation en milieu de travail, les profils de divulgation de situation de handicap invisible en milieu de travail, les facteurs qui influencent la prise en charge du rôle d'agent du changement pour favoriser l'inclusion, les profils d'anticipation du rôle d'agent du changement et les approches de sensibilisation pour favoriser l'inclusion. Ces éléments ont été organisés dans un cadre conceptuel révisé (voir Figure 2).

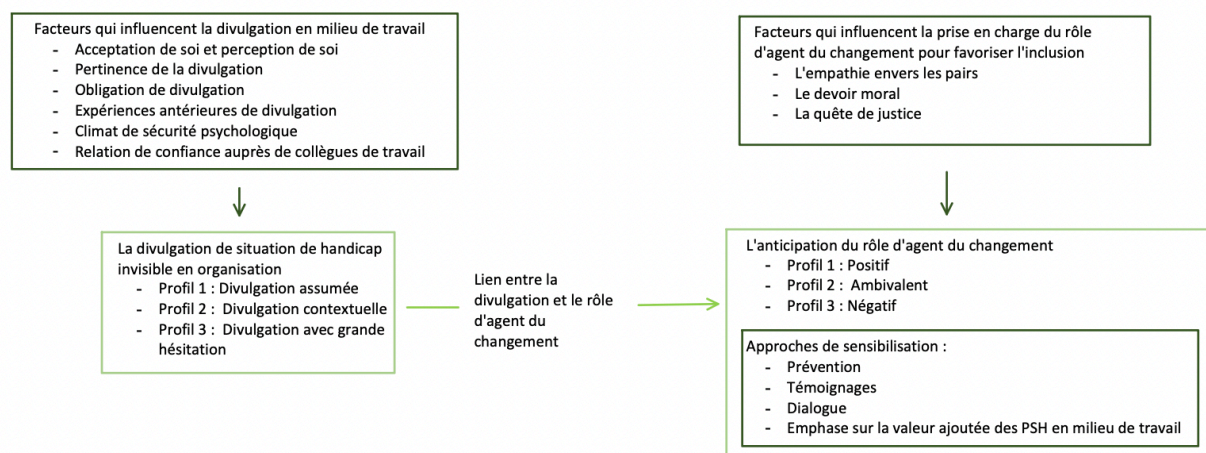


Figure 2 : Cadre conceptuel émergent : facteurs et profils d'incitation à divulguer et à jouer le rôle d'agent de changement

Ainsi, ce cadre conceptuel s'organise en cinq instances. Les déterminants de la divulgation sont les facteurs qui influencent la divulgation en milieu de travail, soit : l'acceptation de soi et la perception de soi, la pertinence de la divulgation, les expériences antérieures de divulgation, le climat de sécurité psychologique et la relation de confiance avec les collègues de travail. Ces facteurs influencent la décision de divulgation de la situation de handicap invisible en organisation comme premier pas vers l'inclusion et aident à organiser les approches de divulgation en trois profils. Ces profils sont définis par les approches de divulgation présentées par les personnes participantes : la divulgation assumée, la divulgation contextuelle et la divulgation avec grande hésitation. Cette décision mène à considérer le rôle d'agent du changement. Telle qu'indiquée dans la figure du cadre conceptuel émergent, la possibilité d'un lien entre l'approche de divulgation et l'anticipation du rôle d'agent du changement peut être envisagée à partir des résultats de cette recherche, mais celle-ci n'a pas été explorée dans cette étude. Toutefois, cette étude a permis d'identifier les déterminants de la prise en charge du rôle d'agent du changement : l'empathie envers les pairs, le devoir moral et la quête de justice. Ces facteurs ont permis la compréhension de la perspective des personnes participantes face au rôle d'agent du changement et d'organiser leurs anticipations en trois profils : positif, ambivalent et négatif. Ces profils soulignent l'ouverture des personnes participantes à jouer ce rôle malgré les réticences de certaines. La compréhension des anticipations des personnes participantes a également mené à l'identification de la sensibilisation comme moyen pour amener le changement vers l'inclusion, et les différentes approches de sensibilisation : la prévention, les témoignages, le dialogue et l'emphase sur la valeur ajoutée des PSH en milieu de travail. Ainsi, cette étude suggère la sensibilisation pour amener un changement de perspective pour encourager l'inclusion.

5.4 Implications pratiques pour les universités et les organisations

Bien que cette étude porte sur les anticipations des personnes participantes à propos du monde du travail, les résultats et les témoignages des personnes participantes démontrent le rôle clé que jouent les universités pour les personnes étudiantes en situation de handicap invisible. Celles-ci peuvent faciliter le processus de l'obtention de leurs diagnostics et demeurent un environnement déterminant qui permet aux PSH invisible d'identifier les accommodements qu'elles peuvent obtenir et mettre en place afin de répondre à leurs besoins spécifiques. Ces accommodements

peuvent ensuite être transférés par les PSH invisible lors de leur entrée sur le marché du travail. Toutefois, les mesures mises en place par les universités n'empêchent pas les PSH invisible de vivre des expériences négatives, que ce soit des enjeux liés à la légitimité de leur accès à des accommodements ou à la rigidité des institutions face aux accommodements. Tel qu'elles le font présentement, les universités se doivent de continuer à soutenir les personnes étudiantes en situation de handicap invisible en offrant un suivi personnalisé et des accommodements qui répondent aux besoins de chacune pendant la durée de leurs études. Cependant, cette étude souligne qu'elles se doivent de permettre plus de flexibilité dans les accommodements disponibles aux personnes étudiantes afin de répondre aux besoins uniques de chacune d'entre elles. Les besoins des PSH invisibles sont spécifiques à chacune d'entre elles. Les accommodements offerts devraient donc représenter cette réalité. Il est primordial de consulter les personnes concernées lors de l'élaboration d'un plan d'accommodement pour s'assurer de comprendre ses besoins et développer des accommodements qui y répondent. Ainsi, les accommodements déjà offerts par l'université pourraient servir de guide ou d'exemple de moyens existants pouvant être mis en place, plutôt qu'une liste exhaustive des possibilités d'accommodements. Comme cette étude le suggère, ceci aide à préparer les PSH invisible à leur entrée sur le marché du travail.

Les expériences négatives auxquelles les PSH invisibles font face à l'université sont également dues au manque de sensibilisation de certains employés des universités avec qui elles interagissent. La divulgation en université se fait auprès du personnel du service aux communautés étudiantes pour les PSH et auprès du corps professoral et enseignant. Ces personnes se doivent d'être formées et sensibilisées aux enjeux que peuvent vivre les PSH invisible afin de limiter leurs obstacles lors de leur parcours universitaire. La formation et la sensibilisation du personnel permet également aux universités que leurs employés soient aptes à comprendre les besoins de leurs étudiants et à développer des plans d'accommodements qui leur correspondent. Cela éviterait des situations, comme celles discutées précédemment où la légitimité des besoins d'une PSH invisible est remise en question par les personnes qui sont responsables d'offrir du soutien aux personnes étudiantes, ou de l'élaboration de plans d'accommodements qui ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins des personnes concernées.

Il revient également aux organisations de développer des environnements de travail accessibles aux PSH invisible. Les organisations et leurs représentants, les dirigeants, gestionnaires et professionnels en RH dans le milieu du travail jouent un rôle important dans la création de milieux inclusifs en minimisant les obstacles et en maximisant les opportunités pour permettre aux PSH de se développer dans leur carrière (Bruyère et Colella, 2024). Les résultats de cette étude soulignent l'importance d'un environnement de travail ouvert, inclusif et sécuritaire pour faciliter le choix de divulgation, par leurs valeurs et les actions. Ces actions devraient être présentes dès le processus de recrutement et continuer au sein de l'organisation. Elles permettraient également d'attirer des candidates et candidats qui sont des PSH invisible, par exemple si le site Web de l'organisation est accessible, si des messages sur l'EDI sont présents et abordent notamment la possibilité d'accommodements lors du processus d'embauche en offrant des informations sur les moyens qui peuvent être mis en place (Bruyère et Colella, 2024). Ensuite, la formation du personnel, surtout des représentants de l'organisation, faciliterait les interactions avec les PSH invisible et la compréhension de leurs besoins dès la première entrevue (Bruyère et Colella, 2024). Toutefois, la formation et la sensibilisation ne devraient pas être limitées aux gestionnaires, à la direction et aux responsables des RH puisque les actions pour favoriser l'inclusion ne sont pas limitées au processus d'embauche. Aussi, comme le démontre cette étude, la relation de confiance qui se développe entre collègues est un facteur qui incite à la divulgation. Le développement de ces relations pourrait bénéficier de la formation et la sensibilisation des employés (Bruyère et Colella, 2024). Cet accommodement ne répond pas directement à un besoin d'une PSH invisible; il répond toutefois à un besoin plus général de compréhension de la part d'autrui. Les accommodements ne se limitent pas à des outils ou des ressources, bien que ceux-ci soient nécessaires, il s'agit également d'efforts pour développer un environnement de travail inclusif et un climat de sécurité psychologique au travail.

Les organisations peuvent également s'inspirer des universités et créer des plans d'accommodement pour les personnes ayant divulgué une situation de handicap. Ceci leur permettrait d'offrir un soutien personnalisé et de faire un suivi auprès des personnes concernées quant à leurs besoins et l'évolution des accommodements mis en place. Tout comme les universités, les organisations peuvent se baser sur les accommodements déjà disponibles comme point de base pour le développement de plans d'accommodements et pour démontrer l'inclusion

comme l'une de leurs valeurs. Pour véhiculer ces valeurs, les organisations ont aussi pour rôle de promouvoir des efforts de sensibilisation afin de développer une culture de l'inclusivité et leurs valeurs auprès de tout leur personnel. De plus, en cas de divulgation d'une PSH invisible, cette étude rappelle que les organisations ont l'obligation de respecter le choix de la personne concernée quant au partage de ces informations auprès d'autrui. Cette étude souligne également qu'idéalement, les organisations peuvent apprendre à mettre en place une approche basée sur les besoins plutôt que les diagnostics afin de ne pas imposer aux PSH invisible le choix de divulgation si elles souhaitent obtenir une accommodation.

Cette étude suggère également que les PSH invisible sont ouvertes à jouer le rôle d'agent du changement. Les personnes participantes ont notamment proposé différentes approches de sensibilisation pour amener le changement vers l'inclusion. Alors que la prévention correspond aux différents moyens que les organisations peuvent mettre en place pour développer un environnement de travail inclusif, les témoignages permettent de donner une voix aux personnes directement concernées et les laissent partager ce qu'elles souhaitent à leurs collègues. Le dialogue permet d'adresser les questionnements, les préjugés et les biais qui peuvent amener une résistance. L'emphasis de la valeur ajoutée des PSH en milieu de travail souligne la plus-value de la diversité de la main-d'œuvre, ce qui permet d'amener une perspective plus positive des PSH invisible. Ces approches de sensibilisation sont ressorties de cette étude, mais celles-ci ne sont pas exhaustives. Les organisations devraient explorer ces possibilités et encourager les différentes approches pour amener le changement vers l'inclusion.

5.5 Limites de la recherche

Cette étude comprend plusieurs limites, notamment pour ce qui est de l'échantillon. Bien que celui-ci respecte les conditions nécessaires pour répondre aux questions de recherche de ce projet, sa taille ne permet pas la généralisation des résultats de cette étude. Tel que présenté précédemment, environ 29 000 personnes étudient au Québec sont des PSH (Gagné et Bussi res, 2025). Toutefois, l'échantillon de cette étude comprend 11 personnes, ce qui n'est pas suffisant pour permettre la généralisation des résultats et conclusions tir es de ce projet. La taille de l'échantillon ne permet pas la g n ralisation des profils d velopp s pour les deux questions de recherche et limite

également l'élaboration des profils. Ceux-ci sont uniquement basés sur les réponses des 11 personnes participantes. Ainsi, ces profils ne sont pas représentatifs et probablement pas exhaustifs. Ils représentent également que des profils issus d'étudiants au niveau universitaire. Aussi, les personnes participantes avaient toutes des expériences de travail, que ce soit des emplois d'été, des emplois étudiants, des stages ou des expériences d'emplois à temps plein. Ceci peut avoir affecté leurs perspectives et réponses aux questions d'entrevue, ainsi que les résultats de cette étude puisqu'avec ces expériences de travail, la transition vers le marché du travail des personnes participantes a déjà commencé.

De plus, le sujet même de l'étude limite la possibilité de la généralisation des résultats de celle-ci. Ce projet de recherche prend en compte diverses situations de handicap invisible. À l'inverse, la tendance de la littérature est de se concentrer sur un groupe de personnes spécifiques, comme Aimar (2022) dont l'étude porte sur les personnes dyslexiques spécifiquement et Praslova et al. (2023) qui se concentrent sur les personnes neurodivergentes. Toutefois, cette étude inclut une diversité de diagnostics sous l'éventail des situations de handicap invisible afin d'éviter de trop limiter l'échantillon de cette étude. La population visée par celle-ci est restreinte aux personnes étudiantes dans les universités québécoises à Montréal sachant que le sujet de la recherche peut être un sujet difficile à aborder pour certaines personnes. Aussi, il faut rappeler que même deux personnes ayant le même diagnostic ne vivent pas nécessairement de la même façon leur situation de handicap invisible. Il est ainsi difficile de généraliser les résultats de cette étude puisque le sujet même de celle-ci souligne l'unicité de l'expérience de chacune des personnes de la population visée.

Puis, cette étude est limitée par son approche positive du choix entre le masquage et la divulgation. Cette recherche ne prend pas en compte les facteurs qui incitent au choix du masquage en milieu de travail. Cette omission du revers de la divulgation peut limiter notre compréhension de la perspective des personnes participantes à ce sujet puisque nous n'avons pas exploré ce choix dans sa globalité. Les résultats de cette étude sont également limités par notre interprétation des données recueillies et notre analyse de ceux-ci. Nos propres perspectives des réponses des personnes participantes ont certainement biaisé notre analyse des résultats de cette recherche.

Ensuite, les entretiens auprès des personnes participantes ont tous eu lieu à distance, ce qui est également une limite de cette recherche. Les entretiens ont été organisés via la plateforme *Teams* afin de permettre d'accommoder le plus possible les entretiens aux emplois du temps des personnes participantes. Cela signifie qu'aucune des personnes participantes n'a été rencontrée en personne; et que deux personnes ont également préféré garder leur caméra fermée lors de leur entretien. Les personnes 9 et 11 ont accepté l'enregistrement audio de leurs entrevues respectives pour permettre l'enregistrement de leurs réponses, mais souhaitaient qu'il n'y ait pas d'enregistrement visuel. Ainsi, il est possible que cela ait pu nuire au développement d'une relation de confiance des personnes participantes qui ne sont peut-être pas senties à l'aise de partager plus qu'elles ne l'ont fait. Aussi, ces conditions ont pu nuire à la compréhension du non-verbal et des nuances de cette forme de communication.

Les résultats en lien avec la seconde question de recherche sont aussi limités et moins développés. Les questions d'entretien posées aux personnes participantes afin de répondre à la seconde question de recherche étaient plus ambiguës pour leur permettre une plus grande liberté de réponse. Cependant, ceci a rendu difficile l'obtention de données de réponses à cette question. Enfin, cette étude n'explore pas le lien entre nos deux sujets de recherche. La possibilité d'un lien est hypothétique à la suite de l'interprétation des résultats, mais aucune des questions d'entretien ne permettent de définir un lien ou une tendance entre les profils de divulgation et les profils d'anticipation.

5.6 Pistes de recherche futures

Cette étude aborde des sujets encore émergents et souligne la pertinence de les explorer davantage. Cette étude contribue au développement du domaine d'étude par plusieurs de ses apports. D'abord, elle se concentre sur les PSH invisible étudiant au niveau universitaire qui ont déjà divulgué et leur perception du marché du travail, un angle novateur pour l'exploration du choix de divulgation. Ensuite, nous explorons les facteurs de divulgation dans le marché du travail pour les personnes étudiantes. Ceci a permis d'identifier de nouveaux facteurs : la pertinence de la divulgation et à l'inverse l'obligation de divulgation, le climat de sécurité psychologique au travail et la relation de confiance avec les collègues. Cette étude a également permis de confirmer les facteurs de

l'acceptation de soi et de l'influence des expériences antérieures. Ceci a permis d'identifier trois profils de divulgation : la divulgation assumée, la divulgation contextuelle et la divulgation avec grande hésitation. L'identification de ces profils est une autre contribution de cette étude. Puis, nous avons également contribué au domaine d'étude avec l'exploration de l'anticipation du rôle agent auprès de PSH invisible et les facteurs qui les inciteraient à jouer ce rôle : l'empathie envers les pairs, le devoir moral et la quête de justice. Ceci a permis d'identifier trois profils d'anticipation du rôle d'agent du changement : le profil positif, le profil ambivalent et le profil négatif. Une autre contribution de cette étude est l'exploration de la sensibilisation comme moyen de jouer le rôle d'agent du changement ainsi que les approches proposées par les personnes participantes pour sensibiliser : la prévention, les témoignages, le dialogue et l'emphasis sur la valeur ajoutée des PSH invisible en milieu de travail. Finalement, cette étude se concentre sur l'intention de divulguer plutôt que le masquage, ce qui se démarque des études habituelles axées sur une approche plus négative, alors que cette étude suit une approche plus positive. Toutes ces contributions sont des points de départ à explorer davantage dans de futurs projets de recherche. Notamment, il serait pertinent de faire des études de cas de parcours longitudinal de PSH invisible et de leur transition de l'université au marché du travail, et des études de cas sur des PSH invisible qui sont devenus des agents du changement dans leur milieu de travail afin d'approfondir les résultats de cette recherche. De plus, des observations de liens potentiels entre les profils de divulgation et d'anticipation du rôle d'agent du changement ont été suggérées précédemment. Toutefois, il serait pertinent d'explorer ces observations afin de comprendre s'il y a un lien pertinent entre ces deux sujets.

Aussi, le rôle d'agents du changement est encore un sujet émergent dans la littérature. Il serait pertinent d'explorer davantage ce sujet globalement, par exemple en explorant l'expérience de personnes ayant joué ou jouant présentement ce rôle dans le cadre de changements organisationnels culturels en EDI (équité, diversité et inclusion) afin de clarifier leur rôle pour ce type de changement. Puis, les résultats de cette étude semblent suggérer l'approche du DO dialogique pour un changement organisationnel culturel, mais ceci ne peut être confirmé puisqu'il s'agit d'une étude sur les anticipations des personnes participantes. Cette étude explore des sujets dont le cadre théorique est moins développé. Ainsi, il serait pertinent de les explorer davantage afin de développer une meilleure compréhension de ceux-ci.

Ensuite, nous souhaitons mettre de l'avant des enjeux suggérés par les personnes participantes n'ayant pas été explorés dans cette étude. Lors des entretiens, la dernière question posée aux personnes participantes était : Quelle autre question aurais-tu aimé que je te pose? Certaines des personnes participantes ont pris cette opportunité pour suggérer des pistes de recherche futures. La personne 9 a suggéré qu'il serait pertinent d'explorer la notion d'intersectionnalité pour les PSH :

« [U]ne des choses qui est quand même importante, c'est le fait que souvent des gens qui vont être en situation de handicap ou peut-être même juste des alliés à ces personnes-là, de demander peut-être s'ils font partie de d'autres groupes qui sont soit des minorités ou marginalisées, parce que j'ai l'impression que ça risque de beaucoup d'influencer leur perception du concept d'agent du changement, puis juste leurs expériences personnelles, comment ils vont réagir à ça. »

Elle suggère d'étudier la possibilité de la pluralité d'appartenance à des communautés marginalisées pour les PSH et l'impact de cette intersectionnalité sur les perspectives des personnes concernées. Puis la personne 11 a présenté divers enjeux à étudier notamment la réalité de choix d'emploi limité pour les PSH :

« [C]omment est-ce que ton handicap influence tes choix et options d'emploi ? [...] ce que je veux faire, ça ne vaut rien parce que si je n'ai pas comme la bonne assurance comme médicale, je ne peux pas travailler. »

Elle aborde également la difficulté de la transition vers le monde du travail :

« [E]st-ce que la transition école à travail peut causer un stress économique ? Parce que la réponse est oui. [...] J'ai beaucoup plus de difficultés à avoir de l'expérience donc s'il y avait possibilité d'avoir une année de transition, comme de faire un stage, de pouvoir garder l'assurance offerte par l'université, même si elle n'est pas idéale, c'est mieux que rien. »

La transition vers le monde du travail a été abordée dans la littérature, toutefois aucun programme similaire à celui de de Pierrefeu et al. (2017) n'a été mentionné par les personnes participantes. Le programme de de Pierrefeu et al. (2017) offre un soutien psychique aux PSH lors de leur transition

vers le marché du travail qui sont suivies par des accompagnants. Ces accompagnants les aident à se préparer à cette transition au niveau social et professionnel (de Pierrefeu et al., 2017). Bien que le soutien recherché diffère de celui offert par le programme de de Pierrefeu et al. (2017), la personne 11 propose des pistes de recherche en lien avec des enjeux économiques n'ayant pas été abordés dans cette étude, mais qui sont toutefois clés à l'expérience des PSH et PSH invisible. Ainsi, bien que cette étude souligne des pistes de recherche futures dans le domaine du développement organisationnel, il importe de prendre en compte les enjeux soulevés par les PSH invisible pour les recherches futures.

Conclusion

Pour conclure, cette recherche était axée à la fois sur les facteurs qui incitent à la divulgation et sur les anticipations du rôle d'agent du changement pour les PSH invisible étudiant au niveau universitaire. Les entretiens semi-dirigés auprès des 11 personnes participantes à cette étude nous ont permis de souligner plusieurs éléments de réponse à nos questions de recherche. D'abord, nous avons identifié six facteurs qui incitent à la divulgation : l'acceptation de soi et la perception de soi, la pertinence de la divulgation, l'obligation de la divulgation, les expériences antérieures de divulgation, le climat de sécurité psychologique et la relation de confiance auprès de collègues de travail. Ceci nous a permis de développer des profils de divulgation : le profil de divulgation assumée, contextuelle et avec grande hésitation. Pour ce qui est du second volet de cette recherche, nous avons identifié trois facteurs qui incitent les personnes en situation de handicap invisible (PSH) à devenir agent du changement : l'empathie envers les pairs, le devoir moral et la quête de justice. Puis, nous avons développé trois profils d'anticipation de ce rôle : le profil positif, ambivalent et négatif. Enfin, les perspectives des personnes participantes face à ce rôle nous ont permis de définir quatre approches de sensibilisation pour amener le changement : la prévention, les témoignages, le dialogue et l'emphasis sur la valeur ajoutée des PSH invisible en milieu de travail.

Par la nature du sujet de notre recherche, les résultats de notre étude ont des implications pour les universités et pour les organisations. Pour ces deux instances, nos résultats soulignent l'importance de faciliter l'accès à des accommodements personnalisés aux personnes concernées qui en font la demande ainsi que la sensibilisation de leur personnel. Les organisations se doivent également de développer des environnements de travail inclusifs par des actions concrètes, comme des efforts de sensibilisation généralisés qui vont au-delà de la formation des responsables des ressources humaines (RH) et des gestionnaires. Également, les organisations peuvent encourager les approches et efforts mis en place pour amener le changement. Notre étude souligne quatre approches de sensibilisation, mais elles ne sont pas exhaustives. Celles-ci mettent également l'emphasis sur l'agent du changement comme un acteur clé pour amener ce changement vers l'inclusion selon les personnes participantes. Les organisations peuvent ainsi également explorer la mise en place de changements culturels pour développer des milieux de travail plus inclusifs.

Dû à la taille de notre échantillon, nos résultats ne peuvent pas être généralisés, toutefois notre étude n'est qu'un point de départ pour explorer les différents résultats qui en sont ressortis tout comme l'approche centrée sur la perspective de personnes étudiantes. Une des contributions principales de notre recherche, les profils de divulgation et d'anticipation, sont des pistes de recherche pertinentes pour de prochaines études, tout comme les approches de sensibilisation qui sont des avenues de recherche à explorer davantage. Il importe également d'explorer des sujets de recherche proposés par les PSH invisible afin de tenter de répondre à leurs besoins. Dans le cas de cette étude, les personnes participantes ont mis de l'avant la notion d'intersectionnalité, l'impact des diagnostics sur les perspectives d'emploi et l'enjeu financier de la transition vers le monde du travail. D'autres approches de recherche peuvent aussi être considérées tel que le suivi d'un parcours longitudinal de la transition de PSH invisible vers le monde du travail. Ensuite, le concept d'agent du changement est encore émergent et mérite d'être davantage exploré, surtout dans le cadre de changement culturel et d'approches de développement organisationnel (DO) dialogique. Finalement, face à la croissance continue du nombre de PSH, l'inclusion au sens large est un domaine qui mérite d'être davantage exploré, considéré et valorisé par les organisations et la recherche afin de faire évoluer la société.

Bibliographie

Aimar, Damien (2022). « Dissimuler et révéler : l'impact du stigmate sur la gestion du handicap de la dyslexie en contexte organisationnel », *Relations industrielles/Industrial Relations*, vol. 76, no 4, p. 733-760.

Andrews, Erin E., Robyn M. Powell et Kara Ayers (2022). « The evolution of disability language: Choosing terms to describe disability », *Disability and Health Journal*, vol. 15, p. 1-5.

Beaud, Jean-Pierre (2021). « L'échantillonnage », dans Isabelle Bourgeois (dir.), *Recherche sociale*, 7e éd, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 201-230.

Bérubé, Nicole (2024). « Hidden challenges: an invisible disabilities learning activity », *Organization Management Journal*, vol. 21, no 1, p. 19-25.

Boaz, Nate et Erica A. Fox (2014). « Change leader, change thyself », *McKinsey Quarterly*, section Leadership. Récupéré de <https://www.mckinsey.com/featured-insights/leadership/change-leader-change-thyself>.

Bourdon, Sylvain, David Baril, Isabel Desroches et Anne Lessard (2021). « Les défis de la transition à la vie adulte de jeunes en situation de handicap », *Revue Jeunes et Société*, vol. 6, no 1, p. 3-26.

Bruyère, Susanne M. et Adrienne Colella, (2024). « Workplace accommodations and neurodiversity », dans Eric Patton et Alecia M. Santuzzi (dir.), *Neurodiversity and work : Employment, identity, and support networks for neurominorities*, Palgrave Macmillan, Cham, coll. Palgrave studies in equity, diversity, inclusion, and indigenization in business, p.181-205.

Charte des droits et libertés et la personne (1975), CDLP, c-12, art. 10. Récupéré le 9 février 2026 de <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-12?langCont=en#se:10>.

Charte des droits et libertés et la personne (1975), CDLP, c-12, art. 16. Récupéré le 9 février 2026 de <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-12?langCont=en#se:16>.

de Pierrefeu, Inès, Marc Corbière et Bernard Pachoud (2017). « Les accompagnants à l’insertion professionnelle en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap psychique au sein des ESAT de transition messidor », *Santé mentale au Québec*, vol. 42, no 2, p. 155-171.

Edmondson, Amy C. (2019). *The fearless organization: Creating Psychological Safety in the Workplace for Learning, Innovation, and Growth*, Hoboken, John Wiley & Sons.

Fisher, Greg et Herman Aguinis (2017). « Using Theory Elaboration to Make Theoretical Advancements », *Organizational Research Methods*, vol. 20, no 3, p. 438-464.

Fortin, Marie-Fabienne et Johanne Gagnon (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche*, 4^e éd., Montréal, Chenelière Éducation.

Foucher, Roland (2018). « Les destinataires des changements organisationnels dirigés », dans Martin Lauzier et Nathalie Lemieux (dir.), *Améliorer la gestion du changement dans les organisations*, Presses de l’Université du Québec, p. 229-255.

Gagné, Ysabelle et Mylène Bussièrès (2025). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises*, Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap. Récupéré le 30 janvier 2026 de <https://www.aqicesh.ca/wp-content/uploads/2025/04/Statistiques-2023-2024-sans-uni.pdf>.

Galbraith, Morgan. (2018, 5 octobre). « Don’t just tell employees organizational changes are coming—Explain why ». *Harvard Business Review*, section Change Management. Récupéré le 9 novembre 2024 de <https://hbr.org/2018/10/dont-just-tell-employees-organizational-changes-are-coming-explain-why>.

Gerwing, Carlo (2016). « Meaning of Change Agents within Organizational Change », *Journal of Applied Leadership and Management*, vol. 4, p. 21-40.

Gignac, Monique A.M., Arif Jetha, Kathleen A. Martin Ginis et Selahadin Ibrahim (2021). « Does it matter what your reasons are when deciding to disclose (or not disclose) a disability at work? The association of workers’ approach and avoidance goals with perceived positive and negative workplace outcomes », *Journal of Occupational Rehabilitation*, vol. 31, p.638-651.

Kelly, Rebecca et Natasha Mutebi (2023). « Invisible disabilities in education and employment », *Education Journal Review*, vol. 29, no 2, p. 57-63.

Kidwell, Kate E., Rebecca L. Clancy et Gwenith G. Fisher (2023). « The devil you know versus the devil you don't: Disclosure versus masking in the workplace », *Industrial and Organizational Psychology*, vol. 16, p. 55-60.

Kwon, Chang-kyu et Kibum Kwon (2024). « A conceptual framework for practicing inclusive dialogic organization development in times of uncertainty and complexity », *European Journal of Training and Development*, vol. 48, no 5/6, p. 592-608.

LeFevre-Levy, Rose, Arturia Melson-Silimon, Rebecca Harmata, Anna L. Hulett et Nathan T. Carter (2023). « Neurodiversity in the workplace: Considering neuroatypicality as a form of diversity », *Industrial and Organizational Psychology*, vol. 16, p. 1-19.

Lemieux, Nathalie, Mariline Comeau-Vallée et Nadia Girard (2023). « Le développement organisationnel dialogique : un levier pour l'apprentissage organisationnel », *Revue-RH*, vol. 26, no 4. <https://carrefourrh.org/ressources/revue-rh/volume-26-no-4/developpement-organisationnel-dialogique>

McKinsey & Company. (2015). *How to beat the transformation odds* [Rapport]. McKinsey & Company. Récupéré le 9 novembre 2024 de <https://www.mckinsey.com/capabilities/people-and-organizational-performance/our-insights/successful-transformations>

McKinsey & Company. (2017). *The people power of transformations* [Rapport]. McKinsey & Company. Récupéré le 16 novembre 2024 de <https://www.mckinsey.com/~/media/mckinsey/business%20functions/people%20and%20organizational%20performance/our%20insights/the%20people%20power%20of%20transformations/the-people-power-of-transformations.pdf>

Miles, Matthew B. et A. Michael Huberman (1994). *Analyse des données qualitatives*, 2^e éd., Paris, De Boeck.

Ministère de l'Éducation (2026). Soutien aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, Gouvernement du Québec. Récupéré le 30 janvier 2026

de <https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/ressources-outils-reseau-scolaire/eleves-handicapes-difficultes-adaptation-apprentissage>.

Norstedt, Maria (2019). « Work and Invisible Disabilities: Practices, Experiences and Understandings of (Non)Disclosure », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 21, no 1, p. 14-24.

Office Québécoise de la langue française (2019). *Personne neurotypique*, Gouvernement du Québec. Récupéré le 30 janvier 2026 de <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26552661/personne-neurotypique#:~:text=D%C3%A9finition,du%20spectre%20de%20l'autisme>.

Patton, Eric (2022). « To disclose or not disclose a workplace disability to coworkers: attributions and invisible health conditions in the workplace », *Equity, Diversity and Inclusion: An International Journal*, vol. 41, no 8, p. 1154-1180.

Poupart, Jean (2012). « L'entretien de type qualitatif : réflexions sur cette méthode », *Sur le journalisme*, vol. 1, no 1, p. 60-71.

Praslova, Ludmila, Liana Bernard, Stefanie Fox et Aviva Legatt (2023). « Don't tell me what to do: Neurodiversity inclusion beyond the occupational typecasting », *Industrial and Organizational Psychology*, vol. 16, p. 66-69.

Santuzzi, Alecia M. et Robert T. Keating (2020). « Managing Invisible Disabilities in the Workplace: Identification and Disclosure Dilemmas for Workers with Hidden Impairments », dans Fielden, Sandra L., Marc E. Moore et Gemma L. Bend (dir.), *The Palgrave Handbook of Disability at Work*, 1e éd, Springer Books, p. 331-349.

Savoie-Zajc, Lorraine (2021). « L'entrevue semi-dirigée », dans Isabelle Bourgeois (dir.), *Recherche sociale*, 7e éd, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 273-296.

Statistique Canada (2023). *New data on disability in Canada, 2022*, Gouvernement du Canada. Récupéré le 4 novembre 2025 de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2023063-eng.htm>

Syma, Carrye (2019). « Invisible disabilities: perceptions and barriers to reasonable accommodations in the workplace », *Library Management*, vol. 40, no 1/2, p. 113-120.

Zago, Philippe. (21 novembre 2023). « Le validisme : comprendre et lutter contre la discrimination envers les personnes en situation de handicap » [billet de blogue], *IPEDIS*.

Récupéré le 28 septembre 2024 de <https://blog.ipedis.com/le-validisme-comprendre-et-lutter-contre-la-discrimination-envers-les-personnes-en-situation-de-handicap>

Annexes

Annexe 1 Guide d'entretien

ÉTAPE	VARIABLE	QUESTIONS
Entrée	Présentation du sujet ; CER (formulaire d'engagement) ; durée	Remerciements d'avoir accepté Confidentialité et éthique Formulaire à compléter Vocabulaire à favoriser Nous allons discuter de ton intention à divulguer Durée estimée : 1 heure
Nœud	Handicap invisible	Description du sujet
	Expériences de divulgation	• Parle-moi de tes expériences où tu as divulgué ta situation de handicap. Comment se sont-elles passées ? • Bilan des expériences • Effets
	Expériences à l'école et à l'université (effets)	• Parle-moi de tes expériences dans le milieu scolaire et universitaire et s'il y a lieu, du soutien que tu as reçu des institutions scolaires et universitaires que tu as fréquentées ? • Bilan de tes expériences (positives et négatives) • Effets
	Expériences de travail	• Parle-moi de tes expériences de travail s'il y en a. As-tu déjà divulgué ta situation de handicap invisible au travail ? • Si oui, pourquoi ? (Facteurs) • Comment ça s'est passé pour toi ? (Effets)
	Choix de divulgation	• Qu'est-ce qui t'a mené à ce choix de divulgation ? • Facteurs de divulgation
	Rôle d'agent de changement	• Définition du rôle d'agent de changement pour promouvoir la diversité et l'inclusion • Comment réagis-tu à un tel rôle ? Comment pourrais-tu le jouer ? • Qu'est-ce qui t'inciterait ou te motiverait à jouer ce rôle ? • Anticipation du rôle d'agent du changement • Facteurs influents le rôle joué

Clôture	Autre question	• Quelle autre question aurais-tu aimé que je te pose ?
		• Derniers commentaires
	Remerciements	• Remerciements • Mémoire à déposer vers la fin de l'année 2025

Annexe 2 Guide d'entretien – Format des personnes participantes

Introduction de l'entretien

- Merci d'avoir accepté de participer à cette entrevue.
- Retour sur le niveau de confidentialité assuré et mes engagements éthiques.
- Signature du formulaire de consentement à l'entrevue.
- Introduction de l'entrevue : nous allons discuter de tes expériences de divulgation antérieures, de ton intention de divulguer dans ton futur milieu de travail et ta perspective du rôle d'agent du changement.
- L'entrevue devrait durer environ 1 heure
- Avant de commencer, quel vocabulaire souhaites-tu que l'on favorise dans la suite de ce projet pour faire référence à ta situation de handicap ?

Entrevue

- Expériences de divulgation :
 - Parle-moi de tes expériences où tu as divulgué ta situation de handicap. Comment se sont-elles passées ?
 - Est-ce qu'elles étaient plutôt positives ou négatives ?
 - Quels ont été les effets de ces expériences ?
- Expériences à l'école et à l'université :
 - Parle-moi de tes expériences dans le milieu scolaire et universitaire et s'il y a lieu, du soutien que tu as reçu des institutions scolaires et universitaires que tu as fréquentées ?
 - Est-ce qu'elles étaient plutôt positives ou négatives ?
 - Quels ont été les effets de ces expériences ?
- Expériences au travail :
 - Parle-moi de tes expériences de travail s'il y en a. As-tu déjà divulgué ta situation de handicap invisible au travail ?
 - Si oui, pourquoi ?
 - Comment ça s'est passé pour toi ?

- Choix de la divulgation :
 - Qu'est-ce qui t'a mené à ce choix de divulgation ?
 - Quels facteurs ont encouragés ce choix ?
- Rôle d'agent du changement :
 - Définition du rôle d'agent de changement
 - Comment réagis-tu à un tel rôle ? Comment pourrais-tu le jouer ?
 - Qu'est-ce qui t'inciterait ou te motiverait à jouer ce rôle ?

Conclusion de l'entrevue

- Autre question :
 - Quelle autre question aurais-tu aimé que je te pose ?
- Remerciements :
 - Encore merci d'avoir participé à cette entrevue.
 - Ce mémoire devrait être déposé vers la fin de l'année 2025.

Annexe 3 Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

1. Renseignements sur le projet de recherche

Vous avez été approché(e) pour participer au projet de recherche suivant : La perspective des personnes étudiantes en situation de handicap invisible et leur rôle d'agent du changement en prévision de leur arrivée sur le marché du travail

Ce projet est réalisé par :

Sarah Barbesier	Céline Bareil
Étudiante à la maîtrise en développement organisationnel	Directrice de recherche
sarah.barbesier@hec.ca	celine.bareil@hec.ca
514-503-9146	514-340-5686

Résumé : Ce projet porte sur la transition d'étudiants universitaires en situation de handicap invisible vers le monde du travail. Les objectifs de ce projet sont de se pencher sur les facteurs qui mènent au choix de divulguer une situation de handicap invisible dans un milieu de travail et les intentions face au rôle d'agent du changement de ces étudiants. Ce projet est réalisé dans l'espoir d'aider à développer des milieux de travail plus inclusifs. L'outil de collecte de données de cette étude (guide d'entretien) a été développé dans le cadre de ce mémoire à HEC Montréal.

En tant que personne participante à une entrevue dans le cadre de ce projet de recherche, votre rôle consiste à répondre aux questions posées selon le guide d'entretien pendant l'entrevue. Cette entrevue sera enregistrée afin de pouvoir retranscrire vos réponses et ainsi collecter les données nécessaires pour répondre aux questions de recherche de ce projet.

2. Aspect d'éthique de la recherche

Votre participation à ce projet de recherche doit être totalement volontaire. Vous pouvez refuser de répondre à l'une ou l'autre ou à la totalité des questions. Il est aussi entendu

que vous pouvez demander de mettre un terme à l'entretien, ce qui interdira au chercheur d'utiliser l'information recueillie.

Le comité d'éthique de la recherche de HEC Montréal a statué que la collecte de données liée à la présente étude satisfait aux normes éthiques en recherche auprès des êtres humains. Pour toute question en matière d'éthique, vous pouvez communiquer avec le secrétariat de ce comité au (514) 340-6051 ou par courriel à cer@hec.ca. N'hésitez pas à poser au chercheur toutes les questions que vous jugerez pertinentes.

3. Confidentialité des renseignements personnels obtenus

Vous devez vous sentir libre de répondre franchement aux questions qui vous seront posées. Le chercheur, de même que tous les autres membres de l'équipe de recherche, le cas échéant, s'engagent à protéger vos renseignements personnels en assurant la protection et la sécurité des données recueillies, en conservant tout enregistrement dans un lieu sécuritaire (ex. : OneDrive ou SharePoint Online de HEC Montréal), en ne discutant des renseignements confidentiels qu'avec les membres de l'équipe de recherche et en n'utilisant pas les données qu'un participant aura explicitement demandé d'exclure de la recherche.

De plus le chercheur s'engage à ne pas utiliser les données recueillies dans le cadre de ce projet à d'autres fins que celles prévues, à moins qu'elles ne soient approuvées par le Comité d'éthique de la recherche de HEC Montréal. **Notez que votre approbation à participer à ce projet de recherche équivaut à votre approbation pour l'utilisation de ces données pour des projets futurs qui devront toutefois être approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de HEC Montréal.**

Notez également que toutes les personnes pouvant avoir accès au contenu de votre entrevue de même que la personne responsable d'effectuer la transcription de l'entrevue, le cas échéant, ont signé un engagement de confidentialité.

4. Protection des renseignements personnels lors de la publication des résultats

Les renseignements que vous avez confiés à l'équipe de recherche seront utilisés pour la préparation d'une publication qui sera rendue public. Les informations brutes resteront confidentielles. La section qui suit vous permet de nous indiquer le niveau de protection que vous souhaitez conserver lors de la publication des résultats de recherche.

Niveau de confidentialité

- ☐ **Je refuse de participer à ce projet de recherche.**

- ☐ **J'accepte de participer à ce projet de recherche.**

Si vous cochez cette case, aucune information relative à votre nom ne sera divulguée lors de la diffusion des résultats de la recherche. Vous pourrez compter sur la protection de votre anonymat. Cependant, vous acceptez que votre entrevue soit enregistrée et que votre diagnostic soit partagé lors de la diffusion des résultats de recherche.

Consentement à l'enregistrement audio ou audio-visuel de l'entrevue via la plateforme Teams

- ☐ **J'accepte que le chercheur procède à l'enregistrement audio de cette entrevue**

- ☐ **J'accepte que le chercheur procède à l'enregistrement audio-visuel de cette entrevue.**

- ☐ **Je refuse que le chercheur procède à l'enregistrement de cette entrevue.**

Si vous cochez cette case, vous ne pourrez pas participer à ce projet de recherche. L'enregistrement audio de l'entrevue est nécessaire pour la retranscription de celle-ci et l'analyse des données qui s'en suit.

Vous pouvez indiquer votre consentement par signature au début de l'entrevue ou par courriel.

Signature du participant à l'entrevue :

Prénom et nom : _____

Signature : _____

Date (jj/mm/aaaa) : _____

Signature du chercheur :

Prénom et nom : _Sarah Barbesier_____

Signature : _____

Date (jj/mm/aaaa) : _____

Annexe 4 Réseaux ATLAS.ti

