



Contenu

Définir le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada

Canada	1
Synthèse et recommandations	10
Démarche	12
Connaissances et recommandations	12
Pilier 1 : Sécurité financière	12
Pilier 2 : Emploi	13
Pilier 3 : Espaces inclusifs	13
Pilier 4 : Une approche moderne pour définir le handicap	14
Points de vue	14
Pilier 1 : Sécurité financière	14
Pilier 2 : Emploi	15
Pilier 3 : Espaces inclusifs	15
Pilier 4 : Une approche moderne pour définir le handicap	16
Conclusion	17
Pilier 1 : Sécurité financière	18
Synthèse des thèmes	19
1. Introduction	22
2. Qui nous avons entendu	25
3. Limites et défis	30
4. Témoignages recueillis : thèmes principaux	31
4.1. La pauvreté rend la vie difficile, pas le handicap	31
4.2. Identités intersectionnelles	33
4.3. Critères d'admissibilité	36
4.4. Accès à la prestation et processus de candidature	39
4.5. Interactions avec la prestation	42
4.6. Montant de la prestation canadienne d'invalidité	44
4.7. Changement des valeurs sociétales	46
4.8. Le besoin d'un programme plus approfondi pour la réduction de la pauvreté parmi les Canadiens en situation de handicap	47
4.9. Autres problèmes évoqués lors des consultations	48
5. Prochaines étapes	49
6. Annexes	49

Annexe A : organisations participantes (qui ont organisé des groupes de discussion, ou pris part à des entrevues avec des informateurs clés ou à des groupes de discussion) ..	49
Annexe B : questions pour les groupes de discussion et les entrevues avec des informateurs clés	51
Annexe C : données démographiques des participants	54
Addenda au rapport Témoignages recueillis d'Inclusion Canada : analyse de l'enquête thématique.....	58
Pilier 2: Emploi.....	66
.....	74
Pilier 3: Espaces inclusifs	74
Introduction aux rapports de consultations, à l'examen de la documentation et à l'analyse de l'enquête	75
Méthodologie.....	76
Partenaires	76
Ressources	77
Participants.....	77
Approche communautaire.....	78
Consultations du Pilier 3	80
1. Obstacles organisationnels et/ou systémiques	81
2. Obstacles de politiques.....	82
3. Obstacles financiers	84
4. Obstacles architecturaux ou physiques.....	84
5. Obstacles de renseignements ou de communication	85
6. Obstacles technologiques :	86
Consultations des quatre Piliers	88
Analyse de l'enquête des quatre piliers du DIAP	88
Résumé des témoignages recueillis.....	92
Élimination des obstacles organisationnels et/ou systémiques :	92
Élimination des obstacles de politiques :	93
Élimination des obstacles financiers :	93
Élimination des obstacles architecturaux ou physiques :	93
Élimination des obstacles de renseignements ou de communication :	93
Élimination des obstacles technologiques :	94
Élimination des obstacles comportementaux :	94

Examen et analyse des politiques	95
Recommandations de politiques de pauvreté et d'invalidité	96
Recommandations de politiques de soins de santé et d'invalidité :.....	99
Recommandations de politiques d'éducation et d'invalidité	101
Recommandations de politiques de technologie et de communications.....	105
Recommandations de politiques relatives aux droits de la personne, droits civils et à la participation civile	108
Recommandations de politiques de transports et d'invalidité	111
Résumé de l'examen de la documentation des politiques et recommandations	114
Recommandations de politiques financières et d'invalidité :.....	114
Recommandations de politiques de soins de santé et d'invalidité :.....	114
Recommandations de politiques d'éducation et d'invalidité :.....	115
Recommandations de politiques de technologie et de communications :.....	116
Recommandations de politiques relatives aux droits de la personne, droits civils et à la participation civile :.....	116
Recommandations de politiques de transports et d'invalidité :.....	117
.....	118
Pilier 4: Une approche moderne pour définir le handicap	118
Introduction.....	120
Approche méthodologique	121
Contexte sur les entrevues menées pour ce document.....	122
Portée et contenu de ce document	125
Messages clés	127
En général	127
Dignité humaine intrinsèque.....	127
Égalité.	127
Capacités.....	127
Rassembler uniquement les renseignements essentiels.....	127
Types, durées et stabilité des affections pour la reconnaissance du « handicap ».....	129
Des handicaps nombreux.	129
Des causes nombreuses.	129
Apparition à tout moment de la vie.....	129
De nombreux handicaps ne sont pas visibles pour les autres.....	129
Continu, progressif et épisodique.	129

Variabilité du handicap épisodique.....	130
Certains handicaps sont imprévisibles.	130
La présence de plusieurs handicaps est assez courante.	130
Expériences hiérarchisées de handicap continu et épisodique.	130
Différents niveaux de familiarité d'une personne avec deux handicaps ou plus.....	131
Durée minimale d'un « handicap »?.....	131
Les définitions tendent à être axées sur le déficit.	131
Besoin de reconnaître la s/Surdité comme une catégorie.....	132
Méthode simple d'aborder la thématique du handicap : se concentrer sur la <i>manière</i> dont une personne interagit avec ses environnements, pas <i>si</i> elle interagit.	132
Langage utilisé pour décrire le handicap.....	133
Termes médicaux : acceptables, mais jusque dans une certaine mesure.	133
Adopter un langage qui traduit les perceptions et préférences culturelles.	133
Les termes doivent être définis clairement dans un langage simple.	133
Les connotations négatives doivent être évitées.	133
Des mots tels que « déficience » et « limitations fonctionnelles » ne sont pas neutres et doivent uniquement être employés dans le respect, si respect il y a.....	134
Certains termes sont inappropriés et ne doivent pas être employés.	134
Utiliser un langage respectueux, clair et précis.....	134
Suppositions, valeurs et expériences historiques	136
Il n'y a rien « d'inhabituel » au handicap ou aux personnes en situation de handicap.	136
Éviter d'émettre des suppositions.....	136
Se concentrer (aussi) sur les capacités.....	136
Favoriser l'inclusion, pas l'exclusion.	136
Traiter les autres avec respect.....	136
Instaurer la confiance.	136
Apprendre à connaître les autres.	137
Offrir des expériences positives qui contribuent à effacer les nombreuses expériences négatives vécues par les personnes en situation de handicap.	137
Créer des points d'accès et procédures plus accueillants et favorables.....	137
Fournir un service public, et non des « privilèges ».....	138
Rassembler suffisamment de bons renseignements, pas en trop grande quantité ou trop souvent	139
Ne pas mettre au point des systèmes qui incitent les individus à exagérer leur incapacité.	139

Réduire la quantité de « paperasse » requise, sous format numérique ou autre.	139
Réduire le nombre de réévaluations.	139
Déficiences, limitations fonctionnelles et obstacles : avis des participants sur la définition du handicap de la LCA.....	141
Ne pas privilégier certains contextes à d'autres contextes marqués par la présence d'obstacles.	141
Reconnaître que le manque de soutien peut être un obstacle.	142
Reconnaître que le manque de soutien peut envenimer l'état d'un individu.	142
Reconnaître la variabilité des obstacles.	142
Déterminer comment évaluer la présence et les répercussions des obstacles.	142
Déterminer comment faire la différence entre des obstacles spécifiques au handicap et d'autres obstacles.	142
Ne pas confondre suppression des obstacles et suppression du handicap.	143
Déterminer les répercussions des obstacles sur l'aggravation de l'expérience du handicap.	143
Améliorer les règles d'application et le processus pour les programmes et les services fédéraux.....	144
À inclure.....	144
Fournir diverses méthodes d'accès à la reconnaissance du handicap et à d'autres programmes.....	144
Faire preuve de clarté et de transparence sur ce qui est requis.	144
Utiliser un langage simple.....	144
Proposer d'autres options aux personnes qui n'ont pas accès à Internet.	144
Veiller à la présence d'une composante « en personne ».....	145
Fournir suffisamment de temps.	145
Favoriser le dialogue et instaurer la confiance.	145
Prévoir une interprétation en langue des signes si nécessaire.	145
Organiser des séances informatives pour des groupes inclusifs.	145
Veiller à ce que chacun bénéficie de l'aide dont il peut avoir besoin pour remplir les formulaires et compléter le processus.	145
Veiller à ce que les personnes issues de milieux culturels différents soient bien prises en charge.	146
Trouver des alternatives aux « certificats » de handicap délivrés par les médecins et autres professionnels.....	146
Rechercher des moyens de traiter les retards en matière d'évaluation et de diagnostic. ..	147

Offrir une formation et une sensibilisation de qualité aux membres du personnel et aux professionnels de la santé.	147
Intégrer des personnes handicapées et s/Sourdes parmi les responsables de programme qui sont en contact direct avec les personnes sollicitant le système fédéral.	147
Soulager les gens des coûts liés à l'obtention des « preuves » exigées par le système. ...	147
S'efforcer de mettre en place des processus de demande courts et faciles à réaliser.	148
Faire la distinction entre a) les handicaps continus ou progressifs et b) les handicaps récurrents ou fluctuants.	148
Indiquer judicieusement la nécessité probable d'une réévaluation future.	148
Déterminer comment évaluer les effets variables du handicap, y compris son imprévisibilité.	148
Prendre conscience des capacités individuelles.	149
Reconnaître les possibilités d'inclusion et de participation restreintes par les obstacles liés au « handicap ».	149
Garder à l'esprit que certaines personnes peuvent être encore en train d'apprendre à connaître leur handicap.	149
Accorder une certaine marge de manœuvre aux responsables du programme.	149
Développer des processus de collaboration.	150
Faire connaître les procédures.	150
Faire appel à des personnes handicapées pour aider à la reconnaissance du handicap et à la vérification de l'admissibilité.	150
À éviter.	151
Éviter de générer des attentes trop longues.	151
Éviter de demander des « preuves » qui ne tiennent pas compte des moments les plus difficiles pour les personnes handicapées.	151
Éviter de renforcer le sentiment de stigmatisation, de honte et de peur.	151
Éviter de pénaliser les personnes qui font preuve de volonté.	152
Ne pas pénaliser les personnes dont les obstacles à la participation ont été supprimés. ...	153
Éviter de faire de l'âge un critère d'inclusion ou d'exclusion dans la définition du handicap.	153
Éviter les attitudes et les comportements condescendants.	154
Ne pas faire de suppositions en fonction des étiquettes.	154
Ne pas utiliser le mot qui commence par un « R ».	154
Ne pas essayer d'éviter la personne handicapée.	154
Prouver l'invalidité conformément à la LCA et les différents types de preuves acceptées	155
Utilisation de la définition du handicap de la LCA.	155

Reconnaissance du handicap	155
Financement de la reconnaissance du handicap.....	156
Reconnaissez la nécessité ou l'utilisation de dispositifs d'aide aux personnes handicapées en tant qu'indicateur du handicap.....	157
Harmoniser les méthodes de reconnaissance du handicap.....	159
Harmoniser la reconnaissance du handicap dans le cadre d'un programme majeur bénéficiant d'un statut et indépendant de la décision d'admissibilité aux programmes.....	159
Veillez à ce que la reconnaissance du handicap ait un statut dans tous les départements et programmes.....	160
Examens et appels : Qui doit être impliqué?	161
Conclusion.....	163
Références	170
Annexe 1 – Aperçu statistique des personnes interrogées	172
Bref guide des entrevues	176
Bref guide d'entrevue.....	185
Bref guide des entrevues : pour Personnes d'Abord du Canada	193
Guide détaillé des entrevues	202
Formulaire de consentement pour l'entrevue (termes clairs).....	221
.....	225
Pilier 4: Une approche moderne pour définir le handicap	225
Introduction.....	226
Contexte	226
Approche et méthodes	226
Composition des groupes de discussion	227
Questions de groupes de discussion et accessibilité	228
Témoignages recueillis.....	228
1. Ce que les gens doivent comprendre au sujet des déficiences intellectuelles et des handicaps développementaux	228
2. Description du handicap	230
3. Définition du handicap.....	231
4. Nouvelle définition du handicap.....	233
5. Accès aux services et aux programmes fédéraux	234
6. Preuve du handicap.....	237
7. Fréquence et utilisation de la preuve du handicap	238

Recommandations pour le changement.....	240
Annexe 1 – Questions des groupes de discussion	241
Contactez-nous.....	243

Synthèse et recommandations

En 2020, le gouvernement canadien s'est engagé à la création d'un nouveau Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (PAIPSH). Les objectifs du plan d'action sont les suivants :

- l'amélioration de l'inclusion économique et sociale des Canadiennes et des Canadiens en situation de handicap;
- la réduction de la pauvreté pour les Canadiennes et les Canadiens en situation de handicap;
- la contribution à la réalisation d'un Canada exempt d'obstacles d'ici 2040;
- la facilitation de l'accès à des programmes et services fédéraux pour les personnes en situation de handicap et la garantie que l'inclusion est prise en compte dans tous les programmes, politiques et services gouvernementaux;
- la promotion d'une culture d'inclusion et le déclin des attitudes capacitistes et discriminatoires.

Le plan d'action comprend quatre piliers thématiques :

- la **sécurité financière**, c'est-à-dire la création d'une prestation canadienne d'invalidité;
- l'**emploi**, par l'élaboration d'une stratégie nationale d'emploi qui ciblera les Canadiennes et les Canadiens en situation de handicap;
- la mise en place d'**espaces inclusifs pour les personnes en situation de handicap**, afin d'éliminer les obstacles à l'accès aux espaces publics);
- **moderniser l'approche du handicap** par la garantie d'une définition actualisée et d'un meilleur processus pour déterminer l'admissibilité aux programmes et aux prestations du gouvernement.

Le premier Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada est une approche historique visant à promouvoir l'inclusion et l'accessibilité pour tous les Canadiens et les Canadiennes en situation de handicap. Le PAIPSH est un plan directeur de changement : une stratégie exhaustive pensée pour encourager l'inclusion des personnes en situation de handicap par le biais d'un ensemble d'actions interconnectées et complémentaires. De manière générale, le PAIPSH fournit un cadre pour une transformation holistique vers une plus grande inclusion des personnes en situation de handicap. Il garantit la prise en compte dans tous les programmes et services des considérations liées au handicap, tout en prévoyant des investissements ciblés dans des domaines clés qui visent à apporter des changements positifs. Il s'appuie également sur les mesures précédentes qui ont été mises en œuvre pour améliorer l'inclusion des personnes en situation de handicap, tout en introduisant de nouvelles actions majeures pour faire avancer cette cause. Les partenaires communautaires et les personnes en situation de handicap ont participé à l'élaboration de ce plan. Cependant, conformément au principe « **Rien sans nous** », les expériences vécues par les personnes en situation de handicap et leurs contributions et recommandations judicieuses sur chaque partie du plan d'action sont explorées en profondeur dans le cadre de ce projet communautaire : **« Façonner le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada : combler l'écart entre les expériences vécues et les politiques grâce à une approche communautaire de renforcement des capacités et d'échange de connaissances. »**

Ce rapport vise à donner un aperçu de la manière dont les personnes en situation de handicap peuvent être intégrées socialement et économiquement, souligner les obstacles qu'elles rencontrent lorsqu'elles accèdent aux programmes et aux avantages fédéraux, et articuler les perspectives et les exigences des personnes en situation de handicap, afin de garantir que les politiques et les programmes du gouvernement sont inclusifs et tiennent compte de leurs expériences. Les données et informations fournies dans le rapport sont destinées à faciliter la mise en œuvre du plan d'action en permettant le développement de mesures et d'actions novatrices et efficaces.

Plusieurs principes ont guidé le projet et ses résultats. Premièrement, il n'existe pas une seule communauté de personnes en situation de handicap, mais de nombreuses communautés qui peuvent être rassemblées grâce à ce processus. Deuxièmement, les retours des Canadiennes et des Canadiens ayant un large éventail de compétences ont été utilisés pour enrichir le plan d'action, ce qui contribue à la réussite de sa mise en œuvre. Troisièmement, les personnes en situation de handicap ont la meilleure compréhension des obstacles et des solutions pour améliorer l'inclusion sociale, la sécurité financière, l'emploi, les espaces inclusifs, l'accès et les expériences liées aux programmes et services destinés aux personnes en situation de handicap. Elles sont les mieux placées pour s'exprimer sur ces thématiques. Quatrièmement, une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap dans tous les aspects de la société améliore la qualité de vie de chacun en contribuant aux avantages sociaux et économiques. Enfin, le renforcement de la collaboration et des partenariats entre les organisations représentant les personnes en situation de handicap au Canada contribuera de manière significative à éliminer les obstacles à la participation et à faire progresser l'inclusion pour tous.

Le principal moteur de ce travail était de veiller à ce que les diverses voix des personnes en situation de handicap « **en marge des marges** » de la société soient entendues. Des efforts directs ont été déployés pour collaborer auprès de personnes difficiles à contacter ou que l'on entend rarement. Les personnes « en marge des marges » présentent des histoires et expériences vécues souvent méconnues et invisibles. Le projet vise à façonner, informer et optimiser l'impact du plan grâce à une approche inclusive mettant l'accent sur la participation et intégrant la contribution d'un large éventail de Canadiennes et de Canadiens en situation de handicap, y compris ceux et celles avec des handicaps visibles et non visibles, ceux et celles provenant de régions, zones géographiques et classes socio-économiques différentes, de milieux culturels, âges et sexes divers, ceux et celles résidant dans des institutions (par exemple des centres de détention ou des centres de soins de longue durée), et ceux et celles sans adresse résidentielle (par exemple les sans-abri).

Dans ce projet, le handicap a été défini sur la base des approches fondées sur les droits décrits dans les cadres juridiques nationaux et internationaux. Ces approches reconnaissent que le handicap n'est pas uniquement dû à des déficiences physiques, mentales, cognitives, intellectuelles, sensorielles ou développementales. Il résulte plutôt d'une combinaison de ces déficiences et obstacles sociétaux, par exemple des attitudes négatives et des environnements inaccessibles limitant la participation pleine et égale à la société des personnes en situation de handicap. Le handicap recoupe également d'autres aspects de l'identité, notamment la race, le statut d'immigrant, l'ethnicité, l'indigénité, l'âge, la sexualité, le genre, l'expression de genre, la situation financière et la classe sociale, créant ainsi des expériences uniques de handicap et de capacitisme.

Démarche

Grâce à une série de consultations, d'enquêtes et d'activités d'engagement, **plus de 4000 réponses et interactions** sur les obstacles et les défis auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap, ainsi que sur les solutions et stratégies potentielles pour promouvoir l'inclusion et l'accessibilité, ont été recueillies.

Les quatre organisations piliers ont pris contact avec des personnes en situation de handicap et des organisations ayant participé à des discussions cruciales, afin d'enrichir le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. Les personnes interrogées représentaient des personnes ayant un vécu, des membres de la communauté et d'autres acteurs de l'accessibilité. Le processus de consultation initial comprenait des séances publiques, des groupes de discussion, des entretiens individuels, des observations écrites, des courriels et des appels téléphoniques. Un guide de consultation a été élaboré avant les consultations afin d'engager la discussion. Les opportunités et les environnements de collecte d'informations étaient uniques, en ligne et hors ligne, stratégiques et intentionnels (par exemple, rencontres de personnes en situation de handicap de la communauté 2SLGBTIQ pendant la semaine de la fierté à Toronto, demander l'avis des personnes non logées/sans-abri de l'East Side de Vancouver, consulter des participants sourds-aveugles du Québec...). La grande majorité des personnes interrogées sont en situation de handicap et se considèrent en quelque sorte « en marge » de la communauté des personnes en situation de handicap. Des personnes de toutes les provinces et de tous les territoires ont été consultées et incluses dans les différents types d'engagements sur le PAIPSH. Si la majorité des consultations se sont déroulées en anglais, des entretiens et consultations ont été menés en français, en langue des signes américaine (ASL) et en langue des signes québécoise (LSQ).

Outre les consultations sous forme d'entretiens courts et longs, de discussions informelles, ou encore de groupes de discussion, une enquête accessible et complète de 35 questions et quatre séances de discussion ouverte ont été organisées pour recueillir des informations, des points de vue et des idées sur les solutions à apporter aux différents aspects de la mise en œuvre du PAIPSH.

Connaissances et recommandations

Certains des points de vue dégagés lors des consultations et des enquêtes font apparaître les thèmes suivants :

Pilier 1 : Sécurité financière

- 🔗 Vivre avec un handicap au Canada peut représenter un défi financier, mener à la pauvreté et compromettre la dignité, les choix et la liberté d'une personne. De nombreuses personnes en situation de handicap au Canada luttent pour satisfaire leurs besoins fondamentaux et sont confrontées à des choix difficiles. Ces difficultés sont encore aggravées par les intersections de leur identité, telles que l'origine ethnique, le sexe, l'indigénité, la classe sociale, le statut d'immigrant, la situation familiale et la langue. Cela a un impact considérable sur leur accès aux programmes de revenus et aux prestations du gouvernement, aux opportunités d'emploi, au logement, aux services médicaux et à l'assistance. Par exemple, certaines personnes interrogées qui

s'identifiaient comme racisées, homosexuelles ou transgenres, outre leur handicap, ont subi une discrimination interpersonnelle, institutionnelle et systémique.

- ♀ Vivre dans la pauvreté avec un handicap peut amener les individus à se sentir isolés à la fois socialement et physiquement et mis à l'écart de la société. L'accès à des moyens de transport accessibles est un défi de taille limitant leurs possibilités de nouer des liens sociaux, de se rendre à des rendez-vous médicaux, d'aller à la banque alimentaire et de travailler. Le soutien de la famille et le statut peuvent également avoir un impact sur la manière dont les personnes en situation de handicap vivent la pauvreté. Pour certains, le soutien de leur famille est essentiel pour les maintenir hors de la pauvreté, tandis que pour d'autres, ce soutien leur fait défaut en raison de traumatismes historiques, tels que ceux subis par les peuples autochtones du fait des pensionnats et du colonialisme.

Pilier 2 : Emploi

- ♀ Les lacunes en matière de compétences sont devenues évidentes dès le début de la pandémie. La pénurie de main-d'œuvre que connaissent actuellement de nombreux secteurs au Canada a un impact négatif sur le nombre de formations dispensées par les employeurs.
- ♀ En raison de l'évolution des directives et des restrictions de voyage, l'établissement de nouvelles relations professionnelles ou organisationnelles, notamment interprovinciales, s'est avéré particulièrement difficile pendant la pandémie.
- ♀ Les personnes en situation de handicap ont perçu un manque d'équité dans les aides au revenu qu'elles reçoivent par rapport aux aides financières accordées aux Canadiennes et aux Canadiens qui ont été licenciés au début de la pandémie, telles que la PCU. Le faible seuil d'éligibilité et l'absence d'une longue procédure de demande ou d'un temps d'attente avant la réception des prestations contrastent avec les « récupérations » imposées aux travailleurs handicapés qui gagnent un revenu tout en travaillant.
- ♀ La pandémie a accéléré les tendances au travail précaire (l'« économie à la demande »), à la croissance des services de livraison et au travail « discret » (travail qui consiste souvent en une seule tâche ou en un seul projet) stimulés par la nécessité de vivre dans l'éloignement ou l'isolement.
- ♀ Si le travail à distance a été présenté comme un avantage pour les personnes en situation de handicap, il a également négligé des problèmes plus profonds. Même lorsque le travail était effectué sur place pendant la pandémie, les spécialistes de l'adaptation ne pouvaient pas se rendre sur les lieux de travail pour procéder à des évaluations en personne ou établir des relations.

Pilier 3 : Espaces inclusifs

- ♀ Les personnes en situation de handicap sont confrontées à diverses difficultés lorsqu'il s'agit de s'impliquer dans leur communauté. Ces difficultés peuvent être classées comme suit : architecturales ou physiques, informationnelles ou communicationnelles, organisationnelles, virtuelles ou technologiques, systémiques, politiques et comportementales.
- ♀ Ces obstacles sont principalement dus au fait que les systèmes, les services et les espaces ne prennent pas en compte le handicap dans leur conception. Ils ne comprennent pas pleinement les besoins des personnes en situation de handicap ou fonctionnent sur la base d'hypothèses erronées concernant le handicap, ce qui conduit à l'exclusion et à des difficultés pour les personnes en situation de handicap à participer pleinement à la vie de leur communauté.

- Il ne suffit plus de s'assurer que les espaces physiques sont accessibles et inclusifs. Il faut également faire en sorte que les expériences, l'accès aux soutiens appropriés et les politiques soient à portée, inclusifs et accessibles dans leur conception et leur mise en œuvre.

Pilier 4 : Une approche moderne pour définir le handicap

- La dignité inhérente des personnes en situation de handicap est un élément important dans la redéfinition du handicap. On souhaite et on s'attend à ce que les personnes en situation de handicap soient traitées avec respect et sur un pied d'égalité au cours de toutes les procédures visant à déterminer la nature de leur handicap et leur éligibilité aux programmes et services.
- Le principe d'égalité a été une préoccupation majeure lors de la discussion sur la définition et la portée du handicap. Toute définition du handicap ne doit pas favoriser les personnes ayant certaines conditions, déficiences ou limitations fonctionnelles, tout en refusant de reconnaître le handicap à d'autres personnes qui éprouvent des difficultés différentes.
- Les personnes en situation de handicap sont capables d'effectuer beaucoup de choses malgré leurs limitations. Le processus d'évaluation du handicap doit tenir compte de ce que les personnes peuvent faire ou de ce qu'elles pourraient faire avec les aides appropriées. Le système devrait être conçu pour encourager cette approche plutôt que celle utilisée à l'heure actuelle, qui tend à stigmatiser les individus sur la base de ce qu'ils ne peuvent pas faire.
- Si certaines informations médicales peuvent être nécessaires pour évaluer la présence d'un handicap, les informations recueillies doivent être limitées à ce qui est essentiel. Le processus de détermination du handicap ne devrait pas être fortement médicalisé, comme c'est souvent le cas de nos jours.

Points de vue

Certains des points de vue dégagés des consultations et des enquêtes font apparaître les thèmes suivants :

Pilier 1 : Sécurité financière

- L'éligibilité et l'inscription à la prestation d'invalidité du Canada devraient être automatiques pour les personnes qui bénéficient déjà d'une aide gouvernementale à l'invalidité. Une procédure de demande distincte devrait également être prévue pour les personnes qui n'en bénéficient pas. La définition du handicap devrait être large et inclusive. Elle doit se fonder sur la façon dont le handicap affecte la vie quotidienne des personnes plutôt que sur un simple diagnostic médical. Des professionnels non médicaux devraient être autorisés à évaluer le handicap. La prestation ne devrait pas être soumise à un critère d'emploi ou de patrimoine et les bénéficiaires devraient être des résidents légaux. Les programmes d'aide au revenu devraient couvrir le coût du diagnostic du handicap.
- L'accès aux prestations devrait être facile et flexible, avec des représentants du gouvernement spécialement formés, compatissants et ouverts à tous. Des « navigateurs » indépendants peuvent aider les personnes à s'y retrouver dans les systèmes gouvernementaux complexes et veiller à ce que les prestations parviennent à ceux et celles qui en ont le plus besoin. Une procédure d'appel équitable et indépendante doit être mise en place.

- Aucune réduction ne doit être appliquée pour les aides gouvernementales existantes aux personnes recevant la prestation d'invalidité du Canada. L'exonération des gains doit être généreuse et la prestation ne doit pas être liée au crédit d'impôt, ni soumise à l'impôt sur le revenu pour les personnes en situation de handicap. Les avis sont partagés sur la question de savoir si la prestation devrait être délivrée sur examen des revenus.
- La prestation d'invalidité canadienne devrait permettre aux personnes en situation de handicap de se hisser au-dessus du seuil de pauvreté et reconnaître les coûts supplémentaires auxquels elles sont confrontées. La prestation minimale devrait se situer entre 2200 et 2400 dollars par mois, indexée sur l'inflation, avec une possibilité d'individualisation en fonction des besoins et de la situation géographique.
- D'autres facteurs notables doivent être pris en compte : soutien personnel, logement accessible, équipement adapté ou d'assistance, communication abordable et accessible, transport, soins de santé, éducation, sécurité alimentaire et emploi.
- Il est nécessaire d'œuvrer à la mise en place d'une stratégie spécifique pour relever les défis uniques de l'insécurité financière dans les régions du Nord du Canada.
- Ceci passe par l'élaboration d'un régime national d'assurance invalidité financé par les pouvoirs publics, qui fournirait des aides essentielles, sous la forme d'un droit, aux personnes en situation de handicap tout au long de leur vie.

Pilier 2 : Emploi

- Pour améliorer l'échange d'informations et de bonnes pratiques, il est nécessaire de mettre en place des mécanismes à la structure solide. La plupart des programmes d'emploi sont régis et administrés au niveau provincial, ce qui complique le fait d'être informé des développements innovateurs qui se produisent dans tout le Canada.
- Les employeurs et les demandeurs d'emploi/salariés en situation de handicap devraient bénéficier d'un soutien accru. Plus précisément, des ressources pratiques axées sur l'employeur et une assistance sur mesure seront essentielles.
- Il est nécessaire de créer un Fonds national pour l'accommodement, en particulier pour les employeurs dans les petites et moyennes entreprises. Cela permettrait d'éliminer les recouvrements lorsque les personnes en situation de handicap trouvent un emploi, et de fournir un soutien financier qui tienne compte de l'inflation.
- Il est essentiel d'adopter des initiatives locales pour partager les moyens de soutenir les demandeurs d'emploi, en particulier pendant la COVID-19, alors qu'il n'y avait pas d'accompagnateurs sur place. La création d'un forum pour promouvoir cet échange de connaissances à plusieurs niveaux sera déterminante pour assurer le succès futur. Le processus doit être simple et ne pas nécessiter de longs rapports ou formulaires.

Pilier 3 : Espaces inclusifs

- Le gouvernement canadien doit être plus proactif et consciencieux dans l'élimination des obstacles dans les domaines qui relèvent de la compétence fédérale.
- Il doit également redoubler d'efforts pour réaménager les bâtiments, les espaces publics et les programmes de prestations afin de les rendre plus accessibles.
- Pour rendre tous les domaines plus inclusifs, professionnels et accessibles à tous les groupes de parties prenantes, nous devons donner la priorité à la sensibilité, au respect et à l'agilité culturelle.
- Des bâtiments doivent être rénovés pour les rendre accessibles à tous.

- L'environnement bâti, les services d'urgence, les administrations et les services virtuels doivent apporter un soutien accru à la communauté sourde.
- Pour améliorer l'accessibilité pour la communauté sourde, le gouvernement doit fournir davantage de matériel ASL/LSQ pour aider les personnes sourdes à utiliser les services gouvernementaux.
- Les services d'urgence et les messages liés à ces services doivent être disponibles dans de nombreux formats afin d'être accessibles à tous.
- Afin de garantir l'inclusion, les services publics doivent être accessibles par de nombreux moyens et non seulement par téléphone ou par ordinateur.
- Les espaces virtuels et numériques doivent être conçus pour être accessibles par défaut afin d'améliorer l'accessibilité pour tous.
- La mise en place d'un service unique d'interprétation vidéo à distance pour le public et les fonctionnaires fédéraux améliorerait l'accessibilité.
- Des changements politiques et des actions d'éducation sont nécessaires pour éliminer les obstacles à l'accessibilité.

Pilier 4 : Une approche moderne pour définir le handicap

- Un nouveau système est nécessaire afin de :
 - Fonder le handicap sur une définition inclusive et évolutive reconnaissant également les diverses autres caractéristiques des personnes.
 - Avoir une bien meilleure harmonisation, où les programmes individuels peuvent avoir leurs propres critères, mais où le seuil de handicap serait établi de manière plus claire, cohérente et équitable.
 - Établir la présence d'un handicap par le biais d'une variété de méthodes qui ne dépendent pas autant des médecins qu'à l'heure actuelle.
 - Demander à la plupart des personnes que leur handicap soit établi une seule fois plutôt qu'à plusieurs reprises.
 - Avoir un système conçu et géré de manière à traiter les personnes de manière équitable, avec respect et sur un pied d'égalité.
 - Permettre des procédures d'examen et d'appel approfondies et totalement indépendantes.
 - Fournir des informations et des services en langage clair et simple de diverses manières, y compris en personne et en ligne, et par le biais de ressources imprimées, audio et vidéo simples.
- Afin de mesurer l'impact du handicap, il est important de prendre en compte les difficultés auxquelles une personne est confrontée avec et sans le soutien dont elle a besoin dans différents contextes sociaux. Cela inclut les situations à la maison, à l'école, au travail, pendant les courses ou les loisirs, les événements publics, les voyages et dans le cadre du système de santé.
- L'adoption de nouvelles approches est nécessaire pour évaluer l'impact des restrictions imposées par la société qui résultent des obstacles auxquels les individus sont confrontés dans différents contextes. Ces approches devraient tenir compte de la manière dont ces obstacles affectent la capacité d'une personne à participer pleinement à la société et à accéder aux services.
- Une mesure du handicap doit prendre en compte les expressions épisodiques et continues pour les personnes qui subissent l'une ou l'autre de ces expressions. Cela signifie que l'évaluation doit tenir compte de la manière dont le handicap d'une personne l'affecte au fil du temps, qu'il s'agisse d'un état temporaire ou permanent.

- Ces nouvelles approches doivent être conçues pour permettre aux diverses personnes en situation de handicap de participer pleinement, sur un pied d'égalité, à tous les droits, avantages, responsabilités et privilèges que la société met à la disposition de ses citoyens, et pour les soutenir dans cette démarche.

Conclusion

Pour conclure, le premier Plan d'action du Canada pour l'inclusion des personnes en situation de handicap est une approche historique visant à promouvoir l'inclusion et l'accessibilité pour tous les Canadiens et Canadiennes en situation de handicap. L'engagement de ce projet en faveur de la participation, de la collaboration et de la cocréation a permis de s'assurer que les voix des personnes en situation de handicap « en marge des marges » ont été entendues et prises en compte dans les analyses. Les partenaires du projet et les organisations piliers sont immensément reconnaissants pour les commentaires et suggestions précieux fournis par les personnes en situation de handicap. Le succès de ce projet a été largement tributaire de la participation active/de confiance et du retour d'information constructif/transparents des personnes en situation de handicap. Tout cela a permis de tirer des enseignements positifs, utiles et judicieux et de proposer des solutions.

Bien que 98 % des personnes ayant participé aux forums « *Avons-nous vu juste?* » aient déclaré que les conclusions et les recommandations s'alignaient et « correspondaient » à leurs expériences personnelles et que 92 % d'entre elles aient déclaré qu'aucune information ne manquait dans le rapport, nous encourageons la poursuite des consultations avec certaines personnes telles que celles souffrant de polysensibilité chimique, et celles qui ont vécu des problèmes de santé mentale.

La mise en œuvre du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap représente une étape cruciale dans la construction d'une société plus inclusive et plus accessible pour tous les Canadiens et Canadiennes. Cependant, afin de garantir sa réussite, le PAIPSH doit être conçu dans une optique intersectionnelle et les perspectives d'une personne en situation de handicap doivent être prises en compte à travers un lien itératif, significatif et constant avec les personnes en situation de handicap et les partenaires communautaires.

Cette synthèse est disponible sur demande en n'importe quel format accessible (langage simple, français, ASL et LSQ). Elle peut également être consultée sur le site www.muscle.ca/PAIPSH.

Pilier 1 : Sécurité financière



Synthèse des thèmes

Au cours des mois de mai et juin 2022, Inclusion Canada et les organisations participantes ont organisé des consultations auprès de personnes en situation de handicap et de l'ensemble de la communauté des personnes en situation de handicap sur la proposition de la prestation d'invalidité du Canada. L'objectif consistait à recueillir des renseignements sur la conception et la mise en œuvre de cette prestation, ainsi qu'à comprendre les expériences vécues, les défis et les obstacles en lien avec l'accès actuel à des programmes sociaux et de financement. Ces entrevues éclaireront le développement du premier Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap au Canada, une initiative visant à améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap au Canada. Ces entrevues ont été soutenues par les partenaires du projet DIAP, **Dystrophie musculaire Canada** et **Vie autonome Canada**, et ont reçu le soutien financier d'Emploi et Développement social Canada (EDSC).

Ces consultations ont été organisées avec des personnes en situation de handicap, leurs familles et accompagnants, les organisations pour les personnes en situation de handicap et leurs réseaux, ainsi que des experts politiques, juridiques et financiers dans le but de recevoir des renseignements concernant ce à quoi doit ressembler la prestation canadienne d'invalidité et la manière dont elle doit fonctionner. Ce rapport fait part des idées et opinions des personnes en situation de handicap et des organisations que nous avons interrogées, et se fonde sur les réponses qu'elles nous ont données. Au total, nous avons interrogé 260 personnes dans le cadre de 32 groupes de discussion, 39 entrevues individuelles avec des informateurs clés et 3 contributions écrites. Au cours de ces consultations, plusieurs thèmes clés se sont démarqués :

La pauvreté rend la vie difficile, pas le handicap

- De nombreuses personnes en situation de handicap au Canada vivent dans la pauvreté et sont amenées à devoir faire des choix difficiles entre leurs besoins fondamentaux. Certaines personnes en situation de handicap ont également peur de l'avenir et envisagent de demander l'aide médicale à mourir (AMM). En effet, ces personnes vivent dans une pauvreté absolue et ne sont pas en mesure d'accéder à des services financiers et sociaux adéquats, notamment un logement sûr, inclusif et abordable. La prestation canadienne d'invalidité proposée permettrait aux personnes en situation de handicap de vivre avec plus de dignité, de choix et de liberté.

Identités intersectionnelles

- Les intersections de l'identité d'une personne aggravent les obstacles qu'elle rencontre en tant que personne en situation de handicap. La race, le genre, l'indigénité, la classe, l'immigration, le statut, le statut familial et la langue influencent considérablement la manière dont une personne en situation de handicap bénéficie et accède aux programmes et prestations du gouvernement.

Critères d'admissibilité

- L'admissibilité et l'inscription à la prestation canadienne d'invalidité proposée doivent être automatiques pour les personnes qui ont déjà droit à d'autres soutiens fédéraux, provinciaux ou territoriaux pour les personnes en situation de handicap. Une candidature séparée doit exister pour ceux qui ne bénéficient pas déjà d'un autre soutien gouvernemental pour les personnes en situation de handicap. La définition du handicap doit être aussi large et inclusive que possible, et envisager le handicap sous un angle social plutôt que médical. De plus, elle doit prendre en considération les conséquences du handicap sur la vie quotidienne des personnes qui en souffrent. La considération du handicap sous un angle social doit déboucher sur un réexamen des personnes habilitées à évaluer le handicap, permettant ainsi à des personnes autres que des médecins de l'évaluer. Certains considèrent que les programmes de soutien, y compris la prestation canadienne d'invalidité, doivent prendre en charge les frais de diagnostic du handicap. D'autres participants pensent qu'aucun de test d'emploi ou d'actifs ne doit être requis pour la prestation canadienne d'invalidité. Selon eux, pour être admissibles, les individus doivent être des résidents légaux et la prestation doit être payée sur une base individuelle.

Accès à la prestation et processus de candidature

- Un processus de candidature simple, accessible et flexible doit exister pour que la prestation canadienne d'invalidité proposée soit aussi inclusive que possible. Des représentants du gouvernement spécifiquement formés faisant preuve de compassion, d'empathie et d'inclusivité amélioreraient considérablement l'expérience des personnes demandant des prestations gouvernementales. Des « guides » indépendants aideraient les gens à comprendre les systèmes d'accès aux prestations du gouvernement complexes actuellement en place et aideraient les personnes en situation de handicap les plus dans le besoin à bénéficier de la prestation canadienne d'invalidité proposée. Certaines personnes considèrent également qu'un processus d'examen et d'appel juste et indépendant doit être mis en place afin de permettre aux gens de contester les décisions prises à propos de leur admissibilité et de leur candidature.

Interactions avec la prestation

- Une écrasante majorité des personnes interrogées considère qu'aucune récupération des aides existantes proposées par les gouvernements fédéraux, provinciaux et territoriaux n'a lieu d'être. Une généreuse exemption sur les gains doit être mise en place afin de permettre aux gens de travailler et d'établir une base d'actifs. Pour les personnes handicapées, la prestation canadienne d'invalidité proposée ne doit pas être liée au crédit d'impôt ou imposable. Les avis divergent à propos de la prise en compte des revenus pour la prestation canadienne d'invalidité. Cette prise en compte des revenus pourrait garantir aux personnes aux plus faibles revenus d'obtenir une plus grande prestation ou pourrait assurer le contrôle des critères d'admissibilité et d'exclusion.

Montant de la prestation canadienne d'invalidité

- La prestation canadienne d'invalidité doit porter le revenu des personnes handicapées au-dessus du seuil de pauvreté et tenir compte des coûts souvent associés au handicap. La prestation minimale doit se situer entre 2 200 et 2 400 dollars par mois, indexée sur le coût de l'inflation, avec une possibilité d'être individualisée en fonction des besoins et de la situation géographique.

Changement des valeurs sociétales

- Certains des participants considèrent que nous devrions faire mieux, en tant que pays, pour soutenir les personnes en situation de handicap et faire de l'accessibilité un droit humain.

Le besoin d'un programme plus approfondi pour la réduction de la pauvreté parmi les Canadiens en situation de handicap

- Certaines des personnes interrogées considèrent que la prestation canadienne d'invalidité n'est qu'une partie de la réponse à la pauvreté parmi les Canadiens en situation de handicap et que cette dernière doit également inclure l'accès à des soutiens personnels, à des logements abordables et accessibles, à des équipements adaptatifs, à des services Internet et téléphoniques abordables et accessibles, aux transports, aux soins de santé, à l'éducation, à la sécurité alimentaire et à l'emploi.
- L'une des organisations nationales pour personnes en situation de handicap préconise également le développement d'un programme complémentaire pour accompagner la prestation canadienne d'invalidité. Ils considèrent que, bien que la prestation canadienne d'invalidité soit nécessaire, elle ne répondra pas aux besoins de soutiens essentiels de nombreuses personnes. Ils ont recommandé l'élaboration d'un régime national d'assurance invalidité financé par les pouvoirs publics, qui fournirait des aides essentielles, sous la forme d'un droit, aux personnes en situation de handicap tout au long de leur vie. Ils ont préparé un rapport séparé expliquant les principes d'un tel plan ainsi que la manière dont il pourrait compléter la prestation canadienne d'invalidité. Ce rapport sera inclus en tant que rapport séparé et fourni à Emploi et Développement social Canada en tant que partie intégrante de l'analyse environnementale.

Autres problèmes évoqués lors des consultations

- Après la mise en place de la prestation canadienne d'invalidité, certaines personnes ont affirmé qu'il serait important de recueillir des données sur l'efficacité du soutien apporté par la prestation et sur les personnes qu'elle n'atteint pas. Certaines personnes considèrent également qu'il est nécessaire d'œuvrer à la mise en place d'une stratégie spécifique pour relever les défis uniques de l'insécurité financière dans le Nord.

Enquête ultérieure

En plus des entrevues organisées, en octobre 2022, dans le cadre du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (DIAP), une enquête nationale connexe a été créée avec les quatre piliers du plan d'action pour compléter ces consultations. Une grande variété de renseignements sur les expériences des Canadiens en situation de handicap a été recueillie dans le cadre de cette enquête. Elle comprenait des questions sur les quatre piliers

du DIAP : la sécurité financière (la prestation canadienne d'invalidité), l'emploi, les communautés inclusives pour les personnes en situation de handicap, et la modernisation des programmes et approches du gouvernement pour les personnes en situation de handicap.

L'enquête comprenait un total de 9 questions concernant le Pilier 1 – Sécurité financière (prestation canadienne d'invalidité). La plupart des questions étaient de nature quantitative, mais 2 questions étaient qualitatives et demandaient aux participants d'expliquer et de décrire leurs expériences. Une analyse thématique des 2 questions qualitatives de l'enquête sur le Pilier 1 concernant la sécurité financière se trouve à la page 70 en tant qu'addenda à ce rapport.

1. Introduction

L'insécurité des revenus parmi les personnes en situation de handicap

Au Canada, les personnes en situation de handicap sont plus susceptibles d'être en situation d'insécurité financière et de vivre dans la pauvreté que les autres Canadiens. C'est inacceptable. Au Canada, 22 % des citoyens sont en situation de handicap et plus de 40 % d'entre eux vivent dans la pauvreté.

Les personnes en situation de handicap au Canada souffrent de discrimination et d'obstacles dans le cadre de l'accessibilité, de l'emploi, du logement, des soins médicaux, de l'éducation, des transports, de la communication, des soutiens personnels et plus encore, ce qui entraîne des inégalités sur le plan sanitaire, social et financier. Au Canada, la pauvreté est l'issue la plus probable pour une personne handicapée.

On observe une dépendance excessive des aides sociales dans ce pays, un système qui n'a jamais été conçu pour répondre aux besoins en revenu des Canadiens en situation de handicap. Conçus comme des systèmes de dernier recours, nos systèmes actuels de soutien du revenu ne parviennent pas à fournir aux personnes en situation de handicap les soutiens du revenu dont elles ont besoin pour vivre et prospérer. Les aides financières existantes pour les personnes en situation de handicap ne sont pas suffisantes pour couvrir les frais basiques de la vie quotidienne, sans compter les coûts liés au handicap. Les personnes en situation de handicap sont confrontées à des dépenses quotidiennes supplémentaires liées aux frais médicaux, aux besoins en matière de logement et de transport, aux équipements spécialisés, aux soutiens personnels et aux dispositifs d'assistance.

Les difficultés rencontrées pour recevoir une éducation inclusive de qualité ainsi que l'exclusion sur le marché du travail contribuent également aux plus grands niveaux de pauvreté affectant les personnes en situation de handicap. La sécurité des revenus des personnes en situation de handicap ne concerne pas uniquement l'argent. La pauvreté n'est pas uniquement une conséquence du manque d'argent, mais également du manque de possibilités. Les personnes en situation de handicap manquent de choix réels et sont dépouillées de leur dignité.

Aucune personne vivant au Canada ne doit vivre dans la pauvreté, en particulier en raison d'un handicap. Les personnes en situation de handicap doivent disposer des revenus et ressources nécessaires pour répondre à leurs besoins en matière de soutien personnel et de revenu afin de s'assurer un niveau de vie comparable aux personnes sans handicap et de participer complètement à l'ensemble des aspects de la communauté.

Le plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap

En 2020, le gouvernement du Canada s'est engagé à la création d'un nouveau Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (DIAP) visant à améliorer la vie des personnes handicapées. Les objectifs du DIAP sont les suivants :

- l'amélioration de l'inclusion économique et sociale des Canadiens en situation de handicap;
- la réduction de la pauvreté pour les Canadiens en situation de handicap;
- la contribution à la réalisation d'un Canada exempt d'obstacles d'ici 2040;
- la facilitation de l'accès à des programmes et services fédéraux pour les personnes en situation de handicap et la garantie que l'inclusion est prise en compte dans tous les programmes, politiques et services gouvernementaux;
- la promotion d'une culture d'inclusion et le déclin des attitudes capacitistes et discriminatoires.

Le DIAP comprend quatre piliers thématiques :

1. **la sécurité financière**, c'est-à-dire la création d'une prestation canadienne d'invalidité;
2. **l'emploi**, par l'élaboration d'une stratégie nationale d'emploi qui ciblera les Canadiens en situation de handicap;
3. **la mise en place de communautés inclusives pour les personnes en situation de handicap**, afin d'éliminer les obstacles à l'accès aux espaces publics;
4. **la modernisation des programmes et des approches du gouvernement fédéral pour les personnes en situation de handicap** par la garantie d'une définition actualisée et d'un meilleur processus pour déterminer l'admissibilité aux programmes tels que le crédit d'impôt pour personnes handicapées, la prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada, etc.

La prestation canadienne d'invalidité

Dans le cadre du DIAP, le gouvernement du Canada s'est engagé à créer une nouvelle prestation canadienne d'invalidité mensuelle pour répondre aux besoins financiers immédiats et à long terme des personnes en situation de handicap au Canada. L'objectif est que les adultes en situation de handicap au Canada reçoivent de l'argent de la part du gouvernement afin de mieux pouvoir faire face à leurs frais de la vie quotidienne. Bien que la prestation n'ait pas encore été créée, le gouvernement fédéral a assuré que la nouvelle prestation canadienne d'invalidité :

- constituerait un nouveau programme de soutien du revenu permanent versé par le gouvernement canadien;

- serait destinée aux personnes en situation de handicap avec des revenus faibles à modestes;
- soutiendrait les personnes en situation de handicap en âge de travailler (généralement de 18 à 64 ans);
- s'ajouterait aux autres prestations existantes que les personnes en situation de handicap peuvent toucher.

Le gouvernement n'a pas fourni beaucoup de détails à propos de la nouvelle prestation. Il n'a pas non plus précisé qui recevrait la prestation, le montant auquel elle s'élèverait ou la date à partir de laquelle les personnes en situation de handicap commenceraient à la recevoir.

À propos des consultations

Au début de l'année 2022, les organisations Dystrophie musculaire Canada et Vie autonome Canada ont été sélectionnées par le gouvernement, par le biais d'un processus d'appel à propositions, afin de faire office de partenaires du premier DIAP au Canada et de contribuer à la transmission de son élaboration. Une collaboration de 15 mois a débuté au début de l'année 2022 et devait s'achever en mars 2023.

Inclusion Canada a mené le Pilier 1 « Sécurité financière » du Plan pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (DIAP) avec le soutien des partenaires du projet DIAP, Dystrophie musculaire Canada et Vie autonome Canada, ainsi que le soutien financier d'Emploi et Développement social Canada (EDSC).

L'objectif de ces consultations était de mieux comprendre les expériences vécues, les défis et les limites des programmes sociaux et financiers actuels, ainsi que de recueillir des opinions concernant ce à quoi doit ressembler la prestation canadienne d'invalidité et la manière dont elle doit fonctionner.

Les consultations en lien avec le pilier de la sécurité financière pour la prestation canadienne d'invalidité proposée se sont déroulées pendant les mois de mai et juin 2022 et ont compris des **petits groupes de discussion** et **entrevues individuelles virtuelles ou en personne avec des informateurs clés**. Inclusion Canada a demandé les retours de parties clés tels que :

1. des personnes en situation de handicap ainsi que leurs familles et les personnes qui les soutiennent, y compris les expériences vécues des populations « les plus difficiles à atteindre »;
2. des organisations pour les personnes en situation de handicap et leurs réseaux;
3. des experts politiques, juridiques et financiers avec de l'expérience dans le handicap.

Environ une heure était prévue pour les échanges avec les informateurs clés et les groupes de discussion. (voir annexe B pour la liste des questions posées lors des entrevues).

Inclusion Canada a invité plusieurs organisations pour les personnes en situation de handicap demandant leur aide à fournir des renseignements lors des consultations et à s'adresser à leurs communautés. Les organisations étaient appelées à apporter leur soutien de diverses

manières : en organisant leurs propres sessions en groupe de discussion sur la conception de la prestation canadienne d'invalidité avec leurs communautés, en accueillant des groupes de discussion animés par Inclusion Canada, en participant à des entrevues avec des informateurs clés ou à des tables rondes organisées spécifiquement pour les organisations pour personnes en situation de handicap. Inclusion Canada a préparé et fourni aux organisations un ensemble de ressources en anglais et en français pour leurs consultations (voir annexe A pour la liste des organisations participantes).

Inclusion Canada tient à exprimer sa profonde gratitude et son appréciation à toutes les organisations ainsi qu'à tous les individus qui ont participé au processus et qui ont pris le temps de nous faire part de perspectives excellentes et intéressantes ainsi que de leurs expériences propres. Leurs mots puissants permettront d'éclairer le développement et la conception d'une nouvelle prestation nationale pour les personnes en situation de handicap.

2. Qui nous avons entendu



260 participants



32
groupes de
discussion



39
entrevues avec des
informateurs clés



2
réponses écrites

Pendant plus de deux mois, nous avons entendu 260 participants au cours de consultations organisées dans l'ensemble du pays comprenant 32 groupes de discussion, 39 entrevues avec des informateurs clés et 2 réponses écrites.

Démographie

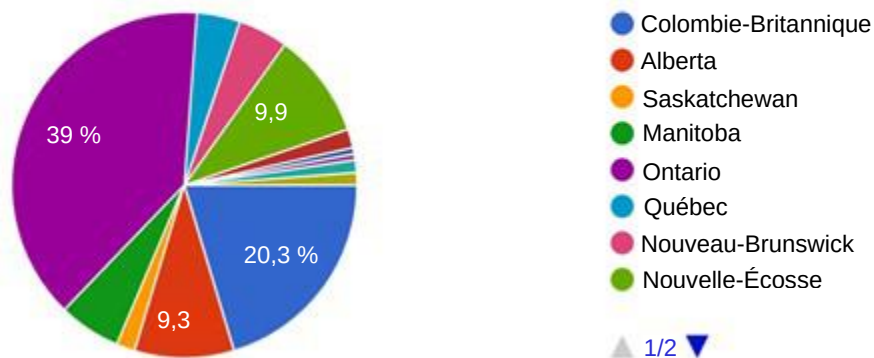
Au cours des consultations, l'ensemble des groupes de discussion et des participants ont été invités à répondre à un questionnaire démographique. Néanmoins, certaines personnes n'ont pas souhaité le remplir. De plus, certaines questions n'étaient pas obligatoires et les participants avaient la liberté de ne pas y répondre s'ils ne se sentaient pas à l'aise. Il est important de garder cela à l'esprit lors de la consultation des données démographiques des participants.

Province/territoire des participants

- 39 % d'Ontario
- 20,3 % de Colombie-Britannique
- 9,9 % de Nouvelle-Écosse
- 9,3 % d'Alberta
- 5,8 % du Manitoba
- 4,7 % du Nouveau-Brunswick

- 4,1 % du Québec
- 1,7 % de la Saskatchewan
- 1,7 % de l'Île-du-Prince-Édouard
- 1,2 % du Nunavut
- 1,2 % des Territoires du Nord-Ouest
- 0,6 % de Terre-Neuve-et-Labrador
- 0,6 % du Yukon

Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?



Identité de genre des participants

- 57,6 % se sont identifiés comme des femmes
- 38,4 % se sont identifiés comme des hommes
- 2,9 % se sont identifiés comme non binaires
- 1,2 % a préféré ne pas répondre

Types de communautés des participants

- 57,4 % des participants vivent dans une ville comptant 100 000 habitants ou plus
- 21,3 % des participants vivent dans une ville ou un village de taille moyenne comptant entre 10 000 et 100 000 habitants
- 13 % des participants vivent dans un village ou une ville comptant moins de 10 000 habitants
- 5,3 % des participants vivent dans une communauté rurale
- 2,4 % des participants vivent dans région reculée et difficile d'accès du pays
- 0,6 % des participants vit dans une partie rurale d'une ville de taille moyenne

Dans quel type de communauté vivez-vous? Essayez de répondre au mieux selon vos connaissances.



Conditions de logement des participants

- 43,5 % vivent avec des membres de leur famille
- 29,2 % vivent seuls
- 14,2 % vivent avec un compagnon
- 10 % vivent avec un ou plusieurs colocataires
- 1,4 % vit dans un milieu de soins collectifs
- 0,7 % vit dans un appartement supervisé
- 0,7 % vit seuls sous supervision
- 0,7 % vit dans un logement avec services de soutien

Principale source de revenus des participants

- 13,3 % ont affirmé disposer de plusieurs sources de revenus (par exemple de prestations du gouvernement et d'un travail)
- 42 % ont affirmé que les prestations du gouvernement constituaient leur principale source de revenus
- 41 % ont affirmé que le travail était leur principale source de revenus (temps plein, temps partiel, contrat saisonnier, contrat et travail indépendant)
- 15,2 % ont affirmé qu'ils vivent principalement de l'aide financière de leur famille
- 7,2 % ont affirmé qu'ils vivent principalement grâce au soutien financier de leur famille
- 2,1 % ont affirmé qu'ils vivent principalement de leurs économies
- 2,8 % ont préféré ne pas répondre à la question

*Remarque : le total des pourcentages est supérieur à 100 % parce que certains participants ont signalé plusieurs sources de revenus.

Situation professionnelle des participants

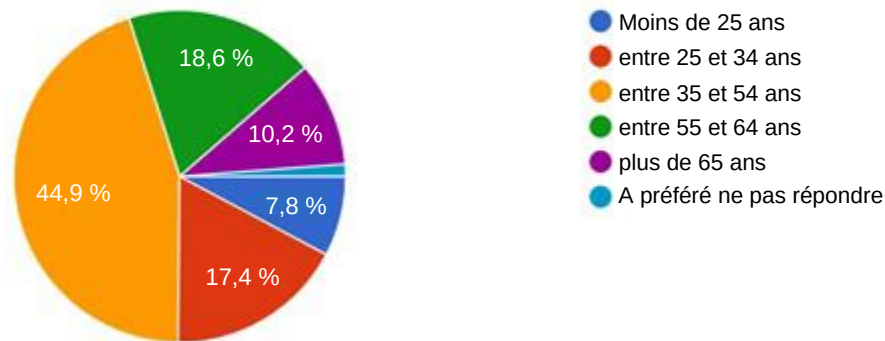
- 50,4 % travaillent à temps plein ou à temps partiel

- 42,7 % sont sans emploi
- 5,6 % sont des travailleurs indépendants
- 1,4 % a préféré ne pas répondre à la question

Âge des participants

- 7,8 % ont moins de 25 ans
- 17,4 % ont entre 25 et 34 ans
- 44,9 % ont entre 35 et 54 ans
- 18,6 % ont entre 55 et 64 ans
- 10,2 % ont plus de 65 ans
- 1,2 % a préféré ne pas répondre

Quel âge avez-vous?



Identité ethnoraciale des participants

- 81,5 % se sont identifiés comme caucasiens (blancs)
- 8,3 % se sont identifiés comme noirs ou d'ascendance africaine
- 5,4 % se sont identifiés comme autochtones
- 1,8 % se sont identifiés comme arabes
- 2,4 % se sont identifiés comme chinois
- 2,4 % se sont identifiés comme d'Asie du Sud (par exemple : Indien de l'Est, Pakistanais, Sri Lankais)
- 0,6 % se sont identifiés comme philippins
- 1,2 % se sont identifiés comme d'Asie du Sud-Est (par exemple : Vietnam, Cambodge, Thaïlande)
- 0,6 % se sont identifiés comme japonais
- 1,2 % se sont identifiés comme d'Amérique latine
- 3 % se sont identifiés comme multiraciaux
- 1,2 % a préféré ne pas répondre

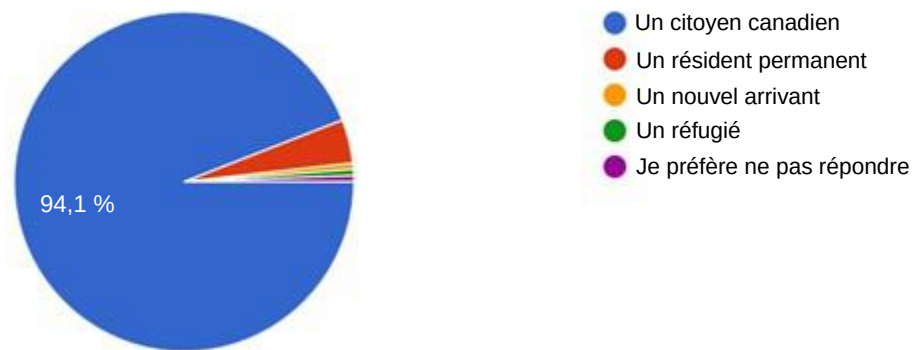
- 0,6 % se sont identifiés comme appartenant à une autre minorité racisée ou visible

*Remarque : le total des pourcentages est supérieur à 100 % parce que certains participants se sont identifiés comme appartenant à plusieurs groupes.

Nationalité des participants

- 94,1 % se sont identifiés comme des citoyens canadiens
- 4,1 % se sont identifiés comme des résidents permanents
- 0,6 % s'est identifié comme réfugié
- 0,6 % s'est identifié comme nouvel arrivant
- 0,6 % a préféré ne pas répondre

Vous identifiez-vous



Langue des participants

- 95,9 % considèrent l'anglais comme leur première langue
- 1,2 % considère le français comme sa première langue
- 5,3 % se sont identifiés comme parlant couramment anglais et français
- 3,6 % identifient une autre langue comme leur première langue

*Remarque : le total des pourcentages est supérieur à 100 % parce que certains participants ont signalé plusieurs langues parlées.

Types de handicaps des participants

- 47,6 % se sont identifiés comme ayant un handicap physique (par exemple, handicap pour se déplacer, se pencher, s'étirer ou saisir)
- 29 % se sont identifiés comme ayant une déficience intellectuelle ou un handicap de développement
- 22,1 % se sont identifiés comme ayant des troubles de l'apprentissage

- 28,3 % se sont identifiés comme ayant un handicap psychosocial (par exemple, des troubles en lien avec la santé mentale)
- 13,1 % se sont identifiés comme ayant des troubles de la vue
- 11 % se sont identifiés comme ayant des troubles de la communication
- 9,7 % se sont identifiés comme ayant des troubles de l'audition
- 6,9 % ont préféré ne pas répondre
- 10,5 % des participants se sont décrits eux-mêmes comme souffrants d'autres troubles, tels que d'une lésion cérébrale (1,4 %), d'épilepsie (0,7 %), du syndrome d'Asperger (2,1 %), d'hypersomnie (0,7 %), d'autisme (2,1 %), d'une maladie chronique (0,7 %), d'un handicap neurologique (1,4 %), d'un handicap épisodique (0,7 %) et d'une maladie auto-immune grave (0,7 %) (voir annexe C pour une représentation visuelle de toutes les données démographiques des personnes interrogées).

*Remarque : le total des pourcentages est supérieur à 100 % parce que certains participants ont signalé plusieurs types de handicaps.

3. Limites et défis

Dans le cadre des consultations, le manque de compensation financière ou d'honoraires disponibles a été rapidement identifié comme un défi majeur pour les participants aux entrevues ou aux groupes de discussion. Nous reconnaissons que les consultations ont pour but de donner à un large éventail de personnes l'occasion de partager leur point de vue sur des questions importantes ayant de réelles répercussions sur leur vie et sur celle des autres. Le fait de ne pas inclure d'honoraires pour les consultations des participants limite les opinions et les idées partagées, et exclut souvent les communautés les plus difficiles à atteindre.

Au début des consultations, cet obstacle a été confirmé et a limité le nombre de personnes que nous avons pu contacter et impliquer dans la conception de la prestation canadienne d'invalidité. Ce défi a finalement été corrigé grâce à des réaffectations budgétaires, bien qu'elles aient eu lieu tard dans le processus de consultation. Par conséquent, cela a eu des répercussions sur les renseignements que nous avons pu collecter auprès des groupes les plus difficiles à atteindre. C'est pour cette raison, entre autres, comme la courte échéance requise, que certaines idées n'ont pas pu être évoquées au cours des consultations. Bien que nous ayons pu en atteindre certaines, nous n'avons malheureusement pas été en mesure d'interroger convenablement certaines communautés marginalisées ou difficiles à atteindre. Nous n'avons notamment pas pu consulter de manière ciblée et significative les personnes en situation de handicap qui s'identifient comme appartenant à la communauté 2ISLGBTQ+, racialisées, autochtones, réfugiées, sans domicile fixe, incarcérées ou ayant été incarcérées, étant d'anciens combattants, placées ou ayant été placées en institution ou appartenant aux communautés du Nord du pays. Nous espérons que certains de ces individus pourront participer à des enquêtes ultérieures plus larges prévues par les principales organisations dans l'objectif d'atteindre une plus grande diffusion et d'une plus grande portée.

De plus, le manque de compensation financière a empêché de plus petites organisations pour les personnes en situation de handicap avec de plus faibles ressources de prendre part aux consultations. Ces dernières auraient cependant souhaité donner une voix aux membres de leur communauté. Cela a limité le nombre de personnes s'identifiant comme noires, autochtones ou racialisées que nous avons pu interroger.

Nous reconnaissons que ces perspectives manquantes rendent ce rapport incomplet. Les personnes en situation de handicap avec des identités intersectionnelles subissent le handicap et la pauvreté d'une manière différente et unique. Par conséquent, l'inclusion de ces perspectives dans les consultations ainsi que les rapports du gouvernement, dans le cadre de consultations éthiques et sécurisées, est primordiale.

4. Témoignages recueillis : thèmes principaux

4.1. La pauvreté rend la vie difficile, pas le handicap

De nombreuses personnes en situation de handicap vivent dans la pauvreté et peinent à joindre les deux bouts. Certaines personnes sont amenées à devoir faire des **choix difficiles entre leurs besoins fondamentaux**. Au cours de nos consultations, les participants ont affirmé devoir choisir entre payer leur loyer et faire leurs courses, vivre dans des conditions dangereuses, mettre en danger leur santé et leur sécurité, prendre des médicaments périmés, avoir recours à des banques alimentaires, réparer de vieilles chaussures avec du ruban adhésif et de la colle, ne pas avoir les moyens d'acheter de nouvelles bottes pour leurs enfants, porter des lunettes prescrites il y a 10 ans, ne pas avoir les moyens d'acheter une nouvelle pile pour leurs prothèses auditives, ne pas être en capacité de mettre de l'argent de côté, ne pas pouvoir assurer la réparation de leurs dispositifs d'accessibilité et être isolés. Les personnes en situation de handicap doivent faire sans tous les jours.

«À présent, je ne mange pratiquement qu'un repas par jour. Avec la nouvelle prestation canadienne d'invalidité, les gens comme moi pourraient manger plus d'un repas par jour, ce qui serait un luxe. »

De nombreuses personnes interrogées ont affirmé que la pauvreté rendait le handicap encore plus difficile à vivre. Pour les personnes en situation de handicap, la pauvreté devient dévorante. Une énorme partie de leur temps et de leur énergie est consacrée à leur simple survie. La pauvreté et l'incapacité de répondre à ses besoins fondamentaux entraînent l'isolation sociale, augmentent le stress, l'anxiété et la dépression, et aggravent les problèmes liés à la santé mentale. L'un des participants, qui travaille avec des personnes en situation de handicap, nous a raconté : « *Un de mes patients a un scooter cassé depuis des années et il n'a pas les moyens de le réparer. Alors, il ne peut pas se déplacer et il reste coincé chez lui. Il est seul et isolé, et il ne peut pas socialiser.* » Nous avons entendu que l'isolation sociale affaiblissait et qu'elle donnait aux personnes en situation de handicap le sentiment d'être seules, de ne pas être soutenues, de n'appartenir à aucune communauté et de n'avoir aucune valeur dans la société.

« C'est triste qu'au Canada nous puissions mourir avec dignité, mais pas vivre avec dignité. »

De nombreuses personnes en situation de handicap nous ont dit **qu'elles ont envisagé de demander l'aide médicale à mourir (AMM)** parce qu'elles vivent dans la pauvreté, qu'elles sont isolées socialement et qu'elles ne sont pas en mesure d'accéder à des services financiers et sociaux adéquats. Lorsque nous avons évoqué l'urgence de l'instauration de la prestation canadienne d'invalidité, un participant a répondu : *« Cela doit être mis en place immédiatement. Certaines personnes ont véritablement recours à l'AMM parce qu'elles n'ont pas les moyens de payer leurs frais mensuels. »*

Nous avons entendu que les personnes en situation de handicap au Canada n'envisageaient pas de demander l'AMM à cause de leur handicap, mais parce qu'elles rencontraient des obstacles insurmontables pour accéder aux services essentiels d'aide aux personnes handicapées qui leur permettraient de vivre dignement. Personne ne doit avoir recours à l'AMM pour cette raison. Cependant, depuis peu, le gouvernement fédéral permet à présent le recours à l'AMM en raison d'un handicap. Malheureusement, depuis ce changement, beaucoup de personnes ont été autorisées à recevoir l'AMM au lieu de bénéficier d'un accès équitable à des services, des aides et des logements sécurisés et abordables. Il s'agit d'une idée récurrente parmi les témoignages des participants. De nombreuses personnes interrogées nous ont également fait part de leurs difficultés et de leurs **craintes pour l'avenir**. Beaucoup d'entre elles ont avoué avoir complètement arrêté de planifier leur futur. Une personne en situation de handicap a déclaré : *« L'une de mes solutions pour l'avenir est de prendre tous les médicaments que j'ai et j'y pense chaque soir. »*

Nous avons entendu que la prestation canadienne d'invalidité permettrait aux personnes en situation de handicap de sortir de profonds cycles de pauvreté et de participer davantage au sein de leurs communautés. Elle permettrait aux gens de vivre avec plus de **dignité, de choix et de liberté** en renforçant les liens sociaux et en limitant l'isolation. Les personnes en situation de handicap veulent la sécurité financière.

Effets positifs d'une prestation canadienne d'invalidité

Au cours des consultations, nous avons discuté de ce que les personnes en situation de handicap feraient si elles avaient plus d'argent pour répondre à leurs besoins ainsi qu'à leurs envies. Selon les participants, cela leur permettrait de renforcer leurs liens sociaux, d'améliorer leur qualité de vie, d'adopter des styles de vie plus sains et de réduire leurs problèmes de santé, de disposer d'une plus grande espérance de vie et de s'impliquer davantage au sein de leurs communautés.

Ils ont également indiqué qu'ils auraient les moyens de prendre part à des activités physiques, ce qui allégerait certains handicaps et renforcerait leur santé mentale, de manger plus sainement grâce à une alimentation plus nutritive, de faire du bénévolat, des dons et de contribuer davantage à la société, d'acheter de nouveaux vêtements, de rendre visite à leurs proches, de payer leurs dettes, de sortir de leurs logements ainsi que de leurs quartiers ou encore de retourner à l'école.

« On ne parle même pas d'objectifs ou d'envies, à cette heure-ci, les gens ne sont même pas en mesure de répondre à leurs besoins fondamentaux. Les gens doivent pouvoir ressentir de la joie dans leur vie, aller à des concerts, se cultiver. S'ils avaient plus d'argent, les gens n'auraient plus à choisir entre manger et payer leurs factures. »

Un participant nous a expliqué qu'il lui était impossible d'obtenir des financements pour se procurer un dispositif de transport dans sa ville d'origine, mais qu'il avait eu l'occasion d'en louer un grâce à son syndicat. Il a raconté : *« Il y a deux semaines, j'étais à Vancouver. J'ai loué un scooter. Notre hôtel se trouvait juste au bord de l'eau, sur le port. Pour la première fois de ma vie, je suis sorti seul. J'étais sur mon scooter et j'ai juste longé le bord de l'eau. C'était génial. »* Après avoir discuté un peu plus de l'accès à des dispositifs de transport, il a ajouté : *« J'ai 40 ans et je suis handicapé depuis mes 6 ans. Je n'étais jamais sorti seul pour me promener ou autre auparavant. »*

Les participants ont affirmé qu'avec une prestation canadienne d'invalidité et une meilleure sécurité financière, les personnes en situation de handicap pourraient être **libres, indépendantes et avoir plus de choix**. Une des personnes interrogées a déclaré : *« Avec l'argent que nous recevons actuellement, nous sommes bloqués dans un cycle. »* En plus d'une meilleure sécurité financière pour couvrir leurs besoins fondamentaux, les personnes en situation de handicap méritent de pouvoir répondre à certaines de leurs envies, tout comme les personnes non handicapées. Nous avons entendu que la pauvreté était éreintante et dévorante, et que les personnes en situation de handicap ne peuvent pas réfléchir à leurs envies et leurs objectifs s'ils vivent dans la pauvreté.

La vie ne se résume pas à la survie et à la satisfaction des besoins humains fondamentaux. Les personnes en situation de handicap veulent sortir et se faire plaisir, elles veulent voyager et découvrir le monde et elles veulent aller au cinéma. **Nous avons entendu que les personnes en situation de handicap souhaitent profiter de leur vie de la même manière que les personnes non handicapées. La prestation canadienne d'invalidité pourrait rendre cela possible.**

4.2. Identités intersectionnelles

Certaines personnes ont des identités croisées. Nous avons entendu que les intersections de l'identité d'une personne **aggravent** les obstacles qu'elle rencontre en tant que personne en

situation de handicap. Plusieurs marqueurs d'identité, tels que la race, le genre, l'indigénité, la classe, l'immigration, le statut, le statut familial et la langue influencent considérablement la manière dont une personne en situation de handicap bénéficie et accède aux programmes et prestations du gouvernement. Il s'agit d'un aspect qu'il faut impérativement prendre en compte lors de la conception de la nouvelle prestation canadienne d'invalidité. Les personnes marginalisées et difficiles à atteindre en situation de handicap rencontrent souvent des obstacles qui s'accumulent, tels que le racisme systémique et l'inconfort ou la méfiance à l'égard des autorités gouvernementales ainsi que des bureaucraties, le racisme médical et les erreurs de diagnostic, les obstacles liés à la langue ou encore les préjugés vis-à-vis du handicap spécifiques à la culture, pour ne citer que quelques exemples.

Nous avons entendu que les personnes en situation de handicap ayant d'autres identités intersectionnelles, notamment les personnes queers, transsexuelles, noires, autochtones et racisées sont confrontées à des systèmes d'oppression fondés sur les concepts issus du colonialisme et du racisme qui continuent de perpétuer des systèmes, des institutions et des sociétés capacitistes et discriminatoires.

Obstacles supplémentaires rencontrés par les personnes en situation de handicap ayant d'autres identités intersectionnelles

Alors que nous savons tous que les personnes en situation de handicap souffrent de discrimination, lorsque ces dernières présentent d'autres identités intersectionnelles, elles rencontrent des obstacles supplémentaires, notamment des obstacles au niveau institutionnel, communautaire, personnel et du système. Voici certains des obstacles évoqués au cours des entrevues que le gouvernement doit prendre en compte lors de la conception de la prestation canadienne d'invalidité :

1. La stigmatisation

- De nombreuses personnes en situation de handicap appartenant à des communautés marginalisées sont victimes de stigmatisations et d'idées fausses supplémentaires à propos du handicap. Par exemple, les personnes noires, autochtones et racisées qui bénéficient d'une aide gouvernementale affirment être souvent considérées comme des personnes fainéantes qui « profitent des aides sociales ». Nous avons entendu que les personnes en situation de handicap appartenant aux communautés racisées ont « toujours été considérées comme profitant des aides sociales ». Lorsque nous avons parlé des personnes noires en situation de handicap, dont les taux de pauvreté et de chômage sont les plus bas du Canada, un participant a déclaré : « *La prestation canadienne d'invalidité nous permettrait, en tant que personnes noires en situation de handicap, de ressentir un peu de dignité au sein de nos propres communautés, et de ressentir un peu de dignité auprès de personnes qui nous considèrent déjà comme des preneurs et des assistés* ».

2. Diagnostics et erreurs de diagnostic

- Nous avons entendu que les personnes en situation de handicap marginalisées souffrent de formes intensifiées d'oppression en raison d'une combinaison de capacitisme et de racisme. Par exemple, dans notre système actuel, le diagnostic médical d'un handicap est souvent nécessaire comme première étape pour accéder

aux programmes de soutien gouvernementaux pour les personnes en situation de handicap. Au cours des entrevues, nous avons entendu que, pour une personne en situation de handicap racialisée, cela peut représenter un obstacle encore plus important parce que la plupart des médecins chargés du diagnostic des handicaps n'ont jamais été racisés ou marginalisés. Cela entraîne souvent des erreurs de diagnostic, des rejets et d'autres formes de racisme médical. Un participant a évoqué le fait qu'il était difficile de trouver un médecin noir, ou bien un psychologue ou un psychiatre qui pourrait comprendre son handicap et le croire : « *Cela signifie que nous avons moins accès à l'ensemble des services et de ressources, y compris ces prestations.* » Une autre personne en situation de handicap a témoigné : « *En ce qui concerne les populations autochtones, ce sont surtout les erreurs de diagnostic qui posent problème. Les médecins se contentent souvent de dire "oh, cette personne est simplement ivre ou elle ne respecte pas les règles", au lieu de dire "oh, cette personne a des lésions cérébrales" ».*

3. Statut des immigrants

- Les migrants ou immigrants, les réfugiés et les nouveaux arrivants en situation de handicap sont confrontés à des obstacles ainsi qu'à des stigmatisations supplémentaires au Canada. Certaines personnes peuvent craindre de s'identifier ou d'identifier un membre de leur famille comme étant en situation de handicap par peur de ne pas recevoir un statut de résident permanent ou d'être expulsées. Elles ont souvent un accès limité aux renseignements et ressources, y compris aux docteurs compétents pour le diagnostic de leur handicap. Elles peuvent également rencontrer des barrières de langue et des difficultés pour comprendre les formulaires requis et les sites Web de candidature à une assistance ou pour accéder à des services de traduction. Elles peuvent également avoir immigré seules et ne pas disposer d'un réseau sur lequel s'appuyer, entraînant ainsi l'isolation sociale. Selon les participants, les migrants, les immigrants, les réfugiés et les nouveaux arrivants au Canada peuvent souvent rester « coincés » à leur destination d'atterrissage initiale, ce qui constitue un autre désavantage majeur. En raison des restrictions imposées par les lois sur l'immigration ou les politiques de parrainage familial, les immigrés, les réfugiés et les nouveaux arrivants en situation de handicap peuvent être dirigés vers une ville canadienne spécifique. Ils sont souvent limités dans le choix de leur lieu de vie, de leur établissement d'enseignement et de leur lieu de travail, et ne sont pas en mesure de changer de ville avec leur famille si celle-ci décide de déménager. Il s'agit d'une injustice particulièrement restrictive pour les migrants, les immigrants, les réfugiés et les nouveaux arrivants en situation de handicap. De plus, nous avons entendu que les migrants, les immigrants, les réfugiés et les nouveaux arrivants au Canada sont également plus susceptibles de développer des handicaps visibles et invisibles, car ils ne peuvent souvent obtenir que des emplois à haute intensité de main-d'œuvre. De plus, nombre d'entre eux se sentent isolés et déconnectés de leur communauté, ce qui débouche sur des facteurs de stress mental ainsi que des handicaps psychosociaux.

4. Méfiance à l'égard du gouvernement

- Les participants ont affirmé que les communautés de personnes en situation de handicap ne font pas confiance au gouvernement au vu des mauvais traitements passés que les communautés ont reçus de la part du gouvernement du Canada ou du pays dont ils ont immigré. Certaines personnes interrogées ont déclaré que les migrants, migrants, réfugiés ou nouveaux arrivants peuvent se méfier du gouvernement et avoir peur d'être expulsés ou que leurs enfants en situation de

handicap leur soient retirés. Par conséquent, ils sont moins susceptibles de signaler leur statut de personne en situation de handicap et de rechercher un soutien approprié. Nous avons entendu que de nombreuses personnes autochtones en situation de handicap rencontrent les mêmes obstacles. En effet, par le passé, lorsque les autochtones s'identifiant comme des femmes signalaient leurs enfants au système fiscal, on les leur retirait.

Les conséquences de l'intersection entre différentes identités marginalisées chez les personnes en situation de handicap doivent impérativement être prises en compte pour le développement équitable de la prestation canadienne d'invalidité. Des participants ont signalé que d'autres programmes de prestations fédéraux, provinciaux ou territoriaux ont démontré que le taux d'adhésion à ces derniers par les personnes en situation de handicap ayant d'autres identités intersectionnelles n'était pas aussi élevé qu'il le devrait ou qu'il le pourrait. De nombreuses personnes pourraient potentiellement être admissibles à la prestation canadienne d'invalidité proposée, mais n'en profitent éventuellement pas pour des raisons en lien avec les intersections d'identité indiquées ci-dessus. En plus du handicap, une personne peut rencontrer des obstacles systémiques en lien avec sa race, son sexe, son genre, son statut économique, son statut d'immigration, sa sexualité ou sa langue qui l'empêchent de bénéficier pleinement des programmes de soutien financier disponibles. Alors que nous n'avons pas dressé une liste exhaustive de toutes les expériences d'intersection avec le handicap, les participants ont affirmé que le gouvernement du Canada doit impérativement reconnaître le fait que la manière dont une personne vit son handicap varie selon ses autres identités intersectionnelles. Par conséquent, la prestation canadienne d'invalidité doit présenter le « moins d'obstacles » possible et être conçue en tenant compte de ces intersections d'identité.

4.3. Critères d'admissibilité

En ce qui concerne les personnes pouvant prétendre à la prestation canadienne d'invalidité, de nombreux participants considèrent que l'admissibilité et l'inscription pour la prestation proposée doivent être **automatiques**. Si une personne peut déjà prétendre à un autre programme fédéral, provincial ou territorial, ou qu'elle reçoit une aide au revenu pour les personnes en situation de handicap, elle ne doit pas avoir à passer d'examen médical supplémentaire ou à candidater une fois de plus pour déterminer si elle est admissible à la prestation canadienne d'invalidité. De nombreuses personnes interrogées nous ont fait part de la frustration liée au besoin d'envoyer une nouvelle candidature après de nombreuses années ou de devoir prouver constamment que leur handicap est réel. Pour les participants ne bénéficiant pas déjà d'aides au revenu ou de programmes gouvernementaux dans le cadre du crédit d'impôt pour personnes handicapées (considéré problématique), un nouveau processus de candidature simple devrait être requis.

Définition du handicap

Les participants ont affirmé qu'une **définition large du handicap** éclairée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies devrait exister. Ils considèrent également que les définitions actuelles du handicap utilisées par différents programmes gouvernementaux doivent être amendées, et qu'elles doivent être constamment revues et

prises à jour à mesure que nous en apprenons plus à propos du handicap. Les professionnels de la politique ont soutenu que les définitions du handicap actuellement utilisées par le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le Régime de pensions du Canada pour personnes en situation de handicap, ainsi que les programmes provinciaux, tels que le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH), sont problématiques. Selon la communauté, le gouvernement doit utiliser une définition hybride du handicap reprenant les définitions actuelles afin de former la définition la plus globale possible en mettant l'accent sur la compréhension de ce que le handicap représente dans la vie quotidienne des gens et en tenant compte de la manière dont le handicap les affecte dans de multiples domaines. Selon les personnes interrogées, cette définition doit se fonder sur un **modèle social du handicap** reconnaissant également les handicaps épisodiques, cycliques et invisibles, en particulier les maladies mentales et les handicaps psychosociaux.

« Toute définition du handicap doit être formée par la communauté, par les personnes qui souffrent de handicaps elles-mêmes. »

Certaines personnes interrogées nous ont fait part de leurs inquiétudes à propos de l'admissibilité à la prestation canadienne d'invalidité parce qu'elles considèrent les médecins comme des juges. Nous avons entendu que les discussions concernant les critères d'admissibilité sont fermement ancrées dans un modèle médical du handicap. Un participant a expliqué : *« On essaie de distinguer les pauvres qui méritent de l'aide et les pauvres qui n'en méritent pas et, 500 ans plus tard, on demande encore aux personnes handicapées de prouver qu'elles sont admissibles pour recevoir des aides. »* Certaines personnes s'inquiètent également de ne pas bénéficier de la bonne documentation afin d'être admissibles aux prestations gouvernementales. Si l'avis d'un médecin est nécessaire pour le diagnostic et que ce dernier doit signer certains documents pour autoriser l'accès à des aides pour personnes en situation de handicap, il doit être conscient des complexités de ce que signifie avoir un handicap. Un des membres de la communauté qui aide les personnes en situation de handicap à bénéficier de programmes de soutien du gouvernement a expliqué : *« Dans le cadre de mon travail, je dois bien souvent accompagner mes clients chez le médecin pour expliquer leur handicap à ce dernier parce qu'il peut ne pas être familier avec ce type de handicap ou ne pas avoir travaillé avec beaucoup de personnes qui en souffrent. Certains répondent que non, cela n'est pas considéré comme un handicap. »*

Pour passer d'une définition médicale du handicap à une définition sociale, nous avons entendu que **nous devons nous poser la question de qui évalue les handicaps**. Une fois les critères d'admissibilité à la prestation canadienne d'invalidité proposée définis, est-il toujours approprié de nous fonder sur un modèle médical du handicap pour déterminer l'admissibilité au programme? L'évaluation du handicap à des fins d'admissibilité pourrait être plus ouverte afin de proposer d'autres options de collaboration pour l'évaluation et la certification du handicap. Les personnes interrogées considèrent que les médecins ne sont pas les seuls à détenir ces connaissances et que l'on pourrait réfléchir à habiliter d'autres personnes pour l'évaluation du handicap, telles que les guérisseurs autochtones ou d'autres individus culturellement appropriés, des conseillers, des thérapeutes, des psychologues ou d'autres personnes plus intégrées dans les communautés concernées. Selon les participants, cela pourrait être très utile au vu de la pénurie actuelle de médecins généralistes. Une personne qui travaille sur les

politiques en lien avec le handicap et l'immigration nous a expliqué qu'une personne arrivant d'un camp de réfugiés peut également souffrir de traumatismes, de dépression, d'anxiété, d'isolation et d'un sentiment d'éloignement. De nombreux nouveaux arrivants en situation de handicap peuvent ne pas être encore en mesure d'exprimer ce qu'ils ressentent. La personne chargée de l'évaluation du handicap doit considérer aussi bien les handicaps visibles et invisibles en tenant compte des intersectionnalités. Toute évaluation de handicap implique une compréhension profonde de l'identité de la personne concernée, et doit tenir compte de la santé physique et mentale, ainsi que des conditions et des positions sociales de celle-ci. Les évaluations d'admissibilité actuelles médicalisent le système et empêchent de nombreuses personnes d'accéder aux prestations.

Certains considèrent que les programmes de soutien, y compris le programme de la prestation canadienne d'invalidité proposée, **doivent prendre en charge les frais de diagnostic.**

« On impose à une personne qui demande une aide au revenu de payer des centaines de dollars de formalités administratives. Elle n'a pas les moyens de payer pour cela. »

Autres considérations à propos de l'admissibilité

Nous avons entendu qu'aucun **test d'emploi** ne doit être requis. Les personnes en situation de handicap ne doivent pas avoir à fournir leurs antécédents de participation au marché du travail. La prestation canadienne d'invalidité proposée a pour objectif d'aider les personnes en situation de handicap au Canada à sortir de la pauvreté et ne doit pas se fonder sur la situation professionnelle d'une personne ou son habilité à travailler.

Les personnes interrogées considèrent également qu'il doit y avoir **peu, si ce n'est pas du tout, de test d'actifs** comme on peut le voir pour les aides sociales où les gens doivent céder leurs actifs afin d'être admissibles aux aides. Nous avons entendu que les gens doivent être encouragés à accumuler des actifs ainsi qu'à favoriser la résilience pour eux-mêmes et leurs familles, sans pour autant que cela ne les empêche d'être admissibles à la prestation canadienne d'invalidité.

Selon les personnes interrogées, les personnes admissibles à la prestation canadienne d'invalidité doivent être des **résidents légaux**, sans qu'il y ait pour autant un test de citoyenneté requis. Selon les personnes en situation de handicap interrogées, la prestation canadienne d'invalidité proposée ne doit pas être liée à la province ou au territoire. Elle doit être transférable et mobile dans l'ensemble du pays, permettant ainsi aux gens qui la touchent de se déplacer en toute liberté dans le pays sans avoir peur que la prestation ne change selon la province ou le territoire où ils décident de résider. Un participant nous a raconté : « *Un membre de ma famille est bloqué en Alberta. Il n'a pas les moyens de vivre ici et, s'il part, les prestations dont il bénéficie seront considérablement réduites.* »

Nous avons entendu que la prestation canadienne d'invalidité doit être versée **sur une base individuelle** et selon le revenu de la personne concernée, et non selon le revenu du ménage ou de la famille.

« À plusieurs reprises, mon partenaire et moi avons considéré la possibilité de nous séparer légalement pour que je puisse bénéficier d'aides pour personnes en situation de handicap. »

Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir décider si elles souhaitent vivre seules, avec leur famille ou un partenaire, et le montant de l'aide au revenu qu'elles reçoivent ne doit pas influencer leur décision. Au cours des consultations, une personne en situation de handicap a affirmé : *« La situation actuelle est telle que vous êtes puni lorsque vous avez un partenaire ou que vous vivez avec un membre de votre famille, même s'il s'agit d'une meilleure option pour vous. »* Selon les participants, si vous êtes actuellement dans une relation avec une personne dont les revenus sont supérieurs à un certain seuil, vous ne serez pas admissibles aux aides pour personnes en situation de handicap. Ce désavantage présente également des conséquences disproportionnées pour les personnes issues de milieux culturels plus collectifs. De nombreuses autres cultures soutiennent une culture collective, focalisée sur des idées holistiques de la communauté. Le fait de punir cet idéal est discriminatoire envers les différentes populations vivant au Canada. De plus, nous avons entendu qu'une distribution de la prestation canadienne d'invalidité sur une base familiale/relationnelle part du principe que **chaque ménage a pour habitude de partager, coopérer et négocier**. Toutefois, ce n'est pas le cas dans de nombreux foyers et une prestation sur base individuelle permettrait aux personnes en situation de handicap, notamment celles qui s'identifient comme des femmes, de jouir d'autonomie, d'indépendance et de dignité tout en leur permettant de se sentir en sécurité sur le plan financier et de pouvoir, par conséquent, sortir de situations dangereuses ou de relations abusives. Finalement, les participants nous ont expliqué que, lorsqu'une personne en situation de handicap n'est pas admissible à un soutien individuel et qu'elle doit dépendre financièrement de sa famille, de ses partenaires ou de ses tuteurs, elle peut parfois avoir l'impression d'être un fardeau. Une personne qui travaille avec des personnes en situation de handicap nous a partagé le témoignage suivant de l'une des personnes qu'elle soutient : *« Je ne me remarierai jamais. Je ne pourrai jamais me remarier parce que je perdrai toutes mes aides et, si je décide d'avoir un nouveau partenaire, je deviendrai un poids pour cette personne. Je refuse tout simplement que cela soit le cas. Alors, je resterai célibataire tout le reste de ma vie parce que je vis dans la pauvreté. »*

4.4. Accès à la prestation et processus de candidature

Nous avons entendu que les processus administratifs et les infrastructures de service qui aident les personnes en situation de handicap à accéder et à candidater pour la prestation canadienne d'invalidité ont une grande importance. Même le programme d'aides au revenu le mieux conçu ne pourra bénéficier à personne si les gens rencontrent des obstacles pour y accéder. Selon les personnes en situation de handicap interrogées, les processus de candidature actuels pour accéder aux prestations gouvernementales sont longs et complexes, et confrontent de

nombreuses personnes à de grandes difficultés. Une personne a déclaré : « *Vous devez faire preuve de beaucoup de persévérance pour vous frayer un chemin dans le système.* » Pour la prestation canadienne d'invalidité, un **simple processus de candidature** doit être instauré dans l'ensemble du pays. Ce dernier doit être facile à comprendre, doit employer des termes clairs et doit pouvoir être rapidement complété. Selon les participants, de nombreuses personnes ont besoin de faire appel à un avocat ou d'investir beaucoup de temps et de ressources personnelles pour suivre les procédures. Tout le monde n'a pas accès à ce soutien. Une personne en situation de handicap nous a confié : « *J'ai même peur de présenter ma candidature. C'est tellement compliqué.* »

Nous avons également entendu que lors de la conception du processus d'admission à la prestation canadienne d'invalidité, la première étape doit consister à fournir **un seul processus d'admission simple** pour l'ensemble des programmes gouvernementaux de soutien des personnes en situation de handicap. Une personne nous a raconté : « *Pour accéder à des aides dans le pays, les personnes en situation de handicap doivent frapper à 20 portes différentes.* » Nous avons entendu que le fait de devoir expliquer constamment leurs handicaps décourage les personnes en situation de handicap. Une personne en situation de handicap a déclaré : « *le processus de candidature doit être conçu depuis la perspective d'une personne handicapée, par depuis la perspective d'un système ministériel.* »

Un processus de candidature flexible

Selon les personnes interrogées, il doit y avoir des moyens nombreux et flexibles de candidater pour la prestation canadienne d'invalidité proposée. Selon les personnes en situation de handicap, le processus de candidature pour la prestation proposée doit être accessible pour des personnes atteintes de tout type de handicap. De la même manière, nous avons entendu que le processus de candidature pour la prestation canadienne d'invalidité doit être disponible dans plusieurs formats, notamment en ligne, en personne et par téléphone, tout le monde n'ayant pas accès à Internet.

De plus, certains participants pensent qu'il doit être possible de mettre en place un processus de candidature flexible pouvant s'adapter aux besoins identifiés des groupes spécifiques. De plus, une personne travaillant avec des personnes sans domicile et sans abri qui présentent souvent des handicaps non diagnostiqués a évoqué les obstacles que rencontrent les gens lorsqu'ils essaient d'accéder à des aides au revenu gouvernementales. Des obstacles tels qu'un manque de documents d'identification (p. ex., des certificats de naissance, des cartes d'assurance maladie, des cartes de statut ou des cartes d'assurance sociale) requis pour candidater ou d'une adresse permanente. Cet obstacle affecterait également les personnes en situation de handicap incarcérées ou qui ont été incarcérées par le passé qui seraient admissibles à la prestation canadienne d'invalidité. Nous avons entendu que, puisque la prestation canadienne d'invalidité est censée faire sortir de la pauvreté les personnes se trouvant dans les situations financières les plus précaires, la conception du processus d'application doit être flexible et innovante pour permettre à un plus grand nombre de personnes d'en bénéficier.

Un service public compatissant et l'engagement de la communauté

Nous avons entendu que des centres d'appels avec des représentants du gouvernement spécialement formés pour être capables de faire preuve **de compassion et d'empathie** et

d'assurer une assistance inclusive amélioreraient considérablement l'expérience des personnes demandant des prestations gouvernementales. De nombreuses personnes se sentent frustrées face aux systèmes actuels et affirment qu'elles ont l'impression que la majorité du personnel du gouvernement dispose de connaissances limitées à propos du handicap et tend à avoir des visions stéréotypées, capacitistes et stigmatisées des personnes en situation de handicap. Les participants ont également mis en exergue le besoin d'une plus grande cohérence au sein du gouvernement. En effet, de nombreuses personnes ont reçu des réponses différentes de la part de chaque membre du gouvernement auquel elles se sont adressées. Selon un participant, nous devrions assurer nos systèmes de prestations d'une manière plus compatissante.

« Je refuse de penser qu'il est impossible de rendre les systèmes plus agréables et compatissants parce que nous les avons nous-même créés. »

Nous avons entendu que, dans le cadre de la prestation canadienne d'invalidité, le gouvernement doit envisager de financer des « **guides** » indépendants qui pourraient assister les gens en vue de les aider à s'orienter dans les systèmes actuellement en place. Pour que les personnes en situation de handicap les plus dans le besoin puissent bénéficier de la prestation canadienne d'invalidité, il est nécessaire de mener des actions de sensibilisation très spécifiques et ciblées auprès des communautés les plus difficiles à atteindre. Nous avons entendu que le gouvernement du Canada doit engager le dialogue avec des organisations communautaires qui pourraient venir en aide aux gens grâce à leurs connaissances des prestations financières gouvernementales disponibles. Selon un travailleur social, les organisations communautaires peuvent établir des « connexions chaleureuses » entre les personnes en situation de handicap les plus difficiles à atteindre et les départements du gouvernement pour les assister dans les processus de candidatures aux programmes gouvernementaux. Il a ajouté : « *Nous devons nous assurer que ce nouveau programme de prestation **n'est pas simplement quelque chose que quelqu'un doit trouver, mais, que d'une certaine manière, ce soit lui qui vous trouve.*** » De plus, nous avons entendu que ce système de compassion et de support communautaire pourrait éliminer les entreprises qui ciblent les populations vulnérables et offrent leur assistance dans les processus de candidatures complexes moyennant des frais élevés (et contraires à l'éthique).

Selon les participants, des **processus d'examen et d'appel** clairs et justes devraient être mis en place pour permettre aux gens de contester les décisions prises à propos de leur admissibilité et de leurs candidatures. Il est important que le gouvernement du Canada prévoie des voies de recours pour les personnes qui candidatent, en particulier si le gouvernement envisage une voie unique pour l'accès à la prestation canadienne d'invalidité.

Finalement, les personnes en situation de handicap évoquent un **manque de connaissances et de sensibilisation** parmi les personnes en situation de handicap à propos des prestations qui existent actuellement et de la manière dont elles peuvent accéder à celles-ci. Nous avons entendu que les renseignements concernant la nouvelle prestation canadienne d'invalidité doivent être bien diffusés, promus et rendus disponibles dans plusieurs langues, y compris dans la langue des signes, ainsi que dans un format facile à comprendre afin d'être accessible pour

le plus de personnes possible. Pour permettre aux personnes en situation de handicap de sortir de la pauvreté, nous devons nous assurer que la communauté est consciente de cette prestation et que les personnes admissibles peuvent y accéder.

4.5. Interactions avec la prestation

De nombreuses personnes nous ont fait part de leurs grandes inquiétudes à propos de la manière dont la nouvelle prestation canadienne d'invalidité interagirait avec d'autres aides fédérales, provinciales et territoriales existantes. Nous avons entendu que cette prestation ne doit s'accompagner d'**aucune récupération** et que des législations ou des réglementations fortes doivent être mises en place pour empêcher les provinces et les territoires de récupérer les prestations d'autres programmes existants. Pour que la prestation canadienne d'invalidité puisse réellement sortir les personnes en situation de handicap de la pauvreté, elle doit compléter et s'ajouter à d'autres prestations existantes, et non les remplacer.

« Pour l'instant, personne n'a le droit de cumuler des prestations. La pauvreté est imposée par la loi parce que cette dernière maintient les gens sous le seuil de pauvreté. Les personnes en situation de handicap ont peur que cette nouvelle prestation canadienne d'invalidité ne leur retire ce qu'elles ont déjà. »

Selon la communauté de personnes en situation de handicap, cette prestation ne doit pas être utilisée par les gouvernements provinciaux et territoriaux comme un moyen de faire des économies en réduisant les financements de leurs propres programmes. Les gens doivent être capables de conserver leurs prestations de santé, leurs indemnités de transport, leurs équipements adaptés, leurs aides à l'emploi et leurs autres avantages en nature financés par les gouvernements provinciaux ou territoriaux. La prestation canadienne d'invalidité doit être un programme complémentaire établi comme une base et non comme un plafond de l'assistance combinée.

Au cours des consultations, nous avons entendu que le gouvernement fédéral devrait impérativement travailler avec les provinces et les territoires pour garantir une interaction positive entre les différents programmes de prestations. Nous avons entendu que pour éviter les récupérations et les autres effets négatifs non désirés, la relation entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux doit être définie en détail afin d'élaborer une stratégie pour l'instauration d'une plus grande cohérence entre les différentes prestations.

De plus, selon les personnes interrogées, des prestations cohérentes et sans récupération devraient également inclure la protection non seulement des programmes provinciaux et territoriaux essentiels, mais également des services sociaux et programmes fédéraux. Les participants ont expliqué qu'avec le coût du programme national de prestation canadienne d'invalidité, le gouvernement fédéral pourrait être tenté de faire des économies sur d'autres programmes essentiels des services sociaux. Ainsi, de nombreuses personnes en situation de handicap pourraient se retrouver sans prestation parce qu'elles atteindraient la sécurité financière dans un domaine pour ensuite la perdre dans un autre. Nous avons entendu que le gouvernement fédéral doit également être tenu de vérifier en interne qu'il ne prélève pas de ressources d'un programme important pour en financer un autre.

J'ai peur que la nouvelle prestation canadienne d'invalidité puise de l'argent d'autres besoins vitaux tels que le logement et qu'elle ne fasse pas une grande différence pour les personnes en situation de handicap en fin de compte. Je pense que les gouvernements provinciaux réagiront en n'augmentant pas le financement de l'intégration communautaire. Les familles et les individus finiront par utiliser la prestation canadienne d'invalidité pour payer les programmes.

Revenus de l'emploi

Selon les personnes interrogées, la prestation doit comprendre une **exemption sur les gains généreuse**, plus importante que celle mise en place actuellement. Nous avons entendu que les personnes en situation de handicap souhaitent travailler, mais qu'elles n'en ont simplement pas l'occasion et qu'elles sont pénalisées financièrement si elles le font. Le souhait d'une personne de travailler et d'améliorer ses conditions de vie ne doit pas avoir d'effet négatif sur le montant de sa prestation.

« Dans aucune situation, dans aucune circonstance, dans aucune province ou aucun territoire, la situation d'une personne ne peut être pire qu'en allant travailler. »

Selon les participants, la prestation canadienne d'invalidité ne doit pas présenter de règles d'exemption qui donneraient envie aux gens de ne pas travailler ou de démissionner pour jouir d'un meilleur accès aux aides gouvernementales. Si les personnes en situation de handicap sont en mesure de travailler, elles pourront constituer une base d'actifs qui leur permettra de supporter les frais supplémentaires liés au handicap. Nous savons également que l'emploi ne se résume pas au salaire : le travail renforce l'estime de soi, le sentiment de valeur personnelle

et procure un sentiment de contribution. Un participant a déclaré : « *Il faut impérativement encourager les gens à travailler. Il ne s'agit pas de profiter du système ou de gagner plus d'argent, mais de permettre aux gens de constituer une base financière.* »

Autres considérations

Selon les participants, la prestation canadienne d'invalidité proposée ne doit pas être liée au **crédit d'impôt pour personnes handicapées**. Au cours des consultations, nous avons entendu que la prestation canadienne d'invalidité doit être détachée du système d'impôt sur le revenu et ne doit pas dépendre du dépôt d'une déclaration d'impôt. De nombreuses personnes ne déposent pas de déclaration d'impôt, ce qui les empêche d'accéder à des aides par ce biais. Les formulaires trop longs et complexes pour lesquels de nombreuses personnes doivent recevoir de l'aide, les formulaires uniquement disponibles dans deux langues (anglais et français), les critères d'exclusion et les difficultés liées au diagnostic, ainsi que le besoin de prouver constamment son handicap pour être admissible, constituent des obstacles supplémentaires. Un participant a déclaré : « ***En aucun cas un contrôleur fiscal ne doit vérifier notre état de santé.*** » Un autre a ajouté : « ***L'Agence du revenu du Canada est une agence de perception d'impôt dont la philosophie et les valeurs se résument à attraper les fraudeurs, ce qui n'est pas du tout éthique pour les prestations dédiées aux groupes les plus vulnérables.*** » De plus, nous avons entendu que la prestation **ne doit pas être imposable**. Selon les personnes interrogées, la prestation canadienne d'invalidité devrait être définie comme un revenu de prestations afin de ne pas être imposable. Elle doit fonctionner de la même manière que l'allocation canadienne pour enfants ou le Supplément de revenu garanti, et ne doit pas être versée par le biais du système fiscal.

Les personnes interrogées avaient des opinions très diverses à propos de la **prise en compte des revenus**. Selon certains participants, la prestation canadienne d'invalidité *doit* être fondée sur les revenus. En effet, ils expliquent que la prise en compte des revenus permettrait une plus grande réduction de la pauvreté en veillant à ce que les personnes aux revenus les plus faibles reçoivent plus d'aides et que les personnes disposant d'autres soutiens financiers suffisants ne touchent pas la prestation. D'autres participants, quant à eux, sont en faveur d'une prestation canadienne d'invalidité qui *ne tiendrait pas compte* des revenus. Selon eux, la prise en compte des revenus serait problématique parce que de nombreuses personnes en situation de handicap présentent des expériences et des aptitudes professionnelles diverses. Cela se traduirait par le contrôle des critères d'admissibilité, l'exclusion de certaines personnes, la déresponsabilisation de certains individus et l'obligation pour les personnes de se défendre elles-mêmes, aboutissant finalement à l'exclusion.

4.6. Montant de la prestation canadienne d'invalidité

Nous avons entendu que la prestation canadienne d'invalidité doit porter le revenu des personnes handicapées **au-dessus du seuil de pauvreté**.

« Le seuil de pauvreté doit constituer la limite inférieure, et non la limite supérieure. »

Au cours des consultations, nous avons entendu que la première étape pour la détermination du montant de la prestation canadienne d'invalidité consiste à comprendre le seuil de pauvreté officiel du Canada. De nombreux seuils de pauvreté différents existent au sein du pays, ce qui reflète les différences régionales. Au cours des consultations, nous avons assisté à des débats concernant les indices de pauvreté qui doivent être utilisés pour calculer le seuil de pauvreté au-dessus duquel la prestation canadienne d'invalidité doit viser à élever les personnes en situation de handicap, tels que le salaire vital, la mesure du panier de consommation ou la mesure de faible revenu. Nous avons entendu que, dans le cadre d'une prestation fédérale, un montant unique ne pourrait pas être adapté à l'ensemble des provinces et des territoires.

Les participants ont également débattu sur l'importance de la prestation canadienne d'invalidité de tenir compte des frais supplémentaires liés au handicap ou non. Certains considèrent que la prestation canadienne d'invalidité doit garantir un salaire vital, mais qu'elle peut éventuellement comprendre un pourcentage au-dessus du salaire vital afin de **prendre en charge les frais supplémentaires liés au handicap**. D'autres estiment que, bien que la prestation canadienne d'invalidité puisse comprendre un pourcentage au-dessus du salaire vital pour couvrir les frais supplémentaires liés au handicap, ce pourcentage ne doit pas remplacer la reconnaissance spécifique des aides techniques, des équipements adaptatifs, de l'assistance, des médicaments, des services et d'autres types d'aides dédiées aux personnes handicapées. Ils ont déclaré qu'il est impossible d'estimer les frais supplémentaires moyens liés au handicap afin de fournir une aide standard. Un professionnel de la politique en lien avec le handicap a déclaré : « *Ce serait une erreur de penser que nous pourrions simplement donner 5 000 \$ et que cela couvrirait les besoins spécifiques de tout le monde. Ce n'est pas le cas.* » Une autre personne a souligné l'importance de disposer d'un soutien du revenu et d'un programme distinct pour les frais supplémentaires liés au handicap. Elle a déclaré : « *Un montant unique ne prendrait pas en compte le fait que l'hétérogénéité est essentielle pour veiller à ce que les personnes reçoivent les aides dont elles ont besoin; il ne suffit pas de disposer d'un revenu.* »

En ce qui concerne le montant de la prestation canadienne d'invalidité, de nombreux participants ont cité la Prestation canadienne d'urgence (PCU) comme point de référence pour le montant nécessaire afin de couvrir les besoins fondamentaux déjà reconnus par le gouvernement du Canada, soit 2 000 \$ par personne par mois. Bien que le montant proposé pour la prestation canadienne d'invalidité varie considérablement selon les consultations, nous avons entendu que, si ce montant prend en charge et reconnaît les **frais supplémentaires associés au handicap**, il doit être compris entre 2 200 \$ et 2 400 \$ par mois et être **indexé sur le coût de la vie et l'inflation**. Nous avons entendu qu'en raison de l'inflation, les aides perçues par les personnes en situation de handicap sont *réduites* chaque année si le montant des prestations n'est pas indexé sur l'inflation et sur le coût croissant de la vie.

En cours des consultations, certains participants ont hésité à proposer un montant fixe pour la prestation canadienne d'invalidité. Certains considèrent que la prestation canadienne d'invalidité doit présenter une provision lui permettant d'être individualisée et flexible (ou ajustée) selon les besoins particuliers et l'emplacement géographique de chacun. Nous avons entendu que l'emplacement géographique d'une personne entraînera des différences majeures quant au montant dont elle aura besoin chaque mois. Le montant des dépenses des personnes en situation de handicap vivant dans des villes, dans des communautés rurales ou dans les

territoires du Nord variera considérablement. Il n'existe pas un type unique de personne en situation de handicap : chaque personne handicapée est unique et présente des besoins spécifiques. Nous avons entendu que, pour être efficace, un programme d'aide aux personnes en situation de handicap doit répondre aux situations et besoins particuliers des personnes concernées.

4.7. Changement des valeurs sociétales

Au cours des consultations, les participants ont affirmé que la population générale n'était pas consciente du traitement que reçoivent les personnes en situation de handicap au Canada. **Nous devrions faire mieux, en tant que pays, pour soutenir les personnes en situation de handicap.** Nous devrions aspirer à devenir le meilleur pays au monde pour les personnes en situation de handicap. La nouvelle prestation canadienne d'invalidité pourrait être une fierté nationale, un programme démontrant notre engagement en tant que pays pour soutenir les personnes en situation de handicap et notre application progressive de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, que le Canada a signée et ratifiée.

Nous avons entendu que nous devons travailler pour lutter contre les conséquences du capacitisme, résoudre les problèmes liés au manque d'accessibilité et prendre nos responsabilités quant à la manière dont nous considérons et estimons les personnes en situation de handicap au sein de notre société. Nous avons entendu que, puisque l'on ne considère pas que les personnes en situation de handicap contribuent à nos économies ou à nos communautés et que, on ne leur accorde aucune valeur. Les participants ont décrit les stéréotypes, les attitudes et les fausses idées négatifs à propos des personnes en situation de handicap qui existent au sein de notre communauté ainsi que la manière dont ces derniers débouchent sur un sentiment de honte ainsi qu'une isolation. Nous avons entendu que nous devrions modifier notre perception du handicap dans notre société et **faire de l'accessibilité un droit humain.**

Nous avons entendu que, dans notre société, les membres du gouvernement du Canada interagissent avec les personnes en situation de handicap comme s'ils étaient des juges surveillant les personnes handicapées depuis le début du processus de demande d'aides pour les personnes en situation de handicap. On demande aux gens de prouver qu'ils ne mentent pas à propos de leurs besoins liés à leur handicap, de prouver leur handicap et de démontrer qu'ils ne « profitent pas du système ». Un participant a déclaré : « **Leur but ne consiste pas à vous aider à être admissible. Leur objectif consiste à contrôler l'intégrité.** » Une autre personne interrogée a argumenté : « **Certaines personnes essaieront toujours de profiter du système, mais vous ne pouvez pas définir et concevoir le système en fonction des tricheurs. Vous ne pouvez pas punir 99 % de la population pour les actions de 1 %.** »

Selon les participants, la prestation canadienne d'invalidité devrait être **un programme axé sur les valeurs.** Une nouvelle prestation canadienne d'invalidité pourrait conférer aux personnes en situation de handicap un sentiment d'auto-détermination. Elles seraient mieux soutenues afin de suivre leur propre chemin dans la vie.

« Ces valeurs ne consistent pas à avoir pitié ou à s'occuper des gens, mais à retirer les obstacles que nous avons dressés dans notre société afin de permettre aux gens de vivre avec dignité et nous devrions défendre cela. »

4.8. Le besoin d'un programme plus approfondi pour la réduction de la pauvreté parmi les Canadiens en situation de handicap

Au cours des consultations, nous avons entendu que la prestation canadienne d'invalidité ne devrait être qu'une partie d'un plan plus large pour réduire la pauvreté parmi les personnes en situation de handicap au Canada. Nous avons entendu que la pauvreté ne se rapporte par uniquement à l'argent. Les personnes en situation de handicap au Canada ont besoin d'accéder à des ressources, aides et potentiels pour participer pleinement à chaque aspect de leurs communautés.

Selon les participants, pour permettre une véritable réduction de la pauvreté parmi les personnes en situation de handicap au Canada, un plan devrait inclure des transformations au niveau systémique dans plusieurs domaines. Un changement réel serait durable à long terme et comprendrait une approche globale. Selon les participants, un plan de réduction de la pauvreté parmi les personnes en situation de handicap doit comprendre un accès aux traitements, à des soutiens personnels, à des logements abordables et accessibles ainsi qu'à des services Internet et téléphoniques, aux transports, aux soins de santé, à l'éducation, à la sécurité alimentaire et à l'emploi.

Une organisation nationale pour les personnes en situation de handicap considère qu'un régime national d'assurance invalidité financé par les pouvoirs publics, qui fournirait des aides essentielles, sous la forme d'un droit, aux personnes en situation de handicap tout au long de leur vie constituerait un prérequis essentiel pour une réduction efficace de la pauvreté. Cette fourniture durable et à long terme d'aides et de services essentiels permettrait de combler les écarts en matière d'assistances aux personnes en situation de handicap de la sécurité sociale canadienne. Ils ont signalé que ce type de programme pourrait compléter la prestation canadienne d'invalidité indispensable et combler les écarts que cette prestation ne pourrait pas régler. Ils ont préparé un rapport séparé expliquant les principes d'un tel plan ainsi que la manière dont il pourrait compléter la prestation canadienne d'invalidité. Ce rapport sera inclus en tant que document séparé et fourni à Emploi et Développement social Canada (EDSC) pour considération en tant que partie intégrante de l'analyse environnementale du projet DIAP. L'organisation a recommandé à EDSC d'envisager des travaux futurs ou une analyse documentaire plus large pour l'examen de la faisabilité d'un régime national complémentaire d'assurance invalidité.

Nous avons également entendu qu'une plus grande collaboration entre les différents mouvements pour la justice des personnes en situation de handicap amplifierait la défense des droits humains des personnes handicapées au Canada. À propos de l'importance de la prestation canadienne d'invalidité pour la réduction de la pauvreté, un participant a déclaré : *« Il ne s'agit pas simplement d'une prestation, mais d'un élément d'infrastructure. »*

4.9. Autres problèmes évoqués lors des consultations

Au cours des consultations, d'autres problèmes ont été évoqués à propos de la sécurité, de la pauvreté et de la prestation canadienne d'invalidité.

Recueillement des données

Au cours des entrevues, de nombreux participants ont évoqué l'importance du recueillement des données et du besoin de données mieux désagrégées pour évaluer l'accessibilité de la prestation canadienne d'invalidité ainsi que son efficacité en matière de soutien et détecter les personnes qu'elle n'atteint pas une fois mise en place. Ce recueillement de données est particulièrement important pour veiller à ce que les personnes en situation de handicap les plus difficiles à atteindre puissent accéder à la prestation canadienne d'invalidité et en bénéficier. Nous avons entendu que l'on devrait également recueillir des données auprès de l'ensemble des personnes en situation de handicap et non uniquement auprès des personnes qui bénéficient du programme. De plus, il faudrait s'assurer que des mesures sont prises pour éliminer les obstacles empêchant certaines personnes de bénéficier du programme, notamment celles qui sont isolées socialement.

Une stratégie pour le Nord

Nous avons entendu qu'une stratégie spécifique au Nord doit être développée afin de résoudre les difficultés d'insécurité financière uniques qui touchent les régions reculées du Nord du pays. Nous avons entendu que cette stratégie doit être menée par des dirigeants autochtones et des organisations pour les personnes en situation de handicap du Nord. Certaines personnes travaillant au sein d'une organisation pour les personnes en situation de handicap dans les territoires du Nord ont évoqué le fait que le montant de la prestation canadienne d'invalidité doit tenir compte de l'emplacement géographique des bénéficiaires. Le coût de la vie dans les territoires du Nord est l'un des plus élevés du pays et il augmente de manière exponentielle à mesure que l'on s'éloigne des centres-villes. Dans de nombreuses communautés reculées du Nord, des obstacles uniques existent, tels que le manque d'infrastructures, de hauts taux de chômage, l'insécurité alimentaire et l'insécurité du logement. De plus, des obstacles spécifiques existent de manière disproportionnelle dans les soins de santé. Une personne a évoqué une « crise de la santé » en racontant : *« Il n'y a pas assez de médecins et d'infirmiers. Un infirmier peut se rendre de temps en temps au sein d'une communauté, mais si vous avez besoin d'un hôpital, vous devez être évacué par hélicoptère, ce qui requiert une couverture spéciale. »* Par conséquent, les personnes en situation de handicap peuvent difficilement accéder à des soins de santé basiques ou d'urgence, à un diagnostic de leur handicap ainsi qu'à des programmes et des aides gouvernementaux. Nous avons entendu que les circonstances uniques qui affectent le Nord du pays créent des obstacles supplémentaires et disproportionnés pour les personnes en situation de handicap, d'où le besoin de développement d'une stratégie pour le Nord.

L'exigence relative à l'âge de la prestation

Certaines personnes interrogées nous ont fait part de leurs inquiétudes à propos de l'exigence relative à l'âge afin d'être admissibles à la prestation canadienne d'invalidité et se sont demandé pourquoi celle-ci devrait s'arrêter à 65 ans. Elles ont affirmé qu'après 65 ans, votre handicap ne disparaît pas soudainement et que les frais supplémentaires liés au handicap sont

toujours présents. Nous avons entendu que des négociations seraient nécessaires concernant la transition de la prestation canadienne d'invalidité vers d'autres options de sécurité du revenu disponibles à 65 ans. Le gouvernement doit veiller à ce que les aides financières pour les plus de 65 ans présentent une composante d'invalidité similaire, financée au même niveau que la prestation canadienne d'invalidité. Les personnes en situation de handicap ne doivent pas observer leur situation se dégrader après leurs 64 ans.

5. Prochaines étapes

Ces entrevues ont fourni des données et perspectives précieuses afin de comprendre les expériences vécues et l'insécurité financière parmi les personnes en situation de handicap au Canada, ainsi que des idées sur la manière dont la prestation canadienne d'invalidité doit être conçue et mise en place. **Nous avons entendu que la pauvreté rend la vie difficile, pas le handicap.** Par conséquent, la prestation canadienne d'invalidité doit être conçue en tenant compte des intersectionnalités existantes ainsi que de la perspective d'une personne en situation de handicap. Les participants souhaitent une admissibilité large, un processus de candidature simple, un montant permettant d'élever les bénéficiaires au-dessus du seuil de pauvreté et ne veulent aucune récupération des aides existantes. Nous avons entendu que nous devrions procéder à un changement attitudinal en tant que société pour faire de l'accessibilité ainsi que de la sécurité financière des droits humains. La prestation canadienne d'invalidité commencera à donner aux personnes en situation de handicap la possibilité de vivre plus pleinement, confortablement et dignement.

Ces entrevues ont constitué une première étape importante dans la réflexion concernant la conception et le développement de la prestation canadienne d'invalidité proposée visant à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Le gouvernement fédéral devra impérativement tenir compte de ces idées et perspectives pour la rédaction du brouillon des réglementations sur les critères, l'admissibilité et l'administration de cette nouvelle prestation.

6. Annexes

Annexe A : organisations participantes (qui ont organisé des groupes de discussion, ou pris part à des entrevues avec des informateurs clés ou à des groupes de discussion)

Les organisations qui ont fourni des réponses aux questions des consultations ont exprimé leurs propres opinions ou celles de leur organisation pour personnes en situation de handicap.

Parmi les organisations participantes au Pilier 1, l'on retrouve :

- Transports accessibles pour tous
- Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada (AEBC)
- ASE Community Foundation for Black Canadians with Disabilities
- British Columbia Aboriginal Network on Disability Society (BCANDS)
- Burnaby Association for Community Inclusion
- L'Association des Sourds du Canada

- Centres communautaires d'alimentation du Canada
- Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA)
- Association canadienne pour la santé mentale
- Canadian Multicultural Disability Centre
- Institut national canadien pour les aveugles (INCA)
- Centre de recherche sur les politiques en matière d'invalidité professionnelle (CRPIP)
- The Cerebral Palsy Association of Manitoba
- Council of Community Living Ontario
- Le handicap sans pauvreté
- Réseau d'action des femmes handicapées du Canada (DAWN)
- Down Syndrome Association of York Region
- Chaque Canadien compte
- Eviance
- Département des droits de la personne du congrès du travail du Canada – Disability Rights Working Group
- Inclusion Colombie-Britannique
- Inclusion Canada
- Inclusion Nouvelle-Écosse
- Centre d'action pour la sécurité du revenu
- L'Institut national pour l'Équité, l'Égalité et l'Inclusion (INÉÉI-PSH)
- Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société (IRIS)
- L'Arche Canada
- LiveWorkPlay
- La Marche des dix sous du Canada
- Mount Paul Community Food Centre – Interior Community Services
- Société de la sclérose en plaques du Canada
- Dystrophie musculaire Canada
- Northwest Territories (NWT) Disabilities Council
- Ontario Council of Agencies Serving Immigrants (OCASI)
- Ontario Disability Support Program (ODSP) Action Coalition
- Personnes d'Abord du Canada

- Plan Institute
- Project Pal
- Réalise Canada
- Supporting Employment & Economic Development (SEED) Winnipeg
- Sinneave Foundation
- Social Planning Council of Winnipeg
- Spinal Cord Injury Canada
- Staying Connected Network
- Mission Bon Accueil

Annexe B : questions pour les groupes de discussion et les entrevues avec des informateurs clés

1. Considérez-vous que vous avez assez d'argent pour répondre à vos besoins et réaliser vos objectifs? Que pourriez-vous faire si vous aviez plus d'argent que vous ne pouvez pas faire aujourd'hui?
2. Selon vous, quels sont les éléments les plus importants auxquels réfléchir lors de la conception de la prestation canadienne d'invalidité?

Voici quelques exemples :

- a. Permettre aux gens de conserver une partie de leurs revenus du travail (*exemptions de revenus*);
 - b. Conserver toutes les prestations existantes, y compris les prestations de santé, les indemnités de transport, les équipements adaptés, les aides à l'emploi et les autres avantages financés par les gouvernements provinciaux ou territoriaux (*pas de récupérations*);
 - c. Permettre aux gens de vivre avec qui ils souhaitent ou avec leur famille et de continuer à recevoir la prestation (*prestation fondée sur les revenus individuels et non sur les revenus du foyer*).
 - d. Montant de la prestation canadienne d'invalidité
3. Avez-vous des inquiétudes à propos de ce que cette prestation signifierait pour vous? Voici quelques exemples :
 - a. Affecter les prestations et les aides pour personnes en situation de handicap que vous touchez actuellement;
 - b. Ne pas être admissible;

- c. Qu'elle change selon l'endroit où vous vivez dans le pays;
 - d. Que les revenus de votre famille ou de votre partenaire affectent le montant de la prestation;
 - e. Le délai nécessaire pour que la prestation soit mise en place.
4. Quels obstacles rencontrez-vous actuellement pour accéder aux prestations sociales de l'État?
5. Selon vous, qui doit recevoir cette prestation?
- a. Comment cela doit-il être déterminé?
6. Selon vous, quelle serait la manière la plus simple pour accéder à la prestation?
- a. Voici quelques exemples :
 - i. Que toutes les personnes recevant actuellement des prestations (dans le cadre de n'importe quel programme gouvernemental) soient automatiquement admissibles à la nouvelle prestation;
 - ii. Que tout le monde doive présenter une nouvelle candidature séparée;
 - iii. Que toutes les personnes qui bénéficient déjà de prestations reçoivent automatiquement celle-ci et que ceux qui ne touchent actuellement aucune prestation doivent présenter une candidature.
7. Le salaire vital est un salaire horaire reflétant la somme que les gens doivent gagner pour couvrir le coût véritable de la vie au sein de leur communauté (nourriture, vêtement, loyer, garde d'enfants, transport, petites économies, etc.). On a estimé le salaire vital moyen (pour une famille de 4 personnes) à 3 017 \$/mois. Une autre organisation estime le salaire vital d'un individu à 2 052 \$/mois d'ici 2023.
- a. Au Canada, les taux d'invalidité actuels vont d'un montant maximal de 1 685 \$/mois en Alberta à un montant minimal de 697 \$/mois au Nouveau-Brunswick, et la plupart des provinces et territoires offrent entre 900 et 1 100 \$/mois. Selon vous, pour qu'une personne en situation de handicap puisse répondre à ses besoins et réaliser ses objectifs, à combien doivent s'élever ses aides financières mensuelles?
8. Souhaitez-vous aborder quelque chose qui vous semble important et que vous souhaitez que nous sachions à propos de la prestation canadienne d'invalidité que nous n'avons pas évoquée dans nos questions?

En plus des questions posées dans le cadre des groupes de discussion, nous avons ajouté des questions pour les entrevues avec des informateurs clés, telles que :

1. Dans quelle mesure certains marqueurs d'identité (race, genre, indigénité, classe, statut d'immigration, statut familial et langue) affectent-ils les personnes en situation de handicap ou multiplient-ils les obstacles qu'elles rencontrent?
2. Quels seraient les effets positifs potentiels d'une prestation canadienne d'invalidité pour _____ (population particulière)?
3. Quelles seraient les conséquences potentielles non désirées d'une prestation canadienne d'invalidité pour _____ (population particulière)?
4. Que faites-vous à une fréquence journalière/hebdomadaire/mensuelle pour compenser toute difficulté financière que vous rencontrez, le cas échéant?
5. La prestation canadienne d'invalidité n'est qu'une partie d'un plan plus large pour réduire la pauvreté parmi les personnes en situation de handicap au Canada. Qu'est-ce que ce plan devrait également comprendre?

Annexe C : données démographiques des participants

Tableau 1.1 : province/territoire des participants

Provinces/territoires	Pourcentage
Colombie-Britannique	20,3 %
Alberta	9,3 %
Saskatchewan	1,7 %
Manitoba	5,8 %
Ontario	39 %
Québec	4,1 %
Nouveau-Brunswick	4,7 %
Nouvelle-Écosse	9,9 %
Île-du-Prince-Édouard	1,7 %
Terre-Neuve-et-Labrador	0,6 %
Yukon	0,6 %
Territoires du Nord-Ouest	1,2 %
Nunavut	1,2 %
Total	100 %

Tableau 1.2 : identité de genre des participants

Identités de genre	Pourcentage
Femme	57,6 %
Homme	38,4 %
Non binaire	2,9 %
A préféré ne pas répondre	1,2 %
Total	100 %

Tableau 1.3 : types de communautés des participants

Types de communautés	Pourcentage
Personnes vivant dans une ville comptant 100 000 habitants ou plus	57,4 %
Personnes vivant dans une ville ou un village de taille moyenne comptant entre 10 000 et 100 000 habitants	21,3 %
Personnes vivant dans un village ou une ville comptant moins de 10 000 habitants	13 %
Personnes vivant dans une communauté rurale	5,3 %
Personne vivant dans région reculée et difficile d'accès du pays	2,4 %
Personnes vivant dans une partie rurale d'une ville de taille moyenne	0,6 %

Types de communautés	Pourcentage
Total	100 %

Tableau 1.4 : conditions de logement des participants

Types de conditions de logement	Pourcentage
Avec membres de la famille	43,5 %
Seul	29,2 %
Avec partenaire	14,2 %
Avec un ou plusieurs colocataires	10 %
Dans un milieu de soins collectifs	1,4 %
Dans un appartement supervisé	0,7 %
Seul sous supervision	0,7 %
Dans un logement avec services de soutien	0,7 %
Total	100 %

Tableau 1.5 : principale source de revenus des participants

Types de revenus	Pourcentage
Prestations gouvernementales	42 %
Travail (temps plein, temps partiel, contrat saisonnier, contrat et travail indépendant)	41 %
Aide financière de la famille	15,2 %
Pension	7,2 %
Économies	2,1 %
A préféré ne pas répondre	2,8 %
Total	Variable*
*Certains participants ont signalé plusieurs sources de revenus, par conséquent le total des pourcentages est supérieur à 100 %.	

Tableau 1.6 : situation professionnelle des participants

Situation professionnelle	Pourcentage
Travaille à temps plein ou à temps partiel	50,4 %
Sans emploi	42,7 %
Travailleur indépendant	5,6 %
A préféré ne pas répondre	1,4 %
Total	100 %

Tableau 1.7 : Âge des participants

Âge	Pourcentage
Moins de 25 ans	7,8 %
entre 25 et 34 ans	17,4 %
entre 35 et 54 ans	44,9 %
entre 55 et 64 ans	18,6 %
plus de 65 ans	10,2 %
A préféré ne pas répondre	1,2 %
Total	100 %

Tableau 1.8 : Identité ethnoraciale des participants

Groupes ethnoraciaux	Pourcentage*
Caucasien (blanc)	81,5 %
Noir ou d'ascendance africaine	8,3 %
Autochtone	5,4 %
Arabe	1,8 %
Chinois	2,4 %
D'Asie du Sud (par exemple : Indien de l'Est, Pakistanais, Sri Lankais)	2,4 %
Philippin	0,6 %
D'Asie du Sud-Est (par exemple : Vietnam, Cambodge, Thaïlande)	1,2 %
Japonais	0,6 %
Latino-Américain	1,2 %
Multiracial	3 %
Autre minorité racisée ou visible	1.2
A préféré ne pas répondre	1.2
Total	Variable*
*Certains participants se sont identifiés comme appartenant à plusieurs groupes, par conséquent le total des pourcentages est supérieur à 100 %.	

Tableau 1.9 : nationalité des participants

Nationalité	Pourcentage
Citoyen canadien	94,1 %
Résident permanent	4,1 %
Réfugié	0,6 %
Nouvel arrivant	0,6 %
A préféré ne pas répondre	0,6 %
Total	100 %

Tableau 1.10 : Langue des participants

Langue	Pourcentage
Anglais	95,9 %
Français	1,2 %
Parle couramment anglais et français	5,3 %
Autre langue	3,6 %
Total	Variable*
*Certains participants ont signalé plusieurs langues parlées, par conséquent le total des pourcentages est supérieur à 100 %.	

Tableau 1.11 : types de handicaps des participants

Types de handicaps	Pourcentage*
Handicap physique (par exemple, handicap pour se déplacer, se pencher, s'étirer ou saisir)	47,6 %
Déficiência intellectuelle ou handicap de développement	29 %
Troubles de l'apprentissage	22,1 %
Handicap psychosocial (par exemple, des troubles en lien avec la santé mentale)	28,3 %
Troubles de la vue	13,1 %
Troubles de la communication	11 %
Troubles de l'audition	9,7 %
A préféré ne pas répondre	6,9 %
Autre handicap	10,5 %
Total	Variable*
*Certains participants ont signalé plusieurs types de handicaps, par conséquent le total des pourcentages est supérieur à 100 %.	



Addenda au rapport Témoignages recueillis d'Inclusion Canada : analyse de l'enquête thématique

**Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap
– Pilier 1 :
sécurité financière – la prestation canadienne d'invalidité**

Mars 2023

Introduction

En octobre 2022, dans le cadre du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap, une enquête nationale connexe a été créée avec les quatre piliers du DIAP. Une grande variété de renseignements sur les expériences des Canadiens en situation de handicap a été recueillie dans le cadre de cette enquête. Elle comprenait des questions sur les quatre piliers du DIAP : la sécurité financière (la prestation canadienne d'invalidité), l'emploi, les communautés inclusives pour les personnes en situation de handicap, et la modernisation des programmes et approches du gouvernement pour les personnes en situation de handicap.

L'enquête comprenait un total de 9 questions concernant le Pilier 1 – Sécurité financière (prestation canadienne d'invalidité). La plupart des questions étaient de nature quantitative, mais 2 questions étaient qualitatives et demandaient aux participants d'expliquer et de décrire leurs expériences. Vous trouverez ci-dessous une analyse thématique des 2 questions qualitatives de l'enquête sur le Pilier 1 – Sécurité financière. L'analyse présente quelques-uns des thèmes clés qui ont émergé des réponses à l'enquête.

Considérations importantes

Lors de la consultation des résultats de cette enquête, ainsi que de l'ensemble des consultations, il est important de garder à l'esprit l'identité des personnes ayant pu accéder à cette enquête ainsi que les obstacles et les difficultés auxquels sont confrontées certaines personnes au moment de participer à une enquête en ligne. Ces derniers comprennent notamment des problèmes en lien avec : le temps, la fatigue lors de la participation à l'enquête, l'accès Internet en raison d'un emplacement à distance ou de frais, l'accès à la technologie ou à des dispositifs technologiques d'assistance, la culture technologique et les compétences numériques, la langue, des difficultés de communications, entre autres. Il est important de garder ces éléments à l'esprit lors de la consultation des expériences partagées. Il est vital de tenir compte des perspectives manquantes parmi les résultats de cette enquête.

Q 34 : Avez-vous vécu dans la pauvreté? Décrivez-nous ce que c'est que d'être une personne en situation de handicap vivant dans la pauvreté.

- **Oui** : 539 (68 %)
- **No** : 246 (31 %)

Les personnes interrogées n'ont pas eu l'obligation de répondre à toutes les questions de l'enquête. Elles avaient la liberté de ne pas répondre si elles ne se sentaient pas à l'aise. 785 participants ont accepté de répondre à cette question, alors que 471 participants n'ont pas souhaité y répondre. 68 % des participants ont affirmé avoir vécu dans la pauvreté, alors que 31 % ont répondu par la négative.

« Non, je n'ai pas vécu dans la pauvreté, mais... »

Au cours de ces entrevues, nous avons entendu que les expériences de la pauvreté des participants n'étaient pas entièrement noires ou blanches : la plupart des répondants ont déclaré y avoir été confrontés à un certain degré à un certain moment de leur vie.

La plupart des participants ayant répondu qu'ils ne vivaient pas dans la pauvreté ont poursuivi en expliquant que, même s'ils ne vivaient pas dans la pauvreté, ils avaient l'impression d'être

« sur le fil du rasoir » et qu'ils pourraient y être confrontés à n'importe quel moment. De nombreuses personnes estiment qu'elles risquent d'y être confrontées à l'avenir.

La plupart des personnes ayant affirmé ne pas vivre dans la pauvreté ont signalé que, même si elles ne se considéraient pas comme vivant dans la pauvreté, elles n'étaient pas en mesure d'accéder aux dispositifs médicaux ou d'assistance dont elles avaient besoin pour maintenir une bonne qualité de vie.

De nombreux participants ayant répondu par la négative ont déclaré que, s'ils ne vivaient pas dans la pauvreté, c'était uniquement parce qu'ils vivaient avec leurs parents/famille/partenaire/conjoint et que ces derniers les soutenaient financièrement. De nombreux participants ont exprimé leurs craintes à propos de ce qui se passerait si leurs parents/famille/partenaire/conjoint n'étaient plus présents. Une personne a répondu : « Je dois vivre avec mes parents et je ne serai pas capable de vivre seul quand ils mourront. Quand ils seront décédés, je demanderai l'aide médicale à mourir (AMM). » Un autre participant a répondu : « Si je n'avais pas la chance d'être marié à une femme qui m'aide énormément, je serais à la rue. »

Thèmes clés

Les résultats de l'enquête qualitative ont confirmé de nombreux thèmes des consultations générales à propos de la prestation canadienne d'invalidité. Les 5 *thèmes principaux* dans les réponses des participants à propos de leur expérience de la pauvreté incluaient : l'isolation, le stress et l'exacerbation des problèmes en lien avec la santé mentale, la non-satisfaction des besoins fondamentaux, la dépendance et le manque d'autonomie financière ainsi que des sentiments de honte, d'embarras et de déshumanisation.

1. Isolation

De nombreuses personnes ayant répondu à l'enquête ont déclaré que le fait de vivre dans la pauvreté avec un handicap les a amenés se sentir isolés, en retrait de la société, oubliés ou seuls, démunis de tout sentiment de valeur communautaire ou sociétale. Un participant a affirmé : « La pauvreté dépasse le manque d'argent. La pauvreté émotionnelle est encore pire. En effet, vous vous isolez et vous avez l'impression d'être un bon à rien parce que personne ne vous accorde de valeur en tant que personne. » Les personnes interrogées ont déclaré avoir l'impression que le fait de sortir leur coûterait de l'argent et que, par conséquent, elles devaient rester chez elles, ce qui complique la formation ou le maintien d'amitiés, de relations ou d'autres connexions sociales. Un autre répondant a signalé : « La pauvreté limite votre participation à l'ensemble des aspects de la vie : l'éducation, le divertissement, les relations sociales, l'art ou le simple fait d'aller prendre un café avec des amis sont inaccessibles. » Ce sentiment d'isolation est d'autant plus accru que certains participants ont expliqué que certains mois, en raison de leur pauvreté, ils devaient résilier leur abonnement téléphonique/Internet pour économiser, ce qui les amenait à se sentir encore plus à l'écart de leurs communautés et du reste du monde.

Certaines personnes ont également évoqué non seulement un sentiment d'isolation sociale, mais également d'isolation physique. Les participants ont déclaré que l'accès aux transports était très problématique, ce qui les isole d'autant plus. En effet, ils ont affirmé ne pas avoir les moyens de réparer leurs dispositifs de mobilité endommagés, de payer les transports en commun ou de se procurer un véhicule personnel modernisé. En plus d'affecter leurs occasions de socialisation, les personnes interrogées ont expliqué que le manque de transports

abordables limitait également leur capacité à se rendre à leurs rendez-vous médicaux, à des banques alimentaires ainsi qu'au travail, ce qui réduit leurs possibilités d'embauche.

2. Augmentation du stress et exacerbation des problèmes de santé mentale

Un autre aspect récurrent parmi les réponses à l'enquête était que le fait de vivre dans la pauvreté augmentait considérablement le stress et exacerbait les problèmes en lien avec la santé mentale des personnes en situation de handicap. De nombreux participants ont expliqué que le stress quotidien lié au fait de vivre dans la pauvreté multipliait leurs problèmes de santé, aussi bien sur le plan physique que mental, accroissait l'anxiété, la dépression et fragilisait de manière générale leur santé mentale. Ils ont affirmé que leur pauvreté leur donnait l'impression de n'avoir aucun contrôle sur leur propre vie, ce qui leur conférait un sentiment de vulnérabilité, d'insécurité et de crainte pour l'avenir. Une des personnes interrogées a affirmé : « Je sais que je peux demander l'aide médicale à mourir (AMM)... Cela me met dans une situation difficile, car j'envisage régulièrement le suicide assisté, surtout lorsque mes ressources vitales s'épuisent. »

3. La non-satisfaction des besoins fondamentaux

Dans les réponses à l'enquête, une écrasante majorité des personnes en situation de handicap vivant dans la pauvreté a affirmé ne pas disposer d'un revenu ou d'un soutien suffisant et que, par conséquent, ses besoins fondamentaux n'étaient pas satisfaits. Certaines personnes interrogées ont indiqué qu'elles vivaient d'un chèque de paie à l'autre et qu'elles n'avaient pas les moyens de se procurer un logement accessible et sûr, de la nourriture, des vêtements, des médicaments ou des traitements médicaux. Elles ont expliqué avoir trouvé des moyens de faire des économies en éteignant le chauffage même en hiver, en ne s'achetant pas de vêtements appropriés pour la saison (par exemple, en ne s'achetant pas de bottes ou un manteau d'hiver), en mangeant uniquement un repas par jour, en ayant recours à des banques alimentaires ou en restant dans un logement subventionné même s'il n'est pas sûr. Des participants ont indiqué qu'ils pouvaient à peine subvenir à leurs besoins de base et qu'ils étaient incapables de faire quoi que ce soit d'autre que de survivre. Par conséquent, ils n'ont pas la possibilité d'épargner. Une des personnes interrogées a expliqué : « Étant donné que la plupart des aides ne sont pas indexées sur l'inflation, les gens peuvent difficilement joindre les deux bouts et c'est en train d'empirer. » Les personnes interrogées ont indiqué qu'elles devaient atteindre la limite de crédit de leurs cartes pour combler la différence et couvrir leurs besoins de base.

De nombreux participants ont indiqué souffrir de carences alimentaires et de malnutrition parce qu'ils n'ont pas les moyens de se procurer des aliments nutritifs ou de maintenir une alimentation saine. En effet, ils ne peuvent parfois manger qu'une fois par jour ou ils doivent avoir recours à des banques alimentaires et n'ont, par conséquent, aucun contrôle sur leurs choix alimentaires. Ils ont déclaré que cela aggravait leur handicap et fragilisait leur santé en général.

4. Manque d'autonomie financière et dépendance

Deux autres thèmes fréquemment évoqués par les personnes en situation de handicap vivant dans la pauvreté étaient le sentiment de dépendre des autres et le manque d'autonomie financière. De nombreux participants ont déclaré qu'ils étaient forcés de rester dans des

relations abusives ou de continuer à vivre dans des conditions dangereuses parce qu'ils n'avaient pas les moyens de partir et qu'ils n'avaient aucune autre option. Une personne a affirmé : « Je suis heureuse dans mon mariage, mais même si ce n'était pas le cas, je ne pourrais pas quitter mon mari. Si un jour mon mari n'acceptait plus de prendre entièrement en charge financièrement notre famille, je me retrouverais à la rue. » Une autre personne interrogée a raconté qu'elle aurait aimé sortir de sa relation abusive, mais qu'elle n'avait pas les moyens de partir et que les refuges ne pouvaient pas répondre à ses besoins complexes en matière de santé et de handicap. Par conséquent, elle n'a nulle part où aller. De nombreux participants ont indiqué qu'en raison d'un manque de soutien financier de la part du gouvernement, de la discrimination en matière d'emploi et de la récupération des aides du gouvernement, les personnes en situation de handicap dépendaient entièrement des autres pour survivre. De ce fait, elles ne jouissent d'aucune autonomie ou d'aucun choix dans leur vie, ce qui leur donne le sentiment d'être une charge.

5. Sentiments de honte, d'embarras et de déshumanisation

Le dernier aspect évoqué par les réponses à l'enquête était les sentiments de honte, d'embarras et de déshumanisation largement répandus parmi les personnes en situation de handicap. De nombreuses personnes interrogées ont affirmé ne pas être traitées comme des humains au sein de notre société et par notre gouvernement, ce qui leur donne l'impression de n'avoir aucune valeur. Une personne interrogée a répondu : « Les gens vous regardent différemment, donc vous vous regardez différemment aussi. » Les participants ont expliqué que cela réduisait leur estime d'eux-mêmes, augmentait leur sentiment d'isolement et fragilisait davantage leur santé mentale. Ils ont expliqué qu'ils se sentaient souvent embarrassés de ne pas pouvoir se rendre régulièrement chez le coiffeur, s'acheter des vêtements ou se faire faire les ongles. Ils ne peuvent pas non plus se rendre aux mariages de leurs proches ou offrir des cadeaux aux membres de leur famille. Une personne a déclaré ne pas être en mesure de se créer de bons souvenirs parce que sa vie se résume à essayer de survivre chaque jour.

De plus, certains répondants ont avoué que leur pauvreté leur conférait un sentiment de honte et d'embarras, notamment dans leurs relations personnelles. Un répondant nous a confié qu'il se sentait embarrassé de toujours devoir se reposer sur sa famille et qu'il ne se sentait pas du tout indépendant. Une autre personne a déclaré : « Je me sens constamment stressé et humilié d'être obligé de demander de l'aide aux autres. »

Selon de nombreuses personnes interrogées, la prestation canadienne d'invalidité proposée doit se fonder sur un plan axé sur les droits humains qui ne déshumanise pas les personnes en situation de handicap en les accusant de « profiter du système ». De nombreux participants ont indiqué se sentir criminalisés en raison de leur handicap et parce qu'ils demandaient les aides du gouvernement. Un répondant a affirmé : « Je ne suis pas une vraie personne aux yeux du gouvernement. Je ne suis pas assez important pour qu'on se préoccupe de moi. Les personnes en situation de handicap sont invisibles au Canada. »

Q 35 : Chaque personne vit la pauvreté différemment. Des aspects tels que la race, l'orientation sexuelle, le genre ou l'identité personnelle peuvent affecter l'expérience de la pauvreté. Souhaitez-vous partager d'autres expériences personnelles en lien avec cela?

Considérations importantes

Les personnes interrogées n'ont pas eu l'obligation de répondre à toutes les questions de l'enquête. Elles avaient la liberté de ne pas répondre si elles ne se sentaient pas à l'aise. Parmi les réponses des participants ayant décidé de partager leurs expériences des intersections entre leur identité et leur pauvreté en lien avec leur handicap, les thèmes récurrents comprenaient : le sexe, le genre, l'identité ou l'expression de genre ainsi que l'orientation sexuelle, le statut et le soutien familiaux, la race, le statut d'immigrant et le poids.

Les identités des gens s'intersectent. Le sexe, l'âge, l'identité ou l'expression de genre, l'orientation sexuelle, la race ou l'ethnicité, l'indigénéité, la classe, le statut d'immigrant ou le pays d'origine, le statut ou la composition de la famille ainsi que la langue d'une personne peuvent encore aggraver la façon dont une personne vit la pauvreté liée au handicap.

Bien que certains thèmes soient ressortis des réponses à l'enquête, ils ne sont pas exhaustifs. Certaines personnes peuvent être confrontées à certains de ces obstacles, à l'ensemble de ces obstacles ou à des obstacles supplémentaires non mentionnés ici. Lors de la consultation des réponses à cette question, il est important de garder à l'esprit les perspectives et les expériences pouvant être manquantes parmi nos résultats.

Thèmes clés

1. Sexe, genre, identité ou expression de genre et orientation sexuelle

Une idée récurrente parmi les réponses à l'enquête était que le sexe, le genre, l'identité ou l'expression de genre et l'orientation sexuelle pouvaient affecter la manière dont les gens vivaient le handicap ou la pauvreté ainsi que leur accès à des occasions professionnelles, à des logements, à des services médicaux et à des aides.

Certains participants qui s'identifiaient comme des femmes ont indiqué qu'elles trouvaient souvent que le handicap était d'autant plus difficile à vivre en tant que femmes, notamment vis-à-vis de certains aspects, comme les logements partagés. Nous avons entendu que les personnes en situation de handicap s'identifiant comme des femmes et vivant dans la pauvreté étaient davantage exposées à la violence basée sur le genre. Certaines personnes interrogées nous ont confié qu'elles étaient bloquées avec leur agresseur parce qu'elles n'avaient pas les moyens de partir vivre ailleurs.

Certains répondants s'identifiant comme queers ou transgenres ont expliqué que les intersections de leur identité renforçaient les obstacles auxquels ils étaient confrontés en tant que personnes en situation de handicap. Une personne a déclaré : « Être queer et handicapé peut être très effrayant. Certaines idées reçues sont toujours associées aux deux facettes de mon expérience vécue. » Certains participants qui s'identifiaient comme queers ou transgenres ont affirmé être confrontés à des craintes ainsi qu'à des obstacles supplémentaires au sein du système médical ou lorsqu'ils essayaient d'accéder à des services sociaux, tels que des logements. L'un d'entre eux a déclaré : « Si j'étais sans domicile fixe, cela serait un véritable problème pour moi. Je suis non binaire et les refuges sont très genrés. Ma famille est homophobe, donc ce n'est pas une option. Mon identité complique les choses et rend la question du logement angoissante pour moi alors que j'anticipe [de devenir pauvre] et que j'ai l'impression que cela pourrait arriver à tout moment. » Une autre personne a indiqué : « Être handicapé et queer, c'est une expérience effrayante qui s'accompagne d'une grande peur et nous pousse à éviter d'essayer d'accéder aux services sociaux par crainte d'être également mal traité en raison de notre identité de genre.

2. Statut et soutien familiaux

Les réponses à l'enquête évoquaient également le fait que le statut familial ou le niveau de soutien familial d'une personne peut affecter son expérience de la pauvreté. Comme mentionné dans la question précédente, pour certaines personnes en situation de handicap, le soutien de leur famille est l'unique élément leur permettant de ne pas vivre dans la pauvreté ou d'être sans domicile fixe. Nous avons entendu que certaines personnes en situation de handicap peuvent ne pas bénéficier de cette structure familiale ou de ce niveau de soutien. Par exemple, certains participants autochtones ont déclaré qu'ils n'avaient pas bénéficié du soutien de générations entières de leur famille en raison des conséquences des écoles résidentielles, du colonialisme et du traumatisme familial intergénérationnel. De plus, certaines personnes interrogées qui s'identifiaient comme queers ou transgenres ont affirmé qu'en raison du rejet de leur identité de la part des membres de leur famille, elles ne pouvaient pas compter sur leur soutien social ou économique.

3. Race

Un autre aspect récurrent dans les réponses était que les personnes racisées sont confrontées à des obstacles et à des discriminations supplémentaires qui intensifient les formes d'oppression qu'elles subissent en tant que personnes handicapées. Certaines personnes interrogées qui s'identifiaient comme racisées ont affirmé subir, outre leur handicap, un racisme interpersonnel, institutionnel et systémique. L'une d'entre elles a déclaré : « Lorsqu'il s'agit de rechercher un logement ou de l'aide de la part des systèmes sociaux, je suis souvent confronté à du personnel raciste qui pense que je mens ou que j'essaie de profiter du système. » Une autre personne a indiqué : « Je suis une femme de couleur et j'appartiens également à la communauté LGBTQ. Je ne peux pas accéder à des soins de santé basiques non biaisés, sans parler des soins plus spécifiques. J'ai l'impression que mon identité complique tout. Et c'est le cas. Le racisme systémique, les traumatismes générationnels, l'inflation record, la pandémie : toutes ces choses m'affectent encore plus. »

Certains participants ont souligné qu'en raison de leur race ou de leurs identités de genre, ils étaient en décalage avec les normes blanches, patriarcales et hétérosexuelles encore omniprésentes dans la société d'aujourd'hui. Selon eux, cela a des conséquences néfastes sur leur capacité à accéder à des systèmes importants tels que les soins de santé, les services sociaux, les occasions d'éducation, le développement professionnel et les occasions professionnelles.

4. Statut des immigrants

Le fait que les personnes en situation de handicap ayant immigré au Canada soient confrontées à des obstacles et des formes d'oppression supplémentaires a également été évoqué parmi les réponses à l'enquête. Certains des participants qui s'identifiaient comme des immigrants ont signalé éprouver un sentiment de solitude, sans aucun système de soutien sur lequel s'appuyer, subir des discriminations supplémentaires sur le marché du travail, rencontrer des difficultés pour accéder aux soins de santé et être confrontés à des obstacles liés à la langue. Une personne a expliqué : « Je suis une femme immigrante racisée cis [genre]. J'ai des privilèges en comparaison avec d'autres femmes comme moi. Par exemple, je peux parler les deux langues officielles du pays, j'ai suivi un enseignement post-secondaire et j'ai un statut social. Je sais que de nombreuses personnes de ma communauté n'ont pas les mêmes privilèges et leur expérience du handicap est beaucoup plus dure que la mienne. Ils ne peuvent

même pas partager leurs expériences et ils sont exclus de toute consultation ou enquête parce qu'ils ne peuvent pas lire ou parler l'anglais ou le français. »

5. Poids

De nombreux participants ont également indiqué que leur poids était utilisé comme un facteur d'oppression supplémentaire et un élément de discrimination. Une personne a déclaré : « En tant que femme en situation de handicap en surpoids, les médecins, les employeurs et les gens en général me jugent [...]. On attribue mes problèmes de mobilité à mon surpoids. Cela n'a rien à voir avec mon poids [...], c'est très frustrant et humiliant. On m'a déjà dit que j'exagérais et que cela ne pouvait pas être si grave. » Un autre participant a affirmé que le poids n'était pas souvent identifié ou reconnu comme un obstacle supplémentaire auquel les personnes en situation de handicap peuvent être confrontées. Au contraire, selon lui, une personne en surpoids en situation de handicap est constamment discriminée et n'est pas prise au sérieux, notamment au sein du système médical.

Pilier 2: Emploi



Méthodologie

Entre avril et juin 2022, le Pilier 2 (Emploi) a tenu cinq consultations en groupes de discussion en ligne le 17 mai, le 20 mai, le 24 mai, le 7 juin et le 13 juin avec un total de 26 contributeurs, dont des intervenants de première ligne, des personnes handicapées, des individus qui ont vécu avec un handicap, des représentants syndicaux et des parties qui ont joué un rôle dans le développement de la Stratégie pancanadienne sur le handicap et le travail. Les réponses reçues ont été résumées dans le rapport d'étape précédent. Nous avons été très satisfaits des résultats et des données recueillies.

L'axe suivant de notre pilier comprenait un suivi des participants potentiels aux groupes de discussion dont l'agenda ne leur permettait pas d'assister en ligne à l'une des cinq sessions en groupe de discussion programmées. Par conséquent, notre objectif consistait à dialoguer davantage avec les participants en encourageant les propositions écrites concernant les questions de groupes de discussion au cours de l'été, qui pouvaient être faites à leur guise et dans la langue qu'ils préféraient.

Tout comme pour les sessions en groupe de discussion en ligne tenues en mai et en juin, tous les participants aux groupes de discussion ont été invités à demander des mesures d'adaptation avant de soumettre leurs réponses écrites. Toutes les questions et toutes les ressources ont été envoyées par courriel et en divers formats (anglais/français, Word, PDF, et dans des formats texte normaux) afin de permettre aux participants de consulter les ressources et de rédiger des remarques pertinentes. Les participants ont eu le temps de soumettre leurs réponses et ont été encouragés à utiliser le format approprié (listes, paragraphes) et la longueur de réponse de leur choix. Les participants ont été également informés de la non-obligation de répondre à toutes les questions. Tout comme notre rapport d'étape précédent, le but premier des soumissions écrites pour le Pilier 2 (Emploi) était de s'appuyer sur les consultations intensives et fiables menées en 2019 pour le développement de la Stratégie pancanadienne sur le handicap et le travail (<https://ccrw.org/fr/dwc-initiative/dwc-strategy/>). Notre objectif consistait à déterminer quels domaines devaient être réexaminés et éventuellement révisés compte tenu des événements survenus à l'échelle mondiale (la pandémie de la COVID-19 et les effets associés sur le marché du travail) qui se sont manifestés au cours des trois dernières années.

Thèmes clés

La demande de soumission écrite du Pilier 2 (Emploi) était centrée sur la Stratégie pancanadienne sur le handicap et le travail et comportait les huit questions ouvertes précédemment utilisées dans les groupes de discussion en ligne pour recueillir les réflexions et réactions des participants, mais légèrement modifiées pour refléter une expérience individuelle (plutôt que celle d'un groupe de discussion). Nous avons classé les données recueillies de ces soumissions écrites pour uniformiser et compléter les thèmes précédemment abordés par les participants aux groupes de discussion :

- 1) Les besoins et les expériences vécues des Canadiens handicapés en termes d'acquisition de nouvelles compétences et d'autres mesures de soutien à l'emploi

Les participants aux groupes de discussion avaient remarqué que les écarts de compétence sont devenus évidents dès le début de la pandémie. En effet, les métiers ou postes pour lesquels le passage au travail à domicile était aisé, tels que les postes de bureau, nécessitaient une mise à niveau rapide des compétences sur l'utilisation de nouveaux logiciels en faveur du travail à distance (tout en veillant à ce que les mesures d'adaptation soient en place), tandis

que les postes de première ligne (par exemple, les caissiers, les nettoyeurs, etc.), qui ne nécessitaient aucune mesure d'adaptation technique, sont restés inchangés, à l'exception d'une forte augmentation du nombre de postes soudainement disponibles (par exemple, les postes de nettoyeurs supplémentaires visant à s'assurer du respect des procédures de désinfection au sein d'un milieu de travail particulier). Les personnes ayant soumis des réponses écrites ont également mentionné les conséquences négatives sur la charge de formation fournie par les employeurs provoquées par les pénuries de main-d'œuvre actuelles qui sévissent dans de nombreux secteurs dans tout le Canada, notant :

« La pandémie et la pénurie de main-d'œuvre actuelle ont affecté la capacité des employeurs à consacrer plus de temps à la formation des personnes en situation de handicap. Alors qu'avant, la plupart des milieux de travail possédaient des effectifs importants et des mentors pour fournir une assistance aux formations, de nombreux milieux ont désormais des effectifs si réduits qu'ils ne peuvent tout simplement pas recruter et former de façon inclusive le personnel. »

2) Comblent les lacunes et relever les défis du programme

Les participants aux groupes de discussion ont signalé à quel point la pandémie avait complexifié la formation de nouvelles relations professionnelles ou organisationnelles (surtout les nouvelles relations interprovinciales) à cause de directives changeantes et de restrictions de voyage. Les participants ont également souligné la nécessité d'établir des mécanismes pour un échange plus structuré de renseignements et de meilleures pratiques. La plupart des programmes d'emploi sont régis et administrés au niveau provincial, ce qui complexifie la diffusion de renseignements sur les innovations mises en œuvre dans l'ensemble du Canada. Les personnes ayant soumis des réponses écrites ont mis l'accent sur ces thèmes tout en signalant les conséquences des pénuries de main-d'œuvre actuelles au sein du secteur à but non lucratif et son incidence sur la prestation de services :

« Honnêtement, nous avons besoin de plus de financements et de plus de personnel pour faire de l'encadrement professionnel. En tant qu'organisation à but non lucratif, nous perdons constamment des employés qui se dirigent vers des emplois gouvernementaux mieux rémunérés, et la demande pour de l'encadrement professionnel n'a fait qu'augmenter alors que davantage d'employés handicapés intègrent le marché du travail... Ils ne peuvent pas s'attendre à ce que l'on rende service à de plus en plus de personnes sans augmenter nos financements. »

3) Les risques et les conséquences de la participation à l'acquisition de nouvelles compétences et à d'autres programmes d'emploi sur l'admissibilité aux prestations et autres aides

Les participants aux groupes de discussion ont remarqué le caractère injuste concernant les soutiens du revenu pour les personnes handicapées par rapport aux aides financières (PCU) perçues par les Canadiens licenciés au début de la pandémie (par exemple, le seuil très bas pour déterminer si des prestations sont nécessaires, l'absence de long processus de demande ou des temps d'attente pour percevoir les prestations). Les « dispositions de récupération » (dans les cas où les employés sont pénalisés par une réduction des soutiens du revenu d'invalidité pour le travail) ont été estimées particulièrement injustes et inquiétantes pour les potentiels employés handicapés. Les personnes ayant soumis des réponses écrites ont également signalé la difficulté supplémentaire qui consiste à coordonner des mesures de soutien globales dans un environnement post-pandémique. Comme l'a relevé l'une des personnes interrogées : « Pour les personnes qui ont besoin de réserver leur transport, ou qui

doivent prendre régulièrement le bus, c'est difficile... Se proposer pour des périodes de travail hebdomadaires et essayer ensuite de tout planifier n'est pas une bonne chose. »

4) Les tendances du marché du travail pendant la période de COVID-19 et leurs conséquences sur les personnes en situation de handicap

La pandémie a sans doute accéléré les tendances au travail précaire (l'« économie à la demande »), à la croissance des services de livraison et au travail « discret » (travail qui consiste souvent en une seule tâche ou en un seul projet) stimulés par la nécessité de vivre dans l'éloignement ou l'isolement. Une personne ayant soumis des réponses écrites a mis en évidence une nette préférence pour une expérience professionnelle simplifiée en écrivant « J'espère obtenir un emploi rémunéré, et je veux UN emploi, pas 5 ou 6 petits emplois. » Une autre personne interrogée a fait part de la complexité grandissante observée pour les emplois, en commentant « ... devoir s'inscrire pour des périodes de travail hebdomadaires : je veux des horaires réguliers dans mon quotidien. Je ne veux pas devoir aller sur Internet chaque semaine ».

Un autre participant a constaté que les employeurs pourraient ne pas vouloir s'embarrasser de mesures d'adaptation individuelles dans le cas d'un travail précaire et que la création d'un milieu de travail inclusif est intimement liée à l'établissement de longues relations de travail.

Il a été ajouté que l'excitation autour des avantages du travail à distance pour les personnes handicapées passait souvent outre les problèmes préoccupants et de taille, comme l'a fait remarquer un participant : « Les personnes qui ont le plus besoin d'aide ont déjà des problèmes avec le monde numérique... Les emplois individuels et en face à face conviennent mieux à beaucoup de gens, mais la pandémie a érigé une barrière pour ces emplois-là. » Les participants aux entrevues ont fait observer que, même lorsque le travail avait lieu sur place pendant la pandémie, le personnel des mesures d'adaptation ne pouvait pas se rendre au sein du milieu de travail pour évaluer les aménagements en personne et établir des relations. « [La pandémie] a réduit l'envie de la direction de parler [au personnel de soutien à l'emploi]. Les personnes qui s'occupent des mesures d'adaptation n'ont pas pu se rendre sur les milieux de travail ».

5) Obstacles courants rencontrés par les organisations lorsqu'il s'agissait d'encourager les employeurs à intégrer les personnes handicapées

Les participants aux groupes de discussion ont différencié les employeurs qui aident les employés ayant un handicap visible des cas où le handicap est invisible (notamment les problèmes de santé mentale); le premier est plus facilement accepté (même souhaitable selon une perspective de DEI) et, par conséquent, plus aisément intégré dans le cadre d'un milieu de travail. Cependant, une personne ayant soumis des réponses écrites a mentionné les conséquences de la pandémie de la COVID sur la prévalence du handicap, ce qui pourrait aider à combattre la stigmatisation dans le milieu de travail, un obstacle à l'intégration du handicap souvent mentionné, en commentant que « de nombreuses personnes ont découvert un handicap ou ont fait l'expérience d'un handicap au cours de la pandémie (par ex., des problèmes de santé mentale qui ont affecté leur capacité à travailler)... J'observe une plus grande acceptation chez les nouvelles générations que lorsque j'étais à l'école. »

Les travailleurs des organismes communautaires de première ligne ont fait part des inquiétudes des employés concernant la gestion des performances et/ou l'intégration des employés ayant un handicap invisible dans leur milieu de travail. De plus, les personnes ayant soumis des réponses écrites ont signalé le problème que représente la promotion de pratiques d'embauche inclusives, alors qu'une personne interrogée indiquait que « de nombreux employeurs ne souhaitent pas

vraiment changer leurs procédures d'embauche ou d'entrevue, et ceci malgré le fait qu'ils partagent souvent des descriptions de poste... Je verrai plus tard leurs publications en ligne alors qu'ils ne les ont pas partagées avec moi. »

Certains participants ont fait remarquer que les prestataires de services doivent trouver des moyens de faire en sorte que les employeurs ne se sentent pas honteux lorsqu'ils, comme le décrit une personne interrogée, « retirent » leur soutien aux mesures d'adaptation des personnes en situation de handicap. Les personnes interrogées ont également mentionné les avantages que représente la pénurie de main-d'œuvre actuelle, en « forçant » les employeurs à commencer à recruter des employés handicapés, ce qui pourrait avoir une incidence positive selon le résultat de l'emploi et l'expérience générale de recrutement.

Les personnes ayant soumis des réponses écrites ont partagé l'avis des participants aux groupes de discussion sur le fait que, même si des progrès ont été faits, il reste beaucoup à faire afin de garantir une accessibilité complète et authentique du milieu de travail. Comme l'une des personnes interrogées l'a fait remarquer, « Il faut poursuivre le travail avec les employeurs pour s'assurer qu'ils ne se limitent pas à faire de belles déclarations sur l'inclusivité. »

6) Identifier les pratiques/politiques promises par rapport à l'amélioration de l'inclusion des personnes handicapées dans la main-d'œuvre

Comme les participants aux groupes de discussion, les personnes ayant soumis des réponses écrites ont fait part de leurs approches de base afin de maintenir la communication avec d'autres organismes et employeurs tout au long de l'évolution de la pandémie. Ils ont noté que la plupart des employeurs étaient désireux de conserver leur main-d'œuvre et travaillaient en tandem avec les organismes communautaires afin de limiter les licenciements.

Tout comme les participants aux groupes de discussion, certaines personnes ayant soumis des réponses écrites ne connaissaient pas l'existence de la Stratégie pancanadienne; promouvoir la Stratégie en tant qu'outil pour les organismes communautaires encouragera l'inclusion créative et ciblée des personnes en situation de handicap dans la main-d'œuvre. Avec la pénurie de main-d'œuvre actuelle au Canada, les personnes ayant soumis des réponses écrites ont fait état d'un intérêt grandissant pour aider les employeurs et les recruteurs à mettre au point des normes et des procédures d'entrevue simplifiées qui traitent des compétences spécifiques nécessaires pour réussir au travail ainsi que des procédures de formation simplifiées, par opposition aux questions et aux procédures d'entrevue qui utilisent des logiciels de réunion en ligne de haute technologie et des questions passives sur les forces et les faiblesses générales d'un candidat.

Analyse de l'enquête thématique : Pilier 2 du DIAP (Emploi)

Q 17 : Les milieux de travail inclusifs sont accessibles aux employés en situation de handicap. Cela signifie que l'aménagement du milieu de travail est accessible. Cela signifie que la culture organisationnelle est accessible. Cela signifie que les employeurs et les entreprises sont soutenus.

Pensez-vous que les milieux de travail sont devenus plus inclusifs depuis 2019?

Choix de réponses :

- a) Oui : certains milieux de travail sont plus inclusifs : 13,77 %
- b) Légèrement : les milieux de travail sont un peu plus inclusifs : 34,18 %
- c) Non : les milieux de travail ne sont pas plus inclusifs : 27,69 %
- d) Je préfère ne pas répondre : 6,33 %

Commentaires sélectionnés :

- Certaines personnes interrogées ont fait remarquer que la COVID avait accentué l'inclusivité des employeurs qui étaient déjà inclusifs avant 2019, tout en réduisant l'inclusivité des employeurs qui n'étaient pas inclusifs jusqu'alors.
- Certaines personnes interrogées ont fait observer qu'un employeur peut être à la fois inclusif et exclusif du point de vue de plusieurs services et de la volonté d'adaptation.
- Le rôle de la technologie dans la capacité à travailler à domicile a été cité par plusieurs personnes interrogées comme étant un facteur clé de l'inclusivité dans le milieu de travail du point de vue d'un employeur.

Q 18 : Les employeurs doivent être « ouverts » aux personnes handicapées. Cela implique qu'ils doivent s'engager à recruter des personnes en situation de handicap. Cela signifie qu'ils doivent être confiants dans leur capacité à recruter des personnes en situation de handicap. Ils doivent savoir comment recruter, gérer, accompagner et soutenir les personnes handicapées.

Pensez-vous que les employeurs sont devenus plus confiants dans leur capacité à être inclusifs depuis 2019?

Choix de réponses :

- a) Oui : la confiance des employeurs s'est renforcée : 5,89 %
- b) Légèrement : la confiance des employeurs s'est un peu renforcée : 29,65 %
- c) Non : la confiance des employeurs ne s'est pas renforcée : 40,06 %
- d) Je préfère ne pas répondre : 8,35 %
- Autres (veuillez préciser) : 16,06 %

Commentaires sélectionnés :

- Certaines personnes interrogées ont indiqué que les employeurs, dans certains secteurs, ont privilégié la gestion et la mise en œuvre des directives et des restrictions en lien avec la pandémie de COVID 19, laissant peu de place à l'ouverture aux personnes handicapées au sein du milieu de travail.
- Plusieurs personnes interrogées ont noté que l'ouverture aux personnes handicapées dépend de la taille et du secteur de l'employeur, des coûts (p. ex., les coûts associés aux modifications des codes du bâtiment) et des mesures incitatives (p. ex., les subventions pour couvrir les frais d'aménagement) pour promouvoir l'ouverture aux personnes handicapées.

Q 19 : Quelles mesures de soutien aideraient les demandeurs d'emploi en situation de handicap à trouver de bons emplois et à faire avancer leur carrière?

Plus de 800 suggestions ont été recueillies et classées selon les thèmes suivants :

- Soutien concernant le comportement : encourager les employeurs à considérer le recrutement selon une approche centrée sur la personne et avec une flexibilité concernant les tâches du poste, les heures travaillées tout en garantissant des horaires flexibles et en se concentrant sur les tâches essentielles, plutôt que d'essayer de trouver le candidat parfait pour exercer des fonctions précises.
- Soutien juridique : exigences d'embauche obligatoires avec l'établissement de rapports à ce sujet et des amendes punitives en cas de non-respect (comme dans certains pays).
- Soutien pour les mesures d'adaptation : création d'un poste indépendant, externe et nécessitant une accréditation (semblable à un technicien en travail social) afin de coordonner les aides logistiques et financières et de garantir que les demandeurs d'emploi ou les employeurs n'assument pas le poids des mesures d'adaptation
- Soutien à la formation pour les demandeurs d'emploi handicapés : plus d'améliorations des compétences / de reconversions accessibles aux demandeurs d'emploi handicapés qui peuvent ne pas avoir de diplômes actuels ou valides
- Soutien à la formation pour les employeurs : soutien à la formation pour les gestionnaires responsables de l'embauche et pour les ressources humaines avec un accent sur l'emploi et l'aménagement.
- Encadrement pédagogique : soutien transitoire pour les étudiants handicapés du lycée aux établissements d'enseignement postsecondaire; soutien pour garantir l'obtention du diplôme chez les étudiants du postsecondaire.
- Soutien à la recherche d'emploi globale : par exemple, accès fiable à Internet pour les entrevues sur Zoom, tenue professionnelle pour les entrevues, forfaits cellulaires abordables
- Soutien global supplémentaire : garde d'enfants subventionnée, soins auxiliaires, accès à des logements abordables

Q 20 : De quelles aides les employeurs ont-ils besoin pour faciliter l'accès des personnes handicapées à de meilleurs emplois et leur permettre d'évoluer dans leur carrière?

Environ 775 suggestions ont été recueillies et ont été classées selon les thèmes suivants :

- Soutien à la formation et encadrement pédagogique : garantir des sessions informatives régulières, des webinaires, des campagnes médiatiques et des renseignements imprimés qui apportent des suggestions concrètes tout en facilitant les échanges de renseignements entre les employeurs
- Aides financières : offrir aux employeurs des mesures incitatives, telles que des subventions pour les mesures d'adaptation ainsi que des subventions salariales pendant la période de formation / probatoire et pour les employeurs de taille moyenne
- Promouvoir un changement d'attitude entre la perception des employés handicapés comme des responsabilités jusqu'à la compréhension des avantages de recruter et d'accueillir des employés handicapés

Q 21 : Avez-vous des commentaires ou des retours?

Environ 352 réponses ont été collectées; certains commentaires et thèmes sélectionnés comprennent :

- Il y a eu du progrès, mais il faut poursuivre les efforts.
- L'importance et le besoin d'une formation continue, de patience et de tolérance concernant les employés, les ressources humaines et les employés handicapés; une approche au cas par cas de la gestion des invalidités dans le milieu de travail assurera le succès de l'inclusion plutôt que d'essayer d'utiliser une approche universelle.
- Les mesures d'adaptation doivent être inhérentes au milieu de travail, avec des mesures de soutien, des plans et du personnel facilement disponibles et applicables (par exemple, pas de longs rapports à remplir). Le gouvernement fédéral doit promouvoir les avantages liés au recrutement de personnes handicapées par le biais de campagnes médiatiques, ainsi que de subventions et d'un financement des mesures d'adaptation facilement accessible.
- L'importance de recevoir un salaire vital pour les emplois en reconnaissance de la fluctuation des coûts liés au handicap.

Pilier 3: Espaces inclusifs

Canadian
Association of the Deaf



Association
des Sourds du Canada

PILIER 3 – CONCEPTION INCLUSIVE

Introduction aux rapports de consultations, à l'examen de la documentation et à l'analyse de l'enquête

Lors du discours du Trône de 2020, le gouvernement du Canada s'est engagé à la création d'un nouveau Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (DIAP). Les objectifs du DIAP sont les suivants :

- L'amélioration de l'inclusion économique et sociale des Canadiens handicapés.
 - La réduction de la pauvreté pour les Canadiens handicapés.
 - La contribution à la réalisation d'un Canada accessible d'ici 2040.
 - La facilitation de l'accès à des programmes et services fédéraux pour les personnes handicapées et la garantie que l'inclusion est prise en compte dans tous les programmes, toutes les politiques et tous les services gouvernementaux; et
- La promotion d'une culture d'inclusion et le déclin des comportements capacitistes et discriminatoires.

Le but premier des consultations en groupes de discussion du Pilier 3 (Communautés inclusives) était de se concerter avec des personnes directement affectées afin de fournir des recommandations au gouvernement fédéral pour exécuter son plan d'action.

Un partenariat solide a été établi entre la Canadian Association of the Deaf – Association des Sourds du Canada (ASC-CAD), la Fondation Rick Hansen (FRH) et Spinal Cord Injury (SCI) Canada durant la conception et l'analyse de notre enquête. À l'issue de cette approche communautaire, voici nos recommandations de politiques et de procédures pour améliorer l'accessibilité et l'inclusion dans des domaines variés.

Remerciements

En tant que Directeur général de la Canadian Association of the Deaf – Association des Sourds du Canada (CAD-ASC), je tiens à exprimer la profonde gratitude du Conseil d'administration de la CAD-ASC aux participants de la communauté des personnes en situation de handicap qui ont généreusement présenté leurs idées et partagé leurs expériences pour ce rapport. Vos contributions ont été essentielles pour nous assurer que ce dernier reflète avec justesse les besoins et les opinions d'une multitude d'individus handicapés résidant au Canada.

En effet, vos commentaires et suggestions ont grandement contribué à influencer l'approche de ce rapport et à garantir qu'il soit complet et accessible à tous les membres de la communauté. Vos voix ont été entendues, et vos opinions ont été prises en compte.

Le conseil souhaite également témoigner sa gratitude à Anne MacRae, Directrice générale nationale de Vie autonome Canada pour les occasions et le soutien qu'elle a apportés à la CAD-ASC dans la réalisation du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (DIAP) – Pilier « Conception inclusive ».

Je remercie également Bill Adair, Directeur général de Spinal Cord Injury Canada, Doramy Ehling, Cheffe de la direction de la Fondation Rick Hansen, et Janet Mou Pataky, Directrice de la comptabilité, de l'évaluation et de l'impact à la FRH. Je leur suis sincèrement reconnaissant pour leur précieuse contribution et leur soutien tout au long du développement et de la réussite du rapport.

À titre personnel, j'aimerais remercier Jim Roots, ancien Directeur général de CAD-ASC, dont l'administration extraordinaire nous a permis de nous réunir et de nous lancer dans cette aventure.

Et, enfin, Pavel Koval, l'auteur de ce rapport. Sans sa ténacité, sa prose et son talent inouï pour faire le bilan de toutes ces données, ce rapport n'existerait pas.

Merci encore à tous les participants pour votre contribution et votre soutien.

Richard Belzile

Directeur général, CAD-ASC

15 février 2023

Méthodologie

Les phases de recherche et d'approche communautaire utilisées pour recueillir les renseignements nécessaires consistaient à échanger avec des personnes handicapées, sourdes ou malentendantes, et des personnes handicapées issues de communautés marginalisées et isolées. Notre objectif consistait à bénéficier des réflexions, de l'avis et de l'expertise de ces membres de la communauté pour enrichir nos recherches et mettre en évidence les inquiétudes, espoirs et aspirations de la communauté à l'égard des objectifs du DIAP.

Notre travail a appliqué le principe d'un engagement intersectionnel avec des individus de groupes sociaux divers. Par exemple, nous avons mené des entrevues avec des personnes aux handicaps, genres et âges divers, des peuples autochtones, des individus issus d'une variété de milieux culturels, y compris des groupes racialisés, des personnes occupant ou non un emploi, avec un revenu faible, moyen ou élevé, sans diplôme, diplômées du lycée, avec une éducation postsecondaire, ainsi qu'avec un diplôme d'études collégiales et universitaires. Une approche communautaire aussi diverse nous a permis d'obtenir des renseignements issus de différentes perspectives et différents points de vue.

Partenaires

Ce travail a été réalisé en collaboration avec Spinal Cord Injury Canada, et l'approche communautaire a principalement eu lieu dans les provinces de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. CAD-ASC et SCI Canada ont organisé de nombreuses réunions de projet tout au long de cette initiative pour aborder les enjeux en suspens, veiller à l'harmonisation et partager les efforts de l'approche communautaire dans tout le pays. CAD-ASC est profondément reconnaissante à SCI pour son travail acharné, son dévouement et son excellence professionnelle.

Ressources

Avant de contacter les membres de la communauté, plusieurs ressources ont été mises en place : des questions de groupes de discussion sur les communautés inclusives, un guide pour les entrevues et des présentations sur PowerPoint pour accompagner le sujet de discussion DIAP de chaque session distincte. Toutes les ressources ont été mises à disposition en langue des signes américaine (ASL) et en langue des signes québécoise (LSQ), et les mesures d'adaptation requises ont été proposées aux participants. En outre, toutes les sessions ont été enregistrées et traduites en plusieurs langues pour répondre aux exigences de tous les auditoires. Par ailleurs, des campagnes publicitaires ont été lancées avant chaque événement, avec des ressources, des annonces et des descriptions des groupes de discussion distribuées par le biais d'un large éventail d'outils de médias sociaux. Les ressources de présentation utilisées lors des sessions ont également été créées dans un format accessible en termes clairs et simples.

Participants

Après avoir développé les questions de l'enquête, un guide d'animation et un calendrier de consultation, l'enquête des quatre piliers a été rédigée, traduite en français, en ASL (Langue des signes américaine) et en LSQ (Langue des signes québécoise), puis diffusée en ligne.

Pour la section du Pilier 3, CAD-ASC a continuellement cherché à entrer en contact avec les candidats difficiles à joindre en ligne, à interroger les personnes sans abri, les habitants de Downtown Eastside à Vancouver, la communauté 2SLGBTIQ pendant le festival de la Fierté de Toronto et des participants sourds-aveugles québécois.

Au total, plus de 1 000 contributeurs, soit des personnes handicapées, des individus avec une expérience vécue ou actuelle, des membres de communautés et d'autres parties prenantes de l'accessibilité ont partagé leur opinion sur les quatre piliers : 1) Sécurité financière, 2) Emploi, 3) Communautés accessibles et inclusives et 4) Une approche moderne à l'égard des personnes en situation de handicap.

Environ 85 contributeurs au total, représentant des personnes handicapées, des individus avec une expérience vécue ou actuelle, des membres de communautés et d'autres parties prenantes de l'accessibilité, ont partagé leur opinion sur les communautés inclusives. Tous les participants aux groupes de discussion se sont vu proposer des mesures d'adaptation avant leur participation à leur session en groupe de discussion. Chaque session en ligne était accompagnée d'une interprétation en ASL/LSQ et proposait également des services de transcription en direct¹ TTRC, le cas échéant. Un interprète en langue des signes était présent au festival de la Fierté de Toronto, ainsi que des membres du personnel de CAD-ASC. Les questions et les ressources des groupes de discussion ont été envoyées par courriel et en divers formats (anglais/français, Word, PDF, et dans des formats texte brut) avant les sessions afin de permettre aux participants de les consulter et de rédiger des remarques pertinentes.

¹ L'acronyme TTRC signifie « Traduction en temps réel des communications » et fait référence à un service qui fournit une traduction instantanée visuelle afin de pouvoir lire (plutôt que d'écouter) une conversation orale.

Au total, le groupe du Pilier 3 a organisé quatorze (14) consultations en groupes de discussion en ASL/LSQ/anglais/français, qui ont eu lieu aux dates suivantes :

- une session virtuelle le 20 mai 2022 en anglais;
- une session virtuelle le 7 juin 2022 en anglais;
- une session virtuelle le 2 juin 2022 en anglais;
- deux sessions virtuelles le 14 juin 2022 en ASL;
- une session virtuelle le 15 juin 2022 en anglais;
- une session virtuelle le 22 juin 2022 en anglais;
- une session virtuelle le 28 juin 2022 en anglais;
- une session d'entrevue « micro-trottoir » en personne lors du week-end du festival de la Fierté de Toronto, les 25 et 26 juin, menée en anglais, en français et en ASL;
- une réunion virtuelle le 5 juillet en LSQ;
- une réunion virtuelle le 7 juillet en anglais;
- une réunion virtuelle le 12 juillet en français;
- une réunion virtuelle le 13 juillet en anglais;
- une réunion virtuelle le 24 juillet en ASL.

Plusieurs sessions d'entrevues ont également été organisées en Colombie-Britannique aux dates suivantes :

- quatre sessions virtuelles le 17 septembre;
- une session virtuelle le 20 septembre;
- deux sessions virtuelles le 31 septembre.

[Services Linguistiques CB](#), une entreprise québécoise gérée par des personnes sourdes, a mené 5 entrevues avec des participants appartenant à la communauté des personnes sourdes-aveugles LSQ.

Pour chaque session, les participants devaient prévoir 90 minutes de groupe de discussion pour un échange animé par les représentants de CAD-ASC, de Spinal Cord Injury (SCI) et/ou de la Fondation Rick Hansen (FRH). Les sessions ont été enregistrées, et des notes supplémentaires ont été prises. Afin de protéger la confidentialité des participants, aucun renseignement d'identification n'a été enregistré ou transcrit.

[Approche communautaire](#)

Il convient de noter que CAD-ASC, FRH et SCI ont travaillé dans des groupes de discussion composés de personnes souffrant de plusieurs handicaps. Vous trouverez ci-dessous le noyau de partenaires et de participants que nous avons contactés dans le cadre de ce projet.

Partenaire	Représentant
Canadian Association of the Deaf – Association des Sourds du Canada	Richard Belzile
Partenaire de soutien	Représentant
Abilities Center	Stuart McReynolds
Active Living Alliance	Jane Arkell
Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada (AEBC)	Marcia Yale
Autism Speaks Canada	Jill Farber
BC Aboriginal Network on Disability Society (BCANDS)	Neil Bélanger
Lésion Cérébrale Canada	Suzanne McKenna Michelle McDonald Rachel Newcombe
Société culturelle canadienne des sourds	Vincent Chauvet
ACTSA	Johnathan Lai
Confédération des Organismes Provinciaux de Personnes Handicapées du Québec (COPHAN)	Véronique Vézina
CRPIP	Emile Tompa Ellen MacEachen
DAWN	Bonnie Brayton
Eviance	Susan Hardie
Inclusion Canada	Krista Carr
L'Arche Canada	Louis Pilotte
Association canadienne des troubles d'apprentissage	Mark Buzan
LiveWorkPlay	Keenan Wellar
Dystrophie musculaire Canada	Stacey Lintern Homira Osman
Réseau national pour la santé mentale	Julie Flatt Ellen Cohen
Neil Squire Society	Gary Birch
Race and Disability Canada	Rabia Khedr

Réalise	Tammy Yates
Réseau Québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes	Anne-Marie Paradis
Fondation Rick Hansen (partenaire de projet)	Doramy Ehling
Spinal Cord Injury Canada (partenaire de projet)	Bill Adair

L'équipe du projet a tenu à s'assurer que les personnes handicapées marginalisées soient consultées. Plus de 50 organisations au Canada ont été contactées, représentant une variété d'individus avec différentes origines raciales, ethniques, socio-économiques, culturelles et d'accessibilité. En outre, des tentatives d'approche communautaire ont eu lieu sur les médias sociaux. À la suite de cette approche communautaire, plus de 30 personnes ont exprimé leur volonté de participer à l'enquête du Pilier 3, mais les tentatives répétées de prise de contact avec celles-ci ont échoué. Enfin, il convient de préciser que l'approche communautaire lors du festival de la Fierté de Toronto représentait par définition l'aspect multidimensionnel de la diversité, y compris le handicap, l'orientation sexuelle, ainsi que la question des genres. Nous sommes ravis qu'un grand nombre de représentants de la diversité et de l'intersectionnalité aient été présents lors de cet événement.

Consultations du Pilier 3

Étant donné que les groupes de discussion de ce pilier étaient axés sur les communautés inclusives, l'approche communautaire de celui-ci comprenait huit questions visant à recueillir les opinions et réactions des participants. Nous avons classé les données recueillies auprès de ces groupes de discussion pour établir les thèmes principaux présentés dans les sections ci-dessous.

1. Les personnes interrogées souhaitent que le gouvernement du Canada prenne plus d'initiatives et se montre plus assidu en vue d'éliminer les obstacles dans les domaines relevant de la compétence fédérale.
2. Une écrasante majorité des personnes interrogées est convaincue que le gouvernement du Canada souhaite changer la conception et la création des bâtiments, des espaces publics et des programmes d'avantages sociaux afin d'éliminer tous les obstacles des personnes handicapées. Les données reçues oralement comme à l'écrit ont indiqué que la quasi-totalité des personnes interrogées partage le désir du gouvernement du Canada de réaménager les bâtiments, espaces publics et programmes d'avantages sociaux pour garantir une meilleure accessibilité, et a affirmé souhaiter que le gouvernement poursuive ses efforts.
3. Les participants ont expliqué qu'en dépit des efforts récents du gouvernement du Canada pour promouvoir et développer l'accessibilité, de nombreux domaines relevant de la compétence fédérale présentent toujours des obstacles physiques et environnementaux, en particulier les bâtiments ayant été construits à une époque où l'accessibilité ne faisait pas l'objet d'une attention suffisante. Selon eux, il serait

nécessaire d'y remédier. Certaines personnes ont également mentionné un manque d'activités spécifiques envisagées par le gouvernement : il manque souvent des jalons, références et résultats escomptés. Ces activités spécifiques doivent être ajoutées.

4. Les personnes interrogées ont également déclaré que le gouvernement du Canada doit examiner de nouveau l'expertise, les opinions et les réflexions précédentes déjà sollicitées par le pays.
5. Il a été souligné que davantage de sensibilité, de respect et d'agilité culturelle étaient nécessaires pour rendre tous les domaines plus inclusifs, professionnels et accessibles à tous les groupes de parties prenantes.
6. Enfin, les participants ont confié que le changement le plus bénéfique et marquant qu'ils souhaiteraient serait la facilitation et l'élargissement de l'accès à plusieurs programmes d'avantages sociaux (fédéraux comme provinciaux). Presque tous les individus ont indiqué qu'une liberté financière plus importante permettrait de réduire les obstacles dans différents domaines.

Catégories générales

Plusieurs observations dans plusieurs catégories peuvent être faites à partir de cette approche communautaire :

1. Obstacles organisationnels et/ou systémiques

La mise à disposition fragmentée et partielle des mesures d'adaptation est insuffisante, et ces dernières doivent être pleinement prises en charge par le gouvernement fédéral.

Les participants ont mentionné que plusieurs juridictions fournissaient des mesures d'adaptation pour répondre aux besoins de certains groupes, mais pas de tous. Par exemple, si un musée propose un audioguide pour les personnes sourdes, mais qu'aucune autre ressource n'est mise à leur disposition, ce manque de mesures d'adaptation représente un obstacle. Cette situation a été mentionnée à nouveau à différents niveaux du pays.

Les services gouvernementaux doivent être plus transparents.

Les participants ont déploré un manque de clarté concernant les avantages sociaux dans le pays et les aides financières auxquelles ils ont droit. Il a été suggéré que le gouvernement canadien attribue des revenus variés en fonction de chaque province pour garantir l'égalité des ressources issues des avantages sociaux dans tout le pays. Le système d'avantages sociaux doit être homogénéisé dans tout le Canada, sous peine d'entraver la liberté de déplacement des Canadiens.

Le gouvernement fédéral doit prendre des mesures pour remédier au manque de personnel de soutien.

Par exemple, de nombreux participants se sont plaints d'un manque d'interprètes de langue des signes dans les installations gouvernementales. Il pourrait être bénéfique de financer des établissements collégiaux ou universitaires postsecondaires pour fournir un environnement

d'apprentissage en immersion totale pour les personnes sourdes et les interprètes. Ceci est particulièrement nécessaire pour la LSQ

Davantage de services doivent être fournis en langue des signes.

Par exemple, par rapport à la France, le Québec a très peu de prestataires de services et créateurs de contenu en LSQ. Cinéall² est pratiquement le seul fournisseur, ce qui laisse un manque important à combler, dû à une forte demande. Les personnes interrogées aimeraient que les hôpitaux disposent de services de langues des signes disponibles à la demande, ou de membres du personnel sourds sur site capables de répondre immédiatement aux demandes en langue des signes.

Les personnes handicapées doivent être plus impliquées dans le processus de conception des politiques et des pratiques.

À cause de ce genre d'exclusions, le point de vue des personnes handicapées est souvent oublié, négligé ou ignoré, en particulier en ce qui concerne les situations d'urgence, la planification, la santé et la sécurité.

Les organisations doivent prendre en compte l'accessibilité des clients comme des employés.

Par exemple, dans de nombreuses banques, les comptoirs et tables pour les clients sont inaccessibles pour les personnes avec des besoins en accessibilité physique, y compris la communication.

Les universités doivent prévoir des mesures de soutien appropriées pour les étudiants sourds.

En l'absence de telles mesures, comme les délais d'interprétation en ASL/LSQ pour les étudiants sourds, ces derniers sont souvent obligés de rester plus longtemps dans les programmes d'éducation sans compensation pour le retard encouru dans leurs études ou carrières professionnelles.

Le gouvernement doit faciliter le dépôt des demandes d'accessibilité.

Par exemple, de nombreux participants ont dû remplir à plusieurs reprises des formulaires pour confirmer les besoins liés à leur handicap, chercher des renseignements pertinents, demander les données et mesures d'adaptation nécessaires à des prestataires de services clientèle, ce qui peut se révéler difficile et onéreux pour certaines personnes. Il est nécessaire que le gouvernement rende ce processus de demande plus accessible en soi.

2. Obstacles de politiques

Certains programmes de soutien aux personnes handicapées doivent être repensés pour apporter une valeur ajoutée à leurs adhérents.

Par exemple, un crédit d'impôt pour personnes handicapées fédéral n'aide pas du tout les personnes handicapées sans revenu ou avec un revenu limité. En outre, l'aide financière

² Cinéall est une organisation québécoise qui fournit des services de traduction, de création vidéo, d'enregistrement vidéo, de formation et de conseil en langue des signes américaine (ASL), langue des signes québécoise (LSQ), anglais et français.

actuelle aux niveaux fédéral et provincial est très limitée et ne participe pas du tout à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, ce qui doit changer.

Les restrictions sur le soutien du revenu doivent être levées.

Les participants ont fait part de leurs inquiétudes concernant la récupération fiscale des allocations dès qu'ils génèrent un revenu. Une approche aussi restrictive promouvrait la pauvreté, l'insécurité financière et le stress. Les aides sociales doivent dépendre de l'inflation et être revues au moins chaque année.

Le soutien public doit s'appliquer aux dépenses personnelles liées à l'accessibilité. Plusieurs personnes interrogées ont mentionné devoir payer elles-mêmes pour leurs mesures d'adaptation afin de pouvoir être pleinement intégrées au travail ou dans des situations de la vie privée, sans pour autant obtenir d'aide financière afin de couvrir de telles dépenses. Ce manque d'aide entrave leur stabilité financière.

Les prestations d'invalidité doivent s'appliquer aux dépenses académiques des personnes sourdes.

Le Canada ne disposant pas d'établissement d'enseignement postsecondaire comme l'Université Gallaudet pour les personnes sourdes à Washington, le gouvernement fédéral doit mettre en œuvre une aide financière pour permettre aux personnes sourdes d'accéder à l'éducation de leur choix, y compris le coût d'une éducation à l'étranger, et fonder une Université pour personnes sourdes au Canada.

Des mises à jour des politiques d'inclusion doivent être introduites dans de nombreux domaines.

Les politiques et procédures gouvernementales doivent être réécrites afin de garantir une meilleure prise en compte de l'équité, de la diversité, de l'inclusion et de l'accessibilité. Les participants ont remarqué que le gouvernement agit conformément à ses propres politiques, qui ne sont pas mises à jour rapidement ou régulièrement. Ces mises à jour permettraient de s'assurer qu'aucun membre de la communauté des personnes en situation de handicap n'est négligé.

Les gouvernements doivent organiser des consultations préventives avec la communauté afin d'entretenir une entente commune concernant les problèmes d'accessibilité.

Dans certains cas, ce que le gouvernement considérerait comme accessible était en réalité perçu comme inaccessible par les membres de la communauté.

Les personnes handicapées doivent bénéficier d'une meilleure égalité des chances dans le milieu professionnel.

De l'avis général, des programmes spéciaux doivent être mis en place pour recruter davantage de personnes handicapées. Cela doit être réalisé dans les secteurs gouvernementaux et privés à tous les niveaux. Les personnes interrogées pensent que le gouvernement doit recruter des personnes sourdes afin de pouvoir fournir un service client adapté et accessible aux citoyens sourds. Autrement dit, des mesures d'adaptation en vue de faciliter l'accès des citoyens sourds

au gouvernement doivent être considérées comme nécessaires afin de leur permettre de fournir des services ou de l'aide aux personnes vivant au Canada.

Les mécanismes gouvernementaux de normes d'accessibilité doivent bénéficier d'un financement adéquat.

Le gouvernement n'aurait pas toujours suffisamment d'employés pour surveiller, inspecter et faire respecter les normes d'accessibilité.

3. Obstacles financiers

Des mécanismes d'aide financière directs doivent être mis en place pour aider la population.

Les participants ont raconté que leur insécurité financière les empêche de participer pleinement à la société, entrave leurs efforts de développement personnel et professionnel, et réduit ces efforts au simple fait de s'en sortir financièrement sans pouvoir économiser ou prétendre à une quelconque liberté financière. Ce problème financier pourrait être résolu si le gouvernement fédéral mettait en place un mécanisme simplifié pour accorder une aide financière directe à ceux qui en ont besoin.

Le gouvernement doit changer ses politiques pour éviter de pénaliser ceux qui souhaitent se marier au risque que leur revenu change en conséquence.

Plusieurs participants ont indiqué que la peur de perdre leur aide financière gouvernementale les empêchait de se marier et ainsi de modifier leur statut de revenu. Les personnes interrogées estiment que les prestations individuelles ne doivent pas être révoquées après un mariage.

4. Obstacles architecturaux ou physiques

Les vieux bâtiments et vieilles installations doivent être modernisés avec des options d'accessibilité.

Les hôpitaux, les immeubles de bureaux, les bâtiments de stationnement et d'autres installations peuvent parfois être parfaitement accessibles en fonction de la date de construction ou de rénovation du bâtiment. Malheureusement, plus de la moitié des personnes interrogées ont mentionné faire régulièrement face à des obstacles d'accessibilité à tous les niveaux de chacune de ces installations, en raison d'une architecture ancienne et d'un manque de technologie à l'intérieur des bâtiments.

Les obstacles physiques doivent être éliminés à tous les étages d'un bâtiment, plutôt qu'à certains étages uniquement.

Par exemple, un bâtiment dispose parfois de toilettes accessibles à certains étages, mais pas à tous. Dans d'autres cas, les propriétaires d'immeuble ou d'entreprise se concentrent uniquement sur les zones publiques, et laissent les zones réservées au personnel inaccessibles pour les employés actuels et futurs.

Les établissements de soins de santé doivent bénéficier d'un financement alloué pour proposer des services d'accessibilité à leurs patients.

Les personnes interrogées ont remarqué que de nombreux hôpitaux ne leur étaient pas physiquement accessibles en raison d'un manque d'améliorations de l'accessibilité, ce qui aurait pu être résolu avec davantage de fonds alloués à ces objectifs.

Les avions doivent être rendus accessibles aux personnes en fauteuil roulant.

Les personnes interrogées ont mentionné que les avions n'étaient pas physiquement accessibles aux personnes en fauteuil roulant en raison d'un manque d'améliorations de l'accessibilité, ce qui aurait pu être résolu avec davantage de fonds alloués à ces objectifs.

5. Obstacles de renseignements ou de communication

Davantage de ressources en ASL/LSQ doivent être proposées pour aider les personnes sourdes à appréhender le processus d'utilisation des services gouvernementaux.

Le manque de mesures d'adaptation linguistiques les empêche de comprendre pleinement ce qu'ils lisent. Le gouvernement requiert également de remplir beaucoup de documents, ce qui constitue un obstacle en soi, et ces formulaires ne satisfont pas les exigences d'accessibilité. Des processus de demande automatique pour adhérer à ces programmes et services seraient utiles.

Les services d'urgence et les annonces relatives aux services doivent être disponibles sous plus de formats que simplement par communication audio.

Les personnes sourdes et malentendantes sont souvent incapables de comprendre les renseignements qu'ils reçoivent en tant que membres du grand public, car cette transmission est verbale. L'absence d'annonces pendant le vol à bord des avions est un exemple flagrant de ce manque de communication.

Les installations de sécurité et autres types d'installations qui sont utilisées par un grand nombre de personnes doivent proposer davantage de mesures d'adaptation et d'aides à l'accessibilité.

Par exemple, les personnes sourdes dans les établissements correctionnels ne reçoivent pas de soutien en langue des signes; ils n'ont pas accès au SRV³ ni à un autre moyen de communication adéquat.

En ce qui concerne l'environnement physique, en particulier pour les personnes sourdes, davantage de supports visuels, d'écrans, de ressources en langue des signes et un service d'interprétation doivent être mis à disposition.

Par exemple, dans le cas de Passeport Canada, il existe un bureau proposant un service d'interprétation, mais les personnes sourdes ne savent pas duquel il s'agit. Il faut redoubler d'efforts pour promouvoir l'existence et la connaissance de ces services et de leur disponibilité.

³ Le service de relais vidéo (SRV) est une forme de service de relais de télécommunications qui permet aux personnes sourdes et malentendantes qui utilisent la langue des signes américaine de communiquer avec des utilisateurs de téléphonie vocale à l'aide d'un équipement vidéo, plutôt que par texte dactylographié.

Le gouvernement doit collaborer avec les fournisseurs de passeports, l'Agence des services frontaliers du Canada et SRV Canada pour identifier les locuteurs d'ASL et de LSQ.

Il faut remédier aux difficultés auxquelles les voyageurs sourds font face aux douanes nationales et à l'étranger. Un avis officiel pour appeler SRV de n'importe où afin de bénéficier d'un service d'interprétariat en ASL ou LSQ en cas de besoin soulagerait les personnes sourdes essayant de se présenter et de trouver un interprète à l'étranger.

6. Obstacles technologiques :

Les services gouvernementaux doivent être mis à disposition par différents moyens, pas uniquement par téléphone.

Par exemple, une fenêtre de discussion qui permet à un fonctionnaire sourd d'aider les personnes sourdes à naviguer sur la page Web du gouvernement. Ce changement garantirait que les personnes sourdes, sourdes-aveugles, malentendantes ou les autres personnes souffrant d'un handicap auditif ne sont pas exclues de ces services à cause des obstacles à l'accès, et garantirait une embauche de personnes sourdes dans le gouvernement.

Les espaces virtuels/numériques doivent être rendus accessibles par défaut.

Les organisations utilisent parfois des applications ou des approches non conventionnelles que les personnes handicapées ne connaissent pas. Il faut une adhésion plus universelle à des solutions logicielles reconnues, telles que Zoom. Pour les solutions elles-mêmes, il faut de meilleurs sous-titres. Les services gouvernementaux doivent au moins proposer une option de discussion virtuelle pour contacter un client.

Les services téléphoniques doivent être mis à jour.

Les personnes interrogées ont expliqué que les téléimprimeurs⁴ n'étaient plus réellement utilisables pour la communauté Sourde s'exprimant avec la langue des signes. Tout ce qui touche aux affaires publiques doit proposer des numéros SRV pour permettre aux personnes sourdes d'accéder aux services et aux employés gouvernementaux directement.

Le service de relais IP⁵ doit être davantage valorisé.

Il est surtout utilisé pour passer des appels importants, ce qui leur rend peu connu et peu évident à utiliser par manque d'habitude.

⁴ Un téléimprimeur (TTY) est un appareil spécial permettant aux personnes sourdes, malentendantes ou mal-parlantes d'utiliser le téléphone pour communiquer en tapant des messages textuels. Les deux interlocuteurs doivent utiliser un téléimprimeur pour pouvoir communiquer. Contrairement à l'envoi de messages textes, cet appareil est conçu pour une conversation synchrone, comme la version textuelle d'un appel téléphonique.

⁵ Le service de relais par protocole Internet (IP) permet aux personnes souffrant d'un handicap auditif ou de la parole d'utiliser le service de relais de télécommunication (SRT) avec un ordinateur ou un appareil connecté au Web pour communiquer par l'intermédiaire du système téléphonique avec des personnes entendant.

Le service de relais vidéo (SRV)⁶ doit être systématiquement reconnu comme un choix de communication pour les personnes sourdes.

De nombreux problèmes existent actuellement avec le SRV : 1) Il ne s'agit pas d'une enquête ininterrompue. 2) Les interprètes choisis par le SRV sont sélectionnés au hasard (premier arrivé premier servi) et les personnes sourdes ne savent pas sur qui elles vont tomber. 3) Les personnes employées dans des organismes (banques, gouvernements, etc.) refusent souvent de parler à des interprètes pour des raisons de sécurité, et leur expliquer le fonctionnement du SRV (qu'il s'agit d'un service sûr pour partager des renseignements avec un tiers et qu'une personne sourde est la personne qui a besoin de renseignements ou de services) demande du temps et de l'énergie. Cela représente un fardeau supplémentaire pour les personnes sourdes. L'utilisation (ou non) de tiers pour partager des mots de passe ou des autorisations au nom d'une personne sourde doit être respectée. 4) L'utilisation limitée de SRV pour interpréter uniquement des appels téléphoniques et non des situations en face à face est un obstacle à une accessibilité totale. Même si le coût est élevé, il doit être pris en charge par tous les habitants du Canada afin de permettre aux personnes sourdes de profiter des avantages de nos lois et de notre charte des droits et libertés. B7. Obstacles comportementaux :

Les obstacles comportementaux restent un problème, et des changements de politique et d'éducation à grande échelle sont nécessaires pour les éliminer.

Les personnes interrogées ont confié que les obstacles comportementaux restent l'un des problèmes les plus importants et affectent tous les autres domaines. La quasi-totalité des parties prenantes continue de subir des incidents de préjugés, de suppositions erronées, de mauvais traitement, et de refus de fournir des mesures d'adaptation et des mesures de soutien obligatoires. Il est possible de faire et d'obtenir des ajustements par l'intermédiaire de campagnes éducatives médiatiques.

D'autres changements pour une meilleure accessibilité sont nécessaires dans les musées, les écoles et les municipalités.

Non seulement de plus en plus de musées deviennent accessibles, mais un certain nombre d'entre eux permettent aux visiteurs d'être accompagnés par une autre personne s'ils disposent d'un autocollant d'accompagnement au dos de leur carte d'assurance. Dans les écoles, des services sont mis en place pour aider les étudiants avec des besoins spécifiques, et elles collaborent avec un service d'interprétation. Pour les parents sourds d'enfants entendants, les services présentent des lacunes importantes, car les conseils scolaires se concentrent sur l'enfant plutôt que sur les besoins des parents. En ce qui concerne les municipalités, selon la province, davantage de services de guichet, de partage de renseignements et de programmation doivent prendre en compte les besoins de leurs citoyens, y compris les personnes handicapées et tout particulièrement les personnes sourdes.

⁶ Le service de relais vidéo (SRV) est une forme de service de relais de télécommunications qui permet aux personnes sourdes et malentendantes qui utilisent la langue des signes américaine de communiquer avec des utilisateurs de téléphonie vocale à l'aide d'un équipement vidéo, plutôt que par texte dactylographié.

Les organisations ne doivent pas hésiter à mettre des personnes sourdes en contact avec les clients.

Dans les banques, les aéroports et les comptoirs, ce sont toujours des personnes entendant qui s'occupent des clients, jamais des employés sourds. Par souci d'égalité, et pour faire évoluer les opinions et comportements, cet obstacle comportemental doit être remis en question.

Les politiques organisationnelles doivent inclure tout le monde, sans exclure les personnes qui ne sont pas en situation de handicap, mais qui font face à des obstacles différents.

Par exemple, un bâtiment pourrait manquer d'une salle d'allaitement, ou les plans d'étages pourraient être bruyants, ce qui peut déranger les personnes neurodivergentes.

Les organisations doivent proposer suffisamment de mesures d'adaptation dans différents environnements et différentes situations.

Par exemple, on pourrait proposer un système de téléimprimeur à une personne sourde dans un environnement où elle ne peut pas passer d'appel téléphonique, ou le SRV à un endroit sans connexion Internet.

Plus de sous-titres doivent être disponibles dans les cinémas.

Même si les sous-titres peuvent également être utiles aux personnes entendant, les cinémas doivent être obligés de permettre un sous-titrage visible pour tous les films.

Consultations des quatre Piliers

Dans le cadre des consultations générales, les quatre piliers du projet ont rassemblé leurs questions en une enquête distribuée dans tout le pays. Vous trouverez ci-dessous les questions utilisées dans les consultations du Pilier 3 et des quatre piliers. Elles étaient identiques. Vous trouverez l'analyse de la consultation des quatre piliers ci-dessous.

Analyse de l'enquête des quatre piliers du DIAP

CAD-ASC a présenté une analyse des réponses des participants à l'enquête du DIAP, qui a pris fin en novembre 2022.

Question 22⁷ : « Le gouvernement du Canada souhaite changer la façon dont les bâtiments, espaces publics et programmes d'avantages sociaux sont conçus et créés. Il veut éliminer tous les obstacles des personnes handicapées. Êtes-vous d'accord avec l'affirmation ci-dessus? Si ce n'est pas le cas, qu'est-ce qui changerait? »

D'après les réponses partagées, la majorité des individus est clairement d'accord avec l'objectif du gouvernement du Canada d'éliminer l'ensemble des obstacles des personnes handicapées dans les bâtiments, les espaces publics et les programmes d'avantages sociaux. Un grand nombre des personnes interrogées a souligné l'importance d'inclure des personnes handicapées dans le processus de planification et d'incorporer une conception universelle pour garantir une égalité d'accès pour tous. En outre, certaines personnes interrogées ont souligné

⁷ Étant donné que l'enquête des quatre piliers inclut les questions de tous les piliers, la numérotation des questions du Pilier 3 commence à 22.

le besoin d'éliminer non seulement les obstacles physiques, mais également les obstacles comportementaux qui limitent et dévalorisent les personnes handicapées.

Toutefois, des inquiétudes ont été exprimées quant à la faisabilité de l'élimination de tous les obstacles pour tout le monde. Par exemple, les participants ont mentionné qu'il était probablement impossible d'éliminer tous les obstacles sensoriels dans les espaces publics tels que les épiceries, les bâtiments gouvernementaux et les hôpitaux. En outre, ils ont mentionné le problème des individus qui utilisent abusivement les programmes de soutien aux personnes handicapées et la nécessité de prendre des mesures pour prévenir ces abus.

Malgré ces défis, de nombreuses personnes interrogées ont insisté sur le fait que le gouvernement doit prendre des mesures concrètes pour l'élimination des obstacles des personnes handicapées. Certaines ont suggéré que le gouvernement applique des lois pour que les nouveaux bâtiments soient accessibles, et pour que les anciens soient réaménagés afin de se conformer aux normes d'accessibilité. En outre, certaines personnes interrogées ont mentionné le besoin d'aide et de compensation financières afin que les personnes handicapées puissent obtenir les équipements dont elles ont besoin et participer à la société.

Pour résumer, les réponses proposées à cette question soulignent l'importance de l'élimination des obstacles des personnes handicapées dans les bâtiments, les espaces publics et les programmes d'avantages sociaux. Bien qu'il existe des difficultés dans l'élimination de tous les obstacles, la majorité des personnes interrogées s'accorde sur la nécessité que le gouvernement prenne des mesures concrètes pour améliorer l'accessibilité des individus handicapés. Cela comprend l'inclusion des personnes handicapées dans le processus de planification, l'application des lois sur l'accessibilité, la fourniture d'aide financière et l'élimination des obstacles comportementaux.

Question 23 : « Quels espaces, programmes et services publics vous sont accessibles? Y compris les services en personne et virtuels. Vous trouverez ci-dessous une liste d'espaces, programmes et services publics. Veuillez évaluer le degré d'accessibilité de chacun d'entre eux. »

Les réponses fournies dans cette partie indiquent plusieurs domaines dans lesquels l'accessibilité peut être améliorée pour les personnes handicapées. L'un des domaines les plus frappants est le lieu de travail. De nombreuses personnes interrogées ont avoué subir du harcèlement et de la discrimination sur leur lieu de travail, et certaines ont dit éprouver des difficultés à trouver un emploi à cause de leur handicap. Cela révèle qu'il faut faire plus d'efforts pour instaurer des environnements professionnels inclusifs et respectueux pour les personnes handicapées.

Un autre problème fréquemment mentionné est le manque d'accessibilité dans les espaces, programmes et services publics. Les personnes interrogées ont raconté que de nombreux systèmes de transports publics doivent encore être améliorés pour être rendus accessibles, et que les trottoirs et passages piétons sont souvent dangereux pour les personnes malvoyantes ou en fauteuil roulant. Elles ont également affirmé éprouver du mal à accéder aux programmes de santé et médicaux, en particulier ceux conçus pour les personnes atteintes d'autisme ou de troubles de l'apprentissage.

L'importance de l'accessibilité des toilettes, décrite comme essentielle aux personnes handicapées, a aussi été soulignée. Les personnes interrogées ont aussi cité le besoin de

rendre les services virtuels entièrement accessibles, plutôt que d'en faire une simple option, afin d'inclure les personnes qui sont encore complètement isolées à cause de leur handicap.

En conclusion, plusieurs d'entre elles ont mentionné les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur leur accessibilité. Certaines ont indiqué que l'utilisation des masques a rendu la communication plus difficile, car elles ne peuvent plus voir les expressions faciales ou lire sur les lèvres. D'autres personnes ont évoqué avoir dû annuler des rendez-vous virtuels dès la réouverture des services, ce qui les a exclues de prestations dont elles dépendaient. Cela souligne l'importance de garantir que les besoins des personnes handicapées soient pris en compte lors de la prise de décisions pendant la pandémie.

Question 24 : « En quoi le fait de pouvoir accéder à ces espaces et à ces services vous affecte-t-il? Cela affecte-t-il votre capacité à travailler, vivre ou interagir avec votre famille ou votre communauté? »

D'après les renseignements partagés, l'accès aux services et aux espaces est visiblement une préoccupation prédominante pour les individus handicapés. Le manque d'accessibilité affecte différents aspects de leur vie, y compris le travail, les activités quotidiennes et les interactions avec leur famille et leur communauté.

De nombreuses personnes interrogées ont fait état de difficultés pour accéder à des services essentiels, tels que les soins de santé ou les aides gouvernementales, à cause du manque de mesures d'adaptation pour les personnes handicapées. Cela entraîne souvent la nécessité d'une aide supplémentaire des membres de la famille et un sentiment de dépendance et de frustration. L'absence de rampes, d'ascenseurs et de toilettes adaptées dans les espaces publics crée également des obstacles pour prendre part à des activités de loisir et participer à la société.

Les difficultés rencontrées par les individus handicapés vont au-delà des simples obstacles physiques. De nombreuses personnes interrogées ont fait état d'expériences négatives avec des prestataires de services et d'un manque de compréhension et d'empathie de la part des gens qui les entourent. Cela entraîne souvent un sentiment d'exclusion et un besoin d'éviter les interactions avec autrui. En outre, le processus d'obtention de mesures d'adaptation et de services d'assistance est souvent laborieux et demande beaucoup d'efforts, ce qui renforce le stress et la frustration des personnes handicapées.

L'accès aux services et aux espaces est visiblement une question cruciale pour les individus handicapés, et des changements sont indispensables pour répondre à ces difficultés. Le gouvernement doit adopter une approche plus préventive afin de garantir que les espaces et services publics sont adaptés et accessibles à tous, quelles que soient leurs aptitudes. Non seulement cela améliorera la qualité de vie des individus handicapés, mais encouragera également l'inclusivité et une société plus tolérante.

Question 25 : « Quels types d'obstacles avez-vous rencontrés en essayant d'accéder à des espaces publics et à des programmes ou services gouvernementaux? »

Les renseignements apportés en réponse à cette question indiquent que les individus handicapés font face à de nombreux obstacles lorsqu'ils essaient d'accéder aux espaces publics ainsi qu'aux programmes et services gouvernementaux. Ces obstacles peuvent être

physiques, financiers, instructifs et comportementaux, et peuvent grandement affecter la vie quotidienne et l'indépendance des individus handicapés.

L'un des obstacles physiques les plus cités est le manque d'accessibilité dans les bâtiments et espaces publics. De nombreux individus handicapés ont indiqué avoir du mal à accéder aux bâtiments à cause d'un manque de rampes, d'ascenseurs ou de portes automatiques, ce qui complique l'accès et le déplacement dans ces espaces. En outre, un manque d'accessibilité dans les toilettes a été signalé, la plupart manquant d'équipements adéquats ou étant difficiles d'accès pour les personnes à mobilité réduite. Ces obstacles physiques peuvent grandement limiter la capacité des individus handicapés à participer aux activités quotidiennes et à accéder à des services importants.

Parmi les obstacles, les individus handicapés ont également signalé un manque d'accès aux aides et ressources financières. Beaucoup de personnes ont avoué avoir rencontré des problèmes pour accéder à des ressources ou équipements spécifiques nécessaires à l'éducation ou au travail, ainsi que pour obtenir une aide financière supplémentaire pour aider à couvrir les frais. Ce manque de soutien peut empêcher les personnes handicapées de participer pleinement à ces activités et exacerbe encore les répercussions des obstacles physiques.

Par ailleurs, plusieurs personnes ont dénoncé des obstacles comportementaux et un manque de compréhension de la part d'employés et d'autres membres de la communauté. De nombreux individus handicapés ont expliqué avoir eu l'impression que leurs besoins n'étaient pas compris ou pris en compte, et avoir souvent vécu des méprises ou des malentendus. Cela peut favoriser un sentiment de frustration et de découragement, et peut limiter davantage la capacité des individus handicapés à accéder aux services et à l'assistance dont ils ont besoin.

En conclusion, les individus handicapés font face à de nombreux obstacles lorsqu'ils essaient d'accéder aux espaces publics ainsi qu'aux programmes et services gouvernementaux. Ces obstacles peuvent considérablement affecter leur vie quotidienne et leur indépendance, et doivent être éliminés afin de garantir une égalité des accès et des possibilités pour toutes les personnes handicapées.

Question 26 : « Quel est l'obstacle prioritaire que le gouvernement du Canada doit éliminer? Quelle méthode doit-il employer? »

La majorité des personnes interrogées pense que le premier obstacle que le gouvernement du Canada doit éliminer est l'accessibilité physique, notamment l'accessibilité des espaces publics, des bâtiments, des trottoirs et des transports en commun. Les obstacles principaux identifiés sont l'accessibilité physique, l'insécurité financière, le manque de renseignements et de compréhension du personnel et des prestataires de services, et les lourdeurs administratives. Selon les participants, le gouvernement doit faire respecter les lois exigeant que les entreprises facilitent l'accès aux fauteuils roulants, ascenseurs, rampes et autres équipements nécessaires. Ils pensent également que toutes les nouvelles constructions doivent être conçues en tenant compte des personnes ayant des besoins différents.

L'insécurité financière a aussi été citée comme un obstacle principal pour les personnes handicapées au Canada. Les personnes interrogées estiment que le gouvernement doit assurer la liberté financière, ce qu'elles considèrent comme la première étape pour atteindre la dignité. Selon elles, le gouvernement doit proposer davantage d'aides financières aux personnes handicapées et à leur famille, et les informer de tous les services à leur disposition. Les

personnes interrogées citent également la complexité pour obtenir un crédit d'impôt pour personnes handicapées, et la nécessité de simplifier ce processus.

Un manque de renseignements et de compréhension du personnel et des prestataires de services a également été cité parmi les obstacles. Les personnes interrogées proposent que le gouvernement sensibilise et forme son personnel sur l'approche et l'aide des personnes handicapées, et rédige les services en langage simple. Elles recommandent également que tous les sites Web et demandes en ligne soient entièrement accessibles par lecteur d'écran. En outre, elles suggèrent que des médecins ou professionnels de la santé soient envoyés rencontrer et diagnostiquer les personnes qui pensent être handicapées.

De surcroît, les lourdeurs administratives et la lenteur du système ont également été citées comme des obstacles. Les personnes interrogées pensent que le gouvernement doit éliminer les lourdeurs administratives et simplifier les processus, surtout pour l'accès aux services d'assistance. Elles recommandent par ailleurs que le gouvernement affecte un fonctionnaire à l'aide des personnes handicapées pour toutes les communications écrites, plutôt que d'envoyer directement les ressources écrites. Elles estiment que le gouvernement doit s'efforcer d'appliquer une obligation de construction et de rénovations accessibles pour permettre aux personnes handicapées de vivre avec dignité et une bonne qualité de vie.

En conclusion, la majorité des personnes interrogées pense que l'accessibilité physique est le premier obstacle que le gouvernement doit éliminer, suivi de l'insécurité financière, du manque de renseignements et de compréhension du personnel, et des lourdeurs administratives. Selon elles, le gouvernement doit appliquer des lois, sensibiliser et former le personnel, simplifier les processus et apporter une aide financière aux personnes handicapées.

Résumé des témoignages recueillis

Élimination des obstacles organisationnels et/ou systémiques :

1. *La mise à disposition fragmentée et partielle des mesures d'adaptation est insuffisante, et ces dernières doivent être pleinement prises en charge par le gouvernement fédéral.*
2. *Le gouvernement fédéral doit pallier la pénurie de personnel de soutien (comme les interprètes de la langue des signes, les interprètes visuels/tactiles et les accompagnateurs)*
3. *Les services gouvernementaux doivent être plus transparents.*
4. *Tous les services du gouvernement doivent inclure une offre active de mesures d'adaptation et être prêts à proposer des interprètes de langue des signes dès que possible sur demande.*
5. *Les personnes handicapées doivent être plus impliquées dans le processus de conception des propositions législatives, des politiques, des programmes, des rénovations et des nouvelles constructions architecturales.*
6. *Les organisations doivent prendre l'accessibilité des clients comme des employés et de la direction en compte.*
7. *Les universités et toutes les écoles postsecondaires doivent apporter un soutien approprié à tous les étudiants handicapés, mais surtout aux étudiants avec des besoins importants (comme les étudiants sourds).*

8. *Le gouvernement doit faciliter le dépôt des demandes d'accessibilité (p. ex., une carte d'identité unique qui détaille les besoins d'adaptation d'une personne, une fenêtre de discussion pour les personnes handicapées, des options d'utilisation visuelles des numéros sans frais pour les personnes incapables d'utiliser le téléphone).*

Élimination des obstacles de politiques :

9. Certains programmes de soutien aux personnes handicapées doivent être repensés pour apporter une valeur ajoutée et viser à :
 - a. obtenir l'indépendance économique sans les soutiens aux personnes handicapées;
 - b. supprimer les restrictions sur le soutien du revenu;
 - c. encourager les dépenses personnelles liées à l'accessibilité;
 - d. prendre en charge les dépenses scolaires liées aux mesures d'adaptation.
10. *Des examens et des mises à jour des politiques d'inclusion systémiques doivent être introduits dans tous les domaines.*
11. *Les gouvernements doivent organiser des consultations préventives avec les personnes handicapées afin d'entretenir une entente commune concernant les problèmes d'accessibilité.*
12. *Les personnes handicapées doivent bénéficier de l'égalité des chances dans le milieu professionnel, ce qui n'est possible qu'avec l'institution d'un quota d'embauche.*
13. *Les mécanismes gouvernementaux de normes d'accessibilité doivent bénéficier d'un financement adéquat et de changements législatifs qui permettent aux organismes pour les personnes handicapées et aux individus handicapés d'accéder au mécanisme de présentation de plaintes.*

Élimination des obstacles financiers :

14. *Des mécanismes d'aide financière directs doivent être mis en place pour aider la population.*
15. *Le gouvernement doit changer ses politiques pour éviter de pénaliser ceux qui souhaitent se marier au risque que leur revenu change en conséquence. Le gouvernement doit examiner et changer les politiques qui pénalisent la population (p. ex., ceux qui souhaitent se marier ou perdent leur conjoint lors d'un divorce ou d'un décès peuvent voir leur revenu modifié en conséquence).*

Élimination des obstacles architecturaux ou physiques :

16. *Les installations et bâtiments fédéraux anciens doivent être modernisés avec des options d'accessibilité (p. ex., le gouvernement doit homologuer l'accessibilité de tous leurs bâtiments, prévoir un budget pour rénover tous les bâtiments et sites, et définir des normes minimales du code du bâtiment pour une mise en œuvre provinciale).*
17. *Les établissements de soins de santé doivent bénéficier d'un financement alloué pour proposer des services d'accessibilité à leurs patients, y compris un service d'IVD (interprétation vidéo à distance) obligatoire pour l'ensemble des employés, patients et visiteurs. (Voir Eldrige).*

Élimination des obstacles de renseignements ou de communication :

18. *Davantage de ressources en ASL/LSQ doivent être proposées pour aider les personnes sourdes à appréhender le processus d'utilisation des services gouvernementaux.*

(Envisagez une fenêtre de discussion virtuelle animée par des employés fédéraux sourds)

19. *Les obstacles physiques et virtuels (manque de sous-titres) doivent être éliminés à tous les étages d'un bâtiment.*
20. *Les services d'urgence et les annonces relatives aux services doivent être disponibles sous plus de formats que simplement par communication audio.*
21. *Les installations de sécurité et autres types d'installations qui sont financées par le gouvernement (c'est-à-dire les écoles, les foyers d'accueil ou les lieux de divertissement) doivent recevoir des fonds en fonction de leurs mesures d'adaptation et de soutien en matière d'accessibilité.*
22. *En ce qui concerne l'environnement bâti, en particulier pour les personnes sourdes, davantage de supports visuels, d'écrans, de ressources en langue des signes et un service d'interprétation doivent être mis à disposition, ainsi qu'une orientation interactive avec une aide audio/textuelle pour les personnes aveugles.*
23. *Le gouvernement doit collaborer avec l'industrie du voyage, l'Agence des services frontaliers du Canada et SRV Canada pour identifier les locuteurs d'ASL et de LSQ et proposer des services d'interprétation en personne ou en appelant des numéros sans frais dans les aéroports internationaux et aux postes frontaliers.*

Élimination des obstacles technologiques :

24. *Les services gouvernementaux doivent être mis à disposition via différents moyens, pas uniquement par téléphone.*
25. *Les espaces virtuels/numériques doivent être rendus accessibles par défaut.*
26. *Les services téléphoniques doivent être mis à jour.*
 - a. *Le service de relais IP⁸ doit être davantage valorisé.*
 - b. *Le service de relais vidéo (SRV)⁹ doit toujours être accepté partout en tant qu'option de communication accessible pour les personnes sourdes, et ses restrictions « pas sur le lieu de travail », « pas en personne » et « pas pour les personnes entendant » doivent être supprimées.*

Élimination des obstacles comportementaux :

27. *Les obstacles comportementaux envers les personnes handicapées restent un problème, et des changements de politique et d'éducation à grande échelle sont nécessaires pour les éliminer.*
28. *D'autres changements pour une meilleure accessibilité sont nécessaires pour les musées, les lieux de divertissement et les parcs.*
29. *Les organisations ne doivent pas hésiter à mettre des employés handicapés en contact avec les clients (préposés au service à la clientèle, caissiers de banque).*

⁸ Le service de relais par protocole Internet (IP) permet aux personnes souffrant d'un handicap auditif ou de la parole d'utiliser le service de relais de télécommunication (SRT) avec un ordinateur ou un appareil connecté au Web pour communiquer par l'intermédiaire du système téléphonique avec des personnes entendant.

⁹ Le service de relais vidéo (SRV) est une forme de service de relais de télécommunications qui permet aux personnes sourdes et malentendantes qui utilisent la langue des signes américaine de communiquer avec des utilisateurs de téléphonie vocale à l'aide d'un équipement vidéo, plutôt que par texte dactylographié.

30. *Les politiques organisationnelles ne doivent pas exclure les personnes qui ne sont pas en situation de handicap, mais qui font face à des obstacles différents (par exemple, les sans-abri).*
31. *Les organisations doivent proposer suffisamment de mesures d'adaptation dans différents environnements et différentes situations.*
32. *Plus de sous-titres visibles doivent être disponibles dans les cinémas.*

Examen et analyse des politiques

La Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA) est une législation nationale clé en matière en handicap qui vise à interdire la discrimination contre les individus handicapés. Elle repose sur la Loi canadienne sur les droits de la personne et a été présentée pour une lecture finale par Carla Qualtrough le 21 juin 2019 avant de recevoir la sanction royale.

La LCA s'applique au secteur public fédéral, aux sociétés d'État et à toutes les organisations sous réglementation fédérale, y compris les secteurs tels que les chemins de fer, les avions, les autobus interprovinciaux, les banques, les sociétés minières, le camionnage, la télévision et la radio.

Normes d'accessibilité Canada (NAC) est responsable du développement des normes d'accessibilité exigées dans le cadre de la LCA. Les domaines prioritaires pour ces normes incluent l'emploi, les mesures d'urgence, l'environnement bâti (y compris les parcs et les installations de loisirs extérieures), les technologies de l'information et de communication, l'accessibilité des personnes autochtones et les communications accessibles.

La LCA a également créé les postes de commissaire à l'accessibilité et de dirigeant principal de l'accessibilité. Le commissaire à l'accessibilité a l'autorité de condamner les organisations à une amende pouvant atteindre 250 000 \$ par violation, et dispose de larges pouvoirs pour mener des enquêtes sur les plaintes. Si une plainte est justifiée, il a le pouvoir d'ordonner des mesures correctives adaptées et d'indemniser le plaignant.

Bien que la LCA soit sans aucun doute un outil influent pour faciliter l'accessibilité et l'inclusion dans le pays, plusieurs difficultés demeurent. D'un point de vue de mise en œuvre et d'application de la LCA, ces problèmes pourraient comprendre un manque de ressources ou de financement pour les initiatives d'accessibilité, une résistance ou un manque de conformité de la part de certaines organisations, et un manque de sensibilisation ou de compréhension de la LCA de la part de la population et de certaines organisations.

En outre, sur la base de la précédente approche communautaire mise en œuvre dans des conditions semblables, CAD-ASC propose ci-après plusieurs considérations et recommandations de politiques qui complètent et développent la recherche réalisée au cours de ce projet particulier. Ces recommandations pratiques représentent des solutions de « la vie réelle » et de bons conseils pour aider le gouvernement fédéral à améliorer ses réformes d'accessibilité dans l'intérêt général

Nos recommandations suivent une structure simple. Elles s'inscrivent dans différents domaines : pauvreté, soins de santé, technologie, droits de la personne, droits civils, participation civile et transports.

Chaque recommandation comporte 4 sections : 1) Législation fédérale actuelle; 2) Statut actuel de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH); 3) Les avantages et inconvénients de la situation fédérale actuelle; 4) Les recommandations possibles du gouvernement du Canada.

Nous espérons que ces recommandations supplémentaires s'appuient sur les suggestions déjà proposées dans la première partie de ce rapport.

Recommandations de politiques de pauvreté et d'invalidité

Législation actuelle

Le gouvernement fédéral a promulgué plusieurs mesures pour réduire la pauvreté et augmenter les besoins de sécurité de revenu des personnes handicapées vivant au Canada. Ces mesures ont été adoptées par le biais des éléments suivants :

- l'Assurance-emploi (fournit des avantages réguliers aux individus licenciés sans en être responsables [par exemple, à cause d'un manque de travail, ou de mises à pied saisonnières ou collectives] et qui sont disponibles et en mesure de travailler, mais ne parviennent pas à trouver d'emploi);
- le RPC/RRQ (programme d'assurance sociale liée au revenu);
- la Sécurité de la vieillesse (versement mensuel de protection sociale disponible pour la plupart des personnes d'au moins 65 ans);
- le Supplément de revenu garanti (donne une prestation non imposable mensuelle aux bénéficiaires de la Sécurité de la vieillesse ayant un faible revenu et vivant au Canada);
- des mesures de soutien du revenu (programmes généraux d'aides sociales, tels que le projet de loi C-22);
- la Prestation nationale pour enfants;
- la Prestation pour enfants handicapés;
- un crédit d'impôt pour personnes handicapées, tel que les [régimes enregistrés d'épargne-invalidité](#).

Opinions détaillées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans les lois internationales

Les opinions de la CNUDPH sur la réduction de la pauvreté sont explicitées dans l'**Article 28**. Ce dernier précise que les personnes handicapées ont un droit égal aux indispensables du quotidien, tels que de la nourriture, des vêtements, un logement, de l'eau, une protection sociale, des programmes de réduction de la pauvreté et des prestations de retraite.

Avantages et lacunes de la situation actuelle au Canada

D'après [l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017](#), la plupart des personnes handicapées vivent au niveau ou en dessous du seuil de pauvreté. Près d'une personne sur cinq est handicapée et, parmi les adultes en âge de travailler avec des handicaps graves, presque un sur trois vit dans la pauvreté.

Le terme « pauvreté » signifie que les personnes dépensent près de 60 % de leur revenu en nourriture, logement et vêtements. Avec un revenu en dessous ou au niveau du seuil de pauvreté, il est impossible de budgéter pour une meilleure qualité de vie, des économies, le transport ou des occasions éducatives.

En général, les personnes handicapées ont un revenu personnel moins élevé que celui des personnes valides, qui varie en fonction du sexe, de la gravité du handicap et des conditions de logement.

Par exemple, les femmes âgées de 25 à 64 ans souffrant de handicaps légers ont un revenu personnel net d'impôts moyen inférieur de 24 % à celui de leurs homologues masculins et de 13 % à celui des femmes valides.

Parmi les adultes en âge de travailler, le revenu personnel était fortement lié à la gravité du handicap. Les personnes handicapées avaient un revenu personnel net d'impôts moyen plus élevé (39 000 \$) que celles souffrant d'un handicap léger (34 300 \$) et celles souffrant d'un handicap plus grave (19 200 \$).

En outre, parmi les adultes en âge de travailler, 28 % d'entre eux souffrant de handicaps graves vivent sous le seuil de pauvreté officiel canadien (basé sur la mesure de la pauvreté fondée sur un panier de consommation), par rapport à 14 % souffrant de handicaps moins sévères et 10 % sans handicap.

Les taux de pauvreté les plus élevés (pour les individus âgés de 15 à 64 ans) concernent les personnes avec des handicaps plus graves vivant seuls ou avec un seul parent. Pour ceux qui vivent seuls, 6 sur 10 sont en dessous du seuil de pauvreté, tout comme 4 sur 10 familles monoparentales. Peu importe le handicap, 8 sur 10 parents seuls sont des femmes.

Recommandations de politiques possibles

Il existe plusieurs propositions pour lutter contre la pauvreté chez les personnes handicapées. [Le projet de loi C-22](#), « Une loi visant à réduire la pauvreté et contribuer à la sécurité financière des personnes handicapées en instaurant la prestation d'invalidité du Canada et en apportant une modification importante à la Loi de l'impôt sur le revenu », a été présenté. Si elle est

adoptée, cette loi mettrait en place une nouvelle prestation d'invalidité du Canada pour réduire la pauvreté et améliorer la sécurité financière des personnes handicapées en âge de travailler

Le *Caledon Institute*¹⁰ a suggéré que le gouvernement fédéral investisse dans une nouvelle initiative appelée « le programme de revenu de base ». L'objectif de ce programme est d'apporter le meilleur soutien possible aux personnes originaires de communautés désavantagées et/ou défavorisées.

Le *Centre canadien de politiques alternatives* [a décrit une vision](#) d'un **revenu garanti** largement débattu pour réduire les niveaux de pauvreté parmi les personnes handicapées. Il s'agit d'une forme de prestation d'aide sociale où l'État envoie régulièrement un niveau minimum d'allocation universelle à tous les adultes. Ces paiements sont effectués qu'importe la situation financière d'une personne ou ses besoins, avec peu ou pas de conditions.

Bien que ces plans soient trop invraisemblables à l'heure actuelle, le *Centre* a également proposé plusieurs autres solutions politiquement réalisables :

- **Une meilleure aide sociale** : plus d'investissements dans l'éducation, les soins de santé et la puériculture pour empêcher la pauvreté dès le début. Cela permettrait aux individus de partir sur de meilleures bases;
- **Une réforme du marché du travail** : salaire minimum plus élevé, heures ouvrées flexibles, meilleures aides pour les congés parentaux ou de maternité;
- **L'éducation des enfants et la puériculture universelles et abordables** : cela profiterait à l'égalité des femmes et permettrait à beaucoup de personnes en situation précaire d'en sortir.

[Chaque Canadien compte](#) a proposé sa propre vision économique pour améliorer la situation, notamment :

- **Un programme national de soutien aux personnes handicapées** : la création d'un nouveau programme national distinct pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Ce programme proposerait de nouvelles ressources financières provenant du gouvernement fédéral pour aider chaque province et territoire à fournir de meilleurs services à ses citoyens handicapés;
- **Le partage de renseignements sur le handicap** : un programme national distinct permettrait aux provinces de partager et coordonner leurs efforts relatifs aux politiques et aux méthodes de prestation;
- **Un système de collecte des données national** : ce dernier pourrait **donner une idée précise des performances provinciales/territoriales. Cela permettrait aux**

¹⁰ Fondé en 1992, le Caledon Institute of Social Policy, également appelé Caledon Institute, est un centre d'études et de recherches canadien privé axé sur les politiques sociales.

programmes fédéraux et provinciaux de rediriger leurs ressources vers les régions dans le besoin identifiées.

Tony Dolan, l'ancien président du Conseil des Canadiens avec déficiences, a conçu 3 [solutions centrales pour améliorer la situation](#) :

- **Le besoin de créer de nouvelles initiatives pour lutter contre la pauvreté**, y compris l'amélioration du régime enregistré d'épargne-invalidité et des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Cela signifie l'élimination des obstacles pour les personnes pour personnes atteintes d'un handicap intellectuel souhaitant souscrire à des assurances au RSDP (Régime de services dentaires pour les pensionnés), élargir la définition du crédit d'impôt pour personnes handicapées et rendre la prestation du PPIRPC (Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada) non imposable.
- **De nouvelles initiatives pour améliorer l'accès à l'emploi**. Ces initiatives consistent à fixer des objectifs spécifiques pour l'embauche de personnes handicapées dans des ententes sur le marché du travail avec les provinces et développer les prestations de maladie de l'assurance-emploi.
- **De nouvelles initiatives pour améliorer l'accès**, y compris la réglementation des nouvelles technologies de l'information pour le garantir, et la création d'un centre d'excellence qui fournirait des meilleures pratiques aux employés, entreprises, etc., sur des options de conception universelle innovantes.

Recommandations de politiques de soins de santé et d'invalidité :

Législation actuelle

Le Canada dispose d'un programme de soins de santé national composé de treize régimes d'assurance maladie provinciaux et territoriaux. Ils opèrent dans le cadre de la Loi canadienne sur la santé et sont régis par le système de santé canadien.

Les gouvernements fédéraux et provinciaux-territoriaux partagent les responsabilités et les rôles du système de santé canadien. Les provinces doivent satisfaire de nombreuses conditions pour recevoir un financement (Transfert canadien en matière de santé) du gouvernement fédéral. Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont la responsabilité d'organiser, de fournir des services et de gérer les services de santé fournis à tous leurs résidents.

[L'affaire Eldridge devant la Cour suprême en 1997](#) joue un rôle important dans les droits des personnes handicapées.

La Cour suprême a statué qu'un service d'interprétation en langue des signes doit être proposé dans les hôpitaux de province afin de se conformer aux garanties des droits en matière d'égalité dans la section 15(1) de la Charte canadienne des droits et libertés. Il a également été établi

que tous les bénéficiaires du financement fédéral des soins de santé doivent rendre leurs services accessibles aux personnes handicapées. Cependant, de nombreux services médicaux et de santé mentale ne sont pas proposés dans les hôpitaux, et un accès à des interprètes est rare dans de tels environnements. Une transparence sur l'obligation et les fonds est nécessaire pour proposer ces mesures d'adaptation, et celles-ci doivent être mises à disposition des fournisseurs de soins de santé à petite et moyenne échelle.

Opinions détaillées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans les lois internationales

Le droit des personnes handicapées aux soins de santé est détaillé dans [l'Article 25](#). Il indique que les personnes handicapées ont le droit de bénéficier de la même qualité et des mêmes types de services de santé, y compris l'intervention précoce, la santé sexuelle et l'assurance maladie.

Les professionnels de santé doivent assurer des soins de santé de même qualité. Le personnel de santé doit être formé aux droits de la personne, à la dignité, à l'indépendance et aux besoins des personnes handicapées

Avantages et lacunes de la situation actuelle au Canada

Les difficultés que tous les habitants du Canada rencontrent pour trouver un médecin de famille sont fortement exacerbées pour les personnes handicapées. D'après l'Alliance Canadienne concernant les politiques reliées au handicap, les personnes handicapées ont un accès aux soins de santé réduit. En outre, leurs besoins en matière de santé sont moins satisfaits que ceux des personnes valides. Les Canadiens handicapés font face à 4 groupes d'obstacles :

- 1) **Obstacles physiques** : entrées inaccessibles au cabinet médical, espaces d'examen inaccessibles, manque de transport aux rendez-vous, et espace de bureau, d'équipement d'examen et salles d'eau inaccessibles.
- 2) **Obstacles comportementaux** : les idées reçues négatives en lien avec le handicap qui influencent la qualité des soins de santé. Le manque de volonté de s'adapter aux besoins des patients handicapés, et le manque de respect pour les droits des personnes handicapées.
- 3) **Obstacles d'expertise** : le manque de compréhension du handicap, et des problèmes de santé et des complications qui en découlent. Les docteurs attribuent souvent à outrance les problèmes de santé au handicap du patient. De la même façon, ils négligent des problèmes de santé pour la même raison. En général, les médecins doivent s'efforcer de mieux comprendre les problèmes de santé liés ou non au handicap.
- 4) **Obstacles systémiques** : les personnes handicapées ne peuvent pas souscrire à une assurance pour couvrir les frais de physiothérapie, d'équipement médical et de services de santé mentale. Les personnes handicapées ont plus de temps d'attente, et plus de difficultés à

prendre un rendez-vous.

5) **Obstacles financiers** : coûts de transport aux rendez-vous. Les coûts des soutiens aux personnes handicapées sont souvent trop élevés et pas toujours remboursables. Par exemple, le coût des prothèses auditives pour les personnes malentendantes peut être trop élevé. Lorsque le gouvernement propose une aide financière, elle n'est jamais suffisante, n'est pas toujours remboursable et, dans certains cas, ne couvre pas les deux prothèses auditives.

Recommandations de politiques possibles

- 1) **Règles mises à jour** : examiner les procédures d'admission dans les hôpitaux et les établissements de soins de santé pour s'assurer que le handicap est identifié et traité en priorité parmi les patients inscrits;
- 2) **Accessibilité physique** : garantir que l'ensemble des pratiques médicales est accessible aux patients handicapés;
- 3) **Supervision fédérale** : mettre en place un nouveau service pour aider à mettre en contact les patients handicapés avec des médecins de famille dans leur région. Encourager et fournir les ressources nécessaires afin que les médecins exerçant seuls puissent accueillir davantage de patients handicapés.
- 4) **Sensibilisation** : mieux informer le public et la population handicapée de la disponibilité de médecins à proximité grâce à des campagnes médiatiques préparées par des personnes handicapées.
- 5) **Meilleur financement** : fournir des mesures d'adaptation directes, telles que des services de transport, des personnes de soutien ou des interprètes aux patients handicapés, ou couvrir le coût des mesures d'adaptation.

Recommandations de politiques d'éducation et d'invalidité

Législation actuelle

Au niveau fédéral, les droits des personnes handicapées à une éducation accessible sans discrimination sont explicités dans 2 documents :

- [Charte canadienne des droits et libertés, 1982 \(section 15\)](#);
- [Loi canadienne sur les droits de la personne, 1977](#) (interdit la discrimination fondée sur le handicap physique ou mental).

Il existe davantage de lois fédérales pour réglementer l'éducation des personnes handicapées aux États-Unis qu'au Canada. [L'Individuals with Disabilities Education Act](#) (IDEA) (Loi sur l'éducation des personnes handicapées), ainsi que d'autres lois telles que [l'Americans with Disabilities Act \(ADA\)](#) (Loi sur les Américains handicapés), et [le Rehabilitation Act](#) (Loi sur la

[réhabilitation\) \(Section 504\)](#), forment une stratégie aux États-Unis visant à améliorer l'accès à la technologie d'assistance dans l'éducation.

Au Canada, les provinces et les territoires contrôlent la prestation des services éducatifs. Les provinces mettent également leurs propres systèmes en place. Il n'existe pas de stratégie éducative centralisée commune à l'ensemble du pays pour fournir une technologie d'assistance aux étudiants avec des besoins importants.

Opinions détaillées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans les lois internationales

Le Canada a été l'un des pays signataires d'origine de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH). La Convention de l'ONU reconnaît le droit des personnes sourdes à l'égalité d'accès à l'éducation, et fait respecter leur droit de recevoir une éducation en langue des signes. La convention soutient également les écoles spécialisées (par exemple, les écoles pour personnes sourdes) et soutient autant l'éducation inclusive.

Cette position est reflétée dans [l'Article 24 de la CNUDPH](#).

L'**article 24** précise que le gouvernement doit s'assurer qu'une personne handicapée bénéficie d'une égalité d'accès à une éducation gratuite et de qualité avec le soutien et l'aide dont elle a besoin. Cela signifie une éducation à tous les niveaux : primaire, secondaire, universitaire, école de formation, et éducation et formation des adultes.

L'article stipule clairement que le gouvernement doit faciliter l'apprentissage de la langue des signes et la promotion de l'identité linguistique de la communauté Sourde.

Cela inclut également l'apprentissage du braille, de la langue des signes et toute autre forme de communication nécessaire ou souhaitée. Les établissements d'enseignement doivent soutenir et permettre le meilleur développement académique et social possible pour les enfants handicapés. Les enseignants doivent recevoir une formation appropriée, et des enseignants handicapés doivent être recrutés.

Avantages et lacunes de la situation actuelle au Canada

Le plus frustrant est que le Canada ne dispose pas d'un système fédéral centralisé pour régir les questions d'éducation des personnes handicapées. Ces règles sont dictées par les provinces. Cependant, le gouvernement fédéral dispose et propose une gamme de programmes visant à favoriser l'accès des citoyens handicapés à une meilleure éducation, mais ceux-ci sont souvent inadaptés :

1) **Bourse d'études canadienne pour étudiants ayant une invalidité :**

Grâce à cette bourse, les étudiants souffrant d'un handicap permanent peuvent recevoir 4 000 \$ par année d'étude pour aider à couvrir les frais de logement, de scolarité et le prix des livres.

2) **Bourse d'études canadienne pour l'obtention d'équipement et de services pour étudiants ayant une invalidité :**

Cette bourse accorde près de 20 000 \$ d'aides par année scolaire aux étudiants avec un handicap permanent ayant besoin de services ou d'équipements exceptionnels liés à l'éducation. Il peut s'agir de tuteurs, de preneurs de notes, d'interprètes, d'interprètes du braille ou d'aides techniques. Il convient de préciser que 20 000 \$ ne couvriraient des coûts d'interprétation à temps plein que pendant 4 semaines environ.

3) **Programme canadien de prêts aux étudiants – Prestation pour invalidité grave et permanente :**

Cette prestation propose aux personnes handicapées des moyens de rembourser leur prêt étudiant au gouvernement, mais pas leur dette.

4) **Fonds d'intégration pour les personnes handicapées :**

Cette prestation finance les projets nationaux, régionaux et locaux qui aident les personnes handicapées à trouver un emploi, se mettre à leur compte ou obtenir des compétences professionnelles nécessaires.

5) **Programme de réadaptation professionnelle du Régime de pensions du Canada :**

Ce programme propose une orientation professionnelle, une aide financière à la formation et des services de recherche d'emploi aux bénéficiaires des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC) pour aider ces derniers à reprendre une activité professionnelle.

6) **Cécogramme ou documentation à l'usage des personnes aveugles :**

Ce service permet aux utilisateurs d'envoyer des ressources comme du braille, des enregistrements audio et des plaques d'impression qui aideront les personnes malvoyantes apprenant gratuitement.

7) **Emploi et Développement social Canada :**

Ce service propose plusieurs programmes d'emploi pour aider les personnes sans emploi ou sous-employées, y compris celles souffrant d'un handicap.

8) **Régime d'encouragement à l'éducation permanent :**

Ce régime permet à une personne de retirer des fonds de leurs régimes d'épargne-retraite pour financer une formation ou des études. Cette procédure peut être effectuée par la personne concernée, son époux ou son épouse, ou son conjoint ou sa conjointe de fait.

En revanche, le système éducatif suscite également des inquiétudes :

- 1) **Le manque d'individualisation** : les écoles n'assurent pas toujours « l'environnement le plus favorable » aux étudiants handicapés. Souvent, ces dernières ne peuvent pas leur donner suffisamment d'attention et de communication privilégiées, à cause du nombre d'étudiants par classe et de la structure du programme.
- 2) **Processus de mesures d'adaptation** : Des cours particuliers en ASL/LSQ ne sont jamais proposés aux étudiants sourds. Les programmes, aides et services d'éducation spéciale sont souvent déroutants et chronophages. Le droit à la confidentialité n'est pas toujours respecté.
- 3) **Financement inadapté** : la structure de financement est trop compliquée, et impose trop de restrictions et de règles qui empêchent d'obtenir une aide adéquate. Le financement est très souvent accordé pour satisfaire des règles budgétaires au lieu des besoins des étudiants handicapés.
- 4) **Inaccessibilité physique** : l'absence de rampes, d'ascenseurs, de portes faciles à ouvrir, de toilettes accessibles et de moyens de transport entre le domicile et l'école soulève des inquiétudes quant aux droits des élèves handicapés.
- 5) **Mécanismes de résolutions des conflits inefficaces** : si un étudiant handicapé décide de faire part de ses inquiétudes à la Commission canadienne des droits de la personne ou à un tribunal, le processus est souvent trop long, complexe, coûteux et stressant.
- 6) **Comportements et stéréotypes négatifs** : les étudiants handicapés subissent souvent des comportements et stéréotypes négatifs au sein du système éducatif. L'accès des étudiants handicapés aux services éducatifs peut être rendu plus difficile par les éducateurs, le personnel et les étudiants à cause d'un manque de formation psychosociale et de sensibilisation au handicap.

Recommandations de politiques possibles

- 1) **Promotion de la compréhension et de la sensibilisation** : les professeurs et les étudiants doivent connaître les besoins des étudiants handicapés, et le gouvernement doit encourager les efforts pour faire disparaître les images négatives;
- 2) **Augmentation du financement** : le gouvernement fédéral doit créer un système

centralisé pour fournir un financement supplémentaire en vue de répondre aux exigences techniques et pédagogiques des étudiants avec des besoins importants;

- 3) **Développement d'outils pédagogiques** : tous les étudiants handicapés ont des besoins importants différents. Les écoles et établissements d'enseignement doivent s'efforcer de rendre leurs programmes plus personnalisés et moins génériques.
- 4) **Application de la loi** : la loi exige que les établissements d'enseignement proposent les mêmes services et des mesures d'adaptation appropriées aux étudiants handicapés. Elle doit être strictement appliquée, en apportant des mesures rapidement et sans stresser les étudiants.
- 5) **Un organisme gouvernemental autonome** : pour s'assurer de répondre aux besoins des étudiants handicapés. En Ontario, des voix se sont élevées pour réclamer la création d'un « Conseil scolaire de l'éducation spéciale » à l'échelle de la province pour guider les administrateurs dans la mise en œuvre et la distribution de ressources à travers la province pour tous les étudiants recensés dans un Plan d'enseignement individualisé.

Recommandations de politiques de technologie et de communications

Législation actuelle

Le gouvernement canadien doit fournir des renseignements accessibles qui répondent aux besoins des personnes handicapées. Ces obligations sont détaillées dans trois documents :

- [La Convention relative aux droits des personnes handicapées](#);
- [La Charte canadienne des droits et libertés](#);
- [La Loi canadienne sur les droits de la personne](#);
- [La Loi sur les télécommunications](#). Le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) est un organisme de réglementation pour les diffusions et la télécommunication.

Ces documents juridiques imposent au gouvernement du Canada d'offrir un accès aux renseignements du Web en tenant compte des besoins des personnes handicapées.

D'autres provinces ont également devancé le gouvernement fédéral en adoptant des lois visant à soutenir la mise en place au Canada de la CNUDPH dans les régions relevant de leur juridiction. La Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO) a mis au point des réglementations solides qui exigent un minimum de normes d'accessibilité dans les domaines du service client, de l'emploi, des transports, et des renseignements et communications, y compris les sites Web. Rendre spécifiquement obligatoire le respect des

Règles pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG) 2.0, niveau AA. Ces directives jouent un rôle essentiel pour garantir que le contenu numérique soit inclusif et accessible aux individus souffrant de divers handicaps, y compris de déficiences visuelles, auditives, cognitives ou motrices.

En adoptant la [Règle 2.1 pour l'accessibilité des contenus Web \(WCAG\) du World Wide Web, Niveau AA](#) comme la norme fédérale, les gouvernements et les organisations pourraient instaurer un environnement numérique plus équitable, et promouvoir une égalité d'accès aux renseignements et aux services pour l'ensemble des citoyens. En effet, l'adoption d'une approche aussi complète au niveau fédéral permettrait non seulement d'éliminer de nombreux obstacles pour les personnes handicapées, mais également d'entretenir une culture d'inclusivité et de responsabilité sociale dans tout le pays.

Opinions détaillées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans les lois internationales

Les opinions de la Convention sur l'utilisation et la promotion d'une technologie accessible sont détaillées dans l'**Article 4**, l'**Article 9**, l'**Article 21** et l'**Article 29** recopiés ci-dessous.

L'**Article 4** oblige le gouvernement à fournir une technologie d'assistance et à coopérer avec les organisations de personnes handicapées pour la promouvoir;

L'**Article 9** requiert que le gouvernement définisse des normes et de bonnes pratiques pour l'accessibilité;

L'**Article 21** explique que le gouvernement doit fournir des renseignements dans des formats et avec des technologies accessibles de façon opportune et sans frais supplémentaires;

L'**Article 29** exige que le gouvernement facilite l'utilisation des technologies d'aide pour garantir la pleine participation des personnes handicapées à la vie politique et publique.

Avantages et lacunes de la situation actuelle au Canada

Les nouvelles technologies de communication doivent toujours être accessibles aux personnes handicapées. Mais cela est uniquement possible si les citoyens handicapés sont impliqués dans chaque aspect de la technologie : le développement, la réglementation et la distribution.

Malheureusement, de nouvelles technologies sont encore développées, régulées et distribuées sans aucune implication de la communauté des personnes handicapées. Apporter des changements pour une meilleure accessibilité est compliqué et coûteux. L'inclusion doit

commencer dès le début, et l'implication précoce de personnes sourdes, aveugles ou avec d'autres handicaps est essentielle.

Une autre préoccupation est la qualité des services de télécommunications. Le manque de consultants handicapés empêche les entreprises d'appliquer des normes de service élevées (ou de services tout court, dans la majorité des cas) pour les clients handicapés. Les services sans fil sont souvent des produits inaccessibles aux personnes handicapées. Les services et les prix ne prennent pas en compte l'utilisation des données par les personnes handicapées, et les membres du personnel ne connaissent pas les réductions spécifiques aux handicapés de leur propre entreprise.

[Le Canada est une référence mondiale des services de sous-titrage codé](#), mais refuse de l'exiger pour les vidéos en ligne, même lorsqu'il est responsable de la licence du fournisseur (par exemple, les diffuseurs). Il convient de prendre des mesures pour garantir que les services de télécommunications en ligne proposent également un sous-titrage codé.

Recommandations de politiques possibles

En 2008, le Conseil des Canadiens avec déficiences, au nom de la Community Coalition, composée de l'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada, de l'INCA, de l'Association des Sourds du Canada, de l'Association des malentendants canadiens, du Conseil canadien des aveugles, de la Neil Squire Society, du University of Toronto Adaptive Technology Centre (Centre des technologues d'adaptation de l'université de Toronto), d'ARCH, de l'Institut Roeher, de la Dis-IT et de Media Access Canada, a déposé [un rapport au Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes](#).

Dans ce document, la Coalition a partagé plusieurs recommandations pour rendre les télécommunications et la technologie plus accessible aux personnes handicapées :

- **Réglementations fédérales** : l'accès et l'égalité peuvent uniquement être obtenus par le biais de réglementations fédérales;
- **Inclusivité** : l'architecture des télécommunications doit toujours s'efforcer d'être aussi inclusive et accessible que possible;
- **Aide des sociétés** : les services publics d'État doivent inclure et soutenir les mesures d'adaptation;
- **Aucun nouvel obstacle** : les nouvelles politiques ne doivent pas rajouter de difficultés aux citoyens handicapés;
- **Stratégie nationale** : une approche entièrement canadienne doit être adoptée pour

répondre aux besoins des personnes handicapées à l'échelle nationale;

- **Suivre les règles** : le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes doit s'assurer que ses actions répondent aux exigences de la Charte canadienne des droits et libertés et de la Loi canadienne sur les droits de la personne;
- **Consultations relatives au handicap** : il est important que les personnes handicapées soient constamment impliquées dans la prise de décisions politiques.
-

Recommandations de politiques relatives aux droits de la personne, droits civils et à la participation civile

Législation actuelle

[La Loi canadienne sur les droits de la personne de 1977](#) interdit la discrimination envers les personnes handicapées lorsqu'elles sont employées par ou reçoivent des services auprès :

- du gouvernement fédéral et de ses organismes de réglementation;
- des gouvernements des Premières nations;
- des sociétés privées qui sont régulées par le gouvernement fédéral, comme les banques, les entreprises de camionnage, les diffuseurs et les sociétés de télécommunications;
- des sociétés d'État.

La Section Droits à l'égalité (15) de la [Charte canadienne des droits et libertés de 1982](#) garantit aux personnes handicapées les mêmes avantages et la même protection devant la loi.

Elle stipule clairement que tous les individus au Canada, peu importe la race, la religion, le pays d'origine ou l'origine ethnique, la couleur, le sexe, l'âge, ou le handicap physique ou mental, sont considérés comme égaux. Cela signifie que le gouvernement ne doit pas discriminer dans ses lois ou programmes pour aucun de ces motifs.

Opinions détaillées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans les lois internationales

L'opinion de la Convention sur les droits de la personne, les droits civils et la participation civile sont décrits dans plusieurs articles. Ces droits comprennent :

- le droit à de la nourriture, des vêtements ou un logement;
- le droit à la dignité et au respect;
- le droit à une éducation de qualité au niveau le plus haut souhaité;

- le droit à la communication et aux renseignements;
- le droit à la langue de leur choix, y compris le braille et la langue des signes;
- le droit à la liberté et à la justice;
- le droit à l'égalité et à l'accès.

Cinq articles reflètent ces droits en particulier :

L'**Article 4** s'assure que le gouvernement soutienne la complète égalité des droits et libertés des personnes handicapées. Le gouvernement doit éliminer les obstacles, empêcher la discrimination et fournir des renseignements et une technologie d'assistance;

Les **Articles 6** et **7** stipulent que les femmes et enfants ont des droits et libertés égaux;

L'**Article 14** explique que les personnes handicapées ont le droit à la liberté et à la sécurité, comme tout le monde;

L'**Article 33** oblige le gouvernement à garantir que les droits des personnes handicapées sont correctement respectés.

Avantages et lacunes de la situation actuelle au Canada

De nombreuses organisations spécialisées dans le domaine du handicap ont conscience qu'au Canada, la plupart des atteintes aux droits des personnes handicapées ne sont pas volontaires et intentionnelles, mais une conséquence de discrimination systémique, de priorités inadéquates ou de simple ignorance.

Les conséquences, malheureusement, sont les mêmes : discrimination contre les personnes handicapées à cause de leur handicap. Toutes les discriminations sont inexcusables.

Recommandations de politiques possibles

Plusieurs obstacles structurels empêchent les citoyens handicapés de profiter pleinement de leurs droits de la personne et civils, ainsi que de participer à la vie publique du pays. Le Conseil des Canadiens avec déficiences a demandé l'engagement des partis politiques canadiens majeurs dans les initiatives visant à assurer une pleine citoyenneté. Malgré tout, de nombreux obstacles persistent. Pour les éliminer, le gouvernement fédéral doit :

- **Encourager le sous-titrage et/ou l'interprétation** des renseignements et du divertissement;

- **Fournir une assistance technique et humaine** pour accéder aux services et systèmes de télécommunication;
- **Fournir une éducation dans l'environnement le plus favorable.** La langue et les méthodes d'éducation doivent être les plus adaptées possible aux besoins, compétences et préférences de la personne handicapée. Pour la communauté Sourde, ce serait préférablement dans un environnement postsecondaire ou un campus au Canada qui reconnaît, promeut et célèbre cette langue.
- **Garantir la fourniture d'appareils** nécessaires à la sécurité et au confort des personnes handicapées (notamment des appareils de signalisation visuelle);
- **Promouvoir la tolérance, le respect et la compréhension** des différents besoins, de la langue, du comportement et des valeurs des personnes handicapées;
- **Faire respecter l'égalité des chances** en matière d'emploi des personnes handicapées. Augmenter le nombre de personnes handicapées, notamment des membres sourds, nommées aux conseils et organismes gouvernementaux;
- **L'intervention auprès de la petite enfance** doit comprendre une formation pour apprendre aux parents à inclure leur enfant handicapé dans les dynamiques familiales, et à reconnaître les politiques impliquées dans les situations touchées par l'existence du handicap;
- **Des cours obligatoires en politiques canadiennes dans toutes les écoles** (pour les personnes sourdes comme pour les personnes entendant), animés par des enseignants formés et qualifiés pour l'éducation politique, et l'application de méthodologies innovantes et stimulantes;
- **Le gouvernement doit promulguer plusieurs lois strictes et préventives** demandant des diffusions politiques complètement accessibles, des pratiques d'équité en matière d'emploi dans les médias, et l'intégration de programmes et de questions concernant les personnes handicapées et sourdes (p. ex., des débats accessibles obligatoires pour tous les candidats dans chaque circonscription lors des campagnes électorales fédérales, provinciales et municipales);
- **Une aide financière et des ressources doivent être mises en place** pour les organismes de consommateurs handicapés afin de leur permettre d'organiser des ateliers politiques non partisans pour leurs adhérents au moins deux fois par an (tous les deux ans);
- **Une pleine accessibilité aux réunions et aux renseignements d'organisation de partis politiques** doit être prévue;

- **Les partis politiques doivent procéder au recrutement actif** de membres et de candidats électoraux handicapés, une pratique qui pourrait être assurée en imposant des candidats handicapés dans la liste des candidats à nommer lors d'une élection à la représentation proportionnelle.
- **Élections Canada et les autorités des élections provinciales et municipales** doivent proposer un remboursement complet des dépenses supplémentaires encourues lors d'une campagne électorale par les candidats handicapés, peu importe le nombre de votes qu'ils ont reçu.
- **Il faut une meilleure représentation** des personnes handicapées au gouvernement, à la fonction publique, et dans les entreprises, syndicats, organismes de réglementation et comités;
- **Des programmes de formation pour les personnes en situation de handicap** doivent être mis en place dans les domaines de la conscience de soi, de l'affirmation de soi, de l'autonomisation, de l'indépendance, de la participation, de la direction, de la mise en réseau, de l'analyse des renseignements et de la mise en œuvre.

Recommandations de politiques de transports et d'invalidité

Législation actuelle

La Loi sur les transports au Canada (1996) et la Commission canadienne des droits de la personne réglementent les politiques d'accessibilité pour les personnes handicapées.

L'Office des transports du Canada est un office de réglementation habilité à exiger l'amélioration de l'accessibilité auprès des prestataires de services de transport rattachés au réseau de transports fédéral, tels que les services aériens, ferroviaires et marins.

Opinions détaillées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans les lois internationales

L'accessibilité aux transports pour les personnes handicapées est détaillée dans l'**Article 9** et l'**Article 21** de la CNUDPH.

L'**Article 9** déclare que les personnes handicapées doivent bénéficier d'une égalité d'accès aux environnements physiques tels que les écoles, les hôpitaux et les lieux de travail, aux transports, aux renseignements, aux communications, aux technologies et à d'autres endroits et services ouverts au public. Les gouvernements doivent définir des normes et de bonnes pratiques pour l'accessibilité. Par exemple, les bâtiments doivent contenir des renseignements affichés en braille, les bâtiments publics comme les musées doivent proposer des services d'interprétation en langue des signes, et les sites Internet doivent disposer d'une conception accessible.

L'**Article 21** explique que les personnes handicapées doivent recevoir les renseignements dans des formats et avec des technologies accessibles de façon opportune et sans frais supplémentaires lors de l'utilisation de services officiels, tels que les transports.

Avantages et lacunes de la situation actuelle au Canada

Dans leurs différents rapports, le Conseil des Canadiens avec déficiences et la Canadian Association of the Deaf – Association des Sourds du Canada ont identifié plusieurs problèmes avec l'accessibilité des transports :

- 1) **Obstacles physiques** : les sociétés de chemins de fer ou aériennes présentent toujours trop d'obstacles, tels que l'accès au train ou à l'avion, l'accès au fauteuil roulant d'une personne pendant le voyage, les systèmes de communication avec le public dans les avions et les voitures de train, ainsi que les processus et protocoles de tickets, de sécurité et de douane.
- 2) **Obstacles psychologiques** : le personnel des sociétés de transport applique leurs propres jugements et opinions aux clients handicapés. Cela est potentiellement impoli et inapproprié;
- 3) **Obstacles dans les aéroports** : Les transporteurs aériens nationaux font désormais payer les voyageurs pour vérifier leurs bagages. Il s'agit d'un obstacle pour les passagers handicapés qui peuvent avoir besoin de voyager avec des aides, des appareils et du matériel. Tous les terminaux (aéroports, gares ferroviaires et routières) n'utilisent pas de signalisation appropriée (p. ex., des tableaux d'affichage électroniques) pour annoncer les horaires d'embarquement;
- 4) **Obstacles de service** : divers services dans les terminaux sont désormais offerts aux voyageurs par l'intermédiaire d'appareils à écran tactile inaccessibles. Ces appareils représentent un obstacle pour les voyageurs avec des handicaps physiques et sensoriels;
- 5) **Obstacles technologiques** : les logiciels ne prennent pas toujours en charge les technologies d'adaptation. Au lieu de mettre à jour les systèmes, les sociétés se reposent sur des mesures d'adaptation obsolètes, comme les téléimprimeurs;
- 6) **Obstacles systémiques** : sans législation appropriée, les entreprises n'ont pas la motivation d'apporter les changements nécessaires. L'OTC a un conseil consultatif sur les transports accessibles. Cependant, ses recommandations pour améliorer l'accessibilité n'ont aucun pouvoir d'exécution ou législatif : elles sont volontaires.

Recommandations de politiques possibles

- **Développement des politiques** : Le Canada pourrait adopter le modèle américain de réglementation de l'accessibilité et employer les directives et l'expertise de l'US Access Board (Comité de l'accessibilité aux États-Unis) – elles fonctionnent déjà. Parallèlement, le gouvernement doit travailler avec la communauté de personnes en situation de handicap pour développer une compréhension approfondie des obstacles rencontrés par les personnes handicapées et sourdes.
- **Consultations internes** : aux États-Unis, ainsi que dans de nombreux autres pays, il existe des meilleures pratiques sur la conception inclusive et universelle. Si ces solutions fonctionnent dans d'autres pays et répondent aux exigences des communautés des personnes handicapées qui y vivent, elles doivent être appliquées au Canada.
- **Consultations internes** : le ministre des Transports doit nommer à temps plein des membres issus de la communauté de personnes en situation de handicap, ayant notamment une connaissance de première main des transports accessibles et du handicap, au sein de l'Office des transports du Canada (OTC).
- **Conseil consultatif sur les transports accessibles** : un processus d'appel au public doit être mis à disposition si les recommandations du conseil sont ignorées ou échouent à éliminer les obstacles.
- **Partage des connaissances** : le gouvernement doit observer les meilleures pratiques dans les autres territoires de compétence, comme en Ontario, où l'accessibilité de leurs systèmes de transports publics a été améliorée grâce à la création de critères d'accessibilité au programme de financement provincial par la taxe sur l'essence. Il convient de maintenir une consultation constante avec les communautés de personnes en situation de handicap, conformément à la Loi canadienne sur l'accessibilité.
- **Recherche pratique** : le ministre doit améliorer la capacité du Centre de développement des transports à mener des recherches pour trouver de nouveaux moyens de développer l'accessibilité et la conception universelle. Cela doit s'appliquer à tous les moyens de transport et services de livraison sous réglementation fédérale. Par exemple, tous les terminaux de transport doivent comprendre et utiliser des affichages de renseignements et d'annonces appropriés. Le personnel de sécurité devrait être mieux formé pour s'occuper des voyageurs handicapés.
- **Approche axée sur les droits** : les solutions proposées par le gouvernement doivent donner la priorité aux droits et à la dignité de la personne. La conception des transports accessibles, notamment la conception des métros dans les centres métropolitains majeurs, doit se baser sur l'inclusivité, et non sur un modèle médical.

- **Le financement national par la taxe sur l'essence** : Le financement par la taxe sur l'essence en Ontario distribue les revenus de la taxe provinciale sur l'essence pour financer les services de transports locaux, et promouvoir une infrastructure et des services accessibles aux citoyens handicapés. Cette initiative exemplaire encourage la création de réseaux de transport plus durables, inclusifs et efficaces. En adoptant une approche similaire, avec des juridictions, le gouvernement peut donner aux individus handicapés les moyens d'améliorer leur qualité de vie.

Résumé de l'examen de la documentation des politiques et recommandations

Les recommandations suivantes dépassent le cadre des consultations avec les personnes handicapées qui ont été menées tout au long de ce projet. Elles représentent certaines idées et opinions collectives recueillies lors de précédentes consultations avec des individus de la communauté de personnes en situation de handicap canadienne au cours de différents projets et reflètent les préoccupations, aspirations et besoins de cette dernière.

Recommandations de politiques financières et d'invalidité :

1. *Augmenter l'investissement dans l'éducation, les soins de santé et la puériculture pour empêcher la pauvreté et assurer une base solide pour les individus.*
2. *Mettre en œuvre une réforme du marché du travail en augmentant le salaire minimum, en proposant des heures ouvrées flexibles et en fournissant de meilleures aides pour les congés parentaux ou de maternité.*
3. *Fournir une éducation et une puériculture universelles et abordables au profit de l'égalité des femmes et afin d'aider les personnes en situation précaire.*
4. *Créer un programme national autonome pour répondre aux besoins des personnes handicapées, notamment de nouvelles ressources financières données par le gouvernement pour aider les provinces à fournir de meilleurs services. [Le projet de loi C-22](#) doit être adopté pour mettre cette recommandation en œuvre.*
5. *Établir un système pour partager et coordonner les efforts des provinces et des territoires relatifs aux politiques et aux méthodes de prestation.*
6. *Développer un système de collecte de données national pour améliorer les mesures de Statistique Canada en matière de collecte des données liées au handicap.*
7. *Présenter de nouvelles initiatives pour réduire la pauvreté, y compris l'élimination d'obstacles pour les personnes souffrant de handicaps intellectuels qui souhaitent utiliser des services financiers et de prestations.*
8. *Créer une nouvelle stimulation de l'emploi, comme la fixation d'objectifs spécifiques ou de quotas obligatoires pour l'embauche de personnes handicapées dans des ententes sur le marché du travail avec les provinces et le développement des prestations de maladie de l'assurance-emploi.*
9. *Garantir la fourniture d'appareils nécessaires à la sécurité et au confort des individus handicapés, notamment des appareils de signalisation visuelle.*

Recommandations de politiques de soins de santé et d'invalidité :

1. *Examiner les procédures d'admission dans les hôpitaux et établissements de soins de*

santé pour garantir que le handicap est identifié et correctement suivi chez les patients admis.

2. Examiner toutes les pratiques et procédures médicales pour garantir que toutes les pratiques médicales sont accessibles aux patients handicapés.
3. Envisager un changement systémique pour aider à attribuer les patients handicapés à des médecins de famille dans leur région et fournir les ressources nécessaires aux médecins exerçant pour accueillir davantage de patients handicapés.
4. Sensibiliser, par l'intermédiaire de l'éducation publique et de campagnes médiatiques, aux problèmes de soins de santé tels que la disponibilité des médecins, notamment des médecins spécialisés pour aider les personnes handicapées vivant au Canada.
5. Fournir des mesures d'adaptation, telles que des services de transport, des prothèses personnalisées, des fauteuils roulants, des prothèses auditives, des personnes de soutien ou des interprètes pour les patients handicapés, ou couvrir le coût des mesures d'adaptation pour aider à faciliter l'accès des patients handicapés.

Recommandations de politiques d'éducation et d'invalidité :

1. Augmenter l'aide financière des étudiants souffrant d'un handicap permanent pour les aider à couvrir les frais supplémentaires lorsqu'ils ont besoin de services ou d'équipements éducatifs exceptionnels (tels que des tuteurs, des preneurs de notes, des interprètes, des interprètes du braille ou des aides techniques).
2. Conserver une prestation dans le cadre du Programme canadien d'aide financière aux étudiants afin d'aider les personnes handicapées à rembourser leurs prêts étudiants.
3. Fournir un meilleur financement pour les projets nationaux, régionaux et locaux qui aident les personnes handicapées à trouver un emploi, se mettre à leur compte ou obtenir des compétences professionnelles nécessaires par le biais du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées.
4. Conserver le programme de réadaptation professionnelle dans le cadre des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, afin de proposer une orientation professionnelle, une aide financière à la formation et des services de recherche d'emploi pour aider les bénéficiaires à reprendre une activité professionnelle.
5. Maintenir le Régime d'encouragement à l'éducation permanente (REEP), qui permet aux particuliers de retirer des fonds de leurs régimes d'épargne-retraite pour financer une formation ou des études, y compris pour les membres de la famille handicapés, afin d'avoir une meilleure capacité d'insertion professionnelle.
6. Promouvoir la compréhension et la sensibilisation du public aux besoins des personnes handicapées avec la campagne [Rien sur nous sans nous](#).
7. Garantir la supervision des besoins des étudiants aux niveaux primaire et secondaire, en fondant par exemple des Consortiums d'écoles d'éducation spéciale (comme le Consortium Centre Jules-Léger) ou des comités dans les provinces et territoires pour guider et superviser les administrateurs scolaires pour distribuer les ressources au sein de la province aux étudiants identifiés comme ayant des besoins importants et/ou souffrant de handicaps d'apprentissage.
8. Fournir une éducation dans un environnement propice personnalisé aux besoins, compétences et préférences individuels des étudiants handicapés, en mettant l'accent sur la dispense d'une éducation dans la langue des signes américaine dans un cadre

postsecondaire canadien ou un campus qui reconnaît, promeut et célèbre cette langue. Davantage de campus sont nécessaires au Canada pour garantir l'étude, l'apprentissage et le développement de l'ASL canadienne et de la LSQ.

Recommandations de politiques de technologie et de communications :

1. *Mettre en place une réglementation fédérale pour obtenir une égalité d'accès pour les citoyens handicapés dans les télécommunications.*
2. *Donner la priorité à l'inclusivité et à l'accessibilité lors de la conception de l'architecture des télécommunications.*
3. *Encourager les sociétés à inclure et soutenir les mesures d'adaptation dans le cadre de leurs services.*
4. *Garantir que les nouvelles politiques ne rajoutent pas de nouvelles difficultés aux personnes handicapées.*
5. *Adopter une approche cohérente qui répond aux besoins de la population handicapée à l'échelle nationale.*
6. *Chaque ministère et entité sous réglementation fédérale doit organiser un comité consultatif en matière d'accessibilité rémunéré dirigé par une majorité de personnes se déclarant handicapées pour examiner toutes les mises en œuvre de politiques relatives aux obstacles.*
7. *Adopter le sous-titrage et/ou l'interprétation des renseignements et du divertissement pour une meilleure accessibilité.*
8. *Apporter une assistance technique, avec possibilité d'intervention d'une personne en direct, pour l'accès aux services et systèmes de télécommunications.*
9. *Recommander au gouvernement d'adopter et de mettre en place des normes d'accessibilité progressives, comme la [Règle 2.1 WCAG, Niveau AA](#).¹¹*

Recommandations de politiques relatives aux droits de la personne, droits civils et à la participation civile :

1. *Promulguer des lois strictes demandant des pratiques électorales pleinement accessibles dans les circonscriptions locales, les partis politiques inscrits et les médias, incluant notamment l'intégration de programmes et de questions concernant les personnes handicapées/sourdes. Par exemple, la disposition imposant aux fonctionnaires électoraux d'organiser au moins un débat obligatoire et accessible à tous les candidats dans chaque circonscription lors des campagnes électorales fédérales, provinciales et municipales.*
2. *Encourager les partis politiques à recruter activement des membres et des candidats d'élection handicapés. Prendre conscience des obstacles intrinsèques rencontrés par les personnes handicapées dans le système électoral actuel pour être élues, et développer le potentiel pour assurer une représentation obligatoire des personnes handicapées en imposant le nombre de candidats handicapés dans la liste des candidats requise lors d'élections « à la représentation proportionnelle » plutôt que*

¹¹ La Règle 2.1 pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG) couvre un large éventail de recommandations pour rendre le contenu du Web plus accessible. Suivre ces directives rendra ce contenu plus accessible à un plus grand nombre de personnes handicapées.

d'employer un « système uninominal majoritaire à un tour ».

- 3. Augmenter la représentation des personnes handicapées au gouvernement, à la fonction publique, et dans les entreprises, syndicats, organismes de réglementation et comités en imposant des quotas de diversité dans les conseils d'administration, comités et personnel des entités sous réglementation fédérale.*
- 4. Explorer et adopter certaines des meilleures pratiques dans le Modèle d'accessibilité réglementaire international et utiliser leurs directives et leur expertise auprès de la communauté de personnes en situation de handicap pour comprendre et lutter contre les obstacles auxquels font face les personnes handicapées et sourdes.*

Recommandations de politiques de transports et d'invalidité :

- 1. Employer les meilleures pratiques et les solutions d'autres pays par l'intermédiaire de consultations internationales et les appliquer au Canada.*
- 2. Nommer des experts issus de la communauté de personnes en situation de handicap, qui disposent notamment d'une connaissance de première main des transports accessibles et du handicap, en tant que médiateurs au sein de l'Office des transports du Canada (OTC).*
- 3. Mettre en place un conseil consultatif sur les transports accessibles et rendre disponible un processus d'appel au public si les recommandations du conseil sont ignorées ou échouent à éliminer les obstacles.*
- 4. Adopter une approche axée sur les droits dans les solutions proposées par le gouvernement, donner la priorité aux droits et à la dignité de la personne. Garantir que la conception de transports accessibles, notamment la conception des métros dans les centres métropolitains majeurs, soit basée sur l'inclusivité.*

Pilier 4: Une approche moderne pour définir le handicap



Creating lasting change together.

Créer ensemble des
changements durables.

Membres de l'équipe Eviance

Dr Susan L. Hardie
Directrice générale

Dr Cameron Crawford
Agent principal, données et politiques

Dr Jewelles Smith
Consultante

Evan Wicklund
Agent de recherche

Mah-E-Lega Jadgal
Agent de communication et stagiaire en leadership de la jeunesse

Citation suggérée

Crawford, C., Hardie, S., Smith, J., Wicklund, E. et Jadgal, M. (2022). *Témoignages de personnes en situation de handicap : Une nouvelle approche pour définir le « handicap » et optimiser l'accessibilité des programmes et services*. Winnipeg : Centre canadien d'études sur le handicap, œuvrant sous le nom d'Eviance.

Directives de partage

Eviance espère que les conclusions présentées dans le présent rapport sont mises à profit afin d'orienter les politiques et pratiques et d'améliorer l'inclusivité des personnes handicapées dans la société, à la fois au Canada et à l'étranger.

Veuillez mentionner Eviance des manières suivantes :

- Lorsque vous faites référence au rapport au sein d'articles publiés, de présentations PowerPoint, de sites Web, d'affichages dynamiques ou d'autres présentations, utilisez la citation ci-dessus; et
- Ce produit et son contenu ne peuvent être employés à des fins commerciales.

Remerciements

Nous souhaiterions remercier Emploi et Développement social Canada (EDSC) pour le financement accordé au profit de la participation de diverses communautés de personnes handicapées dans le cadre du *Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap*. Nous aimerions également remercier Vie autonome Canada et Dystrophie musculaire Canada pour la collaboration avec Eviance dans le but d'accomplir le travail dont le présent document fait état. Il convient aussi de remercier sincèrement les personnes qui ont accepté de participer aux entrevues prévues dans le cadre de ce projet. Le temps précieux qu'elles nous ont consacré, leurs réflexions et leur franchise ont été d'une importance cruciale pour la qualité et l'ampleur de cet engagement communautaire. Les noms personnels repris dans le corps du présent document ont été modifiés afin que les individus interrogés et leurs associés ne puissent pas être identifiés.

Introduction

Voici le rapport final du projet d'engagement communautaire « Pilier 4 » d'Eviance, mené en faveur du *Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap* (DIAP) du gouvernement du Canada. Le présent document vise à contribuer à la mise au point d'une approche moderne à l'égard des personnes en situation de handicap, qui s'aligne avec le Pilier 4 du DIAP. Le gouvernement du Canada s'est engagé à créer le DIAP à l'occasion du *discours du Trône* en septembre 2020. Les cinq objectifs du DIAP sont les suivants :

- Améliorer l'inclusion économique et sociale des Canadiens en situation de handicap.
- Réduire la pauvreté chez les Canadiens en situation de handicap.
- Contribuer à la réalisation d'un Canada exempt d'obstacles d'ici 2040.
- Faciliter l'accès à des programmes et services fédéraux pour les personnes en situation de handicap et garantir la prise en compte de l'inclusion dans tous les programmes, toutes les politiques et tous les services gouvernementaux.
- Promouvoir une culture d'inclusion et le déclin des attitudes capacitistes et discriminatoires (Emploi et Développement social Canada, 2021).

Les organisations responsables des trois autres piliers du DIAP sont :

- Inclusion Canada (Pilier 1 – Sécurité financière).
- Le Conseil canadien de la réadaptation et du travail (Pilier 2 – Emploi).
- L'Association des Sourds du Canada (Pilier 3 – Communautés accessibles et inclusives).

Parmi les objectifs connexes de l'engagement des diverses communautés de personnes handicapées dans le cadre du Pilier 4, l'on retrouve :

- Se concerter avec diverses communautés de personnes handicapées afin d'accorder une attention toute particulière aux « populations isolées et marginalisées » (Dystrophie musculaire Canada, 2022).
- Partager les renseignements recueillis par le biais de consultations itératives avec divers réseaux de personnes handicapées à des fins d'approfondissement, puis les partager avec d'autres selon des modalités convenues et accessibles.
- Façonner le DIAP en tirant parti des réseaux existants entre les disciplines et les piliers lors de la diffusion à grande échelle des renseignements reçus dans le cadre de consultations, de réunions et de produits de traduction de connaissances.

En août 2021, le gouvernement du Canada a lancé un appel à propositions afin de recueillir les points de vue et réflexions de la communauté sur la conception et la mise en œuvre d'initiatives clés en vertu du DIAP. À cette occasion, Vie

autonome Canada a été nommée organisation pilier, en partenariat avec Dystrophie musculaire Canada dans ce projet. Ces partenaires ont fait appel à Eviance afin d'impliquer diverses communautés de personnes handicapées et d'examiner collectivement le Pilier 4, en particulier les caractéristiques d'une définition moderne du handicap et les procédures d'application de cette définition dans la prestation de programmes et de services en vertu du DIAP.

Approche méthodologique

Le travail d'Eviance est guidé par l'intention de justice sociale de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, de la *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées* (CNUDPH) et d'autres structures de justice sociale internationales. Nous nous consacrons à l'utilisation de données probantes de première qualité dans le secteur du handicap, y compris au sein des secteurs plus larges, des politiques, des programmes et des pratiques. Nos activités de recherche font appel à des personnes en situation de handicap de manière constructive et judicieuse, à l'aide de méthodes qui promeuvent l'intersectionnalité, la réflexivité et l'innovation. La réflexivité sous-entend l'importance de nous concentrer sur le contexte et le processus de construction des connaissances en débloquent le temps et l'espace nécessaires pour écouter, partager et co-crée (Buettgen et al, 2018). Selon nous, de telles données probantes de première qualité ne parlent pas d'elles-mêmes. En effet, elles doivent être socialisées, d'où l'importance de prendre part à un dialogue continu sur le contenu, le contexte, la culture et la capacité de questions liées au handicap. Notre approche réflexive sous-entend également l'importance de nous intéresser aux effets que nous créons, en tant que chercheurs, à chaque étape du processus de recherche. Ainsi, nous nous sommes efforcés de rester clairs sur nos valeurs et nos opinions telles qu'elles sont représentées au sein de notre travail. Nous estimons chaque individu pour les connaissances et les contributions uniques qu'il apporte, et adoptons et encourageons l'inclusion et l'intersectionnalité. L'intersectionnalité est un paradigme de recherche, de politique et de pratique dont l'objectif est de révéler les interactions complexes entre plusieurs catégories sociales (Hankivsky et Cormier, 2009).

Par conséquent, notre méthodologie pour ce projet met en lumière les expériences d'individus en situation de handicap provenant de communautés marginalisées aux origines très diverses. En réalisant ce travail, nous anticipons une représentation accrue, au sein du débat public, de communautés qui ont autrefois été sous-représentées. Malgré la complexité de notre tâche, nous espérons qu'en définissant le handicap d'une manière inclusive et intersectionnelle, nous pourrions représenter des personnes diverses en situation de handicap et favoriser un Canada plus inclusif et équitable. Le secteur inter-handicap dans son ensemble bénéficiera également de ce projet (y compris, mais pas exclusivement, Eviance et nos partenaires de projet). En effet, grâce aux différentes manières dont le handicap est perçu, les parties prenantes sur le terrain peuvent disposer d'outils en faveur d'une plus grande équité dans leur travail de défense, d'enseignement, de recherche et de soutien direct.

Contexte sur les entrevues menées pour ce document

Individus et organisations contactés. Le présent document reprend les messages principaux qu'Eviance a collectés au cours de 36 entrevues d'une durée d'une à deux heures. Presque toutes les personnes interrogées sont en situation de handicap et se considèrent en quelque sorte « en marge » de la communauté des personnes en situation de handicap. Notre objectif consistait à écouter les expériences, perspectives et opinions des individus qui n'ont pas bénéficié d'une grande attention lors du développement des politiques et programmes. Outre leurs expériences de vie avec un handicap, plusieurs de ces personnes interrogées disposent également de connaissances approfondies en lien avec des aspects connexes sur les politiques et programmes. Sept entrevues ont été menées avec des individus qui s'intéressent présentement aux questions de handicap, de politique et de création de programme dans le cadre de leur vie professionnelle, ou qui s'y sont intéressés dans un passé proche. Nous considérons ces individus comme étant des spécialistes du domaine.

Caractéristiques sélectionnées des personnes interrogées. L'Annexe 1 fournit un aperçu statistique des différentes caractéristiques des personnes qui ont constitué notre échantillon d'entrevues. En matière de mixité des genres parmi les personnes en situation de handicap dans la population plus large, les individus interrogés étaient plus souvent des femmes que des hommes (66,7 % et 30,6 %, respectivement). Une personne interrogée (2,8 %) s'est identifiée de genre non binaire (Annexe, Tableau 1.1). La moitié des personnes interrogées (50 %) ont 35 à 54 ans. Au total, 5,6 % des personnes interrogées ont moins de 25 ans, 8,3 % ont 25 à 34 ans, 22,2 % ont 55 à 64 ans, et 5,6 % ont au moins 65 ans (Annexe, Tableau 1.2). La moyenne se trouve donc entre 35 et 54 ans.

Presque la moitié des personnes interrogées vivent en Ontario (44,4 %), 13,9 % en Colombie-Britannique, 8,3 % en Alberta, 2,8 % en Saskatchewan, 19,4 % au Manitoba, 2,8 % au Québec, 5,6 % en Nouvelle-Écosse et 2,8 % sur l'Île-du-Prince-Édouard (Annexe, Tableau 1.3). La plupart d'entre elles (66,7 %) vivent dans des grandes villes de 100 000 habitants ou plus. Cependant, 5,6 % d'entre elles vivent au sein de communautés distantes ou isolées, 5,6 % vivent dans des communautés rurales, 8,3 % vivent dans des petites villes avec moins de 10 000 habitants, et 13,9 % vivent dans des villes de taille moyenne de 10 000 à 100 000 habitants (Annexe, Tableau 1.4).

La plupart des personnes interrogées sont blanches/caucasiennes (72,2 %). Une personne sur neuf est indigène (11,1 %), 2,8 % sont noires, 2,8 % sont d'Asie de l'Est, et 5,6 % sont d'Asie du Sud (Annexe, Tableau 1.5). Sur l'ensemble des interrogés, 5,6 % proviennent d'autres origines ethno-raciales. La langue principale de la plupart des personnes interrogées est l'anglais (80,6 %), l'anglais et le français étant les langues principales de 16,7 % et la langue des signes américaine de 2,8 % d'entre elles (Annexe, Tableau 1.6). Outre l'anglais et le français, d'autres langues parlées par les personnes interrogées sont l'hébreu, l'allemand, l'espagnol, l'oïbhwé, le pampangue, le tamoul et le singhalais.

Concernant les plus hauts niveaux d'enseignement, près de la moitié des interrogés possèdent un diplôme universitaire, 8,3 % d'entre eux possédant un baccalauréat, 22,2 % une maîtrise, et 16,7 % un doctorat. Parmi les autres personnes interrogées, 13,9 % d'entre elles possèdent un diplôme d'études collégiales/cégep ou un certificat d'école de métiers, 16,7 % ont terminé des études d'enseignement postsecondaire, 11,1 % possèdent un diplôme d'études secondaires, et 11,1 % n'ont pas de diplôme d'études secondaires (Annexe, Tableau 1.7).

La moitié des personnes interrogées (50 %) travaille contre rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une activité (Annexe, Tableau 1.8). Parmi ces individus, plus de la moitié (57,9 %) d'entre eux travaillent à temps plein (30 heures ou plus par semaine), le reste (42,1 %) travaillant à temps partiel (Annexe, Tableau 1.9). Près d'un quart (23,5 %) des individus travailleurs ont 55 ans ou plus, contre 44,4 % de ceux qui ne travaillent pas. Cependant, seules quatre personnes interrogées se considèrent être officiellement « retraitées ».

Le revenu total du ménage de plus d'un quart des personnes interrogées (27,3 %) est inférieur à 20 000 \$ annuels. Au total, 18,2 % d'entre elles ont des revenus allant de 20 000 \$ à 34 999 \$, et 12,1 % ont des revenus allant de 35 000 \$ à 49 000 \$. Qui plus est, 15,2 % d'entre elles ont des revenus entre 50 000 \$ et 74 999 \$, et 27,3 % ont des revenus de 75 000 \$ ou plus (Annexe, Tableau 1.10). Les revenus médians sont compris entre 35 000 \$ et 49 999 \$. Toutefois, les revenus moyens sont compris entre 20 000 \$ et 34 999 \$, ce qui suggère que les revenus types s'élèvent à environ 35 000 \$ par an.

Le tableau 1.11 de l'Annexe montre que la plupart des personnes interrogées n'ont pas de problème à se dire en situation de handicap (77,8 %), bien qu'un peu plus d'une personne sur deux ayant fait état d'un handicap affirme préférer que les autres utilisent un autre moyen pour parler d'elle. Le tableau 1.12 de l'Annexe montre que les individus souffrant de la plupart des formes principales de handicap sont représentés dans les entrevues. Les personnes en situation de handicap physique (p. ex., mobilité, flexion, atteinte, saisie) constituent le plus grand groupe (50 %). Toutefois, environ un tiers des personnes interrogées représente, respectivement, des personnes souffrant de handicaps liés à la vue (30,6 %), de handicaps psychosociaux (33,3 %) et de divers « autres » handicaps non affichés sur le tableau (33,3 %). Plus d'une personne sur cinq (22,2 %) présente un handicap qui implique la communication orale, et plus d'une personne sur cinq (22,2 %) éprouve des difficultés d'apprentissage. Au total, 16,7 % des personnes interrogées souffrent d'un handicap lié à l'audition, 11,1 % d'entre elles souffrent d'un handicap intellectuel/développemental, et 13,9 % préfèrent décrire leur situation d'une autre manière, les options proposées dans notre question ne répondant pas réellement à leur perception ou expérience du handicap.

Une analyse plus détaillée a permis de dévoiler que 63,9 % de toutes les personnes interrogées possèdent deux handicaps ou plus. Sur les quatre interrogés qui affirment ne pas être en situation de handicap, deux d'entre eux sont des aidants immédiats d'un enfant, d'une sœur ou d'un frère handicapé. Les

deux autres affirment avoir souffert de handicaps de courte durée et avoir été confrontés à des problèmes liés au handicap dans la famille, auprès d'amis, de collègues et de connaissances.

Nous avons reçu pour directive de nos commanditaires de ne pas contacter de groupes indigènes, ceux-ci menant leur propre consultation en vertu du DIAP. Dans ce contexte, nous nous sommes adressés à différentes organisations et personnes dans chaque province et territoire afin de mettre au point notre échantillon d'entrevues. Les personnes interrogées ont été recrutées dans la plupart des régions du pays. Malheureusement, le court délai de ce projet ne nous a pas permis d'organiser et de mener des entrevues avec des habitants du Nouveau-Brunswick, de Terre-Neuve-et-Labrador, ou des territoires du Nord. Ceci dit, grâce à notre stratégie d'échantillonnage, nous sommes parvenus à poursuivre notre engagement en faveur de l'implication intersectionnelle des individus avec diverses identités sociales. Par conséquent, nous avons mené des entrevues avec des personnes en situation de handicaps divers, des personnes de genre non binaire, des personnes plus jeunes et plus âgées, des personnes indigènes, des personnes issues d'une variété de milieux ethno-raciaux, des personnes occupant ou non un emploi, avec des revenus faibles, moyens ou élevés, sans diplôme, diplômées d'école secondaire, avec une éducation postsecondaire, ainsi que des personnes diplômées de collège et d'université.

Instruments d'entrevue, formulaire de consentement et Examen d'éthique communautaire. L'Annexe 2 comprend les trois guides d'entrevue employés aux fins de ce projet d'engagement communautaire. Le Bref guide des entrevues a été utilisé avec la plupart des personnes interrogées, dont les sessions ont duré environ une heure. Les versions anglaise et française de ce guide sont incluses dans la présente Annexe. Le Bref guide des entrevues pour Personnes d'Abord du Canada est une version légèrement modifiée du Bref guide des entrevues. Il aborde le même contenu, mais emploie un langage plus direct (clair) pour certaines des questions. Ces entrevues ont également duré environ une heure. Le Guide détaillé des entrevues aborde les mêmes points que le Bref guide des entrevues, mais présente quelques questions techniques supplémentaires. Ce guide a été utilisé lors des entrevues avec les spécialistes du domaine, chacune durant environ une heure et demie à deux heures.

L'Annexe 2 comprend également le formulaire de consentement, qui reprend des renseignements explicatifs, et qui a été envoyé à tous les participants avec le guide d'entrevue adéquat. Le formulaire de consentement, les guides d'entrevue et d'autres documents explicatifs constituent les composants de l'Examen d'éthique communautaire qu'Eviance réalise pour ses projets. Toutes les personnes interrogées ont exprimé leur consentement éclairé avant leur entrevue. Eviance a proposé son aide aux individus qui ne parvenaient pas à comprendre le formulaire de consentement ou les questions d'entrevue.

Structure des entrevues. L'approche générale des entrevues était linéaire. Après plusieurs questions démographiques préliminaires et une question sur la

manière dont les personnes interrogées sont parvenues à leur perception actuelle du handicap, nous avons cherché à savoir ce qu'elles considéraient comme les éléments les plus importants afin de comprendre le handicap et sa définition. Cette discussion a permis de révéler les points principaux qui, selon les personnes interrogées, doivent être inclus dans une définition et ceux qui, *a contrario*, ne doivent pas y être inclus. Nous nous sommes également intéressés à la manière dont les individus ont pu se sentir obligés de « s'aligner » sur une définition du handicap, même si cette définition ne décrit pas correctement leur situation et leurs besoins réels. Nous avons ensuite étudié les éléments les plus importants à inclure et à exclure du processus visant à déterminer l'admissibilité aux programmes et services de personnes dont le handicap a été reconnu. Nous avons cherché à identifier les individus qui doivent être impliqués dans le processus de reconnaissance du handicap, qui doivent payer les frais facturés pour la reconnaissance du handicap, et qui doivent prendre part aux procédures d'examen et d'appel dans le cas où les personnes concernées ne sont pas d'accord avec les décisions prises par les représentants gouvernementaux.

Aux fins des entrevues approfondies à l'aide du Guide détaillé des entrevues, nous nous sommes également penchés sur quelques termes clés utilisés dans le cadre des définitions du handicap au niveau fédéral. L'objectif était de déterminer les forces et limites de ces termes, si les personnes interrogées les considéraient comme appropriés, ainsi que les modifications ou options de substitution à prendre en compte selon elles.

Toutes les entrevues se sont terminées par quelques questions démographiques supplémentaires et plusieurs questions ouvertes sur ce que les personnes interrogées souhaitaient que nous sachions à l'égard d'une nouvelle approche de définition du handicap, de l'application de la définition dans le cadre de l'admissibilité aux programmes et services, et de l'entrevue en elle-même.

Impressions générales des données d'entrevue. Grâce à l'examen des transcriptions des entrevues et des notes de réflexion des organisateurs, nous avons pris conscience de l'étendue et de la richesse des renseignements donnés par les personnes interrogées. Ce fut un privilège d'interroger ces individus et d'écouter leurs expériences, leurs opinions et leurs recommandations. Nous les remercions infiniment pour le temps précieux qu'elles nous ont consacré, leurs réflexions et leur franchise.

Portée et contenu de ce document

Un document bref serait loin d'être suffisant pour transmettre l'ensemble des renseignements fournis par tous les participants aux entrevues. La suite du présent document reprend des messages clés recueillis dans le cadre des entrevues. Les citations dans le texte et les encadrés accentuent les points clés dans les propres termes des personnes interrogées.

Nous entamons le contenu principal de ce rapport en indiquant quelques messages généraux répétés à plusieurs reprises tout au long des entrevues. Ensuite, nous examinons les perceptions et expériences des personnes

interrogées concernant le handicap, ainsi que les principaux éléments qui, selon elles, doivent être inclus et exclus de toute nouvelle définition du handicap. Nous nous intéressons aux formulations linguistiques employées pour décrire le handicap. Nous nous arrêtons aussi sur les faits partagés par les personnes interrogées concernant les expériences, attitudes et valeurs qu'elles ont rencontrées et qui ont historiquement influencé la manière dont le « système » du handicap définit le handicap et établit l'admissibilité aux programmes et services. Bien que ces expériences, attitudes et valeurs se soient souvent avérées difficiles et préoccupantes pour les personnes en situation de handicap, les personnes interrogées ont expliqué comment les valeurs sous-jacentes et les processus du système peuvent être reconfigurés afin de promouvoir des expériences plus positives à l'avenir. Nous nous intéressons ensuite aux impressions des personnes interrogées sur la définition du handicap dans la *Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA)*, ainsi qu'aux éléments qui, selon elles, doivent ou ne doivent pas être présents dans les procédures de reconnaissance de la présence d'un handicap et de détermination de l'admissibilité aux programmes et services. Nous évaluons également les réponses des personnes interrogées concernant le fait de « prouver » le handicap conformément à la définition du handicap dans la *LCA*, la mise en œuvre d'une nouvelle approche de la définition du handicap, ainsi que sur leurs réflexions concernant les examens et appels. La conclusion résume les principaux messages entendus.

Messages clés

En général

Dignité humaine intrinsèque. L'un des messages forts qui nous a été communiqué lors de toutes les entrevues menées concerne la dignité intrinsèque des personnes en situation de handicap, ainsi que le souhait et l'attente qu'elles soient traitées avec respect et sur un pied d'égalité au cours de toutes les procédures visant à déterminer la nature de leur « handicap » et leur admissibilité aux programmes et services.

Égalité. Le principe de l'égalité est une préoccupation sous-jacente, pour les personnes interrogées, en lien avec la définition du handicap et la portée de la définition. Le message général retenu est qu'il serait injuste qu'une définition privilégie des individus sujets à certaines affections, déficiences ou limitations fonctionnelles en tant que personnes handicapées, et refuse de reconnaître le handicap d'autres individus dont les difficultés prennent d'autres formes.

Capacités. Parmi les messages clés, l'on retrouve le fait que malgré les limitations que les personnes en situation de handicap peuvent éprouver en raison de leur handicap, celles-ci sont capables de réaliser beaucoup de choses. Par conséquent, le processus d'évaluation de la présence d'un handicap doit être conçu de manière à tenir compte des actions que ces personnes peuvent ou pourraient entreprendre à l'aide de soutiens adéquats. Le système doit être conçu pour encourager ce type d'approche plutôt que celles utilisées à l'heure actuelle, qui tendent à « pathologiser » les individus en fonction des choses qu'ils doivent prouver ne pas savoir faire du tout, ou faire uniquement avec de grandes difficultés.

Rassembler uniquement les renseignements essentiels. En outre, bien que certains renseignements médicaux puissent être nécessaires afin d'évaluer la présence d'un handicap, les personnes interrogées s'accordent généralement à dire que les renseignements collectés pour évaluer le handicap doivent se limiter à l'essentiel, et que le processus de détermination du handicap ne doit pas être fortement médicalisé, comme c'est souvent le cas de nos jours.

Une personne interrogée a affirmé, en rassemblant ces messages principaux : « L'importance d'une évaluation médicale, biomédicale ou psychosociale joue probablement un rôle... Et je ne veux pas l'ignorer. Toutefois, il importe d'ajouter à cette évaluation d'autres valeurs afin de veiller à ne pas mettre l'accent

« ... Selon moi, il existe trois éléments essentiels à une définition du handicap. Le premier est le désavantage historique. Il repose sur l'appartenance au groupe et la façon dont les membres de ce groupe ont été traités par le passé. Le deuxième élément concerne les stigmates, la manière dont un individu est perçu dans le monde et comment cela affecte chaque interaction. Le troisième élément est le contexte. En effet, ce qui est un handicap dans un contexte peut ne pas l'être dans un tout autre contexte... Ils [ces concepts essentiels] façonnent l'aspect que prend la justice. Ils créent un concept de justice qui, selon moi, serait à la fois juste et bénéfique pour les personnes en situation de handicap...

Mais par exemple, pour déterminer si vous êtes qualifié pour faire appel à quelqu'un afin qu'il retire la neige de votre trottoir, il n'importe probablement pas de savoir si vous êtes historiquement désavantagé ou non. Il s'agit ici plutôt de tenir compte du contexte et de la capacité fonctionnelle. Je vois donc les problèmes que pose cette définition plus large et je suis intrigué par... la manière dont vous allez relier ces aspects et mettre au point une définition qui peut gagner en précision sans pour autant perdre son... adhésion à ce sens général exigé par la justice. »

sur les incapacités et créer, comme Goffman¹² le dirait... une identité "gâchée". Notre objectif n'est pas de stigmatiser les individus. Nous ne souhaitons pas créer de relation de pouvoir... où les individus sont considérés, si pas impuissants, "inférieurs" de sorte qu'ils deviennent pour les autres un sujet dont il faut s'occuper, qu'il faut traiter, soigner, ou réparer. »

« Je dois dire certaines choses pour pouvoir bénéficier d'un avantage. Cela est effectivement complexe. Ce n'est pas comme s'ils voulaient qu'il [le processus de reconnaissance du handicap ou d'évaluation des besoins] soit universel. Il est difficile de s'adapter à ce qu'ils veulent que vous soyez. Vous devez veiller à ce que quelqu'un vous croie, que tout cela ne soit pas "dans votre tête"... Personne ne vous dit par où commencer. Se frayer un chemin dans les systèmes? Ça, c'est difficile. »

¹² La personne interrogée fait référence à Erving Goffman, dont le livre « Stigmate » (1963) et d'autres travaux ont eu une influence de taille dans le cadre des recherches sur le handicap.

Types, durées et stabilité des affections pour la reconnaissance du « handicap »

Lors des entrevues, les personnes interrogées ont manifesté une nette préférence pour une approche vaste et inclusive de la définition du handicap en termes de formes, de durées et de stabilité. Voici les considérations spécifiques :

Des handicaps nombreux.

- Étant donné qu'il existe de nombreux handicaps différents, toute nouvelle définition se doit de tous les englober.

Des causes nombreuses.

- Il existe de nombreuses causes de handicap. La définition se doit de ne pas dépendre de la manière dont le handicap a été causé. Ou alors, elle doit inclure toutes les causes possibles.

Apparition à tout moment de la vie.

- Le handicap peut survenir à de nombreux moments au cours d'une vie. La définition du handicap se doit de ne pas dépendre de la manière dont il survient ou dont il est vécu pour la première fois. Ou alors, elle doit reconnaître le fait que le handicap peut survenir ou être vécu pour la première fois à tout moment au cours de la vie.

De nombreux handicaps ne sont pas visibles pour les autres.

- Certains handicaps sont visibles pour les autres, et d'autres ne le sont pas. La définition doit intégrer les types de handicaps à la fois « visibles » et « invisibles ».

Continu, progressif et épisodique.

- Un handicap peut être stable et relativement prévisible (continu), progressif (qui évolue ou « empire »), ou peut se déclarer soudainement ou « aller et venir » (épisodique). Selon des recherches menées par Statistique Canada (Morris, 2019), près de six personnes en situation de handicap sur dix présentent une ou plusieurs affections qui sont « dynamiques », c'est-à-dire qui sont progressives (et empirent – 22,6 %), qui resurgissent (24,9 %) ou qui varient (13,3 %). La définition doit intégrer toutes ces expressions du handicap, ainsi que le handicap continu (39,1 %). On observera qu'il existe presque autant de personnes atteintes d'affections récurrentes et variables qui comprennent des handicaps « épisodiques » (38,2 %) qu'il n'y a de personnes atteintes d'affections continues (39,1 %).

« Je dirais qu'il s'agit [le handicap] d'une forme de différence plutôt qu'un déficit. C'est une forme intrinsèquement neutre de différence. Les problèmes apparaissent en fonction de ce que nous faisons de cette différence ou de la manière dont nous nous... adaptons à cette différence, dont nous structurons notre monde. Je pars du principe qu'il s'agit d'une caractéristique neutre. Mais le handicap est invariablement associé à des résultats négatifs au sein de la société en raison d'un ensemble de facteurs étrangers qui attribuent de la valeur à certaines caractéristiques humaines et, en particulier, une valeur négative à de nombreuses caractéristiques de handicap. »

« L'une des choses qui me perturbe vraiment... C'est que le handicap est souvent accompagné par de l'infantilisation... Mais ce que j'aimerais que les gens sachent, c'est que le handicap sous-entend simplement d'être différent. Il n'est ni bon ni mal. Il existe, tout simplement. Je pense qu'il serait utile de percevoir le handicap d'une manière un peu plus nuancée... et d'aller au-delà du modèle biomédical... »

« Est-ce que je me vois comme une personne en situation de handicap? Le handicap épisodique est complexe, car il apparaît et disparaît. Il m'est donc difficile de trouver ma place. Je ne parviens pas toujours à prédire quand et pendant combien de temps je vais être immobilisé ou handicapé... Je pense en particulier... à mon incapacité de travailler. Je ne me retrouve pas vraiment dans la définition du handicap. »

Variabilité du handicap épisodique.

- Une personne peut être atteinte d'une affection à long terme qui se déclare soudainement ou est épisodique, et qui affecte la manière dont elle interagit avec le monde. Certains jours, l'affection peut avoir plus d'effet sur les activités d'un individu que d'autres jours. Sur la même journée, l'affection peut même avoir plus d'effet à un moment qu'à un autre, par exemple le soir par rapport au matin. Quelques-unes de ces affections les plus courantes sont, par exemple, la sclérose en plaques, certaines formes d'arthrite et la fibromyalgie. Dans ce cas, il existe une dimension à la fois continue et épisodique de la même affection qui influence les interactions d'une personne avec ses environnements. La définition du handicap doit être conçue de manière à reconnaître la nature continue et épisodique de certaines affections dont de nombreux individus sont atteints.

Certains handicaps sont imprévisibles.

- Pour certaines personnes, l'imprévisibilité de leur handicap (en particulier les handicaps épisodiques) représente en soi un problème majeur qui les empêche sérieusement de planifier et de respecter leurs engagements. Comme l'une des personnes interrogées l'a souligné : « Cela est crucial dans le domaine professionnel. » Plusieurs interrogés ont d'ailleurs préconisé la prise en compte de l'imprévisibilité associée au handicap au sein de la définition.

La présence de plusieurs handicaps est assez courante.

- Une personne peut présenter (et présente souvent) plusieurs types de handicaps. La définition du handicap doit être élaborée pour tenir compte de ce fait. Récemment, des chercheurs de Statistique Canada ont découvert que plus de deux tiers des personnes en situation de handicap présentent deux types de handicaps ou plus et que la probabilité d'être atteint d'au moins deux types de handicaps augmente avec l'âge (Morris, Fawcett, Brisebois et Hughes, 2018).

Expériences hiérarchisées de handicap continu et épisodique.

- Le handicap peut être hiérarchisé et interactif, dans le sens où un individu peut être à la fois atteint d'une ou de plusieurs affections stables et continues, telles qu'une déficience de mobilité et d'audition, et d'autres affections qui se déclarent soudainement, telles que le lupus et la dépression. La définition du handicap doit être conçue pour refléter ses différentes formes et les durées variées,

« Je m'intéresse beaucoup au terme "handicap dynamique", qui fait généralement référence à un handicap qui peut sembler différent d'un jour, d'une semaine, ou d'une minute à l'autre. Les symptômes, les besoins de mobilité et d'accès peuvent sembler différents. Souvent, ils sont liés à des maladies chroniques qui sont tout simplement imprévisibles... Parfois, je me déplace en fauteuil roulant... Parfois, j'utilise une canne. Et parfois, je peux marcher, tout simplement. Je pense que cela est souvent difficile à comprendre pour les personnes valides Mon handicap est même parfois remis en question. [Je] me retrouve dans une position inconfortable lorsque l'on me dit "Tu n'es plus en fauteuil roulant. Tu te sens mieux". La position est tout aussi inconfortable quand je dois répondre "Ce ne sera peut-être plus le cas demain".

« Si j'ai une déficience que vous ne pouvez pas voir, cela ne signifie pas que je ne l'ai pas. En réalité, elle est intérieure. »

« On m'a diagnostiqué un cancer l'année dernière. Mais cela n'est pas considéré comme un handicap... En tout cas, pas lorsqu'il est pris seul. Pourtant, je souffre d'un handicap profond : j'ai le spina bifida. Je souffre également d'un TSPTC [trouble de stress post-traumatique complexe] et j'ai quelques autres problèmes de mobilité, ainsi qu'un système immunitaire compromis par un fort asthme. Cela m'affecte donc au quotidien. Cependant, selon la définition du handicap et le crédit d'impôt pour personnes handicapées, je ne remplis pas les conditions. Je ne bénéficie donc d'aucune déduction fiscale pour les assistances et médicaments prescrits qui me permettent de vivre une vie bien remplie et épanouie, car je ne corresponds pas à cette définition. »

les variations et les répercussions sur la situation d'une personne.

Différents niveaux de familiarité d'une personne avec deux handicaps ou plus.

- Certaines personnes sont en situation de handicap depuis de nombreuses années, par exemple depuis la naissance, l'enfance, ou le début de l'âge adulte. Elles peuvent avoir subi un autre handicap plus récemment, par exemple à la suite d'un accident de voiture, d'un accident de travail ou d'une maladie. Le processus d'évaluation du handicap doit être conçu non seulement pour reconnaître l'existence de moments différents à l'origine de plusieurs handicaps coexistants dont est atteint un individu, mais également les différents niveaux de familiarité de l'individu en question avec chacun de ces handicaps.

Durée minimale d'un « handicap »?

- Le handicap peut durer sur le long terme (p. ex., pendant des années) ou sur le court terme (p. ex., pendant quelques semaines ou mois). Les participants aux entretiens n'ont pas fait état de règle précise pour la durée minimale d'une affection ou d'une limitation pour envisager un handicap comme tel. Cependant, une personne interrogée a suggéré qu'une période de six mois était probablement « suffisamment longue », tout en se risquant à mentionner une période envisageable de trois mois. Plusieurs interrogés ont mentionné la nécessité de limites afin de prévenir un afflux de demandes qui pourrait submerger les processus de reconnaissance des handicaps et de détermination de l'admissibilité aux aides financières ou autres avantages.

Les définitions tendent à être axées sur le déficit.

- Plusieurs participants aux entretiens ont souligné le fait que bon nombre des approches actuelles afin d'évaluer la présence de handicaps sont axées sur les déficits des individus, sur leurs incapacités, et sur les actions qu'ils ne peuvent entreprendre ou seulement avec de grandes difficultés. Ils recommandent que le processus de détermination des handicaps soit plutôt conçu de manière à évaluer la participation d'une personne au sein de la société d'une manière qui est sensée et appropriée pour elle. Le processus doit tenir compte des difficultés qui empêchent une personne de participer (déficiences / limitations fonctionnelles dans le contexte d'obstacles opposés), ainsi que les mesures nécessaires pour répondre à ces difficultés. Ainsi, le processus ne se

« Souvent, les gouvernements essaient de mettre les gens dans des cases. Dans mon cas, la case sous-entend que si vous ne pouvez pas gagner suffisamment d'argent pour vivre, vous êtes handicapé. Mais si vous pouvez agir, vivre correctement et gagner suffisamment d'argent, vous ne l'êtes pas... pour les siècles des siècles, Amen. Il s'agit donc, selon moi, de l'un des éléments les plus importants dont il convient de s'affranchir. »

« Sans aucun doute... Je dirais qu'il s'agit [le handicap] d'une forme de différence plutôt qu'un déficit. »

« Je trouve toujours cela un peu artificiel de ne pas parler du corps... lorsque l'on aborde la thématique du handicap. On parle de personnes qui ont de réels problèmes dans la vie. Sans pour autant tomber dans le piège d'un modèle de déficit ou accentuer les limitations, [nous devons] admettre de manière réaliste et pragmatique que... les dépenses supplémentaires sont bien réelles. Les personnes en situation de handicap sont sujettes à bon nombre d'expériences en raison de leurs déficiences ou affections. Beaucoup sont dues au manque de soutien, au manque de services, etc. [Mais] certaines d'entre elles reposent sur... la personnification, l'expérience personnifiée de nos vies. »

concentre pas sur l'incapacité, mais sur la mise en œuvre des capacités et sur le soutien nécessaire pour ce faire. Plusieurs participants aux entrevues ont toutefois indiqué que les présentes approches d'identification des handicaps accordent peu d'attention aux obstacles qui interagissent avec les déficiences / limitations fonctionnelles, ou au soutien nécessaire pour aborder les difficultés rencontrées par les individus lorsqu'ils œuvrent dans la société sur un pied d'égalité.

Besoin de reconnaître la s/Surdit   comme une cat  gorie.

- Pour de nombreuses raisons, il est assez fr  quent que les personnes s/Sourdes rechignent      tre qualifi  es de personnes « handicap  es ». Pourtant, bon nombre des difficult  s auxquelles les personnes s/Sourdes sont confront  es sont les m  mes ou semblables    celles que les personnes consid  r  es comme « handicap  es » rencontrent. Une personne doit pouvoir indiquer qu'elle est s/Sourde, afin que le syst  me f  d  ral puisse reconna  tre le fait qu'elle se retrouve face    des difficult  s similaires    celles de personnes en situation de handicap. Cependant, le syst  me f  d  ral se doit de tenir compte de leurs d  fis et besoins uniques.

M  thode simple d'aborder la th  matique du handicap : se concentrer sur la *man  re* dont une personne interagit avec ses environnements, pas *si* elle interagit.

- Voici une d  finition simple du handicap propos  e par un participant aux entrevues : « Le handicap doit   tre d  fini comme toute situation physique,   motionnelle, sensorielle ou intellectuelle qui peut affecter la man  re dont une personne interagit avec son environnement... Le handicap peut influencer plusieurs parties [aspects] du fonctionnement d'un individu... Le handicap peut affecter la *man  re* dont vous interagissez avec votre environnement et la *man  re* dont vous agissez. Mais il n'influence pas n  cessairement votre capacit      agir... Il s'agit plut  t du *comment*, pas du *si*. » Dans ce cas pr  cis, cette personne interrog  e connaissait diff  rentes approches    la d  finition du handicap. Au vu des r  ponses donn  es par ce participant aux questions de l'entrevue, sa compr  hension de l'« environnement » comprenait    la fois les dimensions naturelle, int  gr  e, sociale,   conomique, technologique, comportementale, proc  durale, politique, juridique, ainsi que d'autres dimensions.

« Certains consid  rent le mot "d  fici  nce" comme une insulte. »

«   tant Sourd, je regarde avec mes yeux et je parle avec mes mains... Mon t  l  phone doit   mettre des lumi  res par clignotement. Ma t  l  vision doit   tre dot  e d'une fonction de sous-titrage cod  . J'ai besoin d'un service d'IVD [interpr  tation vid  o    distance] gr  ce auquel je peux passer des appels en cas d'urgence, si je dois aller    l'h  pital ou consulter un m  decin... J'ai   galement besoin d'un syst  me SRV [syst  me de relais vid  o]    utiliser sur mon t  l  phone... pour faire mes courses... pour passer commande au restaurant... L'utilisation de ces services est d'une importance cruciale. J'ai   galement besoin d'un interpr  te pour les pr  sentations... [et] des interpr  tes doivent   tre disponibles [de man  re plus g  n  rale]... »

Langage utilisé pour décrire le handicap

La plupart des participants aux entrevues ne semblaient pas éprouver de difficultés majeures à reconnaître leur handicap. Bon nombre d'entre eux se sont montrés à l'aise avec diverses approches visant à « nommer » le handicap.

Lors des entrevues, les personnes interrogées n'ont pas manifesté de nette préférence pour un mot ou une combinaison de mots à utiliser pour refléter idéalement le concept du handicap. Des termes non techniques, non médicaux, en langage simple et de manière générale, non spécialisés, ont toutefois été privilégiés.

Termes médicaux : acceptables, mais jusque dans une certaine mesure.

- Plusieurs personnes interrogées ont reconnu que les termes médicaux et autres termes techniques pouvaient, dans une certaine mesure, avoir leur place afin de déterminer et de reconnaître la présence d'un handicap. Ils ont toutefois également insisté sur le fait que le processus d'évaluation des handicaps ne doit pas être médicalisé à l'excès, comme cela est le cas présentement au sein de nombreux programmes fédéraux, provinciaux/territoriaux et municipaux.

Adopter un langage qui traduit les perceptions et préférences culturelles.

- Un participant aux entrevues a signalé qu'au sein de certaines communautés aux ethnies raciales diverses, le terme « état de santé » est plus acceptable que « handicap ». Les approches d'évaluation de la présence d'un handicap doivent tenir compte de ces nuances, ainsi que des différences et préférences culturelles.

Les termes doivent être définis clairement dans un langage simple.

- Des termes tels que « déficience » et « limitation fonctionnelle » sont étroitement liés. Il peut s'avérer difficile de les différencier l'un de l'autre. S'ils sont employés, ces termes doivent être définis clairement dans un langage simple.

Les connotations négatives doivent être évitées.

- Plusieurs participants ont expliqué que le terme « déficience » avait parfois une connotation négative qui pouvait ne pas plaire à certaines personnes. Par exemple, le terme « déficience » possède de nombreuses connotations négatives associées à la conduite d'un véhicule. Cette préoccupation n'est toutefois pas partagée par tous les participants aux entrevues. Les différentes

« Les documents à l'intention des pharmacies... devraient également servir de preuve de handicap/diagnostics. Par exemple, la thérapie modificatrice de la maladie que je suis est uniquement prescrite aux patients atteints de SEP [sclérose en plaques]. Je ne pourrais pas en bénéficier si je ne souffrais pas de SEP. Des directives devraient être mises au point, car beaucoup de médicaments traitent de nombreuses affections. Mais cela serait vraiment utile que le soutien d'un pharmacien ou qu'un reçu de pharmacie pour un médicament traitant une maladie bien précise puisse être mis à profit comme preuve attestant d'une affection. »

« La notion de déficience est un concept valide dans de nombreuses situations. Je crains que cela ne constitue un obstacle si une personne présente une différence émotionnelle ou mentale qui n'est pas reconnue comme une déficience, ou si cette personne elle-même ne la considère pas comme une déficience. Je pense, par exemple, aux autistes. »

« Si vous utilisez le terme "déficience", il se peut que certaines personnes ne sachent pas de quoi vous parlez. Vous devrez le leur expliquer par une définition. »

« Ces définitions et les mots employés important... Ils créent des identités et façonnent les histoires et récits culturels. »

opinions à ce propos transmettent l'importance de mettre au point plusieurs approches pour « nommer » le handicap d'une manière sensée et respectueuse des personnes concernées par les situations abordées.

Des mots tels que « déficience » et « limitations fonctionnelles » ne sont pas neutres et doivent uniquement être employés dans le respect, si respect il y a.

- Alors que certaines personnes interrogées ne semblent éprouver aucun problème à utiliser des termes tels que « déficiences » et « limitations fonctionnelles », d'autres semblent ne pas les accepter, car ils préservent les approches biomédicales et souvent dénigrantes du handicap. Faisant écho à l'opinion d'autres participants, une personne interrogée a affirmé que le terme « déficience » était, selon elle, « chargé » de connotations négatives. L'impression générale des participants est qu'il importe de prêter autant attention au respect du processus au sein duquel de tels mots sont employés pour décrire le handicap qu'aux mots en eux-mêmes.

Certains termes sont inappropriés et ne doivent pas être employés.

- Quelques participants aux entrevues ont signalé le fait que le mot « déficience » pouvait ne pas être adapté pour décrire la situation de quelqu'un éprouvant des difficultés émotionnelles ou atteint de troubles du spectre autistique. Ces personnes concernées peuvent lui préférer des termes tels que « handicap psychosocial », « neurodiversité » ou « différence fonctionnelle » pour illustrer leur situation et leurs expériences. En outre, nombreux sont ceux qui considèrent le « mot R »¹³ très insultant et affirment qu'il ne faut pas l'utiliser du tout.

Utiliser un langage respectueux, clair et précis.

- S'intéressant aux efforts visant à mettre au point un langage de substitution pour les termes tels que « déficiences », « limitations fonctionnelles » et d'autres mots semblables qui ont été employés par le passé pour faire référence au handicap, un participant aux entrevues a exprimé son opinion et a mis en garde contre le fait que « le politiquement correct a été poussé à l'excès ». Le langage doit être respectueux tout en étant clair et précis.

« J'imagine [que je n'aime pas] les termes comme "léger", "modéré", "sévère", car je les trouve dévalorisants, comme "fonctionnel" ou "à haut niveau de fonctionnement". Les mots peuvent être douloureux, et c'est la raison pour laquelle certains ne veulent pas qu'on les qualifie de personnes "handicapées". Personne ne veut être perçu différemment ou faire l'objet de pitié. Tout ce qu'on veut, c'est vivre notre vie. »

*« Je n'aime pas le mot "déficience". Vraiment pas. Je ne sais pas pourquoi. Je pense qu'il s'agit d'un terme lourd de sens. Trop **lourd de sens** pour moi... Un peu comme "anomalie", vous voyez?... Le terme déficience sous-entend une différence radicale. Être déficient implique d'être... incapable ou de ne pas savoir faire... On dirait un jugement. »*

« Selon moi, le plus important à retenir lorsque l'on pense au handicap, c'est que la pleine capacité physique et mentale est un état temporaire... PTBP : personnes temporairement bien portantes. Tous les individus vieillissent et finissent, d'une certaine manière, par présenter un handicap. Personne ne doit croire que le handicap ne les concerne pas, et qu'il ne les concernera jamais. »

¹³ Nous hésitons à fournir une explication du « mot R » en raison de l'offense et de la souffrance qu'il provoque. Pour plus de renseignements, regardez une courte vidéo de Lukoff (2019) sur le site Web <https://www.therwordfilm.com/>

Combinées, les idées reprises ci-dessus peuvent servir de précautions afin d'éviter d'accorder trop d'importance ou de valeur à un mot ou à un ensemble de mots pour définir le handicap. En effet, plus d'une approche des concepts et des termes pourrait s'avérer acceptable dans le cadre de la reconnaissance de la présence du handicap. Quelles que soient les méthodes exactes privilégiées, une personne interrogée s'est exprimée sur le sujet : « Tout cela est très subjectif... Il convient d'utiliser un langage que tout le monde comprend, aussi positif que possible. » Toute approche adoptée se doit d'être respectueuse et tenir compte de la situation et des besoins uniques de l'individu.

« Je pense que cela est utile, qu'il s'agisse de déficience ou de perte ou limitations fonctionnelles. Cela nous aide à comprendre les besoins réels d'un individu. Cela nous aide à nous concentrer sur la manière de pallier ces déficiences. La réponse se trouve peut-être dans les technologies. Ou bien dans le personnel. Ou bien encore... dans les nombreuses actions à réaliser. Mais cette réponse doit être liée aux limitations fonctionnelles de la personne. Je pense donc que cela est utile de ce point de vue. Je n'ai jamais été blessé ou vexé par une description de mes limitations. Certains le seraient... Mais moi, je pense être suffisamment fort mentalement pour passer outre. Cela n'en rend les solutions que plus faciles... Je ne crois pas que cela me rend moins important en tant que personne. C'est un fait, tout simplement. Vous portez des lunettes? Eh bien, moi, je suis en fauteuil roulant. Nous en avons besoin tous les deux. Et ces accessoires ne sont pas interchangeables. Ils sont uniques à notre individualité. »

Suppositions, valeurs et expériences historiques

Les participants aux entrevues ont discuté de plusieurs suppositions et valeurs rencontrées au sein de processus destinés à déterminer s'ils sont en situation de handicap ou non. Voici les antidotes aux suppositions et valeurs négatives auxquels ils ont dû faire face :

Il n'y a rien « d'inhabituel » au handicap ou aux personnes en situation de handicap.

- Le handicap fait partie de la condition humaine. Les programmes et les responsables de programme ne doivent pas traiter les personnes en situation de handicap comme si elles sont « étranges » ou qu'elles ont quelque chose dont il faut avoir honte.

Éviter d'émettre des suppositions.

- Nous sommes tous différents les uns des autres. Les programmes et les responsables de programme ne doivent pas émettre de suppositions sur les individus en fonction de l'étiquette qui leur a été donnée, notamment des suppositions sur ce qu'ils sont capables ou incapables de faire.

Se concentrer (aussi) sur les capacités.

- Nous avons tous des capacités. Les programmes et les responsables de programme doivent s'efforcer d'identifier ces capacités et de déterminer comment les soutenir.

Favoriser l'inclusion, pas l'exclusion.

- Nous souhaitons tous être inclus. Le processus d'identification de la présence du handicap ne doit en aucun cas favoriser le chemin vers l'exclusion sociale. Comme une personne interrogée l'a affirmé : « Certaines personnes ont besoin de soins 24 heures sur 24. Mais elles souhaitent également vivre au sein de la société et être reconnues comme tout un chacun. »

Traiter les autres avec respect.

- Nous souhaitons tous être traités avec respect. Le processus de détermination du handicap se doit de traiter comme il se doit les personnes en situation de handicap.

Instaurer la confiance.

- Certains individus éprouvent des difficultés à parler de leur handicap avec des personnes qu'ils ne connaissent pas très bien. Les programmes et les responsables de programme doivent fournir le temps nécessaire à l'instauration de la confiance, afin que les personnes en

« Tout repose sur la signification attachée au mot. Nous pourrions le redéfinir sans cesse. Mais si le stigmate reste présent, tout cela importe peu... Lors d'un ajout à une définition, je suis contraire à l'avis que la définition choisie traduise le fait que la personne en situation de handicap soit "inférieure"... ou un citoyen de seconde classe... qui ne peut contribuer aucunement... J'éviterais tout ce qui... aurait pour effet d'attribuer quelqu'un à un statut social inférieur ou à une catégorie inférieure d'être et qui, en même temps, le limiterait. Comme si l'on vous disait : "C'est là que vous devez être. Vous ne pouvez pas vous échapper de là." »

« Le handicap est souvent synonyme de honte [surtout dans certaines communautés]... Il est marqué par de nombreux stigmates... Même dans mon quartier, je connais des gens qui se sont suicidés [lorsqu'ils ne pouvaient plus travailler à cause de leur handicap]... Pouvoir travailler... est d'une importance capitale. Si vous n'arrivez pas à trouver votre place au travail, vos collègues ou le syndicat vous conseillent généralement d'arrêter de travailler, tout simplement. Mais... Si vous ne travaillez pas alors que vous en êtes capable, vous vous dirigez droit vers la dépression... Parfois, il importe d'agir, même lorsque l'on est atteint de graves problèmes de santé. Il faut tenir bon. »

situation de handicap se sentent à l'aise de parler de leur situation et de leurs besoins.

Apprendre à connaître les autres.

- Plusieurs participants aux entrevues ont avoué qu'ils apprécieraient que la personne chargée d'identifier la présence de leur handicap prenne le temps de les connaître en tant qu'individus. Par là, ils sous-entendent l'importance de s'intéresser aux choses pour lesquelles ils éprouvent ou n'éprouvent pas de difficultés dans leur vie quotidienne, ainsi qu'aux choses qu'ils aimeraient réaliser. Plusieurs personnes interrogées ont exprimé le fait que le corps médical et les autres professionnels consacrent rarement du temps aux formes et répercussions du handicap sur ce qu'elles sont capables de faire ou ce qu'elles aimeraient faire dans la vie.

Offrir des expériences positives qui contribuent à effacer les nombreuses expériences négatives vécues par les personnes en situation de handicap.

- Depuis longtemps, les « systèmes » du handicap ne traitent pas les personnes concernées comme il se doit. Souvent, l'opinion est que ces systèmes sont conçus pour les tenir à l'écart et leur refuser certains avantages plutôt que de leur offrir l'aide nécessaire afin qu'ils puissent participer pleinement, sur un même pied d'égalité. Il convient en lieu et place de mettre au point une dynamique plus collaborative entre la personne cherchant à reconnaître son handicap et celles dont la responsabilité consiste à le reconnaître. Selon une personne interrogée : « Les programmes et services doivent s'intéresser à la manière dont nous pouvons réussir et atteindre notre potentiel, sans nous exclure. » Selon un autre participant : « La dynamique du pouvoir doit être aussi collaborative que possible. »

Créer des points d'accès et procédures plus accueillants et favorables.

- De même, le « climat » social et émotionnel aux portes du système du handicap n'est pas toujours accueillant ou favorable. Il s'agit d'une problématique qui doit être traitée. Comme un participant aux entrevues l'a expliqué : « Je m'étonne encore toujours du nombre de programmes, au Canada, qui ne respectent pas la Charte des droits en nous faisant renoncer à nos droits... Ce qui, en soi, est illégal. Sans oublier la peur de représailles que les personnes [en situation de handicap], les parents et autres craignent... S'ils venaient à remettre en question les dires

« J'ai un problème de taille... Ce terme [handicap] est originaire de l'époque victorienne... Il est issu de "hand" (main) et "cap" (chapeau)... Il transmet une connotation très négative... L'association à la mendicité. Cela me pose réellement problème. »

« Il conviendrait aussi de répertorier toutes les organisations ou tous les organismes de bienfaisance, qui pourraient nous aider à remplir ces formulaires. En cas de questions éventuelles, ils peuvent nous orienter sur les actions à entreprendre, afin de nous aider à éviter les obstacles et à comprendre... »

« Je pense que j'aimerais que les définitions soient un peu moins rigides ou moins axées sur le déficit... ou qu'elles effacent l'image selon laquelle, si vous êtes handicapé ou que vous avez besoin d'accès à des services, vous êtes un raté de la société. »

du travailleur social, du psychologue, de l'infirmier ou de l'administrateur, ils en seraient punis. Ce facteur peut exister... Et il n'est pas entièrement dû aux procédures. Nous devons envisager de simplifier et de diffuser les procédures dans un langage clair, tout en veillant à ce qu'elles respectent les notions de base de l'équité administrative... Quelle que soit la définition [du handicap], certains aspects des procédures doivent être abordés. »

Fournir un service public, et non des « privilèges ».

- Contrairement aux services de soins de santé, le soutien aux personnes en situation de handicap n'est pas généralement pas un droit (qu'il prenne la forme de revenus ou de services). En principe, les personnes handicapées doivent demander aux programmes fiscaux, de soutien du revenu, d'enseignement, de service social et autres programmes publics, ainsi qu'aux employeurs du secteur privé, de leur accorder une faveur en reconnaissant leurs besoins et en y répondant. Mais avant toute chose, les individus se doivent de prouver qu'ils méritent cette faveur. Un participant aux entrevues a émis une préférence à ce sujet : « Si on devait ajouter une [idée majeure à la définition du handicap], ce serait celle que le soutien aux personnes handicapées doit être un droit. Quels que soient les programmes ou services concernés et les définitions élaborées pour les critères d'admissibilité, ceux-ci ne [doivent] pas être considérés comme des privilèges ou faveurs, ou à la discrétion des [responsables]. À des fins de justice ou d'équité, il convient de les envisager comme de simples services publics, faisant partie intégrante de la structure d'une société décente, une société dédiée à des valeurs telles que l'égalité des chances et de la participation. »

« J'ai l'impression qu'il faut accepter [le langage utilisé] sans broncher pour bénéficier de services. Il importe aussi de quantifier le handicap : "Suis-je suffisamment mal en point pour correspondre au programme?" »

« En tant que personne LGBTQ+, voici ma question : "Qui cette définition exclut-elle, ou comment? Comment cette définition du handicap, une fois établie, m'affectera-t-elle?" Que ce soit en lien avec ce handicap ou développement, en plus d'un autre aspect (le côté LGBTQ+ et l'aspect du handicap)... Comment cela [se traduirait-il]? »

Rassembler suffisamment de bons renseignements, pas en trop grande quantité ou trop souvent

Ne pas mettre au point des systèmes qui incitent les individus à exagérer leur incapacité.

- Le « système » du handicap pousse souvent les personnes handicapées à insister sur leur incapacité afin qu'elles puissent bénéficier *au moins* d'un peu de l'assistance nécessaire. En conséquence, ces individus se sentent contraints d'exagérer leurs incapacités dans le cadre du processus de détermination du handicap. Selon un participant aux entrevues : « Parfois, il faut qu'on paraisse plus idiot qu'on ne l'est vraiment afin de pouvoir correspondre au profil demandé par les programmes. » Plusieurs personnes interrogées ont fait état d'expériences semblables les concernant ou concernant leur entourage. Il convient de trouver d'autres solutions pour l'élaboration du processus de détermination du handicap, de sorte qu'il n'œuvre pas en faveur de l'incapacité et qu'il ne génère pas une culture axée sur le manque de capacité des individus plutôt que sur leurs facultés et leur potentiel.

Réduire la quantité de « paperasse » requise, sous format numérique ou autre.

- De nombreux participants aux entrevues se sont plaints de la quantité de « paperasse » à remplir par eux-mêmes et que d'autres ont déjà dû remplir en leur nom, comme les médecins. Tous ces documents de preuve sont nécessaires afin que le « système » du handicap les reconnaisse comme étant en situation de handicap. Régulièrement, les individus dont l'affection est stable et sur le long terme doivent être réévalués, ce qui implique davantage de paperasse et de désagréments et coûts connexes. Certains estiment que, même si ces renseignements sont obligatoires ou non, beaucoup trop de détails sont recueillis et fournis aux représentants gouvernementaux dans le cadre des évaluations. Une personne interrogée s'est exprimée sur le sujet : « Le temps de la paperasserie est révolu! Pensez à l'environnement! Quel gâchis... Certains renseignements n'intéressent personne... Si vous n'êtes pas médecin, il y a des choses que vous n'avez pas besoin de savoir. »

Réduire le nombre de réévaluations.

- Plusieurs participants aux entrevues ont mentionné le fait que le besoin du « système » du handicap en réévaluations régulières représentait un problème de taille. De manière générale, les participants se sont accordés à

« Tout est une question d'équilibre. Tout repose sur la manière dont nous structurons et abordons ce concept... J'aurais tendance à éviter l'usage d'une approche fortement médicalisée ou d'une autre approche qui mènerait volontairement ou involontairement à la création d'une identité humaine axée sur "Je peux" ou "Je ne peux pas" ou "Incapables" et "Invalides". »

« Je comprends qu'il soit nécessaire de remplir des formulaires. Mais je pense que le simple fait de cocher une case est suffisant... Comme "musculaire", "osseux" ou "cognitif"... Ces formulaires ne doivent pas demander de renseignements médicaux sur un individu et sur les limitations particulières qui l'affectent. Il ne doit même pas y avoir d'espace dédié [sur le formulaire]. Je ne pense pas que le gouvernement fédéral, l'ARC [Agence du revenu du Canada] ou d'autres personnes doivent disposer d'autant de renseignements sur un individu. »

dire que, dans les situations où le handicap d'un individu n'est pas encore stabilisé, par exemple après un accident, ou qu'il a pour habitude d'évoluer, par exemple sous forme d'un handicap épisodique, certaines réévaluations peuvent s'avérer raisonnables et nécessaires. Cependant, nombreux sont ceux qui ont indiqué que la réalisation de réévaluations répétées d'une affection essentiellement identique à il y a quelques années, par exemple une infirmité motrice cérébrale, de la paraplégie ou un handicap développemental/intellectuel, est agaçante et contraignante, et traduit une perte précieuse de temps et de ressources personnelles et système.

« Nous avons nos handicaps depuis notre naissance ou notre enfance. Ils font partie de nos vies depuis le début. Croyez-moi : si notre état devait s'améliorer, il se serait amélioré depuis longtemps déjà!... Des rééquilibres et vérifications sont nécessaires, certes. Mais je trouve, parfois, qu'il y a trop de rééquilibres. Surtout pour moi, car mon handicap me suit depuis que je suis né. Il y a plus de rééquilibres qu'il n'y a de vérifications... Ce n'est pas équitable, c'est même exagéré... Surtout [pour] le [handicap] développemental et intellectuel. Ce handicap ne disparaît jamais. C'est ainsi que le destin est fait. Ce que j'essaie de dire, c'est que je suis lassé de raconter mon histoire, de me répéter... Je l'ai donc réduite à une présentation de deux minutes, qui reprend tout ce qu'il est important que les gens sachent... Et s'ils ne me croient pas, je suppose que c'est le destin. »

Déficiences, limitations fonctionnelles et obstacles : avis des participants sur la définition du handicap de la LCA

Nous avons demandé aux participants aux entrevues de nous faire part de leurs impressions sur la définition du handicap dans la *Loi canadienne sur l'accessibilité* et de leur niveau de confort la concernant. La définition en question étant complexe, nous l'avons divisée en plusieurs composantes. Une composante centrale, en langage simple, stipule qu'un handicap désigne toute déficience ou limitation fonctionnelle qui interagit avec un obstacle. Lorsqu'elle interagit avec l'obstacle, la limitation fonctionnelle (ou déficience) d'un individu crée le handicap. Le handicap est la difficulté que rencontrent les gens à participer pleinement et sur un pied d'égalité à la société. Un handicap peut être permanent, temporaire, ou épisodique. Cela signifie qu'il peut : a) être continu; ou b) durer quelques jours, quelques semaines ou quelques mois; ou c) « aller et venir » ou « se déclarer soudainement ». Le handicap d'une personne peut être quelque chose que les autres peuvent remarquer ou non. Nous avons fourni aux participants qui le souhaitaient des renseignements supplémentaires sur les termes « déficience », « limitations fonctionnelles » et « obstacles ».

Le handicap est ressenti dans une variété de contextes, tout comme les obstacles associés au handicap. Les obstacles peuvent survenir à la maison, à l'école, au travail, lors des loisirs, etc. Les contextes et obstacles qui y sont associés façonnent les expériences d'un individu sur le handicap. Une personne peut ne pas se sentir particulièrement « handicapée » chez elle, mais la situation peut être complètement différente à l'école ou au travail en raison des nombreux obstacles qui y sont rencontrés.

De manière générale, les personnes interrogées sont très à l'aise (29,4 %) ou plutôt à l'aise (52,9 %) avec la définition du handicap reprise au sein de la LCA. Seuls 11,1 % des interrogés ne sont ni à l'aise ni mal à l'aise, et 5,6 % sont plutôt mal à l'aise. Aucun d'entre eux n'est très mal à l'aise avec cette définition.

Voici quelques commentaires des personnes interrogées sur la dimension relative aux obstacles de la définition du handicap :

Ne pas privilégier certains contextes à d'autres contextes marqués par la présence d'obstacles.

- La définition du handicap doit être conçue de manière à ne pas privilégier certains contextes à d'autres contextes marqués par le handicap et des obstacles associés. Les programmes peuvent imposer des limites quant aux types de situations qu'ils sont supposés traiter. Toutefois, la définition de base du handicap ne doit en aucun cas

[Sur l'influence des facteurs contextuels]

« Un autre élément doit être pris en compte pour une définition flexible du handicap : la nécessité d'adaptation... Comme exemple, prenons la chaleur... Les conditions de température. La chaleur peut avoir de profondes répercussions sur les êtres humains, en particulier avec le changement climatique. Certaines personnes avec certaines affections sont plus gravement affectées par la chaleur qu'un citoyen lambda. Et cela ne concerne pas toutes les personnes en situation de handicap... Elle [la gravité des répercussions] varie avec la température : elle peut varier d'un jour à l'autre, d'une saison à une autre, surtout au Canada... Si vous ne pouvez pas bénéficier du service de transport adapté à domicile pour votre affection parce que vous n'en avez pas besoin 80 % du temps, mais seulement lorsqu'il fait très chaud, les politiques doivent être suffisamment souples pour pouvoir s'adapter. La déficience est la même, mais [la politique doit être suffisamment flexible] pour s'adapter à un élément contextuel différent, comme la température extérieure. »

[Sur la définition de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et de la LCA]

« Pour être honnête, je pense qu'ils essaient tellement d'élargir le champ de la définition du handicap qu'elle en perd toute signification. Selon moi, cela provient d'une réticence à reconnaître que certains aspects des handicaps ne peuvent pas être effacés par les modifications environnementales. Le risque existant consiste à exagérer les facteurs environnementaux et à ne pas traiter des problématiques qui n'ont aucun lien avec les environnements. »

traduire la nécessité d'accorder plus d'importance à ces restrictions contextuelles qu'à d'autres.

Reconnaître que le manque de soutien peut être un obstacle.

- Le manque de soutien nécessaire dans un contexte donné consiste en soi en un obstacle à l'inclusion, à l'accès, à la participation et à l'égalité.

Reconnaître que le manque de soutien peut envenimer l'état d'un individu.

- Sans soutien adéquat à l'inclusion et à la participation, l'état sous-jacent d'un individu peut s'en trouver aggravé.

Reconnaître la variabilité des obstacles.

- La définition du handicap doit être suffisamment flexible afin de pouvoir reconnaître que certains obstacles externes ou autres facteurs contextuels (tels que la chaleur en extérieur) ne sont pas présents constamment, mais que lorsqu'ils le sont, ils peuvent affecter certaines personnes plus que d'autres.

Déterminer comment évaluer la présence et les répercussions des obstacles.

- Plusieurs personnes interrogées ont mis en lumière une difficulté générale en lien avec la définition : définir et mesurer les obstacles. Par exemple, quelques participants aux entrevues ont remis en question la validité et la valeur d'obstacles qui sont uniquement auto-évalués. Une personne peut percevoir la présence ou l'absence d'une composante, telle qu'une procédure au travail ou à l'école, comme ayant des effets néfastes sur elle. Le participant a fait part de son avis en exprimant que cette approche de définition du handicap, prise au pied de la lettre, « est purement juridique » et peut œuvrer à l'encontre des personnes qui souhaitent bénéficier de plus d'inclusion, d'accès et de participation. Par exemple, un employeur peut éprouver de la réticence à l'idée d'être tenu responsable pour des obstacles qu'un futur employé pourrait percevoir s'il était embauché. Par conséquent, l'employeur peut renoncer à engager des individus susceptibles de développer ou d'émettre ce genre de perceptions dès le départ.

Déterminer comment faire la différence entre des obstacles spécifiques au handicap et d'autres obstacles.

- Il convient également de signaler, comme l'ont fait plusieurs personnes interrogées, que de nombreux groupes sont soumis à des obstacles, tels que les peuples autochtones et racialisés, les femmes, les personnes à

« Je suis présentement à la recherche d'un emploi... Je ne perçois plus de revenus depuis que j'ai déménagé ici, en septembre dernier, et que je vis seul. J'ai beaucoup de mal à me faire embaucher. Personne ne veut m'engager à cause de mon état de santé. Bénéficier du statut d'invalidité s'est avéré extrêmement difficile... En fait, on m'a dit de plutôt introduire une demande d'aide sociale... C'est dur, car... Si vous recherchez du travail, vous n'êtes pas handicapé. J'ai envie de répondre : "Qu'insinuez-vous? Si quelqu'un venait à m'engager, je travaillerais... Et c'est ce que je préfère. Je ne veux pas me retrouver sur l'invalidité, mais le taux de gravité de ma blessure est super élevé." Je suis tombé au printemps, environ un mois après avoir contracté la COVID... Mon état était peu réjouissant... Mon rétablissement prend beaucoup plus de temps que les personnes normales... »

faible revenu, les personnes âgées, les personnes vivant dans des communautés isolées, les personnes vivant dans des communautés urbaines sans infrastructure accessible, etc. L'identité des individus est « intersectionnelle »; ainsi, une personne peut être atteinte de plusieurs handicaps et être une femme de couleur et être âgée et avoir un faible revenu et vivre dans une communauté rurale sans infrastructure accessible. Il convient de distinguer les obstacles qui concernent le handicap en particulier et les obstacles qui sont souvent vécus en lien avec d'autres caractéristiques sociales et démographiques. C'est d'ailleurs une problématique qui nécessite à la fois de l'attention et des solutions nuancées.

Ne pas confondre suppression des obstacles et suppression du handicap.

- La relation entre les obstacles et le handicap est une autre problématique qu'il convient d'aborder. Si le handicap est le résultat de l'interaction entre les déficiences ou limitations fonctionnelles d'une personne et des obstacles, et si tous les obstacles venaient à être supprimés, le handicap d'une personne disparaîtrait-il complètement? Peu de personnes interrogées semblent à l'aise avec une telle conclusion. En effet, nombre d'entre elles considèrent le facteur matériel sous-jacent et individuel d'un certain niveau de déficience, de limitation fonctionnelle ou de différence fonctionnelle comme une dimension de leur identité personnelle. Cette dimension du handicap apporte à la fois difficultés et récompenses et, dans de nombreux cas, ne peut pas être entièrement éliminée ou améliorée par des services, technologies, environnements intégrés, procédures, traitements ou autres soutiens. Qui plus est, tous les individus ne considèrent pas l'élimination de la déficience, de la limitation fonctionnelle ou de la différence fonctionnelle comme un objectif nécessairement bon ou à atteindre.

Déterminer les répercussions des obstacles sur l'aggravation de l'expérience du handicap.

- Ces choses étant dites, les participants aux entrevues ont bel et bien reconnu l'existence d'obstacles spécifiques au handicap, qu'ils peuvent avoir de réels effets néfastes, et qu'ils doivent être traités. Par conséquent, il convient de déterminer comment identifier la présence d'obstacles spécifiques au handicap et estimer leurs répercussions.

« Les gens seront toujours atteints de déficiences. Ces déficiences ne changent pas. La nouvelle définition du handicap [dans la LCA] reconnaît le handicap que ces obstacles induisent. Une personne se trouvant dans un environnement qui tient compte de son identité et de ses besoins sera considérée comme ayant une déficience, pas comme "handicapée". »

« Techniquement, je suis encore apte à travailler. Même si mes besoins ne sont pas tous satisfaits, je peux encore travailler. Je me retrouve donc bloqué lorsque j'essaie d'accéder... aux prestations d'invalidité du RPC [Régime de pensions du Canada], car techniquement, je suis encore capable de travailler. »

« Tout dépend si mon traitement fonctionne. S'il fonctionne et que les crises n'ont aucun effet et n'interrompent pas le cours de ma vie, même chose pour la douleur chronique... Mais s'il [le traitement] ne fonctionne pas... Alors oui, j'en subis les effets. J'ai dû mettre ma vie en suspens, mes études, même mon travail... J'ai dû prendre congé, etc. Je suppose donc qu'il s'agit bien d'un handicap. Cependant, lorsque le traitement fonctionne, mon handicap n'affecte ma vie aucunement. »

Améliorer les règles d'application et le processus pour les programmes et les services fédéraux

Les organisateurs des entrevues ont demandé aux participants quels étaient les éléments à inclure et à ne pas inclure aux règles et aux procédures de candidature aux programmes et services fédéraux. Plusieurs personnes interrogées sont ou ont été concernées par plus d'un niveau gouvernemental simultanément. Par conséquent, ces personnes se sont exprimées en fonction de leurs expériences avec nombre de systèmes fédéraux, provinciaux/territoriaux et municipaux. Nous avons supposé que les enseignements qu'elles ont tirés de leur participation à des systèmes non fédéraux étaient valables et applicables au domaine fédéral.

Les idées reprises ci-dessous devraient idéalement éclairer sur les procédures qu'un individu utilise pour veiller à ce que son handicap soit confirmé (reconnu), ainsi que pour la candidature aux programmes et services.

À inclure

Fournir diverses méthodes d'accès à la reconnaissance du handicap et à d'autres programmes.

- Les programmes doivent permettre aux individus de présenter leur candidature de diverses manières, par exemple par téléphone, par télécopie, par courriel, en ligne, en personne, et avec ou sans un interprète ou une autre personne de soutien.

Faire preuve de clarté et de transparence sur ce qui est requis.

- Les renseignements relatifs aux programmes se doivent d'être clairs, transparents et sans ambiguïté concernant les critères à satisfaire.

Utiliser un langage simple.

- Il convient d'utiliser un langage simple au sein de toutes les explications orales, textuelles et audiovisuelles des programmes. Un langage simple doit également être employé afin de transmettre des renseignements concernant les modalités d'accès et la procédure à mettre en œuvre si la candidature d'une personne est rejetée et qu'elle souhaite contester cette décision.

Proposer d'autres options aux personnes qui n'ont pas accès à Internet.

- Il convient de mettre à disposition des procédures de candidature qui ne dépendent pas exclusivement d'un accès à Internet. De nombreuses personnes en situation de handicap ne peuvent se permettre un accès à Internet.

« J'ai entendu des hauts fonctionnaires dire : "Ma femme et moi avons un fils autiste, et nous ne pouvons en déterminer la forme." et "Je suis un haut fonctionnaire. Les formes, ça me connaît. J'écris ce genre de futilités. Mais ça, je n'arrive pas à le déterminer." Hé bien, que Dieu vienne en aide aux autres! »

« Je me demande s'il existe un moyen de reconnaître l'histoire du handicap et sa stigmatisation, et de proposer des soutiens et services qui reconnaissent les stigmates et [qui] restructurent également l'autonomisation. Il importe de concevoir le handicap comme une autre façon d'être dans le monde, et que l'accès à ces soutiens et leur fourniture permettent de lutter contre le capacitisme. »

« ... Tant que les critères sont transparents et clairs. Ce que je veux dire, c'est qu'il existe une nette différence entre une personne qui se casse une jambe, et qui est donc temporairement handicapée, et une personne qui souffre de fibromyalgie, d'un handicap d'apprentissage, ou d'une perte auditive. Les différences sont évidentes. »

« J'ai beaucoup d'amis qui n'ont pas de proches ou autres susceptibles de les aider à remplir la paperasse nécessaire. Selon moi, pour bien présenter les choses, il convient de dire que nous essayons de naviguer dans un système qui nous programme à l'échec. »

Veiller à la présence d'une composante « en personne ».

- Les candidatures doivent pouvoir être introduites en personne, certains individus éprouvant des difficultés à utiliser le téléphone ou l'ordinateur pour accéder aux services. Un faible niveau d'alphabétisation, un manque de connaissances en anglais ou en français et d'autres problèmes culturels peuvent s'avérer être des obstacles pour nombre d'entre eux.

Fournir suffisamment de temps.

- La personne chargée de la réception de la candidature d'un individu doit prendre le temps nécessaire afin d'apprendre à le connaître et de bien comprendre sa situation et les défis auxquels il est confronté. Elle doit offrir suffisamment de temps à la personne à l'origine de la demande pour assimiler les questions et réfléchir à une réponse. Un participant aux entrevues a émis l'idée suivante : « Essayez de parler plus lentement. »

Favoriser le dialogue et instaurer la confiance.

- Le destinataire de la demande doit également savoir faciliter le dialogue et instaurer un climat de confiance. Une personne interrogée apparemment extravertie, confiante et joviale a déclaré : « Je suis également timide. Si les gens ne me connaissent pas, ils vont se poser des questions sur moi. Je ne veux pas m'imposer ».

Prévoir une interprétation en langue des signes si nécessaire.

- Les personnes s/Sourdes doivent avoir la possibilité de communiquer avec les responsables du programme par l'intermédiaire d'un interprète en langue des signes si elles le souhaitent.

Organiser des séances informatives pour des groupes inclusifs.

- Une personne interrogée a proposé que des sessions de groupe ou des cours soient organisés pour aider à mieux comprendre le processus de reconnaissance du handicap et les programmes de services directs. Cette personne a suggéré d'organiser plus d'une session et de permettre aux gens de venir plus d'une fois. Les sessions seront inclusives et ouvertes à tous, personnes handicapées ou non, notamment à celles qui accompagnent les personnes handicapées.

Veiller à ce que chacun bénéficie de l'aide dont il peut avoir besoin pour remplir les formulaires et compléter le processus.

- Le système de reconnaissance de la présence d'un handicap et les autres programmes de vérification de l'admissibilité aux services doivent garantir une assistance

« ... Toujours devoir définir le pire de vous-même par votre pire journée... C'est comme si vous deviez constamment prouver que vous êtes en situation de handicap. Vous voyez ce que je veux dire? Il ne suffit pas qu'un médecin ou spécialiste dise : "Wendy est handicapée. Voici ce qu'elle est capable de faire et ce qu'elle ne peut pas faire."... En principe, ce sont tous des organismes d'assurance... PWD ou Work Safe ou le Régime de pensions du Canada. Ils vous diront : "Très bien, voici ce que votre médecin affirme. Mais nous ne la croyons pas [le médecin]. Alors, prouvez votre état." »

« Si je me retrouve face à des lois ou à ce type de support, j'ai besoin de l'aide d'un interprète pour bien comprendre. C'est très, très important, car l'écriture de l'anglais est vraiment compliquée. C'est un mode de communication difficile... Il rallonge le temps nécessaire pour essayer de communiquer ensemble. Si je fais appel à un interprète, tout est plus facile et rapide, et je peux répondre sans traîner... Cette possibilité est exceptionnelle : elle permet de mieux aborder chaque situation et contribue à éviter les malentendus... La VR [interprétation vidéo à distance] est l'une des options pour y parvenir, et la communication est alors beaucoup plus claire et agréable. »

« ... C'est compliqué quand... il existe toutes sortes d'interprétations culturelles du handicap et... que les gens ont grandi avec cette stigmatisation ».

au processus de remplissage des formulaires et à la gestion des procédures administratives. Il s'agira de veiller à ce qu'il y ait suffisamment de personnel formé (par exemple, des « navigateurs ») pour fournir l'aide directe nécessaire. Il peut également s'agir de prendre d'autres dispositions pour faciliter l'accès de l'individu à des organisations tierces (par exemple, des organisations liées au handicap) qui sont suffisamment formées et disposent de ressources suffisantes pour jouer ce rôle d'assistance.

Veiller à ce que les personnes issues de milieux culturels différents soient bien prises en charge.

- Les processus de demande, d'examen et d'appel doivent être élaborés de manière à inclure et accompagner au mieux les personnes issues de cultures et de milieux ethno-raciaux différents. Pour ce faire, le personnel devra comprendre la façon dont les différentes cultures conçoivent le « handicap ». Cela inclut notamment les préjugés et autres difficultés qui peuvent être associés au handicap dans certaines communautés et que la LCA s'efforce de résoudre.

Trouver des alternatives aux « certificats » de handicap délivrés par les médecins et autres professionnels.

- La question de la vérification du handicap par un médecin ou un autre professionnel nécessite de contourner les processus de demande. De nombreuses personnes n'ont pas de médecin traitant ou vivent dans une communauté dépourvue d'autres professionnels, autorisés à « certifier » la présence d'un handicap en vue de l'obtention du crédit d'impôt pour personnes handicapées. Par conséquent, une personne peut ne pas être en mesure de s'adresser à un professionnel local qui la connaît personnellement et qui dispose de l'expertise nécessaire pour l'aider à faire reconnaître son handicap. De même, une personne peut avoir un médecin traitant, mais ce professionnel peut ne pas être très au fait du handicap ou de ses répercussions sur la vie de l'individu. D'une manière ou d'une autre, il convient de trouver une alternative au système de dépendance à l'égard de professionnels qui peuvent ne pas être disponibles, ou qui peuvent ne pas avoir les connaissances et les compétences nécessaires. Ils peuvent aussi ne pas être prêts à consacrer le temps et l'attention nécessaires pour aider à la reconnaissance d'un handicap.

« Mais beaucoup n'ont pas de médecin aujourd'hui; ils n'ont donc pas d'antécédents médicaux. J'ai emmené un ami âgé voir son médecin, qui travaille dans une clinique sans rendez-vous... Le médecin s'est mis à donner des conseils à mon ami, qui est octogénaire et... aveugle et sourd d'une oreille, et presque totalement aveugle et sourd de l'autre oreille. Il [le médecin] lui a donné des conseils [et lui a demandé] : "Pourquoi n'apportez-vous donc pas vos médicaments à l'hôpital? Je lui ai donc répondu : "Vous ne pouvez pas regarder sur votre ordinateur? Parce que c'est vous qui les lui prescrivez." "Alors [le médecin a dit], je n'ai pas le temps de faire ça". Je me disais : "Excusez-moi, il n'est pas là par hasard. Et ce n'est pas de sa faute s'il doit venir à ces heures-là. Vous êtes son médecin"... Voilà le genre de défis auxquels les gens sont confrontés, eux aussi ».

« Il y a donc une partie [du formulaire de demande] que votre médecin remplit... Mais ils ont la possibilité de l'envoyer directement par fax [au gouvernement]. Je n'ai donc jamais vu ce que mon psychiatre avait écrit. Je pense que cela pose juste un problème de cohérence de votre candidature, n'est-ce pas? »

Rechercher des moyens de traiter les retards en matière d'évaluation et de diagnostic.

- Les processus de demande doivent tenir compte du fait que certains services associés peuvent être bloqués pendant des années. C'est le cas, par exemple, des évaluations éducatives, en particulier pour les familles à revenus modérés et faibles. Une solution provisoire doit être trouvée pour permettre aux personnes de se qualifier provisoirement jusqu'à ce que les preuves exigées par le système puissent être obtenues.

Offrir une formation et une sensibilisation de qualité aux membres du personnel et aux professionnels de la santé.

- La plupart des handicaps ne sont pas « visibles ». Les responsables de programme doivent être informés de ce que les différents handicaps peuvent impliquer, de la manière dont le handicap peut ou non être exprimé, et des sources de renseignement fiables et opportunes auxquelles s'adresser pour répondre aux questions qui peuvent se poser. Plusieurs participants ont indiqué que les personnes handicapées et leur organisation pouvaient jouer un rôle important dans ce développement du personnel. Il a également été demandé que les professionnels de santé bénéficient d'une formation de qualité et de supports (par exemple, des affiches) sur toute nouvelle définition du handicap adoptée conformément à la LCA. Ces professionnels auront un rôle déterminant à jouer dans la reconnaissance du handicap.

Intégrer des personnes handicapées et s/Sourdes parmi les responsables de programme qui sont en contact direct avec les personnes sollicitant le système fédéral.

- Plusieurs participants ont indiqué que la présence de personnes handicapées parmi le personnel à leur service serait utile et contribuerait à instaurer un climat de confiance. Les personnes s/Sourdes doivent pouvoir interagir avec des responsables de programmes qui sont également s/Sourds.

Soulager les gens des coûts liés à l'obtention des « preuves » exigées par le système.

- Le processus de demande et la « preuve » du handicap peuvent entraîner des coûts que les gens ont du mal à assumer, en particulier les familles à revenus modérés ou faibles. Les personnes souffrant de plusieurs handicaps peuvent être contraintes d'obtenir plusieurs évaluations et de les payer. Ces dernières sont donc particulièrement désavantagées dans le processus de reconnaissance du

« Si la personne n'a pas la capacité ou la possibilité de travailler, [ou] si le processus d'inscription sur le site nécessite une certaine contribution financière, une aide financière peut alors être accordée... De toute évidence, si la personne a un handicap et qu'elle n'est pas en mesure d'accéder à tout ce qui lui est offert, c'est à nous, en tant que société, que revient la tâche de combler cette lacune ou de concilier cette différence. »

« Le temps de la paperasserie est révolu! Pensez à l'environnement! Quel gâchis... Certains renseignements n'intéressent personne... Si vous n'êtes pas médecin, il y a des choses que vous n'avez pas besoin de savoir. »

handicap. Le processus de demande et la « preuve » du handicap ne doivent pas entraîner de coûts, en particulier pour les familles à revenus modérés ou faibles. Dans la mesure où le gouvernement fédéral demande la preuve du handicap, il doit être responsable du paiement de celle-ci. Les personnes aux revenus plus élevés pourraient être amenées à payer une partie du coût de la reconnaissance du handicap, mais à un niveau proportionnel à leur capacité de paiement (par exemple, en fonction de leur revenu personnel total).

S'efforcer de mettre en place des processus de demande courts et faciles à réaliser.

- Les processus de demande doivent être courts et faciles dans leur réalisation. En d'autres termes, ils ne doivent pas impliquer de longs délais et des tonnes de « paperasserie », qu'elle soit numérique ou autre.

Faire la distinction entre a) les handicaps continus ou progressifs et b) les handicaps récurrents ou fluctuants.

- Tout programme de reconnaissance de la présence d'un handicap doit être tenu de déterminer les handicaps qui ont une forte probabilité d'être continus ou progressifs, et ceux qui ont une forte probabilité d'être épisodiques (récurrents ou fluctuants). Le programme doit réduire la fréquence des réévaluations requises en conséquence. Des contrôles ponctuels occasionnels pourraient être effectués pour confirmer que les affections, qui ont été jugées stables et continues, le restent au fil du temps.

Indiquer judicieusement la nécessité probable d'une réévaluation future.

- Dans les processus de reconnaissance du handicap, les évaluateurs pourraient disposer d'un espace pour indiquer la probabilité que la situation d'une personne évolue, par exemple si son état de santé se détériore progressivement. Des réévaluations périodiques pourraient être utilisées pour vérifier l'absence de prise en charge d'une affection devenue plus complexe ou dont les effets sont plus graves qu'au moment de la dernière évaluation.

Déterminer comment évaluer les effets variables du handicap, y compris son imprévisibilité.

- Il convient de trouver un moyen d'évaluer les affections épisodiques qui permettent de saisir a) les effets négatifs de l'affection sur les activités et les interactions d'une personne avec son environnement, et b) les effets de l'environnement sur la personne et son affection, en

« Il y a beaucoup de rotation du personnel à cause de la quantité de paperasse. Limitez le nombre de pages à deux ou trois pour ne conserver que l'essentiel des renseignements utiles. »

« Évitez les examens annuels, mais faites-les tous les deux ou trois ans. Si un changement survient ou si sa vie évolue, [la personne peut] s'adresser à son travailleur et lui expliquer. Il serait très utile pour le personnel et pour les personnes qui déposent une demande de ne pas procéder à des examens tous les ans. »

« Je pense que le processus d'accès à un programme ou à un service doit tenir compte de ce travail et de cet effort [de remplir des formulaires] qui sont nécessaires lorsque vous avez déjà... du mal à garder la tête hors de l'eau. Il s'agit donc de rendre le processus très fluide, très clair et transparent, et facile... Comme sur le site Web lui-même, c'est ridicule... C'est [la solution est] simplement plus intuitif. Si je me rends sur ce site Web et que j'ai besoin d'accéder à quelque chose, où vais-je chercher? »

particulier lorsque cette dernière est susceptible de s'aggraver. L'évaluation doit également déterminer le niveau de difficulté concrète imposé par l'affection, à savoir les problèmes de gestion du quotidien et de respect des engagements, par exemple pour les soins personnels, la famille, le travail, l'école, etc. Les personnes interrogées n'ont pas apporté de solutions à ce problème, mais l'ont signalé comme nécessitant une attention particulière et des solutions pratiques.

Prendre conscience des capacités individuelles.

- Le processus d'évaluation du handicap est actuellement « axé sur le déficit ». En lieu et place, sans minimiser le handicap et ses conséquences, le processus doit également accorder l'attention nécessaire aux capacités des personnes et aux aides qu'elles reçoivent pour les optimiser, sans pour autant imposer des contraintes si elles ne répondent pas aux attentes en matière de performances et autres comportements.

Reconnaître les possibilités d'inclusion et de participation restreintes par les obstacles liés au « handicap ».

- Les processus d'évaluation du handicap accordent généralement peu d'attention aux obstacles qui empêchent les personnes de participer à la vie en société sur un pied d'égalité avec les autres. Pourtant, les barrières font partie intégrante de la définition et de la compréhension du handicap reflétées dans la LCA. Les évaluations du handicap doivent être conçues de manière à accorder suffisamment d'attention à la description détaillée des obstacles qui entravent la pleine intégration et la participation des personnes à la vie en société.

Garder à l'esprit que certaines personnes peuvent être encore en train d'apprendre à connaître leur handicap.

- Certaines personnes sont « nouvellement » confrontées au handicap en raison d'une blessure récente; il se peut qu'elles soient encore en train d'apprendre et de se familiariser avec cette nouvelle réalité de vie. Le processus de vérification de l'admissibilité doit tenir compte du fait que certaines personnes peuvent avoir du mal à comprendre leur nouvelle situation et à l'accepter.

Accorder une certaine marge de manœuvre aux responsables du programme.

- Les programmes de reconnaissance du handicap et de prestation de services doivent laisser une certaine « marge de manœuvre structurée » aux responsables du

« Que diriez-vous de ne jamais pouvoir planifier vos journées parce que vous ne savez jamais si vous aurez l'énergie nécessaire pour faire ce que vous pensez faire à ce moment-là? La plupart des gens vous répondraient : "Vous êtes fou? Hmm. Ce serait vraiment difficile". C'est en partie le problème... L'affection va et vient, et... peut être plus ou moins douloureuse, ou autre, au moment où elle se manifeste. L'autre obstacle, c'est de ne pas pouvoir prédire les répercussions sur votre vie. Vous vivez toujours dans l'incertitude, ce qui est en soi un vrai problème. "Serez-vous en mesure d'assister à cette réunion la semaine prochaine?" Je ne sais pas si je serai capable de sortir du lit ce jour-là. »

« Avec un peu de "souplesse", les bureaucrates pourraient faire des choses positives. De nos jours, la peur du risque et l'obligation de rendre des comptes sont très présentes. Les parents ou les représentants doivent connaître le degré de discrétion dont disposent réellement les fonctionnaires en matière d'admissibilité ».

« Le mieux est de définir clairement et honnêtement ce que signifie l'approche centrée sur la personne afin de la rendre opérationnelle. Assurez-vous au moins que la personne est présente physiquement ou virtuellement si les discussions portent sur son avenir. Essayez de rendre la dynamique du pouvoir aussi collaborative que possible. »

programme; ils pourraient ainsi garantir des interactions et des décisions humaines tout en recherchant des solutions novatrices qui profiteraient aux personnes handicapées.

Développer des processus de collaboration.

- Dans le cadre de la reconnaissance d'un handicap et de la détermination des conditions d'admissibilité, il est nécessaire de mettre en place des processus plus collaboratifs, centrés sur la personne et davantage axés sur le client, plutôt que des processus dans lesquels les responsables exercent leur pouvoir.

Faire connaître les procédures.

- À propos des règles souvent cachées et « obscures » qui permettent de déterminer qui est handicapé et qui sera considéré comme admissible aux programmes, une personne interrogée a recommandé ce qui suit : « Faites connaître les procédures. Laissez le soleil de la publicité éclairer les zones d'ombre des procédures administratives. »

Faire appel à des personnes handicapées pour aider à la reconnaissance du handicap et à la vérification de l'admissibilité.

- Il a été suggéré que les processus de reconnaissance du handicap et de détermination de l'admissibilité sembleraient plus accessibles aux demandeurs si davantage de personnes handicapées étaient recrutées au sein du personnel en charge des personnes handicapées, et si ces dernières étaient traitées comme des « clients » estimés.

« Laissez le soleil de la publicité éclairer les zones d'ombre des procédures administratives. »

« ...Ce serait bien que les personnes qui vous posent les questions ou qui vous donnent la possibilité de bénéficier de services... soient également en situation de handicap; voire qu'elles partagent le même handicap que vous, afin que vous n'ayez pas l'impression que [le processus est] si "hiérarchisé". »

« Je ne comprends pas pourquoi les personnes entendantes doivent décider de tout ce qui va se passer, en particulier lorsqu'elles prennent des décisions pour les personnes sourdes ».

À éviter

Les éléments à éviter dans les procédures et les programmes de reconnaissance du handicap et de prestation de services sont à l'opposé des éléments positifs décrits ci-dessus. Ces éléments ne sont pas tous examinés en détail dans le présent document. Toutefois, les personnes interrogées ont fourni des points supplémentaires qui mettent en évidence quelques éléments clés à éviter.

Éviter de générer des attentes trop longues.

- Une personne interrogée a résumé son conseil en se basant sur son expérience personnelle : « Une personne ne doit pas être mise en attente pendant des heures ».

Éviter de demander des « preuves » qui ne tiennent pas compte des moments les plus difficiles pour les personnes handicapées.

- Le système doit permettre de fournir des renseignements que le système prendra au sérieux sur la façon dont le handicap épisodique affecte les individus lorsque les conséquences sont les plus difficiles à gérer.
 - Les personnes dont le handicap s'aggrave peuvent ne pas avoir l'énergie nécessaire pour se rendre à une évaluation ou pour rencontrer un responsable de programme les jours où elles sont le plus épuisées ou touchées par leur affection. Cependant, c'est lorsque les conséquences de l'affection sont les plus graves que la personne a le plus besoin de reconnaissance et d'aide face à son handicap.
 - Si une personne se présente à une évaluation un jour où elle se sent plus forte et plus énergique, elle peut avoir des difficultés à « prouver » que son handicap est suffisamment « grave » pour justifier une reconnaissance et un accompagnement.
 - Il est nécessaire de trouver une solution à ce problème.

Éviter de renforcer le sentiment de stigmatisation, de honte et de peur.

- Le système doit tenir compte du fait que a) le handicap n'est pas largement valorisé dans la société et qu'il est en fait stigmatisé, b) de nombreuses personnes sont régulièrement victimes d'exclusion en raison de leur handicap, et c) de nombreuses mesures dissuasives et sanctions sont prévues par les systèmes pour empêcher les personnes de déclarer leur handicap et les besoins d'assistance qui en découlent. En conséquence, les

« J'ai été gravement handicapé par un traitement psychiatrique et tout ce qui l'accompagne. Il y a encore des choses qui ne vont pas chez moi sur le plan émotionnel à cause de tout ce que la psychiatrie m'a fait subir... Je suis révolté par le fait qu'une invalidité puisse être causée par certains médicaments et traitements. J'ajouterais à cela non seulement les médicaments et les traitements, mais aussi le fait d'être transporté à l'hôpital par la police. Le caractère insensé de l'humiliation, de l'incarcération et de la torture déguisée en aide. Il n'y a pas que les traitements qui perturbent... J'ai maintenant du mal à aimer ou à faire confiance à cause de ce que la psychiatrie m'a fait subir quand j'étais jeune. »

« Le handicap engendre un sentiment d'oppression ou une forme de discrimination dont les personnes feront l'expérience à un moment ou à un autre de leur vie si elles se trouvent en situation de déficience ou de vieillissement. L'incidence du handicap est faible à la naissance; le handicap se développe le plus souvent à la suite d'un accident ou d'une maladie. Il fait partie de l'expérience humaine. En Occident notamment, le handicap est perçu comme quelque chose de négatif. Les gens ont une phobie du handicap. Il s'agit d'une expérience que les gens veulent éviter par tous les moyens. Cela se reflète dans les médias, dans la façon dont les gens en parlent, dans les stéréotypes sur le handicap ».

personnes intériorisent une socialisation négative et peuvent avoir besoin d'encouragement et d'accompagnement pour parler ouvertement de leur situation.

- Par exemple, une personne peut vouloir éviter d'attirer l'attention sur elle en ne révélant pas son handicap et ses besoins d'assistance. Cette personne risque à son tour d'avoir des difficultés au travail ou dans d'autres situations parce qu'elle n'a pas déclaré son affection et n'a pas sollicité l'aide dont elle a besoin. Mais le lieu de travail ou l'école peut ne pas accueillir favorablement ces renseignements et ces demandes. Lorsque des difficultés surviennent en raison de la dissimulation du handicap et de l'absence de demande d'assistance, qui n'est donc pas mise à disposition, la personne peut être amenée à se retirer temporairement de ses fonctions/activités jusqu'à ce que le problème lié au handicap soit résolu. Par exemple, il peut falloir plusieurs jours pour qu'une poussée d'arthrite se résorbe, pour qu'une anxiété ou une dépression généralisée disparaisse, ou pour qu'une personne trouve comment résoudre une difficulté d'apprentissage qui lui a posé des problèmes au travail ou à l'école. En se retirant de ses fonctions, la personne risque d'être considérée par son employeur ou son instructeur comme peu fiable, irresponsable ou instable. La personne risque également d'être considérée comme malhonnête si elle n'est pas plus franche au sujet de son affection et de ses besoins d'assistance. Cependant, en divulguant ces faits dès le départ, la personne risque alors de ne pas être recrutée ou admise dans un programme.

Éviter de pénaliser les personnes qui font preuve de volonté.

- Le processus d'évaluation du handicap doit être conçu de manière à encourager l'inclusion et la participation à la vie en société, et non à décourager et à pénaliser les personnes qui font preuve de leur volonté d'inclusion et de participation.
- Si l'objectif des programmes est de faciliter la participation à la vie sociale sur un pied d'égalité, le fait de lier l'admissibilité à la gravité vérifiée de la déficience / limitation fonctionnelle et aux obstacles qui limitent les capacités d'une personne crée un problème qu'il convient de résoudre. D'une part, l'admissibilité

« Regardez tous les [processus] de notre gouvernement provincial... "Est-ce qu'ils se basent sur les déficits?"... Ils ne s'intéressent qu'au handicap. Ils ne prennent pas en compte la situation dans son ensemble, comme toutes les choses auxquelles je peux contribuer en raison de mon handicap, mais de manière différente. Est-ce que cela a un sens? Pour moi, cela en a ».

« En plus d'être immigré, en plus d'être pauvre... on a l'impression d'être dans un tribunal. Vous êtes là, et on vous juge pour savoir si vous êtes assez bon, assez digne ou assez responsable pour bénéficier de ces services... »

« Nous devons comprendre les personnes handicapées et comprendre que les personnes sourdes ne sont pas handicapées. Mais nous avons toujours besoin d'un accès aux services et aux programmes... Nous devrions discuter avec le gouvernement de la manière de mettre ces projets en place ».

« Toute ma vie, j'ai toujours entendu le discours suivant : Les personnes handicapées sont paresseuses et dépensent l'argent des contribuables. Il y a donc ce point de vue négatif qui, à mon avis, doit être abandonné lorsque l'on fait une demande d'assistance ».

peut donner accès aux aides financières ou autres dont une personne a besoin pour participer à la vie en société sur un pied d'égalité. D'un autre côté, leur participation peut être utilisée comme preuve de non-admissibilité, car les personnes souffrant d'un handicap grave sont souvent présumées incapables de participer, ce qui les rend admissibles au programme ou à l'aide en question.

Ne pas pénaliser les personnes dont les obstacles à la participation ont été supprimés.

- Si la définition du handicap de la LCA est appliquée de manière simpliste, on pourrait supposer qu'une personne ne doit pas être trop handicapée ou ne pas rencontrer d'obstacles à sa participation. C'est du moins ce que l'on peut penser. Par conséquent, il est possible que le système soit faussé, de par sa conception, en faveur d'un demandeur considéré comme non handicapé et inadmissible s'il existe des preuves de son inclusion et de sa participation à la société. Ce type de logique systémique doit être supprimé.

Éviter de faire de l'âge un critère d'inclusion ou d'exclusion dans la définition du handicap.

- Le handicap devient plus fréquent avec l'âge. Imposer à un programme une restriction d'âge qui ne vise que certaines personnes handicapées n'est peut-être pas la meilleure solution, mais c'est compréhensible. Par exemple, certains adultes d'âge moyen peuvent trouver utiles des ressources qui ne sont disponibles que pour les personnes plus âgées (par exemple, les aides à la vie autonome d'un programme). De même, les ressources qui ne sont disponibles que pour certains jeunes de moins de 18 ou 21 ans peuvent continuer à être nécessaires tout au long de l'âge adulte. Toutefois, il faut distinguer cette démarche de l'intégration d'une restriction d'âge dans la définition initiale du handicap, ce qui a pour effet d'exclure toutes les personnes d'une catégorie d'âge de la possibilité d'être considérées comme ayant un véritable handicap. L'âge ne doit pas être utilisé comme critère d'inclusion ou d'exclusion de la définition initiale du handicap.

« Ce que j'aimerais que les gens sachent, c'est que handicap ne rime pas avec manque de confiance, de compétence ou de capacité à prendre ses propres décisions, ni avec absence de prise de risque... Nous ne sommes pas... encouragés à prendre des risques ou à être indépendants... Il y a beaucoup de paternalisme. »

« Discutez avec nous. Apprenez à nous connaître. Ne jugez pas le livre à sa couverture... L'histoire est magnifique. »

« [Il ne doit pas être possible de dire] Non : "Ils ne peuvent pas faire ça à cause d'un handicap". »

[Ce qu'il faut éviter dans une définition du handicap]

« La présomption d'incapacité ou de manque de capacité juridique... Selon la CNUDPH, toute personne a une capacité juridique en vertu de son existence. Et lorsque vous niez cette capacité, vous niez le statut même de personne.

Éviter les attitudes et les comportements condescendants.

- Les responsables de programme ne doivent pas « rabaisser » les personnes handicapées. Autrement dit, il ne faut pas faire preuve de condescendance ou de jugement.

Ne pas faire de suppositions en fonction des étiquettes.

- Les responsables de programme ne doivent pas émettre de suppositions sur la valeur des personnes ou sur ce qu'elles peuvent ou ne peuvent pas faire, en fonction de leur « étiquette ».

Ne pas utiliser le mot qui commence par un « R ».

- Le « mot R », que beaucoup considèrent comme une insulte, ne doit pas être utilisé.

Ne pas essayer d'éviter la personne handicapée.

- Les responsables de programme doivent éviter de parler à l'assistant ou au membre de la famille qui accompagne la personne handicapée. Le responsable de programme doit s'adresser directement à la personne concernée, même si elle est assistée d'un interprète en langue des signes ou d'une autre forme d'interprétation.

[À propos du « mot R »]

« Il traduit l'idée d'être lent et stupide; or nous ne sommes ni lents ni stupides. ...Cette définition insiste sur le fait d'être très lent, stupide, et sous-entend que l'on ne comprend rien. » Ne nous traitez donc pas de la sorte, ni personne d'autre. Vous voyez ce que je veux dire? Ce n'est tout simplement pas le bon mot. C'est inacceptable. Nous ne voulons pas que ce terme soit utilisé dans la langue française. Mais ensuite, nous devons sensibiliser... nous assurer que les gens savent que nous ne voulons pas de ce genre de choses, et pour quelles raisons. Ce n'est pas un mot approprié, c'est sûr. »

Prouver l'invalidité conformément à la LCA et les différents types de preuves acceptées

Utilisation de la définition du handicap de la LCA.

- Nous avons demandé aux participants s'ils pensaient que les personnes souhaitant bénéficier de programmes ou de services fédéraux destinés aux personnes handicapées doivent avoir à « prouver » qu'elles souffrent d'un handicap conformément à la définition de la LCA. Dans l'ensemble, les personnes interrogées approuvent l'utilisation de la définition de la LCA de cette manière (74,3 %). Quelques-uns n'étaient pas sûrs (14,3 %) et un plus petit nombre était opposé à l'idée (11,4 %). Bien que notre échantillon de participants ne soit pas statistiquement représentatif de l'ensemble des personnes handicapées, les résultats suggèrent un niveau élevé de soutien à l'utilisation de la définition de la LCA au sens large dans les programmes fédéraux, un détail qui justifie peut-être une consultation et une recherche plus approfondies.

Reconnaissance du handicap.

- Nous avons également demandé comment les handicaps des personnes doivent être reconnus. Les personnes interrogées ont été invitées à choisir parmi plusieurs options qui pouvaient toutes être considérées comme valables et à ajouter leurs propres idées à la liste. La plupart des personnes interrogées (80,6 %) sont favorables à ce que le « système » reconnaisse les handicaps qui ont déjà été reconnus par un ministère ou un programme fédéral, ou par les gouvernements provinciaux ou territoriaux (77,8 %). Plusieurs personnes interrogées ont évoqué les nombreux tests et formalités administratives nécessaires à l'approbation des avantages accordés par les provinces. Toutefois, il a été souligné que le refus ou la non-validation par un ministère fédéral ou un autre niveau de gouvernement de la présence d'un handicap dans le passé ne devait pas signifier que la personne ne souffre pas d'un handicap. En effet, les programmes et les niveaux de gouvernement utilisent des définitions qui ne sont pas cohérentes entre elles et qui ne reflètent qu'une « partie » de la situation. Au contraire, si une demande a été rejetée dans le passé, la personne doit avoir accès à un processus d'identification et de reconnaissance du handicap qui soit conforme à la définition de la LCA.

« La situation des personnes dites "handicapées" n'est généralement pas enviable. Rares sont les personnes qui choisiraient de se retrouver dans une telle situation. L'idée selon laquelle "les gens [veulent seulement] bénéficier des programmes destinés aux personnes dites handicapées" n'est que l'expression d'une hostilité civile de la population à l'égard des personnes handicapées. On attend de certaines personnes qu'elles supplient et c'est le cas depuis longtemps. Et il existe des moyens de l'encourager. »

[Sur la définition du handicap dans la LCA].

« C'est une bonne approche [la définition de la LCA]. Mais si vous essayez d'aller trop loin, des personnes qui n'ont pas de handicap peuvent essayer de déposer une demande. »

« Les guérisseurs naturels ou communautaires [autochtones] doivent être considérés comme plus appropriés qu'un professionnel de la santé qui arrive en avion et ne connaît probablement pas la personne. Qu'en est-il des éducateurs de la petite enfance dans cette communauté? »

La plupart des personnes interrogées sont également favorables à ce que les professionnels spécialisés dans certaines déficiences (par exemple les ophtalmologues, les orthophonistes, les physiothérapeutes, les psychologues), les médecins et les infirmières praticiennes continuent d'être autorisés à participer au processus de reconnaissance de l'invalidité (77,8 % respectivement), de même qu'une liste de ces professionnels peut actuellement « attester » de l'invalidité dans le cadre du crédit d'impôt fédéral pour personnes handicapées. Toutefois, la grande majorité des personnes interrogées préféreraient une approche beaucoup moins « médicalisée » que les procédures couramment utilisées. L'une d'entre elles les a qualifiées « d'extrêmement médicalisées ». Plusieurs personnes interrogées ont également évoqué la nécessité pour les médecins généralistes d'être mieux informés sur le handicap.

Une personne interrogée a suggéré que d'autres personnes respectées dans les communautés autochtones soient également impliquées dans le processus de reconnaissance du handicap. Il a également été suggéré que les responsables d'autres communautés, généralement de petite taille, pouvaient jouer un rôle important dans la reconnaissance de la présence d'un handicap chez une personne. Par exemple, le maire ou un membre du conseil municipal d'une petite ville peut témoigner du manque d'infrastructures accessibles dans sa communauté, ce qui crée des obstacles et rend la vie difficile à un membre de la communauté qui cherche à faire reconnaître son handicap.

Un certain soutien (55,6 %) existe en faveur de la reconnaissance du handicap par des pairs handicapés qui travaillent ou font du bénévolat pour des organisations de personnes handicapées et par des professionnels spécialisés dans la lutte contre les obstacles rencontrés par les personnes handicapées (63,9 %). Les participants ont formulé quelques suggestions pour améliorer et préserver la crédibilité de cette reconnaissance, principalement par le biais de la formation, de la certification et de procédures et d'outils normalisés pour les personnes chargées de réaliser les analyses.

Financement de la reconnaissance du handicap.

- Plusieurs personnes interrogées ont évoqué le coût des évaluations, en particulier lorsqu'il s'agit d'évaluer

[Sur l'utilisation de la définition du handicap de la LCA dans le cadre de l'accès aux programmes et services fédéraux].

« Il existe de nombreuses personnes qui accéderont aux programmes les plus récents. Et c'est un peu le monde dans lequel nous vivons... Il y a des gens honnêtes et il y a des gens mal intentionnés qui utiliseront les enquêtes pour obtenir certains services auxquels ils n'ont en fait pas droit. [L'utilisation de la définition de la LCA] serait une bonne chose. Oui, vous devez confirmer que vous en avez un [un handicap]... Il n'est pas correct de dire "Oui, j'en ai un" alors qu'en fait, je n'en ai pas. Pas vrai? »

« Je pense que chaque médecin doit avoir une affiche avec votre nouvelle définition [LCA] dans son cabinet... Je pense que la sensibilisation doit être très large. Je pense que chaque professionnel de santé doit intégrer cette définition dans son esprit. Je pense qu'il y a un manque de sensibilisation de la part des professionnels de santé bien intentionnés qui sont maintenant soumis à une pression extrême en raison de la pandémie. Ils étaient déjà à bout de souffle, et maintenant... ils sont à peine en mesure de faire leur travail. Je pense donc que la sensibilisation est un élément très, très important pour les professionnels de la santé ».

plusieurs affections ou de procéder à des évaluations répétées d'une même affection. Nous avons demandé aux personnes interrogées de nous indiquer qui doit payer les évaluations/reconnaitances du handicap lorsque celles-ci entraînent des frais. Presque personne (5,6 %) ne soutient l'idée de faire payer les personnes qui n'ont pas les moyens de le faire. L'idée d'un cofinancement par la personne handicapée et le(s) autre(s) payeur(s) a reçu un certain soutien (41,7 %). Toutefois, cette position est assortie de la condition que les personnes à revenus faibles, voire modestes, ne soient pas obligées de payer et que même les personnes à revenus plus élevés puissent bénéficier de tarifs adaptés à leur capacité de paiement.

- L'idée selon laquelle les coûts des évaluations doivent être pris en charge par le gouvernement fédéral (et les autres niveaux de gouvernement) a reçu un soutien assez large (77,8 % des participants); plusieurs personnes interrogées ont déclaré que les paiements doivent être pris en charge dans le cadre du système de santé public du Canada. Un certain soutien (58,3 %) a été exprimé en faveur d'une prise en charge par les assureurs, mais plusieurs personnes interrogées ont déclaré qu'il serait probablement difficile de convaincre les assureurs de le faire. Environ quatre personnes interrogées sur dix (38,9 %) ont déclaré que des tiers pouvaient payer. Parmi les exemples cités figurent les familles, les organisations caritatives (y compris les organisations spécialisées dans les handicaps) et les personnes responsables des obstacles. Plusieurs personnes interrogées ont déclaré que les paiements doivent incomber au demandeur de la preuve du handicap, c'est-à-dire le gouvernement, mais aussi les employeurs et les syndicats.
- *La plupart des participants n'étaient pas familiarisés avec les modalités de calcul des frais d'évaluation, mais il a été suggéré qu'une plus grande uniformisation des frais d'évaluation entre les régions et les professions serait une bonne idée.*

Reconnaitsez la nécessité ou l'utilisation de dispositifs d'aide aux personnes handicapées en tant qu'indicateur du handicap.

- Plusieurs participants ont indiqué que la nécessité ou l'utilisation de diverses mesures d'aide aux personnes handicapées doit être considérée comme une preuve de la présence d'un handicap. Ces aides nécessitent généralement une évaluation formelle de la part d'un

« Le gouvernement fédéral demande la preuve, il doit être responsable du paiement de celle-ci. »

« C'est trop déshumanisant... Je pense que la preuve d'un handicap et la preuve d'un diagnostic sont tout simplement perturbantes et déshumanisantes. Je sais qu'il y a des raisons à cela... Mais j'aimerais qu'il y ait d'autres moyens parce qu'il en va de même lorsque je suis dehors avec ma canne et que quelqu'un me demande : "Oh, vous êtes si jeune, pourquoi utilisez-vous cela?" J'ai envie de répondre : "Je n'ai pas envie de vous dire que j'ai une maladie génétique"... ».

médecin ou d'autres professionnels ; elles concernent les appareils de mobilité (par exemple, fauteuil roulant, déambulateur), d'autres technologies spécifiques au handicap, les médicaments, les adaptations procédurales (par exemple, les processus à l'école ou au travail) et les aides à la personne (par exemple, accompagnateur, interprète en langue des signes, assistant personnel, tuteur) dont une personne peut avoir besoin dans différents contextes.

Harmoniser les méthodes de reconnaissance du handicap

Harmoniser la reconnaissance du handicap dans le cadre d'un programme majeur bénéficiant d'un statut et indépendant de la décision d'admissibilité aux programmes.

- Plusieurs personnes interrogées ont déclaré qu'il serait utile de disposer d'une sorte de « guichet unique » au niveau fédéral permettant de confirmer la présence d'un handicap. Il ferait autorité et serait reconnu par l'ensemble des programmes fédéraux. Il est peu probable que les personnes interrogées aient voulu dire que tous devaient se présenter à un seul et unique bureau. Cependant, il y aurait un processus harmonisé auquel les gens pourraient accéder facilement. Bien qu'avec quelques différences significatives, elle fonctionnerait un peu comme le processus de reconnaissance du crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), qui sert de « passerelle » vers d'autres programmes fédéraux et même provinciaux/territoriaux.

Il est difficile d'imaginer comment la définition du handicap de la LCA pourrait être administrée de manière uniforme sans qu'un département ou un programme unique soit désigné à cet effet. Idéalement, la culture devrait favoriser fortement les principes d'égalité, d'inclusion, d'accès et de participation. Afin de minimiser les conflits d'intérêts, cette autorité fonctionnerait également indépendamment des programmes qui fournissent des services directs aux personnes handicapées. En d'autres termes, la confirmation de la présence d'un handicap ne devrait pas être confondue avec l'évaluation de l'admissibilité à un programme. En ce sens, la nouvelle autorité serait différente du processus de reconnaissance du handicap du CIPH, qui est directement lié à l'admissibilité à un crédit d'impôt et à d'autres avantages.¹⁴ En outre, la définition du handicap du CIPH exige un niveau majeur d'invalidité. Les handicaps épisodiques et de nombreux handicaps « mentaux » n'entrent pas en ligne de compte. Le processus de demande est complexe et entraîne des coûts pour les demandeurs. Et de nombreuses demandes sont rejetées chaque année (Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, 2018).

« Je pense que s'il y avait une sorte d'uniformisation au sein de la fédération [canadienne], cela réduirait les obstacles. Si le gouvernement fédéral insistait davantage auprès des provinces pour qu'elles modernisent leurs systèmes... Il ne s'agit pas seulement de faire une promesse en l'air en disant que les choses vont s'améliorer, mais également de passer à l'action. Nous n'avons pas besoin de promesses, nous avons besoin de résultats et de solutions. »

« ... Parfois, vous devez parcourir un site Web pour trouver ces différents formulaires, un peu comme dans un labyrinthe... C'est comme si on disait : "Hé! J'ai eu ça, mais je n'arrive pas à trouver ce formulaire". Ce serait plus convivial si tous les formulaires dont j'ai besoin pour ce programme spécifique se trouvaient sur la même page Web... au lieu d'aller à différents endroits. Je me sens parfois comme un rat dans un labyrinthe. Cela pourrait être beaucoup plus simple et convivial... »

¹⁴Il s'agit notamment du régime enregistré d'épargne-invalidité, de l'allocation canadienne pour les travailleurs et de la prestation pour enfants handicapés.

Plusieurs personnes interrogées ont indiqué que la reconnaissance fédérale du handicap devrait, dans l'idéal, être également reconnue par les gouvernements provinciaux/territoriaux et municipaux, même si l'on sait qu'il faudra probablement beaucoup de temps pour y parvenir.

- Les éléments à inclure et à éviter mentionnés dans les sections précédentes s'appliqueraient à cette nouvelle autorité et à ses processus de reconnaissance du handicap.

Veillez à ce que la reconnaissance du handicap ait un statut dans tous les départements et programmes.

- Le « handicap » dûment confirmé par cette autorité doit être transférable/portable et avoir un statut dans tous les programmes fédéraux. En d'autres termes, les personnes ne doivent pas avoir à se soumettre à un examen ou à une procédure d'appel au sujet de leur handicap si un service souhaite contester la décision prise par l'autorité qui a reconnu le handicap. Toutefois, un service ou un programme qui fournit un service direct peut demander des renseignements supplémentaires sur le handicap d'une personne afin de déterminer si le programme ou le service est destiné à répondre aux besoins de cette personne ou s'il a la capacité de le faire. Dans ce cas, les renseignements demandés seraient complémentaires et liés au programme, et non déterminants dans la reconnaissance ou la contestation de la présence du handicap du demandeur.

« Je pensais qu'il serait plus facile de faire une demande de handicap en province de [nom de la province], mais c'est pratiquement impossible. Vous ne pouvez même pas obtenir un formulaire de demande si vous ne remplissez pas les conditions requises. Il est indiqué qu'il est disponible en ligne, mais ce n'est pas le cas. Vous tournez en rond sur Internet jusqu'à ce que vous trouviez quelqu'un à qui parler. Ensuite, si vous remplissez les conditions financières, ce qui est loin d'être le cas pour moi, ils vous envoient un formulaire... Ils sont extrêmement décourageants à l'égard de ceux qui veulent déposer une demande. C'est très difficile. »

Examens et appels : Qui doit être impliqué?

Étant donné l'importance cruciale de la reconnaissance du handicap conformément à la définition de la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, il a été généralement reconnu que les processus de révision et d'appel constitueraient des garanties essentielles en matière d'équité administrative. Nous définissons ici une procédure d'examen comme un processus permettant à une personne d'obtenir un deuxième avis si sa demande de reconnaissance de handicap a été rejetée. Le deuxième avis serait fourni par des personnes bien informées dont les opinions auraient un poids dans le processus de reconnaissance. Il a été suggéré que les personnes qui procèdent à l'examen ne soient pas les mêmes que celles qui ont participé à la décision initiale de rejet de la demande. En revanche, nous définissons une procédure d'appel formelle comme un processus qui a sans doute fait l'objet d'un examen, mais pour lequel le demandeur cherche encore à contester la décision du « système » de ne pas reconnaître la présence d'un handicap. Il s'agit généralement d'une procédure plus formelle qui peut impliquer des avocats et des coûts importants.

Nous avons demandé qui doit être impliqué dans le traitement des litiges par le biais de procédures d'examen et d'appel lorsqu'une personne souhaite contester une décision prise par le gouvernement au sujet de son handicap ou de son admissibilité à un programme. Comme pour les personnes qui valident les demandes d'invalidité, l'idée que des fonctionnaires doivent être impliqués n'a reçu qu'un soutien mitigé (50 %). L'implication des médecins (77,8 %), des infirmières praticiennes (63,9 %), des spécialistes des déficiences (69,4 %), des spécialistes dans la lutte contre les obstacles (75 %) et des personnes handicapées bien informées désignées par les organisations spécialisées dans le domaine du handicap (77,8 %) a reçu un soutien nettement plus important. Plusieurs personnes interrogées ont toutefois déclaré qu'il serait préférable que les professionnels de la santé aient, dans la mesure du possible, une connaissance personnelle du demandeur et que le « jugement » des fonctionnaires et des professionnels de la santé soit contrebalancé par d'autres points de vue également pondérés, y compris ceux des personnes handicapées.

Deux personnes interrogées ont suggéré que les comités d'examen et d'appel soient composés à parts égales, d'une part, de représentants du gouvernement et d'autres professionnels et, d'autre part, de personnes handicapées issues de la communauté. Ce dernier jouera un rôle clé dans la prise de décision. Le comité serait présidé par une personne handicapée de la communauté, qui aurait un vote décisif.

« Je pense à toutes ces questions du point de vue d'une minorité visible. Je pense que, pour beaucoup de gens qui ont affaire aux systèmes gouvernementaux, en particulier dans les pays pauvres (les pays dirigés par un dictateur), il doit y avoir une sorte d'aide sociale [pour les examens et les recours]. Il peut s'agir, par exemple, d'une personne [de culture] occidentale et familière avec la culture du demandeur. Et cette personne doit les accompagner, car il s'agit là encore d'un processus intimidant. J'essaie juste d'imaginer ce type de procédure d'appel dans un grand bureau ovale. Et bien sûr, la personne [qui apporte l'aide] parlera cette langue si nécessaire. Il doit toujours y avoir quelqu'un qui puisse parler la langue culturelle, comme un interprète social, pour aider la personne à se sentir en sécurité... »

Quelle que soit la manière dont le processus de résolution des litiges est structuré, les personnes interrogées ont souligné la nécessité de prévoir certaines conditions. Tout d'abord, les personnes impliquées dans l'examen du dossier d'un demandeur ne doivent pas fonder leurs décisions principalement sur des considérations financières ou sur les besoins du « système ». Deuxièmement, la procédure ne doit pas être trop lourde ou intimidante pour le demandeur, en raison du nombre de personnes auxquelles il doit s'adresser, de la méconnaissance des normes culturelles et des attentes liées à la procédure, ainsi que du caractère formel de la procédure. Troisièmement, le règlement des litiges doit être gratuit ou très abordable.

Pour éviter que le demandeur ne se sente dépassé et/ou ne soit pas pris au sérieux lors des examens et des recours, les entrevues ont montré que les demandeurs étaient largement favorables à ce qu'ils soient accompagnés et soutenus par des personnes de confiance. Il peut s'agir d'une ou de plusieurs personnes telles qu'un membre de la famille ou un ami, un représentant légal ou un conseiller personnel qui comprend les procédures gouvernementales, juridiques et connexes, un avocat, une personne travaillant pour une organisation spécialisée dans le droit des personnes handicapées, un représentant syndical, une personne ayant une expérience vécue du handicap, etc.

*« Il **doit y avoir** un organe indépendant pour les appels. Il **faut** qu'il y en ait un. »*

« Les personnes doivent toujours pouvoir être accompagnées d'un représentant de leur choix au cours de ces démarches. »

Conclusion

Une conception importante du handicap qui ressort des entrevues et qui est largement partagée par les personnes interrogées est que l'expérience du handicap comporte à la fois une dimension personnelle et une dimension sociale. La dimension personnelle peut être constante ou non et peut durer toute une vie ou non. Chez un même individu, le handicap peut présenter des éléments à la fois constants et fluides. Certains aspects peuvent être assez prévisibles d'un jour à l'autre, tandis que d'autres peuvent être assez imprévisibles. Mais même l'imprévisibilité peut être plus ou moins constante. Divers contextes sociaux et les obstacles rencontrés dans ces contextes aggravent l'expérience du handicap et les difficultés rencontrées pour avoir accès à la société, y être inclus et y participer pleinement sur un pied d'égalité. Les dimensions personnelle et sociétale doivent être prises en compte lors de l'identification de la nature, de la portée et des conséquences du handicap dont souffre un individu donné.

Un autre thème a émergé : les gens ne mènent pas leurs activités au niveau fédéral, provincial, territorial ou municipal indépendamment les uns des autres. La vie de nombreux individus recoupe les trois domaines, car ils doivent interagir avec plus d'une juridiction.

De même, une personne ne vit pas le handicap indépendamment d'autres dimensions de sa vie, comme le fait d'être un homme ou une femme, non binaire ou LGBTQ2+, d'être noir ou d'avoir des racines asiatiques, d'être plus âgé ou plus jeune, de vivre dans une communauté rurale ou dans une grande ville, d'être relativement aisé ou assez pauvre, etc.

Indépendamment de toutes ces expériences de la différence, les gens veulent être traités équitablement, avec respect, comme des égaux. *Comme les autres citoyens, ils veulent pouvoir prendre leur place et participer pleinement à tout ce que la société peut offrir à ses citoyens.* Ils veulent profiter de la qualité de vie qui est à leur portée et qu'ils savent être capables de vivre grâce à une reconnaissance et à une aide appropriées.

Les entrevues ont également mis en évidence l'existence d'un processus unique ou d'un ensemble cohérent et harmonisé de processus de reconnaissance de la présence d'un handicap. *La présence de base d'un handicap serait le principal élément à établir par ce système ou cet ensemble de processus.* Que le handicap soit survenu assez tôt ou assez tard dans la vie, qu'il ait duré assez longtemps, qu'il soit assez « grave », qu'il limite la capacité de gagner sa vie, qu'il affecte certaines activités fonctionnelles plutôt que d'autres... Tous ces détails concernent les critères d'admissibilité au programme. Ce type de

*« Le handicap doit être défini comme toute situation physique, émotionnelle, sensorielle ou intellectuelle qui peut affecter la manière dont une personne interagit avec son environnement... Le handicap peut influencer plusieurs parties [aspects] du fonctionnement d'un individu... Le handicap peut affecter la manière dont vous interagissez avec votre environnement et la manière dont vous agissez. Mais il n'influence pas nécessairement votre **capacité** à agir... Il s'agit plutôt du comment, pas du si. »*

[Sur les expériences multiples des différents types de handicaps]
« Tous ces éléments [expériences continues et épisodiques du handicap] doivent être pris en compte avec le facteur "et/ou"... parce que sa situation [globale] est persistante. Il doit prendre des médicaments non seulement deux fois par jour, mais aussi toutes les deux semaines. Il doit également recevoir une injection d'antibiotiques. C'est donc une situation qui perdure. Et il a aussi des crises d'épilepsie... Je suis sûr que d'autres personnes vivent la même chose... Il faudrait appliquer le facteur "et/ou" dans chacun de ces cas » [lors de la reconnaissance d'un handicap].

renseignements pourrait peut-être être recueilli dans le cadre du processus de reconnaissance du handicap, mais n'est pas essentiel à l'existence d'un handicap en tant que tel et ne doit pas être confondu avec la définition du handicap. Idéalement, les critères des programmes devraient être rédigés en tenant compte de l'expérience vécue par les personnes handicapées, plutôt que d'exiger que les personnes se conforment à des critères de programme stricts afin d'être considérées comme souffrant d'un « handicap » légitime.

Les renseignements recueillis pour décrire le handicap d'une personne doivent être simples, clairs, sans langage technique et respectueux. Il est peut-être tout aussi important que le processus dans lequel les termes sont utilisés soit respectueux et impartial.

Compte tenu de l'importance des enjeux liés à la reconnaissance du handicap, il doit y avoir plusieurs moyens d'obtenir cette reconnaissance. Par exemple, les processus doivent être entièrement accessibles, dans un langage clair et simple, ne pas dépendre exclusivement d'Internet et inclure une composante physique entièrement accessible pour les personnes qui en ont besoin. La reconnaissance du handicap doit donner aux demandeurs et aux responsables de programme suffisamment de temps pour apprendre à se connaître; elle doit être conçue de manière à instaurer la confiance plutôt que la confrontation. Le processus doit être adapté aux besoins des personnes issues de milieux culturels différents et doit non seulement fournir des traductions en langue et en langue des signes, mais aussi refléter une compréhension des suppositions, des attitudes et des stigmates associés au handicap dans les différentes cultures. L'idéal serait que certaines personnes handicapées fassent partie des responsables de programme qui rencontrent les demandeurs. L'ensemble du personnel chargé des programmes, qu'il soit ou non handicapé, doit suivre une formation approfondie et être sensibilisé aux types et aux manifestations du handicap, ainsi qu'aux expériences associées au handicap.

La culture organisationnelle du processus de reconnaissance du handicap doit être fondée sur les principes d'égalité, d'inclusion, d'accès et de participation, et non sur la volonté de « tenir les gens à l'écart » ou d'économiser l'argent du contribuable. Comme souligné par les personnes interrogées, le processus doit être responsable et redevable envers le contribuable. Toutefois, les individus doivent être bien accompagnés afin que leurs handicaps soient reconnus; ils doivent pouvoir accéder rapidement à des processus d'examen s'ils souhaitent contester le rejet de leurs handicaps par le système. S'il est peu probable que les dimensions du handicap inhérentes à l'individu changent, celui-ci

« Je ne peux pas me contenter d'être ici et vous parler de mes symptômes et de mon expérience, de la façon dont ils m'affectent et de l'aide dont j'ai besoin, et ensuite me sentir très mal à l'aise... Il s'agit de quelque chose que je suis en train de vivre activement. Ce n'est tout simplement pas pris en compte... Je suis assis là, je m'énerve et je pense "Je suis en train de détruire ma santé alors que je suis jeune", pour ensuite réaliser : "J'agis de cette manière, car je veux être en mesure d'obtenir [une aide au handicap]". »

[Pour bénéficier du CIPH, une personne doit être incapable d'effectuer une activité ou prendre un "temps excessif" (par exemple, 90 % ou plus), même si elle bénéficie d'une thérapie, d'appareils et de médicaments appropriés :]

« Dès qu'ils [les médecins] considèrent ce seuil [le seuil de 90 %, comme ils disent], leur réflexion se développe comme suit : "Eh bien, avec les médicaments, il n'est pas affecté 90 % du temps". Cependant, s'il ne prend pas ce médicament 100 % du temps, il sera affecté à 90 % ou plus par sa maladie. Donc, oui, il est à 90 %... Beaucoup de professionnels de la santé estiment qu'ils ne doivent pas suivre le formulaire. »

ne doit pas être tenu de faire réévaluer et reconfirmer en permanence ces aspects du handicap. Si les effets de cette affection deviennent plus prononcés, l'individu doit être en mesure d'attirer l'attention du « système » sur ce point sans avoir à subir une réévaluation complète. Même lorsqu'une affection sous-jacente fluctue ou réapparaît, le système doit s'efforcer, de manière réaliste, de confirmer la probabilité d'une telle fluctuation ou réapparition au fil du temps, plutôt que d'exiger de l'intéressé qu'il se soumette à des réévaluations répétées. Les conséquences pratiques d'affections fluctuantes ou récurrentes sur la capacité de l'individu à planifier sa vie et à respecter ses engagements doivent être incluses comme une dimension du handicap reconnue par le système. Même si le système continuera probablement à nécessiter des réévaluations occasionnelles pour certaines personnes, l'idéal serait de n'invoquer cette exigence qu'en cas de besoin réel.

Avec quelques réserves, la plupart des personnes interrogées se sont montrées généralement favorables à l'idée que les individus doivent prouver leur handicap conformément à la définition de la *Loi canadienne sur l'accessibilité*. Cette définition met l'accent sur les obstacles sociétaux et sur les interactions entre ces obstacles et les dimensions individuelles du handicap d'une personne, telles que les déficiences, les limitations fonctionnelles ou les différences dans la manière dont les personnes vivent, apprennent et donnent un sens à leur monde.

Les personnes interrogées ont également soutenu l'idée d'un programme ou d'une autorité unique, ayant un statut dans le système fédéral, auquel les individus doivent pouvoir s'adresser pour faire reconnaître leur handicap. Tout au moins, les répondants ont généralement soutenu le développement d'une approche plus cohérente et unifiée.

Cependant, une entité ou un processus unique en vue de confirmer la présence d'un handicap augmenterait les enjeux de l'obtention ou de la non-obtention de la reconnaissance; un processus unique soulève la possibilité qu'une personne soit complètement exclue de tous les programmes fédéraux qui requièrent la présence d'un handicap comme critère d'admissibilité. En conséquence, il sera essentiel qu'une aide émotionnelle, culturelle et pratique suffisant et pleinement accessible soit mise à disposition au cours du processus de demande. L'aide doit être disponible gratuitement, en particulier pour les personnes ayant des revenus modérés ou faibles. Le gouvernement fédéral pourrait lui-même mettre à disposition la composante personnelle de l'aide pour le processus de demande. Il pourrait également s'engager avec les organisations

« Je pense que la complexité du handicap est un autre aspect sur lequel j'aimerais attirer l'attention des gens. Car, à nouveau, ce modèle réducteur très biomédical du handicap... n'aboutit pas à des aides globales pour ceux d'entre nous qui en ont besoin... Même concernant les soins à domicile, il n'aboutit pas à des aides complètes pour les personnes. C'est vraiment... comme : "Si vous avez besoin de soins, nous vous prodiguerons des soins de base pour les AVQ (activités de la vie quotidienne). Mais si vous avez besoin d'aide pour aller travailler, faire du bénévolat ou aller à l'école, ce n'est pas possible". Je pense que c'est parce que nous ne voyons pas les personnes handicapées comme nous tous, comme des individus complexes qui mènent des vies à multiples facettes. Elles sont donc réduites à cette vision très unidimensionnelle. Je pense que c'est tout à fait préjudiciable au bien-être et à la santé mentale des personnes handicapées ».

spécialisées dans le handicap et les organisations culturelles afin de renforcer les compétences du gouvernement fédéral.

La disponibilité d'un tel soutien de la part de sources non gouvernementales financées à cet effet sera d'une importance vitale pour l'efficacité et l'indépendance des procédures d'examen et d'appel mises en place pour permettre aux individus de contester les rejets par le système de leurs expériences et de leurs demandes de « handicap ». Le financement et les aides à la résolution des litiges qui font l'objet d'un examen et d'un appel formel seront d'une importance vitale en tant que contrôle et contrepoids à la partialité systémique en faveur du gouvernement. Ce contrôle et ce contrepoids seront particulièrement importants pour les personnes à faibles ou moyens revenus, souffrant de handicaps complexes ou issues de milieux ethnoculturels différents.

Le fait qu'une personne ait un ou plusieurs handicaps confirmés et reconnus par une autorité unique ou un ensemble de procédures avec statut, et qu'elle soit ensuite soumise à d'autres critères de programme au sein des ministères fédéraux qui ajoutent des exigences supplémentaires, soulèverait des questions quant à l'utilité pratique de la définition du handicap en premier lieu. Parmi ces exigences supplémentaires, nombreuses sont celles qui sont actuellement appliquées dans le cadre des programmes fédéraux.

Pour résoudre ce problème, certains détails associés aux handicaps d'une personne et pertinents pour divers programmes pourraient peut-être être présentés comme des renseignements d'importance secondaire dans le processus de reconnaissance du handicap de base. En outre, les critères des programmes fédéraux pourraient être réécrits sur la base de paramètres que l'autorité de reconnaissance constate et reconnaît. Ces paramètres pourraient inclure, par exemple, l'âge au moment de l'apparition du handicap, la durée du handicap à ce jour, la cause des limitations fonctionnelles associées au handicap, les obstacles que l'individu rencontre habituellement compte tenu de ses circonstances de vie, et la manière dont les dimensions personnelles des handicaps d'une personne sont continues, « progressives », fluctuantes et/ou récurrentes. Ces éléments de renseignement secondaire constitueraient un ensemble d'indicateurs et de mesures, car

- la plupart des personnes souffrant d'un handicap en ont au moins deux.
- Tous les handicaps d'une personne ne représentent pas nécessairement le même degré de difficulté dans toutes les activités et tous les contextes sociaux. De nombreuses personnes vivent des expériences de handicap fluctuantes ou

« La définition que j'aime est celle des Nations unies qui met l'accent sur la rencontre... sur les obstacles qu'une personne rencontre. Le handicap n'est pas chez vous. Le handicap se trouve dans l'environnement... Je reconnais également que certaines personnes handicapées aiment revendiquer leur identité. Ils se considèrent donc comme des personnes handicapées... J'apprécie tout particulièrement la définition de Tom Shakespeare, à savoir qu'il s'agit d'une situation compliquée qui implique la personne, la société, la culture, la mentalité, parce que nous ne sommes pas isolés... Nous sommes en interaction avec la société et avec tout ce qui s'y trouve. Le handicap dépend de la culture, des obstacles que nous rencontrons... de ce qu'il y a dans la tête des gens, [leurs] préjugés, ainsi que dans nos corps... »

récurrentes qui se superposent à d'autres expériences de handicap continu ou dont les répercussions s'accroissent au fil du temps.

Parmi les questions qui requièrent une attention particulière, on peut citer :

- a) La manière de mesurer les répercussions du handicap qui prend en compte les difficultés qu'une personne rencontre avec et sans les aides dont elle a besoin dans différents contextes sociaux, tels que la maison, l'école, le travail, les achats, les loisirs, les événements publics, les déplacements, le système de soins de santé, etc.
- b) L'adoption de nouvelles approches pour évaluer les répercussions des restrictions imposées par la société qui résultent des obstacles auxquels les individus sont confrontés dans une variété de contextes.
- c) Une mesure du handicap qui prend en compte les expressions épisodiques et continues pour les personnes qui subissent l'une, l'autre ou les deux.

En abordant la relation entre les obstacles et les dimensions individuelles du handicap, l'on risque de procéder à une lecture simpliste de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* et supposer que la suppression des obstacles signifie « guérir », « réparer » ou supprimer le handicap de quelque manière que ce soit. Toutefois, les personnes que nous avons interrogées n'étaient guère favorables à une telle interprétation de la LCA. Il est peut-être plus utile de comprendre la définition de la loi en plaçant le handicap dans un contexte social. La LCA reconnaît que, quelles que soient les difficultés qu'une personne peut rencontrer « en privé » en raison de son handicap, ces difficultés sont souvent aggravées par les obstacles que la personne rencontre également dans la société. Les obstacles extérieurs à l'individu jouent un rôle important en limitant la mesure dans laquelle une personne peut s'intégrer dans la société, participer sur un pied d'égalité et profiter d'une qualité de vie élevée qui pourrait être la sienne. Tout en reconnaissant les types et les répercussions des aspects individuels des handicaps qu'ils subissent, plusieurs personnes interrogées ont témoigné de leur excellente qualité de vie et ont parlé des aides qui l'ont rendue possible.

Il peut être utile de rappeler le point de vue direct d'une personne interrogée ayant des besoins complexes qui considérait que sa qualité de vie était très bonne : « Le handicap peut influencer plusieurs parties [aspects] du fonctionnement d'un individu... Le

« Je pense que le plus important est de faire comprendre aux gens que les personnes en situation de handicap sont confrontées à de nombreux obstacles sociaux en raison des attitudes des systèmes auxquels elles sont confrontées. Et souvent, les obstacles du système limitent les choix d'une personne handicapée... que ce soit en termes de revenus, d'emploi ou même d'accès à des choses telles que des activités de loisirs, le coût abordable de la nourriture... Ce sont donc ces attitudes systémiques qui constituent un obstacle pour moi... Il existe aussi des obstacles physiques, mais ce que je constate, c'est qu'il s'agit davantage d'obstacles sociaux et systémiques ».

« Le fait d'avoir un handicap peut être une composante positive de l'identité d'une personne. Cela ne signifie pas qu'il faille nier tous les obstacles ou toutes les difficultés qui en découlent. Il s'agit simplement de reconnaître que tout n'est pas mauvais. Il en va de même pour une personne qui porte des lunettes. Il y a toujours cette notion de "handicap". Je pense que parfois, même des documents comme la LCA tentent de "normaliser" le handicap au point de l'effacer... Sans mon handicap, je n'aurais pas ce que j'ai aujourd'hui et je ne serais pas ce que je suis aujourd'hui. Comme pour tout le monde, il y a des bons et des mauvais côtés dans ma vie, dans le fait d'avoir un handicap. Mais cela n'en fait pas moins partie intégrante de ce que je suis ».

handicap peut affecter la *manière* dont vous interagissez avec votre environnement et la *manière* dont vous agissez. Mais il n'influence pas nécessairement votre *capacité* à agir ».

En outre, la reconnaissance du handicap conformément à la *Loi canadienne sur l'accessibilité* vise à favoriser l'inclusion, l'accès et la participation, et à optimiser le potentiel et les ressources. Il ne s'agit pas de faciliter l'accès à ces « ressources » et d'exiger ensuite qu'elles soient abandonnées en contrepartie d'une reconnaissance qualifiée et d'une aide limitée au handicap, comme c'est le cas actuellement dans le cadre de nombreux programmes.

Compte tenu de la complexité et de l'importance des enjeux liés à la définition du handicap et à la détermination de l'admissibilité, un participant à l'entrevue a fait un rappel très important :

« Transmettez toute idée de nouvelle définition aux groupes communautaires, aux parents, etc. »

Malgré la complexité des problèmes à résoudre, une personne interrogée a résumé la façon dont les nouvelles approches pourraient être envisagées pour définir le handicap et appliquer cette définition à la détermination de l'admissibilité aux programmes et aux services :

*« Si nous visons une définition très inclusive et évolutive, assortie d'un processus d'examen et d'appel approfondi et totalement indépendant, je pense que nous pourrions évoluer vers un système beaucoup plus harmonisé, dans lequel les programmes individuels auront leurs propres critères, mais où le seuil de handicap sera un acquis. Je pense que cela rendrait un grand service à la communauté. Je pense qu'il est important de préciser que cela ne fonctionnera que si **toutes** ces conditions sont remplies. En d'autres termes, il s'agit d'une procédure d'appel que nous n'avons jamais vue auparavant (ou que nous avons rarement vue auparavant dans les programmes gouvernementaux) et qui implique des agents non gouvernementaux dans la prise de décision. Si cet aspect n'est pas pris en compte, je ne pense pas que le système fonctionnera...*

...Il faut [également] trouver un moyen d'évaluer ce système au fil du temps, d'évaluer les effets qu'il produit et les problèmes qui se posent. Un processus d'évaluation formel doit être mis en place dans le cadre de l'obligation de rendre des comptes...

...Ainsi, tous les éléments, qu'il s'agisse de l'inclusion, de l'intégration plutôt que l'exclusion, de la formation du

personnel, de la transparence des procédures, de l'accessibilité du processus, sont essentiels. Si l'un d'entre eux fait défaut, tout sera perdu, nous n'aurons apporté aucune amélioration et nous risquons même d'aggraver la situation. L'essentiel est donc de bien faire les choses, et cela doit nous permettre d'aborder l'avenir avec exemplarité ».

Références

- Atkinson, R. et Flint, J. (2001). *Accessing hidden and hard-to-reach populations: snowball research strategies*. Surrey, UK: Sociology at Surrey.
- Buettgen, A., Hardie, S., Wicklund, E., Jean-François, K.M., Alimi, S. (2018). *Comprendre Les Formes Intersectionnelles de Discrimination des Personnes Handicapées*. Ottawa : Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada – Volet Personnes handicapées. Centre canadien d'études sur le handicap.
- Creswell, J. W. et al. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches (4th ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crouch, M et McKenzie, H. (2006). The logic of small samples in interview-based qualitative research. *Social Science Information*, 45(4), 483-499.
- Emploi et Développement social Canada. (2021). Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. Extrait de <https://www.canada.ca/content/dam/esdc-esdc/documents/programs/accessible-canada/consultation-disability-inclusion-action-plan/2021-survey-disability-inclusion-action-plan.pdf>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Hankivsky, O. et Cormier, R. (2009). *Intersectionality: moving women's health research and policy forward*. Vancouver: Women's Health Research Network.
- Hesse-Biber, S. et Piatelli, D. (2007). From theory to method and back again: The synergistic praxis of theory and method. *Handbook of feminist research: Theory and praxis*. 143-154.
- Lukoff, A. (2019). *The R-Word: A documentary film*. Bande-annonce extraite de <https://www.therwordfilm.com/>
- Morris, S. P. (2019). *Les dynamiques de l'incapacité : les limitations progressives, récurrentes ou fluctuantes*. Ottawa : Ministère de l'Industrie pour Statistique Canada.
- Morris, S. P., Fawcett, G., Brisebois, L. et Hughes, J. (2018). *Un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus, 2017*. Ottawa : Ministère de l'Industrie pour Statistique Canada.

- Dystrophie musculaire Canada. (2022). *Dystrophie musculaire Canada et Vie autonome Canada s'associent pour l'élaboration du premier Plan d'action fédéral pour l'inclusion des personnes en situation de handicap*. Extrait de <https://muscle.ca/fr/2022/01/27/dystrophie-musculaire-canada-et-vie-autonome-canada-sassocient-pour-lelaboration-du-premier-plan-daction-federal-pour-linclusion-des-personnes-en-situation-de-handicap/>
- Dystrophie musculaire Canada. (2022). *Énoncé des travaux – Projet de consultation sur le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap entre Vie Autonome Canada et Eviance*.
- Palys, T. (2008). Purposive sampling. *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. (Vol. 2.) Sage: Los Angeles, 697-8.
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2018). *Éliminer les obstacles : Analyse critique du Crédit d'impôt pour personnes handicapées et du Régime enregistré d'épargne-invalidité*. Ottawa : Comité permanent, en particulier le Tableau 5.
- Thomson, S.B. (2013). *Overcoming consent form obstacles in qualitative research*. *Journal of Administration & Governance*, 8(1), 52-60.

Annexe 1 – Aperçu statistique des personnes interrogées

Tableau annexe 1.1 Genres des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Sexe	Pourcentage
Homme	30,6 %
Femme	66,7 %
Non binaire	2,8 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.2 Tranches d'âge des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Tranches d'âge	Pourcentage
Moins de 25 ans	5,6 %
25 à 34	8,3 %
35 à 54	50,0 %
55 à 64	22,2 %
67 à 74	8,3 %
Plus de 75	2,8 %
A préféré ne pas répondre	2,8 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.3 Provinces des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Provinces/territoires	Pourcentage
Colombie-Britannique	13,9 %
Alberta	8,3 %
Saskatchewan	2,8 %
Manitoba	19,4 %
Ontario	44,4 %
Québec	2,8 %
Nouveau-Brunswick	0,0 %
Nouvelle-Écosse	5,6 %
Île-du-Prince-Édouard	2,8 %
Terre-Neuve-et-Labrador	0,0 %
Territoires du Nord	0,0 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.4 Types de communautés des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Types de communautés	Pourcentage
Éloignée ou difficile d'accès	5,6 %
Rurale	5,6 %
Petite ville de moins de 10 000 habitants	8,3 %
Ville de taille moyenne, 10 000 à 100 000 habitants	13,9 %
Grande ville, plus de 100 000 habitants	66,7 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.5 Diversité ethnoraciale des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Groupes ethnoraciaux	Pourcentage
Blanc/Caucasien	72,2 %
Autochtone	11,1 %
Noir	2,8 %
Asiatique de l'Est	2,8 %
Asiatique du Sud	5,6 %
Autre	5,6 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.6 Langue maternelle des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Langues maternelles	Pourcentage
Anglais	80,6 %
Français	0,0 %
Anglais et français	16,7 %
Langue des signes américaine/québécoise	2,8 %
Autre	0,0 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.7 Niveau d'études le plus élevé des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Niveau d'études le plus élevé	Pourcentage
Niveau inférieur au diplôme de fin d'études secondaires	11,1 %
Diplôme de fin d'études secondaires	11,1 %
Quelques années d'études postsecondaires	16,7 %
Diplôme de l'enseignement supérieur ou certificat d'aptitude professionnelle	13,9 %
Baccalauréat	8,3 %
Maîtrise	22,2 %
PhD	16,7 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.8 Situation professionnelle des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Situation professionnelle	Pourcentage
Travail rémunéré	50,0 %
Travail non rémunéré	50,0 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.9 Emploi à temps plein ou à temps partiel des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Situation professionnelle	Pourcentage
Emploi à temps plein	57,9 %
Emploi à temps partiel	42,1 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre (manquant, sans emploi)	19

Tableau annexe 1.10 Revenu annuel total du ménage des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Catégories de revenus	Pourcentage
Moins de 20 000 \$	27,3 %
20 000 à 34 999 \$	18,2 %
35 000 à 49 999 \$	12,1 %
50 000 à 74 999 \$	15,2 %
Plus de 75 000 \$	27,3 %
Tout (%)	100,0 %

Nombre (trois ont préféré ne pas répondre)	33
---	-----------

Tableau annexe 1.11 Les personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4 s'identifient-elles comme handicapées?	
Autoévaluation de l'existence d'un handicap	Pourcentage
Oui	77,8 %
Non	22,2 %
Tout (%)	100,0 %
Nombre	36

Tableau annexe 1.12 Types de handicaps des personnes interrogées dans le cadre du Pilier 4	
Types de handicaps	Pourcentage
Physique (p. ex., handicap pour se déplacer, se pencher, s'étirer ou saisir)	50,0 %
Audition	16,7 %
Vue	30,6 %
Communication	22,2 %
Apprentissage	22,2 %
Intellectuel/développemental	11,1 %
Psychosocial (p. ex., santé mentale)	33,3 %
Autre	33,3 %
Préfère l'expliquer avec ses propres mots	13,9 %
Tous (variable en %, selon le type)	–
Nombre	36

Certains participants ont signalé plusieurs types de handicaps. Certains participants qui ne se décrivent pas comme ayant un handicap ont signalé au moins un type de handicap lorsqu'on leur a posé cette question.

63,9 % des personnes interrogées souffraient de deux handicaps ou plus.

Parmi les personnes ayant déclaré au moins un handicap, le nombre moyen de types de handicaps déclarés était de 2,5.

REMARQUE : les guides des entrevues de cette annexe sont présentés ici sous forme de documents textuels non formatés. Le contenu est identique, mais certains éléments de mise en forme du texte, tels que l'utilisation de gras, d'italique ou certains alinéas, ont été retirés.

Bref guide des entrevues

Introduction et rappels

- Bonjour. Je suis ___ d'Eviance.
- Merci de prendre le temps de discuter avec moi aujourd'hui.
- Comme nous l'avons mentionné dans la documentation de référence que nous vous avons fournie, Eviance organise ces entrevues afin d'en savoir plus sur la vision des travailleurs à propos du handicap afin de lui donner une nouvelle définition.
- Nous vous avons convoqué aujourd'hui pour comprendre ce que signifie le handicap pour vous et savoir ce qui, selon vous, doit figurer ou non dans sa définition.
- Je vais commencer par vous poser quelques questions. Ensuite, nous parlerons des éléments qu'il faut, selon vous, absolument comprendre à propos du handicap ainsi que de sa définition. Je finirai par vous poser quelques questions supplémentaires.
- Je vous rappelle que les renseignements que vous fournirez resteront confidentiels. Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication fondés sur ces entrevues et nous ne fournirons aucun autre indice qui pourrait permettre au lecteur de deviner ce que vous nous avez dit.
- L'entrevue durera entre une heure et une heure et demie, mais si vous souhaitez faire une pause ou mettre un terme à l'entrevue à n'importe quel moment, signalez-le-moi. Si une de mes questions vous met mal à l'aise, dites-le-moi et nous passerons à la suivante.
- Afin de faciliter ma prise de notes, j'aimerais enregistrer cette entrevue avec Zoom et générer une transcription. Seuls moi et les autres membres de l'équipe de recherche d'Eviance aurons accès à ces renseignements. Elles resteront confidentielles et elles seront détruites après un an.
 - o Êtes-vous à l'aise avec tout cela?
- Avez-vous des questions avant de commencer?

À propos de vous

Dans un premier temps, j'aimerais vous poser quelques questions à propos de vous.

1. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?
 - a) Colombie-Britannique
 - b) Alberta
 - c) Saskatchewan
 - d) Manitoba
 - e) Ontario
 - f) Québec
 - g) Nouveau-Brunswick
 - h) Nouvelle-Écosse
 - i) Île-du-Prince-Édouard
 - j) Terre-Neuve-et-Labrador
 - k) Yukon
 - l) Territoires du Nord-Ouest
 - m) Nunavut
2. Dans quel type de communauté vivez-vous? Essayez de répondre au mieux selon vos connaissances.
 - a) Dans une région reculée et difficile d'accès de la province
 - b) Dans une communauté rurale
 - c) Dans un village ou une ville comptant moins de 10 000 habitants
 - d) Dans une ville ou un village de taille moyenne comptant entre 10 000 et 100 000 habitants
 - e) Dans une ville comptant 100 000 habitants ou plus
3. À quel groupe d'âge appartenez-vous?
 - a) Moins de 25 ans
 - b) 25 à 34 ans
 - c) 35 à 54 ans
 - d) 55 à 64 ans
 - e) 65 à 74 ans
 - f) Plus de 75 ans
 - g) Préfère ne pas répondre
4. Quel est votre genre?
 - a) Femme
 - b) Homme
 - c) Non binaire
 - d) Autre
 - e) Veuillez préciser : _____
5. Parmi les groupes suivants, veuillez indiquer celui auquel vous appartenez. Choisissez toutes les propositions qui s'appliquent.
 - a) Caucasien (blanc)

- b) Autochtone
 - c) Noir ou d'ascendance africaine
 - d) Arabe
 - e) D'Asie de l'Est (p. ex., Chinois, Japonais, Vietnamien, Thaï)
 - f) D'Asie du Sud (p. ex., Indien de l'Est, Pakistanais, Sri Lankais)
 - g) Autre minorité racisée ou visible
 - h) Veuillez préciser : _____
6. Veuillez sélectionner toutes les propositions qui s'appliquent à vous. Choisissez toutes les propositions qui s'appliquent.
- a) Ma première langue est l'anglais
 - a) Ma première langue est le français
 - c) Je parle couramment français et anglais
 - d) Je parle d'autres langues que le français et l'anglais i) Précisez : _____
 - e) J'ai recours à la langue des signes américaine (ASL) ou à la langue des signes québécoise (LSQ) pour communiquer

Vos expériences et votre compréhension du handicap

Nous pouvons penser au « handicap » de nombreuses manières différentes. J'aimerais en savoir plus à propos de votre compréhension du handicap.

7. Quelle est la chose la plus importante (ou les deux ou trois choses les plus importantes) que vous aimeriez que les gens comprennent à propos du handicap? Pour répondre, n'hésitez pas à vous baser sur vos expériences personnelles ou sur les expériences de personnes que vous connaissez.

Réponse :

8. Comment en êtes-vous arrivé à cette vision du handicap?
- (Personne faisant passer l'entrevue : si nécessaire, interrogez votre interlocuteur à propos de :
- Expériences personnelles directes
 - Expériences / visions d'amis / de collègues
 - Visions de ceux qui fournissent un soutien (p. ex., auxiliaire de vie, services d'aide à la personne)
 - Visions des membres de la famille
 - Interprétation et réflexions personnelles
 - Ce que disent les lois ou les conventions et les traités des Nations Unies, etc.)

Réponse :

9. Vous considérez-vous comme souffrant d'un handicap?

- a) Oui
- b) Non

(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse à la Q9 est oui, rendez-vous à la Q10. Sinon, allez à la Q11.)

10. De quels types de handicaps souffrez-vous?

(Personne faisant passer l'entrevue : recherchez les termes applicables ou écrivez la réponse si elle ne correspond à aucune des propositions de la liste.)

Réponse

- a) Physique (p. ex., handicap pour se déplacer, se pencher, s'étirer ou saisir)
- b) Audition
- c) Vue
- d) Communication
- e) Apprentissage
- f) Intellectuel/développemental
- g) Psychosocial (p. ex., santé mentale)
- h) Autre (veuillez préciser) : _____
- i) Préfère l'expliquer avec ses propres mots _____
- j) Préfère ne pas répondre

11. Préférez-vous vous considérer d'une autre manière PLUTÔT que comme étant en situation de handicap?

- a) Oui
- b) Non

12. (Si oui...) Veuillez expliquer.

Réponse :

13. Vous sentez-vous forcé de vous conformer aux systèmes (aux programmes) ou aux personnes qui pourraient vouloir vous considérer comme étant en situation de handicap? (Approfondissement : par exemple, avez-vous dû vous « conformer » à une certaine définition du handicap pour recevoir un service ou participer à un programme? Vous êtes-vous déjà senti exclu d'un programme ou d'un service parce que vous ne « correspondiez » pas à leur définition du handicap?)

- a) Oui
- b) Non

14. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse à la Q13 est oui : quelles sont les pressions qui vous font penser que vous devez accepter d'être considéré comme une personne en situation de handicap?

Réponse :

15. Souhaiteriez-vous que les gens se réfèrent à vous en utilisant un autre terme que celui de « handicap »?

- a) Oui
- b) Non

16. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse à la Q15 est oui) quelle approche (ou mots) préféreriez-vous? Veuillez expliquer.

Réponse :

(Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée considère avoir déjà répondu à cette question à la Q12, rendez-vous à la Q17.)

Votre approche et celle de la LCA pour définir le handicap

J'aimerais à présent vous poser quelques questions à propos de la définition du handicap.

17. Selon vous, quelle est l'idée la plus importante (ou les deux ou trois idées les plus importantes) qui doit être incluse dans toute nouvelle définition du handicap?

Réponse :

18. Pourquoi souhaitez-vous inclure cette idée (ou ces idées)?

Réponse :

19. Selon vous, quelle idée ne doit PAS être incluse dans une définition moderne du handicap (si nécessaire, vous pouvez donner deux ou trois éléments de réponse)?

Réponse :

20. Pourquoi ne souhaitez-vous PAS inclure cette idée (ou ces idées)?

Réponse :

La Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA) définit le handicap comme une déficience ou une limitation fonctionnelle dont l'interaction avec un obstacle nuit à la participation pleine et égale d'une personne dans la société. Un handicap peut être permanent, temporaire, ou épisodique. Cela signifie qu'il peut : a) être continu; ou b) durer quelques jours, quelques semaines ou quelques mois; ou c) « aller et venir » ou « se déclarer soudainement ». Un handicap peut être évident ou non. C'est-à-dire qu'il peut s'agir de quelque chose que les autres peuvent remarquer ou non.

21. Dans quelle mesure cette définition du handicap vous convient-elle? (Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée ne semble pas comprendre les termes « déficience », « limitation fonctionnelle » ou « obstacle », lisez les fiches de définitions.)
- a) Elle me convient tout à fait
 - b) Elle me convient plus ou moins
 - c) Elle me convient moyennement
 - d) Elle ne me convient pas trop
 - e) Elle ne me convient pas du tout
 - f) Pas sûr / pas d'opinion

22. Souhaitez-vous ajouter un commentaire à propos de cette définition du handicap?

Réponse :

Candidature pour des programmes et services fédéraux

J'aimerais à présent vous poser quelques questions à propos des procédures de candidature aux programmes et services fédéraux destinés aux personnes en situation de handicap.

23. Citez deux ou trois éléments que ces procédures doivent inclure pour permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier des programmes et des services qu'elles recherchent.

Réponse :

24. Pourquoi souhaitez-vous inclure ces éléments dans ces procédures? Par exemple, en quoi ces choses permettraient-elles de garantir que les gens bénéficient des programmes et des services qu'ils recherchent?

Réponse :

25. Donnez un ou deux exemples de choses que les procédures de candidature à des programmes et services fédéraux ne doivent PAS inclure selon vous.

Réponse :

26. Pourquoi souhaitez-vous exclure ces choses de ces procédures? Par exemple, en quoi l'exclusion de ces choses permettrait-elle davantage de garantir que les gens bénéficient des programmes et des services qu'ils recherchent?

Réponse :

27. Pour qu'une personne puisse bénéficier d'un programme ou d'un service du gouvernement fédéral, doit-elle avoir besoin de prouver (ou de confirmer d'une manière ou d'une autre) qu'elle souffre d'un handicap conforme à la définition de la Loi canadienne sur l'accessibilité? Nous avons évoqué cette définition il y a quelques minutes. (Personne faisant passer l'entrevue : si besoin, relisez l'introduction de la Q21.)
- a) Oui
 - b) Non (Rendez-vous à la Q30)
 - c) Pas sûr / pas d'opinion
28. (Si oui...) Quels types de preuves ou de confirmations du handicap le gouvernement fédéral doit-il reconnaître pour qu'une personne puisse, simplement et sans contraintes, bénéficier des programmes ou des services qu'elle recherche? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à partager vos propres idées.

Le gouvernement fédéral doit reconnaître...

- a) Les antécédents du handicap d'une personne qui a déjà été reconnu par le gouvernement fédéral
 - b) Les antécédents du handicap d'une personne ayant déjà été reconnu par un gouvernement territorial ou provincial
 - c) La confirmation du « handicap » par un professionnel spécialisé dans les déficiences humaines et les limitations fonctionnelles
Il pourrait s'agir d'un spécialiste de l'audition / audiologiste, un spécialiste de la vue / ophtalmologiste, un spécialiste de l'apprentissage, un psychologue, spécialiste en évaluation psycho-éducative, un psychiatre, un orthophoniste, un spécialiste de la réadaptation, un ergothérapeute, un physiothérapeute, etc.
 - d) La confirmation du « handicap » par une personne avec un handicap similaire qui travaille pour une association pour handicapés ou qui y est reconnue comme un bénévole
Il s'agirait d'une personne souffrant du même handicap appartenant au conseil d'administration, au comité, ou autre bénévole reconnu ou un membre du personnel de l'organisation.
 - e) La confirmation du « handicap » d'une personne qui travaille ou fait du bénévolat au sein d'une organisation qui lutte contre ces obstacles
Il pourrait s'agir d'une personne dotée de connaissances et de compétences dans le domaine de l'accessibilité de la technologie, des bâtiments, des ressources éducatives, des systèmes de communication, des programmes éducatifs, des méthodes, des politiques ainsi que des procédures d'enseignement (p. ex., au sein d'entreprises, d'écoles, de collèges, d'universités, de programmes de loisirs communautaires), etc.
 - f) La confirmation du « handicap » par un médecin
 - g) La confirmation du « handicap » par un professionnel de santé, tel qu'un infirmier praticien
 - h) Vos propres idées i) _____
29. Si les individus ci-dessous demandent une redevance pour confirmer le « handicap », qui doit payer cette redevance? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à ajouter des personnes qui ne figurent pas dans la liste.
- a) La personne cherchant à confirmer son handicap, peu importe ses moyens

- b) La personne cherchant à confirmer son handicap, mais la somme à payer devrait être adaptée à ses moyens
 - c) Le gouvernement fédéral
 - d) Les assurances
 - e) D'autres partis (Veuillez préciser) i) _____
30. Parfois, une personne peut être en désaccord avec la décision du gouvernement fédéral quant à son droit à bénéficier d'un programme ou d'un service. Quelle autorité doit se charger de régler ces différends? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à ajouter d'autres idées de partis qui doivent être impliqués en tant que payeurs.
- a) Les représentants du gouvernement
 - b) Les médecins
 - c) Les infirmiers praticiens
 - d) Les professionnels spécialisés dans les déficiences et les limitations fonctionnelles
 - d) Les professionnels spécialisés dans la gestion des obstacles
 - f) Des personnes en situation de handicap de diverses organisations pour les personnes handicapées (ou désignées par ces dernières)
 - d) Autres (veuillez préciser) i) _____
31. N'hésitez pas à suggérer d'autres façons dont le gouvernement fédéral pourrait reconnaître les personnes en situation de handicap ainsi que leur proposer des programmes et des services de manière à simplifier l'accès à ces derniers et à limiter les difficultés en lien avec les candidatures.

Réponse :

Un peu plus à propos de vous

32. J'aimerais conclure en vous demandant quelques renseignements supplémentaires vous concernant. À nouveau, vous avez le droit de ne pas répondre à ces questions, mais elles nous aideront à comprendre la diversité des personnes interrogées dans le cadre de ces entrevues.

Quel est votre niveau d'éducation?

- a) A fréquenté l'école primaire ou secondaire, sans diplôme
- b) Diplôme d'enseignement secondaire
- c) A reçu une éducation postsecondaire, mais sans diplôme ou certificat
- d) Diplôme ou certificat d'études collégiales/d'un cégep, d'une école de commerce, ou d'un autre établissement postsecondaire ou programme de stages
- e) Baccalauréat
- f) Maîtrise
- g) Doctorat universitaire ou professionnel
- h) Autres (veuillez préciser)
- i) _____

33. Quelle serait la description la plus exacte de votre situation professionnelle actuelle?

- a) Travaille contre rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise (y compris si vous n'êtes pas au travail parce que vous êtes en vacances, malade ou en situation de licenciement provisoire)
- a) Ne travaille pas contre une rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise
- c) Préfère ne pas répondre

(Personne faisant passer l'entrevue : mentionnez si la personne interrogée dit qu'elle s'occupe d'un ou plusieurs enfants ou personnes âgées, si elle fournit un soutien informel à une personne en situation de handicap ou si elle travaille comme bénévole au sein de sa communauté.)

(Personne faisant passer l'entrevue : posez la Q34 uniquement si la réponse à la Q33 est « a. Travaille contre rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise. »)

- 34. En tenant compte de l'ensemble de vos emplois, travaillez-vous...
 - a) À temps complet, c'est-à-dire généralement 30 heures ou plus par semaine?
 - b) À temps partiel, c'est-à-dire généralement moins de 30 heures par semaine?
- 35. Quel est le revenu moyen de votre foyer? Le revenu du foyer correspond au revenu de l'ensemble des membres du foyer. Si vous vivez seul, il s'agit uniquement de votre revenu personnel.
 - a) Moins de 20 000 \$
 - b) 20 000 à 34 999 \$
 - b) 35 000 à 49 999 \$
 - b) 50 000 à 74 999 \$
 - e) 75 000 \$ ou plus
 - f) Préfère ne pas répondre

Remarques finales et conclusion

Nous avons abordé toutes les questions que je souhaitais vous poser. Merci d'avoir eu la générosité de prendre le temps d'y répondre.

- 36. Souhaitez-vous ajouter quoi que ce soit à propos de ce qu'une nouvelle définition du handicap doit inclure ou non?
- 37. Avez-vous quelque remarque ou suggestion à propos de cette entrevue?

Merci encore!

Bref guide d'entrevue

Présentations et rappels

- Bonjour. Je m'appelle _____ et je travaille à Eviance.
- Merci de prendre le temps de vous entretenir avec moi aujourd'hui.
- Tel que mentionné dans les documents de référence que nous vous avons envoyés, Eviance effectue ces entrevues pour avoir une idée de l'opinion des gens en ce qui concerne une nouvelle définition du handicap.
- Nous vous rencontrons pour savoir ce que le handicap signifie pour vous et ce que vous pensez qu'une définition devrait ou ne devrait pas inclure.
- Je commencerai par vous poser quelques questions sur vous, puis j'examinerai ce que vous considérez comme les éléments les plus importants à comprendre sur le handicap et à inclure dans la définition du handicap. Je terminerai avec d'autres questions à votre sujet.
- Je tiens à vous rappeler que les renseignements que vous fournirez resteront confidentiels. Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication qui traitera des entrevues, et nous ne fournirons aucun autre indice qui permettrait à un lecteur de savoir ce que vous nous avez dit.
- L'entrevue durera environ une heure à une heure et demie, mais si vous avez besoin d'une pause ou si vous souhaitez mettre fin à l'entrevue à n'importe quel moment, dites-le-moi. Si je vous pose une question à laquelle vous n'êtes pas à l'aise de répondre, veuillez me le dire et nous passerons à la suivante.
- Pour m'aider dans ma prise de notes, j'aimerais utiliser la fonction d'enregistrement de Zoom pour produire une transcription. Seuls moi et les autres membres de l'équipe de recherche d'Eviance aurons accès à ces renseignements. Les renseignements resteront confidentiels, et seront détruits dans un délai d'un an.
 - o Êtes-vous à l'aise avec cela?
- Avez-vous des questions avant de commencer?

À propos de vous

Tout d'abord, j'aimerais vous poser quelques questions à votre sujet.

1. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?
 - a) Colombie-Britannique
 - b) Alberta
 - c) Saskatchewan
 - d) Manitoba
 - e) Ontario
 - f) Québec
 - g) Nouveau-Brunswick
 - h) Nouvelle-Écosse
 - i) Île-du-Prince-Édouard
 - j) Terre-Neuve-et-Labrador
 - k) Yukon
 - l) Territoires du Nord-Ouest
 - m) Nunavut

2. Dans quel type de collectivité vivez-vous? Veuillez répondre au meilleur de vos connaissances.
 - a) Dans une région éloignée ou difficile d'accès
 - b) Dans une collectivité rurale
 - c) Dans un village ou une ville de moins de 10 000 habitants
 - d) Dans une ville ou un village de taille moyenne comptant de 10 000 et 100 000 habitants
 - e) Dans une ville de 100 000 habitants ou plus

3. Dans quel groupe d'âge vous situez-vous?
 - a) Moins de 25 ans
 - b) 25 à 34 ans
 - c) 35 à 54 ans
 - d) 55 à 64 ans
 - e) 65 à 74 ans
 - f) 75 ans ou plus
 - g) Je préfère ne pas répondre

4. Quelle est votre identité de genre?
 - a) Femme
 - b) Homme
 - c) Non binaire
 - d) Autre
 - e) Veuillez préciser : _____

5. Veuillez indiquer à quels groupes vous appartenez parmi les suivants. Sélectionnez tous ceux qui s'appliquent.
 - a) Caucasiens (blancs)
 - b) Autochtones
 - c) Noirs ou d'ascendance africaine
 - d) Arabes

- e) Asiatiques de l'Est (p. ex., Chinois, Japonais, Vietnamiens, Thaïlandais)
 - f) Asiatiques du Sud (p. ex., Indiens de l'Est, Pakistanais, Sri Lankais)
 - g) Autre minorité racisée ou visible
 - h) Veuillez préciser : _____
6. Veuillez sélectionner tous les éléments suivants qui s'appliquent à vous :
- a) Ma langue principale est l'anglais
 - b) Ma langue principale est le français
 - c) Je parle couramment le français et l'anglais
 - d) Je connais une autre langue que le français ou l'anglais – veuillez préciser :
-
- e) J'utilise l'American Sign Language (ASL) ou la Langue des signes du Québec (LSQ) pour communiquer.

Vos expériences et votre compréhension du handicap

On peut concevoir le « handicap » de nombreuses façons. J'aimerais explorer votre propre compréhension de cette notion.

7. Selon vous, quelle est la chose la plus importante que les gens doivent comprendre à propos du handicap (ou les deux ou trois choses les plus importantes)? N'hésitez pas à vous inspirer de vos expériences personnelles ou de celles d'autres personnes que vous connaissez.

Réponse :

8. Comment êtes-vous parvenu(e) à cette compréhension du handicap?

[Personne dirigeant l'entrevue : si nécessaire, posez des questions sur :

- Des expériences personnelles directes
- Des expériences/compréhensions d'amis ou de collègues
- La compréhension de personnes qui fournissent du soutien (un accompagnateur, une préposée aux bénéficiaires, etc.)
- La compréhension de membres de la famille
- Des lectures et réflexions personnelles
- Ce que disent les lois ou les conventions et traités de l'ONU, etc.]

Réponse :

9. Vous considérez-vous comme une personne ayant un handicap?

- a) Oui
- b) Non

[Personne dirigeant l'entrevue : si la réponse est oui à la Q9, passez à la Q10. Sinon, passez à la Q11.]

10. Quel(s) type(s) de handicaps avez-vous?

[Personne dirigeant l'entrevue : cochez les termes énoncés par la personne ou écrivez ses propres mots s'ils ne correspondent pas aux termes dans la liste].

La personne a répondu :

- a) Handicap physique (se déplacer, se pencher, tendre les bras, saisir, etc.)
- b) Handicap auditif
- c) Handicap visuel
- d) Handicap lié à la communication
- e) Difficultés d'apprentissage
- f) Handicap intellectuel/développemental
- g) Handicap psychosocial (p. ex. : santé mentale)
- h) Autre (veuillez préciser) _____
- i) La personne préfère s'autodécrire _____
- j) La personne préfère ne pas répondre

11. Préférez-vous vous considérer d'une autre manière PLUTÔT que comme une personne ayant un handicap?

- a. Oui
- b. Non

12. [Si oui] Veuillez expliquer.

Réponse :

13. Vous arrive-t-il de vous sentir obligé(e) d'accepter que des systèmes, des [programmes] ou des personnes vous désignent comme une personne ayant un handicap? [Sondez : par exemple, avez-vous déjà dû vous conformer à une définition du handicap pour recevoir un service ou participer à un programme? Vous êtes-vous déjà senti(e) exclu(e) d'un programme ou d'un service parce que vous ne correspondiez pas à la définition d'une personne ayant un handicap?]

- a) Oui
- b) Non

14. [Personne dirigeant l'entrevue : si la réponse est oui à la Q13] Qu'est-ce qui fait en sorte que vous avez parfois l'impression que vous devez accepter qu'on vous désigne comme une personne ayant un handicap?

Réponse :

15. Aimerez-vous que les gens vous désignent d'une manière différente, sans utiliser le terme « handicap »?

- a) Oui
- b) Non

16. [Personne dirigeant l'entrevue : si la réponse est oui à la Q15] Quelle approche (ou quels mots) préféreriez-vous? Veuillez expliquer.

Réponse :

[Personne dirigeant l'entrevue : si la personne pense avoir déjà répondu à cette question à la Q12, passez à la Q17.]

Votre approche et celle de la Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA) pour définir le handicap

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions sur la définition du handicap.

17. Selon vous, quelle est l'idée la plus importante, ou quelles sont les deux ou trois idées les plus importantes qui devraient être incluses dans toute nouvelle définition du handicap?

Réponse :

18. Pourquoi incluriez-vous cette idée ou ces idées?

Réponse :

19. Quelle est l'idée la plus importante (ou les deux ou trois plus importantes) qui, selon vous, ne devrait vraiment PAS être incluse dans une définition moderne du handicap?

Réponse :

20. Pourquoi n'incluriez-vous PAS cette idée ou ces idées?

Réponse :

La Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA) définit un handicap comme étant toute déficience ou limite fonctionnelle qui, en interaction avec un obstacle, nuit à la participation pleine et égale d'une personne dans la société. Un handicap peut être permanent, temporaire ou épisodique. En d'autres mots, un handicap peut : a) être permanent; b) durer quelques jours, semaines ou mois; ou c) apparaître et repartir ou s'exacerber. Un handicap peut être apparent ou non apparent. En d'autres mots, un handicap peut être perçu ou non par les autres.

21. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise ou d'accord avec cette façon de définir le handicap? [Personne dirigeant l'entrevue : si le répondant ne semble pas comprendre ce qu'on entend par « déficience », « limite fonctionnelle » ou « obstacle », lisez l'aide-mémoire.]

- a) Très à l'aise
- b) Assez à l'aise
- c) Comme ci comme ça, entre à l'aise et mal à l'aise
- d) Un peu mal à l'aise
- e) Très mal à l'aise
- f) Pas certain(e) / pas d'opinion

22. Avez-vous des commentaires sur cette façon de définir le handicap?

Réponse :

Demandes à des programmes et services fédéraux

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions sur les procédures de demande à des programmes et services fédéraux pour les personnes handicapées.

23. Nommez un ou deux éléments qui amélioreraient les procédures de demande à des programmes et services fédéraux, afin de permettre aux gens de bénéficier des programmes et services qu'ils recherchent.

Réponse :

24. Pourquoi incluriez-vous ces éléments? Par exemple, comment ces éléments contribueraient-ils à assurer que les personnes reçoivent les programmes et services qu'elles recherchent?

Réponse :

25. Toujours en parlant de demandes à des programmes et services fédéraux pour les personnes handicapées, pourriez-vous nommer un ou deux éléments que les procédures de demande ne devraient PAS inclure?

Réponse :

26. Pourquoi excluriez-vous ces éléments? Par exemple, comment le fait d'exclure ces éléments permettrait-il de mieux assurer que les personnes reçoivent les programmes et services qu'elles recherchent?

Réponse :

27. Pour qu'une personne reçoive l'aide d'un programme ou d'un service du gouvernement fédéral, devrait-elle avoir à prouver (ou à confirmer d'une manière ou d'une autre) qu'elle a un handicap conforme à la définition de la Loi canadienne sur l'accessibilité? Nous avons parlé de cette définition il y a quelques minutes. [Personne dirigeant l'entrevue : si nécessaire, relisez l'introduction de la Q21.]

- a) Oui
- b) Non [Passez à la Q30.]
- c) Pas certain(e) / pas d'opinion

28. [Si oui :] Quel(s) type(s) de preuve ou de confirmation de handicap le gouvernement fédéral devrait-il reconnaître pour qu'une personne puisse, simplement et sans contraintes, obtenir l'aide des programmes ou services qu'elle recherche? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à suggérer vos propres idées.

Le gouvernement fédéral devrait reconnaître...

- a) Le handicap d'une personne qui a déjà été reconnu par le gouvernement fédéral.
- b) Le handicap d'une personne qui a déjà été reconnu par un gouvernement provincial ou fédéral.
- c) La confirmation du « handicap » par un ou une professionnel(le) spécialisé(e) en déficiences ou en limites fonctionnelles.
Il pourrait s'agir de spécialistes de l'ouïe / audiologistes, de spécialistes de l'œil / optométristes, de spécialistes de l'apprentissage, de psychologues, de spécialistes de l'évaluation psychopédagogique, de psychiatres, d'orthophonistes, de spécialistes de la réadaptation, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, etc.

- d) La confirmation du « handicap » par une personne ayant un handicap similaire qui travaille pour un organisme du domaine du handicap ou qui fait officiellement du bénévolat pour un tel organisme.
Il pourrait s'agir d'une personne ayant un handicap similaire et qui est membre du conseil d'administration ou d'un comité, qui fait officiellement du bénévolat ou qui est membre du personnel de l'organisme.
 - e) La confirmation du « handicap » par une personne qui travaille ou fait du bénévolat pour un organisme du domaine des obstacles.
Il pourrait s'agir d'une personne ayant des connaissances et des compétences en matière d'accessibilité de la technologie, des bâtiments, du matériel pédagogique, des systèmes de communication, des programmes éducatifs, des méthodes pédagogiques, des politiques et des procédures (p. ex., en entreprise, dans les écoles, les collèges, les universités, les programmes de loisirs communautaires), etc.
 - f) La confirmation du « handicap » par un médecin.
 - g) La confirmation du « handicap » par d'autres professionnels de la santé, comme une infirmière praticienne.
 - h) Vos propres idées i) _____
29. Si les intervenants mentionnés précédemment facturent des frais pour confirmer un « handicap », qui devrait payer ces frais? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à nommer des payeurs qui ne figurent pas dans cette liste.
- a) La personne qui demande que son handicap soit confirmé, quelle que soit sa capacité de payer.
 - b) La personne qui demande que son handicap soit confirmé, mais le montant à payer est déterminé en fonction de ses moyens financiers.
 - c) Le gouvernement fédéral.
 - d) Les assureurs.
 - e) Autres payeurs [veuillez préciser] : i) _____
30. Il peut arriver qu'une personne ne soit pas d'accord avec la décision du gouvernement fédéral de lui accorder ou non un programme ou un service. Qui devrait participer au traitement de tels désaccords? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à donner vos idées sur d'autres personnes qui devraient participer en tant que payeurs.
- a) Des fonctionnaires du gouvernement
 - b) Des médecins
 - c) Des infirmières praticiennes
 - d) Des personnes spécialisées dans le traitement des déficiences ou des limites fonctionnelles
 - e) Des personnes spécialisées dans l'élimination des obstacles
 - f) Des personnes handicapées travaillant pour (ou désignées par) des organismes du domaine du handicap
 - g) Autres [veuillez préciser] : i) _____
31. N'hésitez pas à faire des suggestions sur la façon dont le gouvernement fédéral pourrait reconnaître les personnes handicapées et fournir des programmes et des services à ces personnes, et sur la façon de simplifier l'accès et de réduire les difficultés pour les personnes qui présentent des demandes de services au gouvernement.

Réponse :

Pour en savoir un peu plus sur vous

32. J'aimerais conclure en vous demandant quelques renseignements supplémentaires vous concernant. Encore une fois, n'hésitez pas à ne pas répondre à ces questions, mais elles nous aideraient à comprendre la diversité des personnes qui participent aux entrevues.

Quel est votre plus haut niveau d'éducation ou de scolarité?

- a) J'ai fréquenté l'école primaire ou secondaire, sans diplôme
- b) Diplôme d'études secondaires
- c) Études postsecondaires, sans diplôme, grade ou certificat
- d) Diplôme ou certificat d'un collège, d'un cégep, d'une école de métiers, d'un autre établissement postsecondaire ou d'un programme de stage
- e) Baccalauréat
- f) Maîtrise
- g) Doctorat universitaire ou professionnel
- h) Autre (veuillez préciser)
- i) _____

33. Quelle est la meilleure description de votre situation professionnelle actuelle?

- a) Travail rémunéré, emploi ou entreprise (y compris si vous êtes absent ou absente pour cause de vacances, de maladie ou de mise à pied temporaire)
- b) Je ne travaille pas contre rémunération dans un emploi ou une entreprise
- c) Je préfère ne pas répondre

[Personne dirigeant l'entrevue : notez si la personne dit qu'elle s'occupe d'un ou de plusieurs enfants ou d'une personne âgée, qu'elle apporte du soutien informel à une personne handicapée ou qu'elle fait du bénévolat dans la collectivité.]

[Personne dirigeant l'entrevue : posez la Q34 uniquement si la réponse à la Q33 est « a » (travail rémunéré).]

34. En considérant tous vos emplois, le cas échéant, travaillez-vous :

- a) À temps plein, c'est-à-dire habituellement 30 heures ou plus par semaine?
- b) À temps partiel, c'est-à-dire habituellement moins de 30 heures par semaine?

35. Quel est le revenu moyen de votre ménage? Par revenu du ménage, on entend le revenu de toutes les personnes vivant chez vous, ou seulement votre revenu si vous vivez seul(e).

- a) Moins de 20 000 \$
- b) 20 000 \$ à 34 999 \$
- c) 35 000 \$ à 49 999 \$
- d) 50 000 \$ à 74 999 \$
- e) 75 000 \$ ou plus
- f) Je préfère ne pas répondre

Mot de la fin et conclusion

Je vous ai posé toutes les questions que j'avais à aborder. Je vous remercie de m'avoir si généreusement accordé votre temps.

36. Souhaitez-vous ajouter autre chose sur ce qu'une nouvelle définition du handicap devrait et ne devrait pas inclure?
37. Avez-vous des commentaires ou des suggestions à propos de cette entrevue?

Merci encore!

Bref guide des entrevues : pour Personnes d'Abord du Canada

Introduction et rappels

- Bonjour. Je suis ___ d'Eviance.
- Merci de prendre le temps de discuter avec moi aujourd'hui.
- Eviance organise ces entrevues pour comprendre les points de vue des gens à propos de la définition du handicap.
- Nous vous avons convoqué aujourd'hui pour comprendre ce que signifie le handicap pour vous. Nous aimerions également savoir ce qui, selon vous, doit figurer ou non dans la définition du handicap.
- Dans un premier temps, j'aimerais vous poser quelques questions à propos de vous. Ensuite, nous parlerons des éléments qu'il faut, selon vous, absolument comprendre à propos du handicap ainsi que de sa définition. Je finirai par vous poser quelques questions supplémentaires.
- Je vous rappelle que les renseignements que vous fournirez resteront confidentiels. Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication fondés sur ces entrevues. Nous ne fournirons aucun autre renseignement qui pourrait permettre au lecteur de deviner ce que vous nous avez dit.
- L'entrevue durera environ une heure. Si vous souhaitez faire une pause ou mettre un terme à l'entrevue à n'importe quel moment, signalez-le-moi. Si une de mes questions vous met mal à l'aise, dites-le-moi et nous passerons à la suivante. Si vous avez des questions, vous pouvez également vous tourner vers Monica ou Shelley.
- Afin de faciliter ma prise de notes, j'aimerais enregistrer cette entrevue avec Zoom. Seuls moi et les autres membres de l'équipe de recherche aurons accès à ces renseignements. Elles resteront confidentielles et elles seront détruites après un an.

- o Êtes-vous à l'aise avec tout cela?
- Avez-vous des questions avant de commencer?

À propos de vous

Dans un premier temps, j'aimerais vous poser quelques questions à propos de vous.

1. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?
 - a) Colombie-Britannique
 - b) Alberta
 - c) Saskatchewan
 - d) Manitoba
 - e) Ontario
 - f) Québec
 - g) Nouveau-Brunswick
 - h) Nouvelle-Écosse
 - i) Île-du-Prince-Édouard
 - j) Terre-Neuve-et-Labrador
 - k) Yukon
 - l) Territoires du Nord-Ouest
 - m) Nunavut
2. Dans quel type de communauté vivez-vous? Essayez de répondre au mieux selon vos connaissances.
 - a) Dans une région reculée et difficile d'accès de la province
 - b) Dans une communauté rurale (et non dans une ville ou un village)
 - c) Dans un village ou une ville comptant moins de 10 000 habitants
 - d) Dans une ville ou un village de taille moyenne comptant entre 10 000 et 100 000 habitants
 - e) Dans une ville comptant 100 000 habitants ou plus
3. À quel groupe d'âge appartenez-vous? Je vais vous lire une liste.
 - a) Moins de 25 ans
 - b) 25 à 34 ans
 - c) 35 à 54 ans
 - c) 55 à 64 ans
 - e) 65 à 74 ans
 - f) Plus de 75 ans
 - g) Préfère ne pas répondre
4. Quel est votre genre? Je vais vous lire une liste.
 - a) Femme
 - b) Homme
 - c) Non binaire
 - d) Autre

- e) Veuillez préciser : _____
5. Parmi les groupes suivants, veuillez indiquer celui auquel vous appartenez. Vous pouvez sélectionner tout ce qui s'applique à vous. Je vais vous lire une liste.
- a) Caucasien (blanc)
 - b) Indigène (p. ex., Premières Nations, Inuit, Métis)
 - c) Noir ou d'ascendance africaine
 - d) Arabe
 - e) D'Asie de l'Est (p. ex., Chinois, Japonais, Vietnamien, Thaï)
 - f) D'Asie du Sud (p. ex., Indien de l'Est, Pakistanais, Sri Lankais)
 - g) Autre minorité racisée ou visible
 - h) Veuillez préciser : _____
6. Veuillez sélectionner toutes les propositions qui s'appliquent à vous ainsi que votre première langue. Choisissez toutes les propositions qui s'appliquent. Je vais vous lire une liste.
- a) Ma première langue est l'anglais
 - a) Ma première langue est le français
 - c) Je parle couramment français et anglais
 - d) Je parle d'autres langues que le français et l'anglais i) Précisez : _____
 - e) J'ai recours à la langue des signes américaine (ASL) ou à la langue des signes québécoise (LSQ) pour communiquer

Vos expériences et votre compréhension du handicap

Nous pouvons penser au « handicap » de nombreuses manières différentes. Je vais à présent vous interroger sur ce que le mot « handicap » signifie selon vous.

7. Quelle est la chose la plus importante (ou les deux ou trois choses les plus importantes) que vous aimeriez que les gens comprennent à propos du handicap? Pour répondre, n'hésitez pas à vous baser sur vos expériences personnelles ou sur les expériences de personnes que vous connaissez.

(Personne faisant passer l'entrevue : message-guide si nécessaire :) Pour vous, que signifie être en situation de handicap? Selon vous, que les gens doivent-ils comprendre à propos des déficiences intellectuelles ou des troubles du développement?

Réponse :

8. Qu'est-ce qui vous a aidé ou permis de comprendre ce que signifie le mot handicap?
- (Personne faisant passer l'entrevue : si nécessaire, interrogez votre interlocuteur à propos de :
- Expériences personnelles directes
 - Expériences / visions d'amis / de collègues
 - Visions de ceux qui fournissent un soutien (p. ex., auxiliaire de vie, services d'aide à la personne)
 - Visions des membres de la famille
 - Interprétation et réflexions personnelles
 - Ce que disent les lois ou les conventions et les traités des Nations Unies, etc.)

Réponse :

9. Vous considérez-vous comme souffrant d'un handicap? Ou vous identifiez-vous comme une personne en situation de handicap?

- a) Oui
- b) Non

(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse à la Q9 est oui, rendez-vous à la Q10. Sinon, allez à la Q11.)

10. Acceptez-vous de nous faire part des types de handicaps dont vous souffrez?

(Personne faisant passer l'entrevue : recherchez les termes applicables ou écrivez la réponse si elle ne correspond à aucune des propositions de la liste.)

Réponse

- a) Physique (p. ex., handicap pour se déplacer, se pencher, s'étirer ou saisir)
- b) Audition
- c) Vue
- d) Communication
- e) Apprentissage
- f) Intellectuel/développemental
- g) Psychosocial (p. ex., santé mentale)
- h) Autre (veuillez préciser) : _____
- i) Préfère l'expliquer avec ses propres mots _____
- j) Préfère ne pas répondre

11. Vous considérez-vous comme étant en situation de handicap ou préférez-vous vous considérer d'une autre manière PLUTÔT que comme étant en situation de handicap? Comment voyez-vous les choses dans votre tête?

- a) Oui
- b) Non

12. (Si oui...) Veuillez expliquer.

Réponse :

13. Vous sentez-vous forcé de vous conformer aux systèmes (aux programmes) ou aux personnes qui pourraient vouloir vous considérer comme étant en situation de handicap? (Approfondissement : par exemple, avez-vous dû vous « conformer » à une certaine définition du handicap pour recevoir un service ou participer à un programme? Vous êtes-vous déjà senti exclu d'un programme ou d'un service parce que vous ne « correspondiez » pas à leur définition du handicap?)

- a) Oui
- b) Non

14. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse à la Q13 est oui : quelles sont les pressions qui vous font penser que vous devez accepter d'être considéré comme une personne en situation de handicap?

Réponse :

15. Souhaiteriez-vous que les gens se réfèrent à vous en utilisant un autre terme que celui de « handicap »?
- a) Oui
- b) Non

16. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse à la Q15 est oui) quelle approche (ou mots) préféreriez-vous? Veuillez expliquer.

Réponse :

(Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée considère avoir déjà répondu à cette question à la Q12, rendez-vous à la Q17.)

Votre approche et celle de la Loi canadienne sur l'accessibilité pour définir le handicap

J'aimerais à présent vous poser quelques questions à propos de la définition du handicap.

17. Selon vous, quelle est l'idée la plus importante (ou les deux ou trois idées les plus importantes) qui doit être incluse dans toute nouvelle définition du handicap?

Réponse :

18. Pourquoi souhaitez-vous inclure cette idée (ou ces idées)?

Réponse :

19. Selon vous, quelle idée ne doit PAS être incluse dans une nouvelle définition du handicap (si nécessaire, vous pouvez donner deux ou trois éléments de réponse)?

Réponse :

20. Pourquoi ne souhaitez-vous PAS inclure cette idée (ou ces idées)?

Réponse :

21. À présent, je vais vous lire la définition du handicap de la Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA). Elle stipule qu'un handicap désigne toute déficience ou limitation fonctionnelle qui interagit avec un obstacle. La limitation fonctionnelle et l'obstacle constituent ensemble le handicap. Le handicap est la difficulté que rencontrent les gens à participer pleinement et sur un pied d'égalité à la société. Un handicap peut être permanent, temporaire, ou épisodique.

Cela signifie qu'il peut : a) être continu; ou b) durer quelques jours, quelques semaines ou quelques mois; ou c) « aller et venir » ou « se déclarer soudainement ». Le handicap d'une personne peut être quelque chose que les autres peuvent remarquer ou non.

- a. Que pensez-vous de cette définition? Dans quelle mesure trouvez-vous que cette définition est simple ou difficile à comprendre?

Réponse :

- b. Dans quelle mesure cette définition du handicap vous convient-elle? (Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée ne semble pas comprendre les termes « déficience », « limitation fonctionnelle » ou « obstacle », lisez les fiches de définitions.)
- i. Elle me convient tout à fait
 - ii. Elle me convient plus ou moins
 - iii) Elle me convient moyennement
 - iv. Elle me convient plus ou moins
 - v. Elle ne me convient pas du tout
 - vi. Pas sûr / pas d'opinion
22. Souhaitez-vous ajouter un commentaire à propos de cette définition du handicap? Souhaitez-vous changer quoi que ce soit?

Réponse :

Candidature pour des programmes et services fédéraux

J'aimerais à présent vous poser quelques questions à propos des candidatures aux programmes et services fédéraux destinés aux personnes en situation de handicap, comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

23. Avez-vous une ou deux suggestions pour améliorer les règles ainsi que les procédures de candidature aux programmes et services fédéraux, de manière à ce que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier des services qu'elles recherchent?

Réponse :

24. Pourquoi souhaitez-vous inclure ces éléments dans ces règles et processus? Par exemple, en quoi ces choses permettraient-elles de garantir que les gens bénéficient des programmes et des services qu'ils recherchent?

Réponse :

25. Donnez un ou deux exemples de choses que les règles et procédures de candidature à des programmes et services fédéraux ne doivent PAS inclure selon vous. Quels genres de choses n'aimeriez-vous pas voir y figurer?

Réponse :

26. Pourquoi souhaitez-vous exclure ces choses de ces règles et procédures? Par exemple, en quoi l'exclusion de ces choses permettrait-elle davantage de garantir que les gens bénéficient des programmes et des services qu'ils recherchent?

Réponse :

27. Si quelqu'un souhaite faire partie d'un programme ou obtenir un service de la part du gouvernement fédéral, doit-il prouver (ou confirmer d'une certaine manière) qu'il souffre d'un handicap tel que défini par la Loi canadienne sur l'accessibilité?
Nous avons évoqué cette définition il y a quelques minutes. (Personne faisant passer l'entrevue : si besoin, relisez l'introduction de la Q20.)
- a) Oui
 - b) Non (Rendez-vous à la Q30)
 - c) Pas sûr / pas d'opinion
28. (Si oui...) Quels types de preuves du handicap le gouvernement fédéral doit-il accepter pour qu'une personne puisse bénéficier des programmes ou des services qu'elle recherche, simplement et sans contraintes? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à partager vos propres idées.

Le gouvernement fédéral doit reconnaître...

- a) Les antécédents du handicap d'une personne qui a déjà été accepté par le gouvernement fédéral
- b) Les antécédents du handicap d'une personne ayant déjà été reconnu par un gouvernement provincial ou territorial
- c) La confirmation (preuve) du « handicap » par un professionnel expert dans les déficiences humaines et les limitations fonctionnelles
Il pourrait s'agir d'un spécialiste de l'audition / audiologiste, un spécialiste de la vue / ophtalmologiste, un spécialiste de l'apprentissage, un psychologue, spécialiste en évaluation psycho-éducative, un psychiatre, un orthophoniste, un spécialiste de la réadaptation, un ergothérapeute, un physiothérapeute, etc.
- d) La confirmation du « handicap » par une personne avec un handicap similaire qui travaille pour une association pour handicapés ou qui y est reconnue comme un bénévole
Il s'agirait d'une personne souffrant du même handicap appartenant au conseil d'administration, au comité, ou autre bénévole reconnu ou un membre du personnel de l'organisation.
- e) La confirmation du « handicap » d'une personne qui travaille ou fait du bénévolat au sein d'une organisation qui lutte contre ces obstacles
Il pourrait s'agir d'une personne dotée de connaissances et de compétences dans le domaine de l'accessibilité de la technologie, des bâtiments, des ressources éducatives, des systèmes de communication, des programmes éducatifs, des méthodes, des politiques ainsi que des procédures d'enseignement (p. ex., au sein d'entreprises, d'écoles, de collèges, d'universités, de programmes de loisirs communautaires), etc.
- f) La confirmation du « handicap » par un médecin
- g) La confirmation du « handicap » par un professionnel de santé, tel qu'un infirmier praticien
- h) Vos propres idées i) _____

29. Si les individus ci-dessous demandent une redevance pour confirmer le « handicap », qui doit payer cette redevance? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à ajouter des personnes qui ne figurent pas dans la liste.
- a) La personne qui souhaite prouver son handicap, même si elle n'en a pas les moyens
 - b) La personne cherchant à prouver son handicap, mais la somme à payer devrait être adaptée à ses moyens
 - c) Le gouvernement fédéral
 - d) Les assurances (p. ex., le régime d'assurance maladie de l'employeur, ou une assurance maladie privée telle que la Croix Bleue ou Manuvie)
 - e) D'autres partis (Veuillez préciser) i) _____
30. Parfois, une personne peut être en désaccord avec la décision du gouvernement fédéral quant à son droit à bénéficier d'un programme ou d'un service. Quelle autorité doit se charger de régler ces différends ou de trancher en cas de désaccord? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à ajouter d'autres idées de partis qui doivent être impliqués dans le règlement de tels différends.
- a) Les représentants du gouvernement
 - b) Les médecins
 - c) Les infirmiers praticiens
 - d) Les professionnels spécialisés dans les déficiences et les limitations fonctionnelles
 - e) Les professionnels spécialisés dans la gestion des obstacles
 - f) Des personnes en situation de handicap de diverses organisations pour les personnes handicapées (ou désignées par ces dernières)
 - g) Autres (veuillez préciser) i) _____
31. N'hésitez pas à formuler des suggestions sur la manière dont le gouvernement fédéral peut reconnaître les personnes en situation de handicap et leur fournir les programmes et services dont elles ont besoin. Idéalement, ces suggestions permettraient de simplifier l'accès à ces services et programmes, et de simplifier leurs procédures de candidature. Avez-vous des suggestions que nous n'avons pas évoquées?

Réponse :

Un peu plus à propos de vous

32. J'aimerais terminer en vous demandant quelques renseignements supplémentaires vous concernant. À nouveau, vous n'êtes pas obligé de répondre à ces questions si vous ne le souhaitez pas. Néanmoins, elles nous aideront à comprendre la diversité des personnes interrogées dans le cadre de ces entrevues.

Quel est votre propre niveau d'éducation?

- a) A fréquenté l'école primaire ou secondaire, sans diplôme
- b) Diplôme d'enseignement secondaire
- c) A reçu une éducation postsecondaire, mais sans diplôme ou certificat
- d) Diplôme ou certificat d'études collégiales/d'un cégep, d'une école de commerce, ou d'un autre établissement postsecondaire ou programme de stages
- e) Baccalauréat

- f) Maîtrise
- g) Doctorat universitaire ou professionnel
- h) Autres (veuillez préciser)
- i) _____

33. Quelle serait la description la plus exacte de votre situation professionnelle actuelle?
- a) Travaille contre rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise (y compris si vous n'êtes pas au travail parce que vous êtes en vacances, malade ou en situation de licenciement provisoire)
 - b) Ne travaille pas contre une rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise
 - c) Préfère ne pas répondre
- (Personne faisant passer l'entrevue : mentionnez si la personne interrogée dit qu'elle s'occupe d'un ou plusieurs enfants ou personnes âgées, si elle fournit un soutien informel à une personne en situation de handicap ou si elle travaille comme bénévole au sein de sa communauté.)

(Personne faisant passer l'entrevue : posez la Q34 uniquement si la réponse à la Q33 est « a. Travaille contre rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise. »)

34. En tenant compte de l'ensemble de vos emplois, travaillez-vous...
- a) À temps complet, c'est-à-dire généralement 30 heures ou plus par semaine?
 - b) À temps partiel, c'est-à-dire généralement moins de 30 heures par semaine?

35. Quel est le revenu moyen de votre foyer? Le revenu du foyer correspond au revenu de l'ensemble des membres du foyer. Si vous vivez seul, il s'agit uniquement de votre revenu personnel.
- a) Moins de 20 000 \$
 - b) 20 000 à 34 999 \$
 - c) 35 000 à 49 999 \$
 - d) 50 000 à 74 999 \$
 - e) 75 000 \$ ou plus
 - f) Préfère ne pas répondre

Remarques finales et conclusion

Nous avons abordé toutes les questions que je souhaitais vous poser. Merci d'avoir eu la générosité de prendre le temps d'y répondre.

36. Souhaitez-vous ajouter quoi que ce soit à propos de ce qu'une nouvelle définition du handicap doit inclure ou non?
37. Avez-vous quelque remarque ou suggestion à propos de cette entrevue?

Merci encore!

Guide détaillé des entrevues

Introduction et rappels

- Bonjour ___. Merci de prendre le temps de discuter avec moi aujourd'hui.
- Comme nous l'avons mentionné dans la documentation de référence que nous vous avons fournie, Eviance organise ces entrevues afin d'en savoir plus sur la vision des travailleurs à propos du handicap afin de lui donner une nouvelle définition.
- Nous vous avons convoqué aujourd'hui pour comprendre ce que signifie le handicap pour vous et savoir ce qui, selon vous, doit figurer ou non dans sa définition.
- Je vais commencer par vous poser quelques questions. Ensuite, nous parlerons des éléments qu'il faut, selon vous, absolument comprendre à propos du handicap ainsi que de sa définition. Je finirai par vous poser quelques questions supplémentaires.
- Je vous rappelle que les renseignements que vous fournirez resteront confidentiels. Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication fondés sur ces entrevues et nous ne fournirons aucun autre indice qui pourrait permettre au lecteur de deviner ce que vous nous avez dit.
- L'entrevue durera entre une heure et une heure et demie, mais si vous souhaitez faire une pause ou mettre un terme à l'entrevue à n'importe quel moment, signalez-le-moi. Si une de mes questions vous met mal à l'aise, dites-le-moi et nous passerons à la suivante.
- Afin de faciliter ma prise de notes, j'aimerais enregistrer cette entrevue avec Zoom et générer une transcription. Seuls les autres membres de l'équipe de recherche d'Eviance et moi aurons accès à ces renseignements. Elles resteront confidentielles et elles seront détruites après un an.
 - o Êtes-vous à l'aise avec tout cela?
- Avez-vous des questions avant de commencer?

À propos de vous

Dans un premier temps, j'aimerais vous poser quelques questions à propos de vous.

1. Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous?
 - a) Colombie-Britannique
 - b) Alberta
 - c) Saskatchewan
 - d) Manitoba
 - e) Ontario
 - f) Québec
 - g) Nouveau-Brunswick
 - h) Nouvelle-Écosse
 - i) Île-du-Prince-Édouard
 - j) Terre-Neuve-et-Labrador
 - k) Yukon
 - l) Territoires du Nord-Ouest
 - m) Nunavut

2. Dans quel type de communauté vivez-vous? Essayez de répondre au mieux selon vos connaissances.
 - a) Dans une région reculée et difficile d'accès de la province / du territoire
 - b) Dans une communauté rurale
 - c) Dans un village ou une ville comptant moins de 10 000 habitants
 - d) Dans une ville ou un village de taille moyenne comptant entre 10 000 et 100 000 habitants
 - e) Dans une ville comptant 100 000 habitants ou plus

3. À quel groupe d'âge appartenez-vous? Je vais vous lire une liste.
 - a) Moins de 25 ans
 - b) 25 à 34 ans
 - c) 35 à 54 ans
 - c) 55 à 64 ans
 - e) 65 à 74 ans
 - f) Plus de 75 ans
 - g) Préfère ne pas répondre

4. Quel est votre genre?
 - a) Femme
 - b) Homme
 - c) Non binaire
 - d) Autre
 - e) Veuillez préciser : i) _____

5. Parmi les groupes suivants, veuillez indiquer celui auquel vous appartenez. Choisissez toutes les propositions qui s'appliquent.
 - a) Caucasien (blanc)

- b) Autochtone
 - c) Noir ou d'ascendance africaine
 - d) Arabe
 - e) D'Asie de l'Est (p. ex., Chinois, Japonais, Vietnamien, Thaï)
 - f) D'Asie du Sud (p. ex., Indien de l'Est, Pakistanais, Sri Lankais)
 - g) Autre minorité racisée ou visible
 - h) Veuillez préciser : i) _____
6. Veuillez sélectionner toutes les propositions qui s'appliquent aux langues que vous parlez. Choisissez toutes les propositions qui s'appliquent.
- a) Ma première langue est l'anglais
 - b) Ma première langue est le français
 - c) Je parle couramment français et anglais
 - d) Je parle d'autres langues que le français et l'anglais i) Précisez : _____
 - e) J'ai recours à la langue des signes américaine (ASL) ou à la langue des signes québécoise (LSQ) pour communiquer

Vos expériences et votre compréhension du handicap

Nous pouvons penser au « handicap » de nombreuses manières différentes. Avant d'évoquer certaines des approches « inexactes » qui existent dans la société, j'aimerais en savoir plus à propos de votre compréhension du handicap.

7. Quelle est la chose la plus importante (ou les deux ou trois choses les plus importantes) que vous aimeriez que les gens comprennent à propos du handicap? Pour répondre, n'hésitez pas à vous baser sur vos expériences personnelles ou sur les expériences de personnes que vous connaissez.

Réponse :

8. Comment en êtes-vous arrivé à cette vision du handicap?
(Personne faisant passer l'entrevue : Si nécessaire, interrogez votre interlocuteur à propos de :)
- Expériences personnelles directes
 - Expériences / visions d'amis / de collègues
 - Visions de ceux qui fournissent un soutien (p. ex., auxiliaire de vie, services d'aide à la personne)
 - Visions des membres de la famille
 - Interprétation et réflexions personnelles
 - Ce que disent les lois ou les conventions et les traités des Nations Unies, etc.)

Réponse :

9. Vous considérez-vous comme souffrant d'un handicap?
- a) Oui
 - b) Non
- (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est oui, allez à la Q10. Sinon, allez à la Q13.)

10. De quels types de handicaps souffrez-vous?

(Personne faisant passer l'entrevue : recherchez les termes applicables ou écrivez la réponse si elle ne correspond à aucune des propositions de la liste.)

Réponse

- a) Physique (p. ex., handicap pour se déplacer, se pencher, s'étirer ou saisir)
- b) Audition
- c) Vue
- d) Communication
- e) Apprentissage
- f) Intellectuel/développemental
- g) Psychosocial (p. ex., santé mentale)
- h) Autre (veuillez préciser) : _____
- i) Préfère l'expliquer avec ses propres mots _____
- j) Préfère ne pas répondre

11. Préférez-vous vous considérer d'une autre manière PLUTÔT que comme étant en situation de handicap?

- a) Oui
- b) Non

12. (Si oui...) Veuillez expliquer.

Votre approche pour définir le handicap

De nombreuses définitions différentes du « handicap » existent. Nous nous intéresserons à certaines de celles-ci dans quelques minutes. Avant cela, j'aimerais en savoir plus à propos de la manière dont vous définiriez le handicap.

13. Selon vous, quelle est l'idée la plus importante (ou les deux ou trois idées les plus importantes) qui doit être incluse dans toute nouvelle définition du handicap?

Réponse :

14. Pourquoi souhaitez-vous inclure cette idée (ou ces idées)?

Réponse :

15. Selon vous, quelle idée ne doit PAS être incluse dans une définition moderne du handicap (si nécessaire, vous pouvez donner deux ou trois éléments de réponse)?

Réponse :

16. Pourquoi ne souhaitez-vous PAS inclure cette idée (ou ces idées)?

Réponse :

17. Vous a-t-on déjà fait part de situations dans lesquelles certaines personnes ont été forcées à se conformer à des systèmes, des programmes ou des gens qui souhaitaient se référer à quelqu'un comme personne en situation de handicap? (Approfondissement :

Par exemple, quelqu'un a-t-il dû se « conformer » à une certaine définition du handicap pour recevoir un service ou participer à un programme? Quelqu'un s'est-il déjà senti exclu d'un programme ou d'un service parce qu'il ne « correspondait » pas à leur définition du handicap?)

- a) Oui
- b) Non

18. (Personne faisant passer l'entrevue : Si la réponse à la Q17 est oui : quelles sont les pressions qui poussent les gens à penser qu'ils doivent accepter d'être considérés comme des personnes en situation de handicap?

Réponse :

Candidature pour des programmes et services fédéraux

J'aimerais à présent vous poser quelques questions à propos des procédures de candidature aux programmes et services destinés aux personnes en situation de handicap.

19. Citez deux ou trois éléments que ces procédures doivent inclure pour permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier des programmes et des services qu'elles recherchent.

Réponse :

20. Pourquoi souhaitez-vous inclure ces éléments dans ces procédures? Par exemple, en quoi ces choses permettraient-elles de garantir que les gens bénéficient des programmes et des services qu'ils recherchent?

Réponse :

21. Donnez un ou deux exemples de choses que les procédures de candidature à des programmes et services ne doivent pas inclure selon vous.

Réponse :

22. Pourquoi souhaitez-vous exclure ces choses de ces procédures? Par exemple, en quoi l'exclusion de ces choses permettrait-elle davantage de garantir que les gens bénéficient des programmes et des services qu'ils recherchent?

Réponse :

Éléments d'approches familières pour définir le handicap

J'aimerais à présent vous demander votre opinion à propos de certaines définitions « inexactes » du handicap présentes dans la *convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées* ainsi que dans des lois et programmes au Canada. Ces derniers comprennent la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, le crédit d'impôt pour personnes handicapées, la prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada et quelques autres lois et programmes majeurs au Canada.

Je vais à présent vous lire quelques-unes de ces définitions du handicap pour vous demander vos impressions. Je vous demanderai également si vous trouvez que ces définitions sont irrespectueuses et si vous souhaiteriez les modifier, ajouter ou retirer certains éléments.

Déficiência

Certaines définitions utilisent le terme « déficiência » pour parler du handicap. Une « déficiência » empêche une personne, sur le plan corporel, mental, émotionnel ou sensoriel, de faire ce que la plupart des gens peuvent faire sans grande difficulté. L'Organisation mondiale de la Santé définit une déficiência comme toute perte ou altération d'une fonction mentale ou anatomique. Une déficiência peut être physique, mentale, intellectuelle, cognitive, sensorielle (c'est-à-dire visuelle ou auditive) et peut également avoir des répercussions sur l'apprentissage ou la communication. Certaines définitions utilisent le concept de déficiência lorsqu'elles parlent d'obstacles. C'est-à-dire qu'il y a handicap si une personne atteinte d'une déficiência rencontre des obstacles qui nuisent à sa participation pleine et égale dans la société. Nous reviendrons à cette idée dans quelques minutes. En attendant...

23. Que pensez-vous de l'utilisation du terme « déficiência » pour définir le handicap? Par exemple, comment vous sentiriez-vous si une personne affirmant souffrir d'un handicap devait prouver qu'elle était atteinte d'une déficiência?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

24. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec l'utilisation du mot « déficiência »;
- b) N'est pas d'accord avec l'utilisation du mot « déficiência »;
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

25. Trouvez-vous que l'utilisation du terme « déficiência » pour définir le handicap est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

26. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

27. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Limitation fonctionnelle

Certaines définitions utilisent le terme « limitation fonctionnelle » pour parler du handicap. Les définitions affirment que pour être reconnue comme étant en situation de handicap, une

personne doit présenter au moins une limitation fonctionnelle. Les limitations fonctionnelles sont les difficultés qu'une personne rencontre pour la réalisation de tâches ou d'activités affectées par ses déficiences. Celles-ci comprennent la vue, l'ouïe, la parole, la marche, l'utilisation des mains et des doigts, d'autres activités physiques, l'apprentissage, le fait de se souvenir, la concentration, la résolution de problèmes, le suivi d'instructions, la perception, la compréhension, le maintien d'un bien-être émotionnel, etc. Certaines définitions relient les limitations fonctionnelles aux obstacles dans leurs définitions du handicap, alors que d'autres non.

28. Que pensez-vous de l'utilisation du terme « limitation fonctionnelle » pour définir le handicap? Par exemple, comment vous sentiriez-vous si une personne affirmant souffrir d'un handicap devait prouver qu'elle était atteinte d'une limitation fonctionnelle?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

29. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec le fait qu'une personne doit présenter une « limitation fonctionnelle »;
- a) N'est pas d'accord avec le fait qu'une personne doit présenter une « limitation fonctionnelle »;
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

30. Trouvez-vous que l'idée selon laquelle une personne doit présenter une « limitation fonctionnelle » pour être considérée comme étant en situation de handicap est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

31. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

32. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?

(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Obstacles

Certaines définitions affirment qu'il y a handicap lorsque la déficience ou la limitation fonctionnelle d'une personne interagit avec un « obstacle ». Les barrières comprennent tout ce qui dépasse l'individu qui empêche sa participation pleine et égale dans la société. Un obstacle peut équivaloir, aussi bien sur le plan physique, architectural, technologique ou comportemental, à tout élément en lien avec les renseignements ou les communications, ou tout ce qui résulte d'une politique ou d'une pratique. Dans la définition de la *Loi canadienne sur*

l'accessibilité et la *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées*, un handicap est envisagé lorsque la participation pleine et égale d'un individu dans la société est limitée à cause des interactions entre les obstacles d'une part et les déficiences ou les limitations fonctionnelles d'autre part.

33. Quelles sont vos impressions à propos de l'utilisation des termes « d'interactions entre les déficiences ou les limitations fonctionnelles et barrières » dans la définition du handicap?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

34. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec l'utilisation des termes « interactions entre les déficiences et des obstacles »;
- b) N'est pas d'accord avec l'utilisation des termes « interactions entre les déficiences et des obstacles »;
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

35. Trouvez-vous que l'utilisation des termes « interactions entre les déficiences ou les limitations fonctionnelles ou obstacles » pour expliquer le handicap est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

36. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

37. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?

(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Une « affection »

Certaines approches définissent le handicap comme « une affection » ou le résultat d'une affection. L'on retrouve, par exemple, les affectations émotionnelles, psychologiques ou mentales telles que l'anxiété, la dépression, le trouble bipolaire, l'utilisation de substances addictives, l'anorexie, etc.

38. Que pensez-vous de l'utilisation du terme « affection » pour définir le handicap?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

39. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :
- Est d'accord avec l'utilisation du mot « affection »;
 - N'est pas d'accord avec l'utilisation du mot « affection »;
 - Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
 - Ne sait tout simplement pas.)
40. Trouvez-vous que l'utilisation du terme « affection » pour définir le handicap est irrespectueuse?
- Oui
 - Non
 - Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
 - Préfère ne pas répondre
41. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)
42. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

« Continu » par opposition à « temporaire » ou « épisodique »

Certaines définitions affirment qu'une déficience, une limitation fonctionnelle ou une affection doivent être continues ou permanentes pour être considérées comme un handicap. Des déficiences, des limitations fonctionnelles ou des affections temporaires, récurrentes ou fluctuantes (épisodiques) ne sont pas des « handicaps ».

43. Que pensez-vous de l'idée selon laquelle un handicap doit être continu et non temporaire ou épisodique?
(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :
- Pourquoi il se sent ainsi.
 - Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)
44. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :
- Est d'accord avec l'idée selon laquelle un handicap doit être « continu »;
 - N'est pas avec l'idée selon laquelle un handicap doit être « continu »;
 - Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
 - Ne sait tout simplement pas.)
45. Trouvez-vous que le fait de définir le handicap comme quelque chose de continu est irrespectueux?
- Oui
 - Non
 - Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
 - Préfère ne pas répondre

46. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

47. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Temporaire ou épisodique

Certaines définitions du handicap reconnaissent qu'une déficience, une limitation fonctionnelle ou une affection peuvent être temporaires, récurrentes ou épisodiques. Elles pourraient donc, par exemple, « aller et venir » et varier en intensité.

48. Dans la définition du handicap, que pensez-vous de l'idée selon laquelle une déficience, une limitation fonctionnelle ou une affection peuvent être temporaires, récurrentes (épisodiques) ou bien qu'elles peuvent varier en intensité?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

49. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec l'idée selon laquelle ces dernières peuvent être « récurrentes » (épisodiques).
- b) N'est pas d'accord avec l'idée selon laquelle ces dernières peuvent être « récurrentes » (épisodiques).
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

50. Trouvez-vous que la définition du handicap comme quelque chose pouvant être « récurrent » est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

51. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

52. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Durée minimale

Certaines définitions du handicap affirment qu'une déficience, une limitation fonctionnelle ou une affection doivent durer un certain temps pour être considérées comme un handicap. Ces

durées peuvent varier selon les définitions. Certaines indiquent au moins six mois, d'autres au moins un an, au moins quinze mois, etc.

53. Que pensez-vous de l'idée selon laquelle un handicap doit durer au moins un certain temps?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

54. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec l'idée selon laquelle un handicap doit durer au moins un certain temps;
- b) N'est pas d'accord avec l'idée selon laquelle un handicap doit durer au moins un certain temps;
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

55. Trouvez-vous que l'idée selon laquelle un handicap doit durer un certain temps est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

56. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

57. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?

(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Limitations dans des activités basiques de la vie quotidienne

Certaines définitions évoquent des « difficultés ou limitations dans des activités basiques de la vie quotidienne » pour définir le handicap. Les définitions affirment que pour être reconnue comme étant en situation de handicap, une personne doit rencontrer des difficultés dans au moins l'une de ces activités : l'exercice de fonctions mentales nécessaires à la vie de tous les jours, la résolution de problèmes, la définition d'objectifs et le jugement (ensemble) ou encore la capacité d'adaptation, par exemple. D'autres exemples peuvent inclure la capacité de s'alimenter ou de s'habiller soi-même, de se faire comprendre lorsque l'on parle à un proche dans un environnement calme, d'entendre afin de pouvoir comprendre un proche dans un environnement calme ou encore d'éliminer des déchets de l'organisme grâce aux intestins ou à la vessie.

58. Que pensez-vous de l'idée selon laquelle une personne doit rencontrer des « difficultés ou limitations dans des activités basiques de la vie quotidienne » pour être reconnue comme en situation de handicap?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

59. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec l'idée selon laquelle une personne doit rencontrer des « difficultés ou limitations dans des activités basiques de la vie quotidienne »;
- b) N'est pas d'accord avec l'idée selon laquelle une personne doit rencontrer des « difficultés ou limitations dans des activités basiques de la vie quotidienne »;
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

60. Trouvez-vous que l'idée selon laquelle une personne doit rencontrer des « difficultés ou limitations dans des activités basiques de la vie quotidienne » pour être reconnue comme en situation de handicap est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

61. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

62. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?

(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

L'avis personnel d'une personne à propos de ses désavantages

Une définition affirme que, pour qu'une personne soit considérée comme étant en situation de handicap, elle doit elle-même se considérer comme désavantagée professionnellement en raison d'une déficience ou d'une limitation fonctionnelle. Si elle se considère comme désavantagée professionnellement en raison d'une déficience ou d'une limitation fonctionnelle, elle est en situation de handicap. Même si elle a reçu une compensation, si elle se considère toujours comme désavantagée professionnellement, elle est en situation de handicap.

63. Pensez-vous qu'il faut prendre en considération l'opinion d'une personne à propos de son propre désavantage professionnel pour définir le handicap?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

64. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec la prise en considération de l'opinion d'une personne par rapport à son propre désavantage;

- b) N'est pas d'accord avec la prise en considération de l'opinion d'une personne par rapport à son propre désavantage;
 - c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
 - d) Ne sait tout simplement pas.)
65. Dans la définition du handicap, trouvez-vous que la prise en considération de l'opinion d'une personne à propos de son propre désavantage est irrespectueuse?
- a) Oui
 - b) Non
 - c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
 - d) Préfère ne pas répondre
66. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)
67. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

La perception d'un employeur du désavantage d'une personne

Une approche définit une personne comme étant en situation de handicap si elle pense que son employeur la considère comme désavantagée professionnellement à cause d'une déficience ou d'une limitation fonctionnelle. Cette approche implique également un employeur potentiel. Par exemple, une personne peut penser que son employeur est susceptible de la considérer comme désavantagée en raison d'une déficience ou d'une limitation fonctionnelle.
(Personne faisant passer l'entrevue : Cette définition est présente dans la loi, mais elle peut sembler un peu complexe. Essayez de prendre note des impressions de la personne interrogée sans passer trop de temps à expliquer la définition en question.)

68. Pour définir le handicap, pensez-vous qu'il faut tenir compte du fait qu'une personne pense ou non que son employeur la considère comme désavantagée professionnellement ou qu'un employeur potentiel la considère probablement comme désavantagée?
- (Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :
- Pourquoi il se sent ainsi.
 - Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)
69. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :
- a) Est d'accord avec la prise en considération de si une personne pense ou non que son employeur la considère comme désavantagée.
 - b) N'est pas d'accord avec la prise en considération du fait qu'une personne pense ou non que son employeur la considère comme désavantagée.
 - c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
 - d) Ne sait tout simplement pas.)

70. Dans la définition du handicap, pensez-vous que la prise en considération du fait qu'une personne pense ou non que son employeur la considère comme désavantagée est irrespectueuse?
- a) Oui
 - b) Non
 - c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
 - d) Préfère ne pas répondre

71. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

72. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Degré

Pour qu'une personne soit considérée comme étant en situation de handicap, certaines définitions considèrent que sa déficience, sa limitation fonctionnelle ou son affection doit être « sévère » ou qu'elles doivent « restreindre considérablement » sa capacité à prendre part à de nombreuses activités.

73. Que pensez-vous de l'idée selon laquelle un handicap doit être « sévère » ou « restreindre considérablement » la capacité d'une personne à prendre part à des activités?

(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

74. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec l'idée selon laquelle un handicap doit être « sévère » ou « restreindre considérablement » la capacité d'une personne à prendre part à des activités;
- b) N'est pas d'accord avec l'idée selon laquelle un handicap doit être « sévère » ou « restreindre considérablement » la capacité d'une personne à prendre part à des activités;
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

75. Trouvez-vous que l'idée selon laquelle un handicap doit être « sévère » ou « restreindre considérablement » la capacité d'une personne à prendre part à des activités est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

76. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

77. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

Défigurement

Certaines définitions du handicap incluent le « défigurement ». On parle de « défigurement » lorsque l'apparence d'une personne très différente de ce à quoi l'on s'attend généralement. Le défigurement peut être présent à la naissance ou causé par des affections médicales, des blessures, des maladies, de la violence ou d'autres facteurs à n'importe quel moment de la vie.

78. Que pensez-vous de l'utilisation du terme « défigurement » pour définir le handicap?
(Personne faisant passer l'entrevue : veuillez demander à votre interlocuteur :

- Pourquoi il se sent ainsi.
- Les raisons de tout soutien ou rejet véhément de cette approche.)

79. (Personne faisant passer l'entrevue : résumez l'idée générale des commentaires de la personne interrogée en indiquant si elle :

- a) Est d'accord avec l'utilisation du mot « défigurement »;
- b) N'est pas d'accord avec l'utilisation du mot « défigurement »;
- c) Hésite entre l'acceptation et le rejet de ce terme;
- d) Ne sait tout simplement pas.)

80. Trouvez-vous que l'inclusion du terme « déficience » dans la définition du handicap est irrespectueuse?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas, n'est pas sûr, sans opinion
- d) Préfère ne pas répondre

81. (Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

82. Souhaiteriez-vous changer, ajouter ou retirer quelque chose à cette approche?
(Personne faisant passer l'entrevue : si la réponse est « oui », veuillez interroger brièvement votre interlocuteur.)

La définition du handicap de la Loi canadienne sur l'accessibilité

La *Loi canadienne sur l'accessibilité* (LCA) définit le handicap comme une déficience ou une limitation fonctionnelle dont l'interaction avec un obstacle nuit à la participation pleine et égale d'une personne dans la société. Dans cette définition, le handicap peut être permanent,

temporaire, ou épisodique. Il peut aussi bien être évident ou non, c'est-à-dire que les autres peuvent le remarquer ou non.

83. Dans quelle mesure cette définition du handicap vous convient-elle? (Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée ne semble pas comprendre les termes « déficience », « limitation fonctionnelle » ou « obstacle », lisez les fiches de définitions.)
- a) Elle me convient tout à fait
 - b) Elle me convient plus ou moins
 - c) Elle me convient moyennement
 - d) Elle ne me convient pas trop
 - e) Elle ne me convient pas du tout
 - f) Pas sûr / pas d'opinion

84. Souhaitez-vous ajouter un commentaire à propos de cette définition du handicap?
Réponse :

Candidature pour des programmes et services fédéraux

85. Pour qu'une personne puisse bénéficier d'un programme ou d'un service du gouvernement fédéral, doit-elle avoir besoin de prouver (ou de confirmer d'une manière ou d'une autre) qu'elle souffre d'un handicap conforme à la définition de la Loi canadienne sur l'accessibilité? Nous avons évoqué cette définition il y a quelques minutes. (Personne faisant passer l'entrevue : si besoin, relisez l'introduction de la Q83.)
- a) Oui
 - b) Non (Rendez-vous à la Q88)
 - c) Pas sûr / pas d'opinion
86. (Si oui...) Quels types de preuves ou de confirmations du handicap le gouvernement fédéral doit-il reconnaître pour qu'une personne puisse, simplement et sans contraintes, bénéficier des programmes ou des services qu'elle recherche? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à partager vos propres idées.

Le gouvernement fédéral doit reconnaître...

- a) Les antécédents du handicap d'une personne qui a déjà été reconnu par le gouvernement fédéral
 - b) Les antécédents du handicap d'une personne ayant déjà été reconnu par un gouvernement territorial ou provincial
 - c) La confirmation du « handicap » par un professionnel spécialisé dans les déficiences humaines et les limitations fonctionnelles
- (Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée a besoin de précisions, lisez ceci :)*
- Il pourrait s'agir d'un spécialiste de l'audition / audiologiste, un spécialiste de la vue / ophtalmologiste, un spécialiste de l'apprentissage, un psychologue, spécialiste en évaluation psycho-éducative, un psychiatre, un orthophoniste, un spécialiste de la réadaptation, un ergothérapeute, un physiothérapeute, etc.*

- d) La confirmation du « handicap » par une personne avec un handicap similaire qui travaille pour une association pour handicapés ou qui y est reconnue comme un bénévole
(Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée a besoin de précisions, lisez ceci :)
Il s'agirait d'une personne souffrant du même handicap appartenant au conseil d'administration, au comité, ou autre bénévole reconnu ou un membre du personnel de l'organisation.
 - e) La confirmation du « handicap » d'une personne qui travaille ou fait du bénévolat au sein d'une organisation qui lutte contre ces obstacles
(Personne faisant passer l'entrevue : si la personne interrogée a besoin de précisions, lisez ceci :)
Il pourrait s'agir d'une personne dotée de connaissances et de compétences dans le domaine de l'accessibilité de la technologie, des bâtiments, des ressources éducatives, des systèmes de communication, des programmes éducatifs, des méthodes, des politiques ainsi que des procédures d'enseignement (p. ex., au sein d'entreprises, d'écoles, de collèges, d'universités, de programmes de loisirs communautaires), etc.
 - f) La confirmation du « handicap » par un médecin
 - g) La confirmation du « handicap » par un professionnel de santé, tel qu'un infirmier praticien
 - h) Vos propres idées i) _____
87. Si les individus ci-dessous demandent une redevance pour confirmer le « handicap », qui doit payer cette redevance? Je vais vous lire une liste. N'hésitez pas à ajouter des personnes qui ne figurent pas dans la liste.
- a) La personne cherchant à confirmer son handicap, peu importe ses moyens
 - b) La personne cherchant à confirmer son handicap, mais la somme à payer devrait être adaptée à ses moyens
 - c) Le gouvernement fédéral
 - d) Les assurances
 - e) D'autres partis (Veuillez préciser) i) _____
88. Parfois, une personne peut être en désaccord avec la décision du gouvernement fédéral quant à son droit à bénéficier d'un programme ou d'un service. Quelle autorité doit se charger de régler ces différends? Je vais vous lire une liste. Choisissez toutes les propositions qui s'appliquent. N'hésitez pas à ajouter d'autres idées de partis qui doivent être impliqués en tant que payeurs.
- a) Les représentants du gouvernement
 - b) Les médecins
 - c) Les infirmiers praticiens
 - d) Les professionnels spécialisés dans les déficiences et les limitations fonctionnelles
 - e) Les professionnels spécialisés dans la gestion des obstacles
 - f) Des personnes en situation de handicap de diverses organisations pour les personnes handicapées (ou désignées par ces dernières)
 - g) Autres (veuillez préciser) i) _____

Une définition commune du handicap?

Certaines personnes considèrent qu'il serait bon d'utiliser une approche commune, par exemple la définition de la LCA, pour définir le handicap dans l'ensemble des lois et des programmes fédéraux.

89. Pouvez-vous anticiper des avantages ou des désavantages de l'utilisation d'une définition commune?

- a) Avantages
- b) Désavantages
- c) Quelle est votre préférence? Veuillez expliquer.

Un peu plus à propos de vous

J'aimerais conclure en vous demandant quelques renseignements supplémentaires vous concernant. À nouveau, vous avez le droit de ne pas répondre à ces questions, mais elles nous aideront à comprendre la diversité des personnes interrogées dans le cadre de ces entrevues.

90. Quel est votre niveau d'éducation?

- a) A fréquenté l'école primaire ou secondaire, sans diplôme
- b) Diplôme d'enseignement secondaire
- c) A reçu une éducation postsecondaire, mais sans diplôme ou certificat
- d) Diplôme ou certificat d'études collégiales/d'un cégep, d'une école de commerce, ou d'un autre établissement postsecondaire ou programme de stages
- e) Baccalauréat
- f) Maîtrise
- g) Doctorat universitaire ou professionnel
- h) Autres (veuillez préciser)
- i) _____

91. Quelle serait la description la plus exacte de votre situation professionnelle actuelle?

- a) Travaille contre rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise (y compris si vous n'êtes pas au travail parce que vous êtes en vacances, malade ou en situation de licenciement provisoire)
- b) Ne travaille pas contre une rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise
- c) Préfère ne pas répondre

(Personne faisant passer l'entrevue : mentionnez si la personne interrogée dit qu'elle s'occupe d'un ou plusieurs enfants ou personnes âgées, si elle fournit un soutien informel à une personne en situation de handicap ou si elle travaille comme bénévole au sein de sa communauté.)

(Personne faisant passer l'entrevue : posez la Q92 uniquement si la réponse à la Q91 est :
« Travaille contre rémunération dans le cadre d'un emploi ou d'une entreprise. »)

92. En tenant compte de l'ensemble de vos emplois, travaillez-vous...
- a) À temps complet, c'est-à-dire généralement 30 heures ou plus par semaine?
 - b) À temps partiel, c'est-à-dire généralement moins de 30 heures par semaine?
93. Quel est le revenu moyen de votre foyer? Le revenu du foyer correspond au revenu de l'ensemble des membres du foyer. Si vous vivez seul, il s'agit uniquement de votre revenu personnel.
- a) Moins de 20 000 \$
 - b) 20 000 à 34 999 \$
 - c) 35 000 à 49 999 \$
 - d) 50 000 à 74 999 \$
 - e) 75 000 \$ ou plus
 - f) Préfère ne pas répondre

Remarques finales et conclusion

Nous avons abordé toutes les questions que je souhaitais vous poser. Merci d'avoir eu la générosité de prendre le temps d'y répondre.

94. Souhaitez-vous ajouter quoi que ce soit à propos de ce qu'une nouvelle définition du handicap doit inclure ou non?

Réponse :

95. N'hésitez pas à suggérer d'autres façons dont le gouvernement fédéral pourrait reconnaître les personnes en situation de handicap ainsi que leur proposer des programmes et des services de manière à simplifier l'accès à ces derniers et à limiter les difficultés en lien avec les candidatures.

Réponse :

96. Avez-vous quelque remarque ou suggestion à propos de cette entrevue?

Merci encore!

Équipe de recherche du Centre canadien d'études sur le handicap

Chercheur principal : Dr Susan L. Hardie (Directrice générale)

Agent de recherche principal : Cameron Crawford

Agent de recherche / responsable de projet : Mah-E-Leqa Jadgal

Eviance organise des entrevues afin d'en savoir plus sur la vision des travailleurs à propos du handicap afin de lui donner une nouvelle définition. Notre objectif consiste à rassembler des renseignements à propos de ce que le handicap signifie pour vous. Nous partagerons nos résultats avec d'autres communautés ainsi qu'avec Emploi et Développement social Canada, qui finance ce projet. Nous vous demanderons quels sont, selon vous, les points forts et les limites des définitions du handicap et comment elles pourraient être améliorées. Ce projet s'inscrit dans le cadre du développement par EDSC du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (DIAP). Nous travaillons avec deux organisations sur ce projet : Vie autonome Canada et Dystrophie musculaire Canada. D'autres organisations effectuent également des recherches pour le plan d'action. Pour de plus amples renseignements sur le projet, veuillez consulter les questions d'entrevue que nous avons fournies ou contacter le responsable de projet à l'adresse [saisir le courriel].

À propos des entrevues

Au cours de l'entrevue, vous serez invité à réfléchir à votre point de vue ainsi qu'à vos idées à propos de différentes approches en lien avec la définition du handicap. L'entrevue comprendra également des questions à propos de vous ainsi qu'à propos des aspects qu'il faut, selon vous, absolument comprendre à propos du handicap. Nous vous demanderons également ce que vous souhaiteriez inclure ou non dans la définition du handicap.

Si vous acceptez de participer à l'étude

Si vous acceptez de participer à l'étude, vous serez invité à participer à **une entrevue téléphonique ou sur Zoom** qui durera **entre une heure et quatre-vingt-dix minutes environ**. Si vous l'acceptez, l'**entrevue** sera enregistrée sur bande audio. Le(s) chercheur(s) prendront également des notes à la main. Si vous participez à l'entrevue, vous recevrez 100 \$ de compensation pour votre temps et les connaissances dont vous nous ferez part.

Votre participation est volontaire

Vous êtes libre de décider si vous souhaitez participer à l'étude ou non et vous pouvez arrêter d'y participer à n'importe quel moment. La participation est entièrement volontaire. Si vous décidez de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer, cela n'affectera pas, aujourd'hui ou à l'avenir, vos relations avec votre organisation, n'importe quel autre groupe associé à ce projet ou avec les chercheurs et le personnel d'Eviance. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, toutes les données associées recueillies seront immédiatement détruites lorsque cela est possible. Si vous décidez de vous retirer, vous recevrez quand même votre compensation de 100 \$ pour votre participation.

Risques potentiels

La confidentialité et l'anonymat de vos réponses ainsi que leur effet sur vos communautés ou partenariats personnels ou professionnels peuvent vous préoccuper. Par exemple, vous pourriez partager des renseignements perçus comme négatifs ou être mal à l'aise au moment de répondre à certaines de nos questions. Si cela se produit, vous pouvez demander à faire une pause ou, si vous le souhaitez, vous pouvez mettre fin à l'entrevue. Vous êtes également libre de ne pas répondre aux questions qui vous mettent mal à l'aise et d'arrêter à n'importe quel moment. Si vous souhaitez continuer à parler de ces thèmes, c'est également faisable. Nous veillerons à préserver la confidentialité des renseignements partagés lors de l'entrevue afin de limiter toute répercussion négative que ceux-ci pourraient avoir sur vous. L'équipe de recherche fera tout son possible pour limiter ces risques en s'assurant que les données de l'entrevue sont conservées de manière sûre et confidentielle. Seuls les membres de l'équipe de recherche connaîtront l'identité des participants aux activités de recherche. Aucun renseignement d'identification ne sera partagé dans les rapports finaux. Les rapports finaux utiliseront des descripteurs génériques pour identifier les participants.

Si vous demandez des mesures d'adaptation spéciales pour cette entrevue, l'équipe du projet collaborera étroitement avec vous afin de veiller à ce que vous vous sentiez satisfait, en sécurité et à l'aise. Par exemple, si vous souhaitez recevoir le soutien d'un aidant ou si vous avez besoin d'un interprète de langue des signes américaine, signalez-le-nous.

Avantages

Vous pouvez ou non tirer un avantage direct de votre participation. Il se peut que vous soyez heureux de partager certaines de vos expériences ou vos connaissances, pensées ou idées à propos de la définition du handicap. De plus, les personnes ainsi que les groupes œuvrant pour l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap pourront tirer des enseignements des rapports réalisés dans le cadre de cette étude et prendre des mesures pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap.

Confidentialité

La confidentialité des renseignements que vous fournissez sera préservée dans toute la mesure permise par la loi. Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication de cette recherche. Les copies originales des enregistrements seront détruites une fois qu'elles auront été entièrement mises à l'écrit. Les transcriptions ainsi que les notes seront détruites par suppression sur l'ordinateur et le disque dur après 8 ans.

Les archives écrites et audio de notre conversation seront conservées en toute sécurité sur un ordinateur protégé par un mot de passe d'un serveur sécurisé d'Eviance et tous les renseignements d'identification qu'elles contiennent seront retirés. Les formulaires de consentement seront conservés séparément des transcriptions et des notes sur un ordinateur protégé par un mot de passe d'un serveur sécurisé d'Eviance. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux notes, aux transcriptions ainsi qu'aux formulaires de consentement.

Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport. Si l'une de vos idées nous semble intéressante, nous serons susceptibles d'inscrire mot pour mot quelque chose que vous avez dit dans un rapport. Il s'agit d'une « citation directe ». Nous n'utiliserons votre citation, les mots exacts que vous avez employés, que si vous nous en donnez la permission en participant à cette entrevue et nous n'utiliserons ni votre nom ni tout autre renseignement d'identification. Ainsi, les lecteurs sauront ce qui a été dit, mais ne sauront pas qui l'a dit. Par conséquent, si vous donnez votre consentement pour participer à cette entrevue, vous nous donnez également la permission de vous citer. L'équipe de recherche vous partagera les brouillons des rapports et d'autres livrables du projet pour que vous puissiez les revoir et éventuellement nous faire vos retours sur la confidentialité et l'anonymat.

Veuillez noter que le téléphone et le courriel ne sont pas des moyens de communication sûrs. Par conséquent, la confidentialité ne peut pas être garantie.

Résultats de l'étude

Les résultats de l'étude seront partagés à EDSC, qui finance ce projet. Ils seront également partagés à nos partenaires Vie autonome Canada et Dystrophie musculaire Canada. Ils pourront apparaître dans des rapports, des conférences ou des présentations. Les résultats pourront être publiés dans des infocourriels, des blogues, des documentations publicitaires ou dans des rapports ou revues.

À la dernière page de ce formulaire, vous pouvez demander à recevoir une copie électronique du rapport final en indiquant votre courriel. À l'issue de ce projet, des résumés des résultats de cette recherche seront disponibles sur le site Web d'Eviance.

Contact pour les renseignements sur l'étude et contact pour les plaintes

Si vous avez des questions à propos de l'étude ou des procédures, ou si vous subissez des effets indésirables de votre participation à l'étude, vous pouvez contacter la chercheuse principale, Dr Susan L. Hardie, à l'adresse susan.hardie@eviance.ca, ainsi qu'au numéro (204) 809-5954.

Si vous avez des inquiétudes concernant vos droits en tant que participant à la recherche ou vos expériences lors de votre participation à cette étude, vous pouvez également contacter

Peter Dunn, président du comité de recherche d'Eviance, à l'adresse pdunn@wlu.ca ou au numéro 1-905-627-7557.

Formulaire de consentement

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez pas à vos droits juridiques et vous ne déchargez pas les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs responsabilités juridiques et professionnelles.

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous avez le droit de refuser d'y prendre part. Si vous décidez de participer, vous êtes libre de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans avoir à vous justifier et sans subir de conséquences négatives.

Votre signature ci-dessous indique que vous avez reçu une copie de ce formulaire de consentement dans vos dossiers. Votre signature indique que vous acceptez de participer à l'étude.

J'accepte l'utilisation de citations non identifiantes dans toute publication en lien avec cette recherche.

OUI ☐ NON ☐

J'aimerais recevoir une copie électronique du rapport final de cette étude.

OUI ☐ NON ☐

Pour recevoir une copie électronique du rapport final de cette étude, veuillez nous fournir votre courriel

Nom du participant (en lettres moulées)
(aaaa/mm/jj)

Date

Signature du participant

Pilier 4: Une approche moderne pour définir le handicap

PEOPLE
FIRST
OF CANADA



PERSONNES
D'ABORD
DU CANADA

Introduction

Le présent rapport porte sur la consultation des collectivités de la part de Personnes d'Abord du Canada (PAC). Ce travail fait partie du développement du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (DIAP) du gouvernement du Canada. Cette consultation a été menée dans le but de soutenir le travail d'engagement communautaire d'Eviance, qui a pris l'initiative de développer le Pilier 4 du DIAP : une approche moderne du handicap.

L'objectif de la consultation de PAC consistait à entendre directement les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle ou d'un handicap de développement et à intégrer leurs retours au développement du DIAP.

Les messages et les recommandations clés dans le présent rapport proviennent directement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou avec un handicap de développement. Ils sont aussi appelés « auto-représentants » dans le présent rapport. Ce travail a pour objectif de veiller à ce que leurs voix soient entendues et à ce qu'ils aient l'occasion de contribuer au DIAP de façon significative.

Contexte

Personnes d'Abord du Canada est une organisation nationale à but non lucratif. Elle représente des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle ou d'un handicap de développement. Les membres se soutiennent mutuellement pour revendiquer leur droit d'être reconnus comme des citoyens à part entière. Ceci passe par le soutien par les pairs, le partage des histoires personnelles et le développement des compétences en leadership. Les membres défendent les droits de l'homme, les droits en matière de mesures d'adaptation et le droit de prendre leurs propres décisions.

L'organisation est unique et entièrement dirigée par les membres. PAC œuvre à éduquer et à influencer les communautés et le gouvernement pour garantir l'inclusion des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle et leur soutien en vue de vivre en tant que citoyens égaux au Canada.

PAC a été approchée par Eviance pour participer au travail du Pilier 4 du DIAP. Eviance souhaitait avoir des retours et des recommandations de la part des membres de Personnes d'Abord. Ce service d'approche était un prolongement d'une consultation menée en juin 2022. Cette dernière devait donner davantage l'occasion aux auto-représentants de contribuer au développement du Pilier 4.

La consultation a commencé en automne 2022. Les membres de PAC et d'autres personnes de la communauté des personnes handicapées ont été invités à faire partie du processus.

Approche et méthodes

Les objectifs de cette consultation consistaient à écouter les expériences et les retours des personnes, et à laisser de la place à tous les auto-représentants pour qu'ils partagent leurs réflexions. L'idée était d'avoir six groupes de discussion en ligne et d'inviter des membres de Personnes D'abord de toutes les régions du Canada.

Une invitation pour une consultation en ligne a été créée en français et en anglais. Elle a été envoyée par courriel à tous les membres de Personnes d'Abord et également partagée sur les médias sociaux.

En outre, l'invitation aux groupes de discussion a été partagée avec les organisations suivantes :

- la Société canadienne du syndrome de Down

- l'Arche Canada
- Smile Canada
- Vie autonome Canada
- Youth Alliance for Intersectional Justice

Au début, six groupes de discussion étaient prévus. Mais plusieurs personnes ne pouvaient pas y assister. Un groupe de discussion supplémentaire a alors été organisé pour ceux qui n'avaient pas pu assister aux sessions programmées. Au total, sept groupes de discussion ont été tenus pendant la période du 10 novembre au 6 décembre 2022. Les groupes de discussion avaient les descriptions régionales suivantes :

1. Ouest
2. Nord
3. Prairie
4. Central
5. Atlantique
6. Francophone
7. Régions multiples

Chaque groupe de discussion était mené par deux co-animateurs. L'un d'eux était un auto-représentant et l'autre, un membre du personnel de PAC. Tous les groupes de discussion étaient tenus en anglais. Le groupe de discussion francophone disposait d'une traduction vers le français.

Composition des groupes de discussion

Au total, cette consultation comprenait 37 personnes. Chacune était identifiée comme ayant une déficience intellectuelle ou un handicap de développement.

Les provinces et territoires suivants étaient représentés dans les groupes de discussion :

Province ou territoire # des participants

Yukon 1

Territoires du Nord-Ouest 1

Colombie-Britannique 8

Alberta 6

Saskatchewan 1

Québec 5

Ontario 8

Nouveau-Brunswick	2
Nouvelle-Écosse	2
Île-du-Prince-Édouard	1
Terre-Neuve-et-Labrador	2

Total

37 participants

Questions de groupes de discussion et accessibilité

Un des autres objectifs de la consultation était de tout présenter dans un langage simple. Les questions pour les groupes de discussion se fondaient sur la consultation initiale mise au point par Eviance. Ces questions ont été examinées par les deux co-animateurs auto-représentants avant le groupe de discussion. Certains changements ont été apportés à la suite de leurs suggestions. Les questions finales se trouvent dans l'annexe 1.

Les groupes de discussion ont également été menés dans un langage simple afin de les rendre aussi accessibles que possible. Tous les renseignements ont été partagés sur les diapositives PowerPoint en plus d'être lus à voix haute. Les questions étaient également affichées sur l'écran et dans la fonction de messagerie instantanée de la salle de réunion en ligne. Tout le monde disposait de temps pour répondre aux questions ou pour demander des précisions au besoin.

Témoignages recueillis

Après la tenue des groupes de discussion, toutes les transcriptions ont été rassemblées et divisées en thèmes. Voici les messages clés qui ont été retenus pendant la consultation. Chaque message correspond à l'une des sept questions posées au sein des groupes de discussion. Ces questions sont accompagnées de citations directes provenant des auto-représentants.

1. Ce que les gens doivent comprendre au sujet des déficiences intellectuelles et des handicaps développementaux

La première question à l'attention du groupe de discussion concernait les déficiences intellectuelles et les handicaps développementaux. Il a été demandé aux auto-représentants ce qu'ils pensaient que les autres personnes devaient comprendre au sujet de leur handicap. Ils ont clairement indiqué qu'ils souhaitaient être traités sur un pied d'égalité, mais que ce n'était pas toujours le cas. Les auto-représentants ont également déclaré qu'ils se sentaient souvent séparés et isolés.

- « Les gens veulent juste être traités comme tout le monde. Comme des égaux. »
- « Traitez-nous comme tout le monde, car nous sommes tous pareils. Nous avons le droit d'avoir des déficiences intellectuelles ou des besoins spécifiques; traitez-nous comme des égaux et non comme des enfants. »

- « Dans mon cas, j'ai remarqué que des personnes me méprisaient à cause du syndrome que j'ai et uniquement à cause de ça, et j'ai appris à considérer toutes les personnes handicapées sur un pied d'égalité. »
- « Il existe une grande stigmatisation autour du handicap ».
- « Nous devrions être traités avec le même respect que tous les autres. Beaucoup de personnes pensent qu'on n'est capables de rien. »
- « Nous sommes comme les gens normaux. Nous devrions être respectés et traités équitablement, et non agressés et traités de tous les noms. Nous ne devrions pas être maltraités. Nous devrions avoir le droit de faire les choses que nous souhaitons faire et d'aller où nous voulons. On ne doit pas nous dénigrer et dire qu'on ne peut pas faire ça ou ça. »
- « Oui, nous sommes handicapés, mais les gens doivent comprendre que nous sommes humains. Nous avons les mêmes sentiments, etc. Nous voulons avoir des amis. Nous voulons être avec les gens. D'après mon expérience, certaines personnes nous voient différemment... Simplement en raison de notre handicap. »
- « Dans un sens, tout le monde souffre d'un type de handicap, et parfois, il est juste invisible. Il est caché. Le handicap entraîne plus de défis à relever et de moyens à utiliser, et cela peut prendre plus de temps. Mais si vous ne donnez pas une chance aux gens, vous ne savez pas ce qu'ils peuvent faire. N'abandonnez jamais. »
- « J'ai vu plusieurs cas de discrimination, et j'en ai aussi fait l'expérience à cause des gens. Ils ont tendance à nous séparer, ou quelque chose de ce genre, mais lorsqu'ils font ça, ce n'est pas agréable. »

Les personnes interrogées ont également déclaré qu'avoir une déficience intellectuelle ou un handicap développemental peut être un handicap invisible. Parfois, il n'est même pas remarqué ou pris au sérieux, contrairement à certains handicaps physiques qui sont visibles. Mais un handicap invisible est aussi « réel » qu'un handicap visible.

Elles sont également lasses de devoir expliquer sans cesse leurs handicaps et de devoir souvent le faire dans différentes situations.

- « Il n'y a rien de pire que d'avoir un handicap invisible aux yeux des autres, par comparaison à un handicap qui serait visible. Vous devez vous expliquer en permanence. »
- « Il est parfois compliqué de prouver que vous avez un handicap alors que vous savez que vous en avez un. Le gouvernement fédéral doit apprendre qu'il y a beaucoup de handicaps invisibles, que tous les handicaps ne sont pas visibles. »

Les personnes interrogées indiquent également qu'elles avaient beaucoup à apprendre aux autres sur le fait d'avoir un handicap, mais qu'elles n'ont pas eu cette occasion. Un consensus a été trouvé sur le fait que les auto-représentants sont les experts en matière de déficience intellectuelle ou de trouble du développement en raison de leur expérience vécue.

- « Je dois dire qu'il y a beaucoup à apprendre aux autres. »

- « Avec une déficience intellectuelle, c'est évident que je suis capable de dire ce que je pense. J'ai une déficience intellectuelle modérée, mais... Je marcherai toujours la tête haute et je dirai toujours ce que j'ai à dire. »
- « Je veux que les gens soient plus informés au sujet des déficiences intellectuelles. Et puis, je veux davantage les sensibiliser pour qu'ils n'aient pas peur de nous ou qu'ils n'attendent pas de nous que nous fassions quelque chose que nous ne voulons pas faire. »

Les groupes ont également évoqué le fait que tous les auto-représentants ne sont pas identiques. Tout le monde a un handicap différent et pourrait avoir besoin de différents types de soutien. Les besoins en matière d'aménagements et d'accessibilité peuvent être différents pour tout le monde.

- « Je pense que le plus important est que les gens réalisent que les déficiences intellectuelles sont tellement singulières et différentes qu'on ne peut pas les définir de manière unique. »
- « En fait, quelques personnes ont essayé de me dire que toutes les personnes atteintes du TSAF, comme moi, sont toutes pareilles. Que nous agissons toutes de la même manière. Que nous faisons toutes la même chose. Mais ce n'est pas vrai. Vous devez comprendre que nous sommes tous différents. »
- « J'essaie de sensibiliser les gens et de leur faire prendre conscience que "Oui, j'ai bien un handicap, mais je suis différent." Je ne suis pas le même qu'une autre personne. Je ne pense pas de la même façon. Je n'agis pas comme les autres. Je suis moi-même. Et si vous ne pouvez pas voir au-delà de mon handicap et me voir tel que je suis, c'est votre problème. Car beaucoup de personnes ne voient pas plus loin que mon handicap, et je n'aime pas ça. »
- « Ce que nous avons en commun, c'est que nous sommes tous atteints de déficiences intellectuelles et de troubles du développement. Nous voulons juste être à notre place, parmi les autres; être comme tout le monde, avec des personnalités ou des points de vue différents. Nous n'allons pas tous être d'accord. Nous sommes simplement des êtres humains et nous voulons juste trouver notre place. »

2. Description du handicap

Il a été demandé aux personnes interrogées si elles s'étaient déjà senties forcées de correspondre à une description du handicap. Cela pourrait avoir lieu dans le but de participer à un service ou à un programme. Certaines personnes ont reconnu qu'elles s'étaient senties ainsi, tandis que d'autres non. Mais beaucoup d'entre elles ont déclaré qu'elles s'étaient souvent senties jugées ou discriminées. Dans l'ensemble, elles ont dit qu'elles avaient l'impression que leur avis ne comptait pas. Elles ont aussi dit qu'elles avaient rencontré beaucoup d'obstacles uniquement à cause des attentes des autres personnes.

Oui, des personnes avaient l'impression de devoir essayer de s'adapter.

- « J'ai l'impression d'être un carré qui essaie de rentrer dans le modèle en forme de cercle, et ça ne marche pas super bien. »

- « Je suis qui je suis. Donc, si je rentre, je rentre. Je ne sais pas. Si je pense avoir besoin de quelque chose, je suis prête à me battre pour l'obtenir. »
- « Oui. J'ai eu l'impression de devoir m'adapter et agir d'une certaine façon, juste parce que les autres s'attendaient à cela. Ça s'est passé dans mon passé quand j'étais un enfant, et ça se passe encore aujourd'hui. »
- « Ça m'est beaucoup arrivé. Je me suis senti forcé de participer à des programmes ou de me rendre à des endroits où je n'ai pas envie d'aller parce que j'ai l'impression de ne pas avoir le choix. »

Non, des personnes n'avaient pas l'impression de devoir essayer de s'adapter.

- « Moi, je ne me sens pas forcé. Tout simplement car je suis toujours allé à l'encontre de ce que la société attendait de moi. Et s'ils me considèrent comme une personne handicapée, qu'il en soit ainsi... Ça ne me dérange pas de ne pas correspondre à ce qu'il faudrait pour bénéficier d'un service ou d'un programme, car je serai probablement la personne qui les mettra au défi et qui fera changer les choses pour aider les autres. »
- « Je ne me sens pas vraiment ainsi. »
- « Personnellement, au cours de mes expériences personnelles, je n'ai jamais été forcé de suivre une idée. »
- « Non, je ne me sens pas ainsi. J'essaie de vivre la vie du mieux que je peux. »
- « Je ne peux pas ignorer ce que j'aime et ce que je n'aime pas. Si j'aime quelque chose, je le ferai. Si je n'aime pas quelque chose, je ne peux pas le faire longtemps. Car ce n'est pas moi. Ce n'est pas moi. J'ai déjà fait assez de compromis dans ma vie. »

Oui, les personnes se sont senties jugées ou discriminées.

- « On m'a méprisé... et ça me fait me sentir très mal. »
- « Comment les gens nous perçoivent. Ça ne compte pas, c'est comment nous nous sentons qui compte. »
- « Et la plupart des gens ont tendance à avoir ce genre de réaction discriminatoire ou à me regarder de façon méprisante, parce que j'ai un handicap, et c'est assez agaçant. Et les choses de ce genre perturbent ma santé mentale. Donc, parfois, je pourrais ne pas avoir le courage de m'affirmer, juste parce que je suis intimidé. Mais cela ne signifie pas que je ne peux pas m'impliquer personnellement dans ce groupe ou dans ce cadre particulier. »
- « Je pense que, parfois, je ne suis pas obligé de m'adapter, mais il y a des obstacles qui sont mis en place par des personnes qui pensent savoir ce que je peux ou ne peux pas faire. »

3. Définition du handicap

Il a été demandé aux personnes d'évaluer une définition du handicap. La définition provenait de la Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA). Il a été demandé aux personnes si elle était facile ou difficile à comprendre. Il a été demandé aux personnes si elle décrivait correctement le handicap.

Certaines personnes ont dit qu'elle était facile à comprendre et qu'elles ne changeraient rien. Mais la plupart ont dit qu'elle était effectivement difficile à comprendre. Elles ont également dit qu'il était difficile d'établir une seule définition du handicap.

Cette définition est facile à comprendre.

- « Je dirais que je suis d'accord avec la définition. Évidemment, j'approuve le fait que le handicap peut être permanent. Il pourrait aussi être temporaire. Il pourrait aussi se déclarer subitement puis disparaître et réapparaître. »
- « Oui, elle décrit bien les personnes. »
- « Je dirais qu'il faudrait la garder ainsi, car elle a parfaitement expliqué [le handicap]. »
- « Je reconnais que la définition est correcte. »
- « Elle est facile à comprendre, car elle inclut tous les types de handicaps. »

Cette définition est difficile à comprendre.

- « Je pense que le langage utilisé est en majorité très compliqué. »
- « Elle est assez dure à comprendre, car elle dit que le handicap disparaît. Puis il réapparaît? Je sais que je souffre en permanence d'un handicap, mais je l'intègre à qui je suis, et je ne veux pas m'en débarrasser, car je ne saurais plus être moi-même. »
- « Elle est difficile à comprendre. Je ne pense pas que le langage soit suffisamment simple pour certaines personnes. »
- « Je ne comprends pas d'où ils puisent leurs mots. Utilisez des mots plus simples : c'est difficile pour moi de la compléter et c'est difficile pour les autres de la lire et de comprendre son véritable sens. »
- « Non, elle n'est pas facile à comprendre. Elle est assez difficile. »
- « Honnêtement, je la trouve incohérente. Je comprends qu'il y a plusieurs types de handicaps, etc. On a l'impression que ce n'est pas écrit dans l'ordre, qu'elle est sens dessus dessous. La partie que je ne comprends pas, c'est ce qui est temporaire, etc. Je comprends que les choses peuvent aller et venir, etc., et qu'elles peuvent se déclarer soudainement. Mais il existe beaucoup de handicaps permanents et cachés. Et beaucoup de personnes n'en ont pas conscience... Je pense que cette explication pourrait être réécrite d'une façon différente. »
- « Il n'y a pas une seule façon de le définir. Car nous sommes tous différents. Je veux dire, il existe différentes formes d'autisme. Il existe différentes formes de déficience visuelle. C'est donc très individualisé. »
- « Il y a trop de mots. Ce n'est pas assez précis. Je suis désolée, mais quand c'est trop long, mon regard commence à se perdre vers le milieu du texte quand je lis. »
- « Il y a une partie que j'aime bien, mais [la définition] doit être plus courte. »

- « Ne catégorisez pas [les personnes handicapées] selon le degré de leur handicap. Elles doivent être traitées sur un pied d'égalité dans la société. »

4. Nouvelle définition du handicap

Il a été demandé aux personnes ce qui doit et ne doit pas être inclus dans une nouvelle définition du handicap. Deux idées principales ont été réitérées. La première consistait en la volonté des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle ou développementale d'être impliquées dans l'écriture de la définition. La seconde était de l'écrire dans un langage simple.

Qu'est-ce qu'une nouvelle définition du handicap ne doit pas inclure?

- « Une définition de nos handicaps ne doit pas nous limiter. Elle doit exister, mais elle ne doit jamais limiter ce que nous pouvons et ce que nous ne pouvons pas faire. »
- « Je n'écrirais pas le mot "handicapé". Il doit y avoir un nouveau mot... car je pense que ça crée une division. »
- « Ils ne doivent pas... nous étiqueter tous [comme un seul groupe]. »
- « Ne nous appelez pas handicap. »
- « Je dirais qu'il ne s'agit pas du tout d'une déficience, mais que nous avons des besoins différents. Nous avons des capacités différentes. »
- « Je pense que si vous utilisez des mots très enfantins, je vous mépriserais totalement. Car à l'heure actuelle, je suis bien loin d'être un enfant. Je suis un adulte et je devrais être traité comme tel. »
- « Certaines choses, comme la déficience, ne doivent pas être incluses dans cette définition. »
- « Avec le mot "handicap", vous créez un obstacle et une division. Donc vous divisez les gens. »

Qu'est-ce qu'une nouvelle définition du handicap doit inclure?

- « Je pense que nous sommes dotés de capacités différentes dans tous les domaines. Pour être honnête, je n'aime pas le mot "handicap". Je préfère les mots "dotés de capacités différentes". »
- « Une idée que j'inclurais, c'est que nous sommes tous uniques. Nous avons tous nos avis différents et nos propres idées. Et nous ne devrions pas être étiquetés. Pas comme tout le monde, mais d'une façon différente. »
- « Je pense qu'une des choses que je dis toujours, c'est que nous sommes d'abord des personnes. Nous sommes d'abord des personnes avant d'être quelque chose ou quelqu'un. Nous sommes des personnes en situation de handicap. Si nous devons inclure le handicap dans la définition... Je ne veux pas qu'ils nous jugent à cause de notre handicap. »
- « Je pense que c'est important que les gens sachent que, parfois, il est possible d'avoir plus d'un handicap. »

- « Une définition de nos handicaps ne doit pas nous limiter. Elle doit exister, mais elle ne doit jamais limiter ce que nous pouvons et ce que nous ne pouvons pas faire. »
- Elle doit être écrite dans un langage simple. »
- « La signification de “obstacle” et de “limitation fonctionnelle” doit être expliquée. »
- « Ce que j’inclurais, c’est que nous sommes comme tout le monde. »
- « Des personnes en situation de handicap doivent être présentes lors de la rédaction de la définition. Car nous savons; nous sommes passés par là. Nous avons l’expérience. »

5. Accès aux services et aux programmes fédéraux

Il a été demandé aux groupes de partager leurs suggestions pour améliorer l’accès aux programmes et aux services fédéraux pour les personnes souffrant d’une déficience intellectuelle ou d’un handicap de développement. Deux exemples de programmes fédéraux ont été utilisés : le crédit d’impôt pour personnes handicapées (CIPH) et les demandes de passeport. Il a été demandé aux participants de penser à leurs expériences avec ces programmes, et avec tout autre programme, et de partager leurs idées afin de les rendre plus accessibles.

Les auto-représentants ont fait part de leurs retours sur l’endroit où conserver les renseignements sur les programmes fédéraux, ainsi que sur les mesures à prendre pour favoriser l’accessibilité de ces programmes.

Une suggestion consistait à ce que les programmes fédéraux soient regroupés en un « guichet unique » pour qu’ils soient plus faciles à trouver et à utiliser.

- « Si vous pouviez vous contenter d’un seul formulaire pour tout... »
- « Ma suggestion consisterait à créer un guichet unique. Ainsi, si vous sollicitez une chose, vous pouvez solliciter toutes les autres en une seule fois avec une seule demande. »
- « Remplir des formulaires, c’est pénible; toujours les mêmes questions et puis vous devez attendre les réponses pendant longtemps. Ce va-et-vient a pris un an pour qu’un service soit approuvé. »
- « Pour ceux qui relèvent déjà du système provincial et qui souhaitent demander un crédit d’impôt, ces renseignements pourraient être transmis au gouvernement fédéral pour sa documentation. Vous n’aurez alors pas besoin de présenter une nouvelle demande par l’intermédiaire d’une autre agence. Ce que j’essaie de dire, c’est qu’il y a forcément un moyen de le faire et d’éviter de nombreuses lourdeurs administratives. »
- « Je pense simplement que ça permettrait de s’épargner un tas d’ennuis ou de problèmes. »
- « Les mêmes questions qui se répètent sont pénibles, parce que vous répondez la même chose à différentes organisations. »

La suggestion la plus fréquente pour rendre les programmes et les services plus faciles à comprendre consistait à utiliser un langage simple. Les personnes ont également proposé

d'utiliser des tailles de police plus grandes, des instructions plus claires, moins de questions, et plus d'images et de vidéos.

- « Pouvez-vous l'expliquer dans un langage plus simple? »
- Ma suggestion pour améliorer les règles d'application serait de ne pas rendre les demandes aussi compliquées. »
- « Elles doivent être simplifiées et expliquées dans un langage simple. Tout simplement parce que je suis fatigué de raconter mon histoire et de remplir des formulaires encore et encore pour autre chose. »
- « Je pense qu'un langage plus simple doit être utilisé. » Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder au crédit d'impôt pour personnes handicapées de manière plus simple et plus personnalisée, sans avoir à solliciter leurs parents. »
- « Expliquez-nous. Ce serait bien de ne pas nous donner un formulaire, parce que tout le monde n'est pas doué pour la lecture. Demandez à quelqu'un de s'asseoir et de m'expliquer ou d'expliquer à un autre. Et dans un anglais simple et clair, ou dans un français simple et clair, ou dans toute autre langue simple et claire, quelle qu'elle soit. »
- « N'utilisez pas de mots compliqués. »
- « Un langage plus simple, des formulaires plus courts, de meilleurs médecins et moins de questions. Avec moins de questions, ce serait certainement mieux. »
- « Des phrases plus courtes et un langage plus simple. Des images et des pictogrammes seraient très utiles. »
- « Des formulaires de demande plus courts. »
- « Chaque fois que j'y vais, ils posent des questions auxquelles je n'ai pas de réponses. Ce qui m'aiderait, ce sont des images qui expliquent. C'est compliqué pour moi d'écrire; je tremble beaucoup. Et une taille de police plus grande. Des mots que je comprends mieux. »
- « Il doit y avoir des vidéos ou une façon plus facile de comprendre les formulaires. »
- « Selon moi, lorsqu'ils donnent des renseignements ou qu'ils posent des questions, il faut que ce soit plus court, sur une page ou deux. Chaque fois que je vais sur le site Web du gouvernement pour rechercher un renseignement, je finis par lire des pages et des pages de documents pendant des heures et des heures, puis je me retrouve submergé parce que j'oublie ce que j'ai lu sur la première page lorsque j'arrive à la page 10. S'ils pouvaient simplifier ce qu'ils écrivent sur une page ou deux, je pense que ça serait aussi utile. »
- « Malheureusement, avec tous ces programmes fédéraux, d'autres personnes ont soumis des demandes à ma place, car elles considèrent qu'il est trop difficile pour moi de m'impliquer dans ces demandes. Donc, en ce qui me concerne, il semble plus facile pour les personnes autour de moi de le faire à ma place.
- « Dans mon cas, le personnel m'accompagne lors de mes rendez-vous chez le médecin, au cas où il utiliserait des mots trop compliqués pour moi. Ils [le personnel] expliquent avec des mots que je comprends. »

Les personnes ont déclaré qu'elles rencontraient des difficultés pour trouver des services fédéraux. Cette situation est devenue un obstacle pour accéder aux services qu'elles pourraient

souhaiter utiliser. Elles ont émis des suggestions concernant la façon de rendre les services fédéraux plus visibles, notamment en améliorant les annonces publicitaires et en intensifiant l'approche communautaire.

- « Je pense qu'il doit y avoir une annonce qui indiquerait sur quel site Web aller et comment obtenir ce renseignement. »
- « Personnellement, je pense qu'il serait utile qu'ils fassent l'objet d'une bonne publicité et qu'ils soient bien connus. De cette manière, le public est au courant des services et l'accès aux renseignements concernant ces services est plus accessible au public. »
- « Sur Internet, il doit y avoir des sites Web plus simples à comprendre et plus adaptés. »
- « Selon moi, s'il y a plus de publicités et plus de renseignements accessibles en ligne sur les services, et si vous y avez accès, sur la télévision, cela permettra de faire des progrès significatifs. »
- « Ils doivent en faire la publicité... en parler partout, à la radio, à la télé. »

Les personnes ont déclaré qu'une fois qu'elles avaient trouvé les services fédéraux, elles rencontraient encore des obstacles pour y accéder. Ces obstacles comprenaient les coûts élevés, le manque d'assistance, et des procédures compliquées.

- « Je pense qu'étant donné le coût des formulaires, il serait judicieux que les gouvernements couvrent le coût pour remplir les formulaires, car beaucoup d'entre eux doivent être remplis par des médecins. Les coûts peuvent parfois dépasser les avantages et les gens deviennent frustrés et ils réagissent un peu comme ça : « Je ne veux pas remplir ce formulaire si ça va me coûter 300 \$ à remplir, et je ne suis pas même sûr d'obtenir ce service après ça. »
- « Le pire de tout ça, c'est le médecin. Tous les médecins ne comprennent pas le handicap ou ne le connaissent pas très bien... C'est difficile si vous devez aller à des rendez-vous médicaux pour trouver un médecin qui comprenne votre handicap et qui puisse remplir cette partie du formulaire et s'assurer qu'elle est remplie correctement.
- « Les médecins n'ont pas envie de passer beaucoup de temps à remplir des formulaires. Il faudrait accourcir le format et le rédiger dans un langage simple pour que les participants ou personnes en situation de handicap puissent comprendre les renseignements qui leur sont présentés. »
- « Je pense qu'ils doivent fournir le financement nécessaire si nous devons aller voir un médecin. Nous franchissons des obstacles pour potentiellement obtenir quelque chose qui ne nous sera peut-être même pas accordé. »
- « J'ai obtenu le CIPH et je bénéficie également du soutien provincial aux personnes handicapées. Et c'était vraiment compliqué, car j'ai dû faire des allers-retours avec le médecin qui m'a diagnostiqué l'autisme. Et j'ai dû également payer un médecin privé pour remplir le formulaire. Je pense donc qu'ils doivent simplifier les formulaires. »
- « Ma mère m'a aidé avec le formulaire de demande pour un passeport et tout ça. Mais j'aurais aimé que quelqu'un d'autre m'aide. Pour que je sois plus indépendant. »

- « Cela peut être très difficile d'obtenir des renseignements. Parfois, on ne vous voit pas et les sujets abordés sont complètement incompréhensibles. »
- « Dans mon expérience personnelle, j'ai toujours bénéficié de l'aide d'un travailleur de soutien lorsque je demandais un soutien du revenu ou autre. Montrez simplement que « Oui, j'ai bien un handicap, et voici mon travailleur de soutien. » C'est la raison pour laquelle je suis ici et que je comprends ce qu'il se passe en cas d'emploi de mots compliqués. Mais nous devrions être en mesure de nous présenter seuls sans un travailleur de soutien à nos côtés. Si nous nous sentons à l'aise d'y aller seuls. »

6. Preuve du handicap

Il a été demandé aux personnes de fournir une preuve du handicap. Cette demande concernait l'accès aux services fédéraux destinés aux personnes handicapées. La réponse était mitigée. Les personnes ont compris que les financements étaient limités. Elles ont déclaré qu'ils devaient se destiner aux personnes qui en avaient vraiment besoin et qui y étaient admissibles. Elles ont compris que la preuve aiderait à obtenir des services. Mais elles ont également mentionné les difficultés à obtenir une preuve pour un handicap invisible ou caché.

Oui, les personnes doivent prouver qu'elles souffrent d'un handicap.

- « Je pense qu'elles doivent [prouver qu'elles souffrent d'un handicap], car cela s'adresse à un sous-groupe de personnes. Et pourquoi des gens qui n'ont pas besoin du service en bénéficieraient-ils [des financements]? Généralement, les ressources financières sont, en premier lieu, extrêmement limitées. Donc vous ne pouvez qu'espérer qu'elles aillent aux bonnes personnes. »
- « Il doit y avoir une preuve. Je veux dire... sinon, des personnes qui peuvent être non admissibles au programme vont soumettre leurs demandes. »
- « Oui, je dirais oui, enfin vous avez des preuves, non? »
- « Je reconnais qu'il faut prouver le handicap, car d'une certaine manière, lorsque vous soumettez des demandes pour certaines choses, comme les crédits d'impôt ou l'aide sociale, dans tous les cas, il faut apporter des documents et des preuves. »
- « Si quelqu'un veut faire partie d'un programme, je pense que oui, il doit le prouver d'une façon ou d'une autre, car il y a des personnes qui peuvent profiter de certaines choses. »
- « Je pense qu'il est très important que le gouvernement exige une preuve de handicap. Car sinon, n'importe qui pourrait juste soumettre une demande et il n'y aurait d'argent pour personne, car tout le monde soumettrait des demandes. »

Non, les personnes ne doivent pas prouver qu'elles souffrent d'un handicap.

- « Mon père dirait "oui", mais je préfère dire "Non, nous ne devrions pas." »

- « Non, vous ne devriez pas le prouver. Même si vous souffrez d'un handicap, cela ne signifie pas que vous n'êtes pas meilleur qu'un autre. Certaines personnes ont un handicap qui n'est pas du tout apparent. »
- « Ça devient complexe. »

Je ne suis pas sûr que les individus doivent prouver qu'ils souffrent d'un handicap

- « Cela dépend du type de handicap dont vous souffrez. Par exemple, il peut s'agir d'un handicap évident et il suffit de regarder l'apparence d'une personne pour déclarer qu'elle a un handicap. Je ne pense pas que ces personnes-là doivent prouver qu'elles ont un handicap. Les gens doivent simplement voir qu'elles ont un handicap et agir en conséquence. Mais pour ceux qui ont un handicap caché, comme moi, je pense qu'il serait judicieux de demander à la personne si elle a un handicap ou non. »
- « Je n'ai rien à cacher. Mais s'il était possible de voir que nous souffrions d'un handicap, et même si nous avions un handicap, nous ne pourrions pas obtenir le service parce que nous faisons trop de bénévolat pour la communauté. Et je trouve cela injuste. »

7. Fréquence et utilisation de la preuve du handicap

Les personnes reconnaissent que la preuve du handicap ne doit pas être fournie à de nombreuses reprises. Elles sont d'avis qu'elle doit être fournie une fois auprès du gouvernement fédéral.

- « Je pense que vous devriez passer par cette procédure une fois, pas plus. Car je sais... ils vous la redemanderont parfois. Vous devriez passer une seule fois par cette procédure. »
- « Lorsque vous dites que vous avez un handicap, on vous dit "non, vous n'en avez pas", et vous devez aller voir des médecins. J'ai dû faire ça d'année en année. »
- « Pour le mieux, un professionnel doit vous dire "Le verdict? Vous êtes atteint de ça et de ça". Puis, vous pouvez partir. En réalité, une seule consultation doit suffire, un seul certificat. »

Des débats ont eu lieu dans presque chacun des groupes de discussion au sujet du partage de la preuve du handicap. Les personnes estimaient que le gouvernement fédéral doit pouvoir utiliser les renseignements provenant des provinces et des territoires comme preuve du handicap.

- « Tant que nous obtenons quelque chose d'un gouvernement provincial tel que Community Living BC, une sorte de lettre envoyée du ministère... Désormais, vous prouvez que vous avez un handicap, car vous recevez leurs services et qu'ils sont disponibles uniquement pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de troubles du développement. »
- « Si notre gouvernement provincial nous fournit déjà le fonds d'invalidité ou les services pour les personnes handicapées, nous devrions pouvoir accéder aux services fédéraux pour les personnes handicapées qui sont disponibles. Et si nous ne pouvons pas, il y a une déconnexion entre le fédéral et le provincial. »

- « Ils doivent s'aligner entre eux. »
- « Tout document provenant du gouvernement, tel que l'aide sociale ou l'obtention du crédit d'impôt pour personnes handicapées, doit constituer une preuve. »
- « Des procédures internes permettant aux personnes bénéficiant déjà d'une invalidité provinciale ou fédérale d'être prises en compte dans le système doivent être mises en place. Ainsi, vous n'avez plus à remplir de formulaires. Comme si le gouvernement savait que vous êtes handicapé. Pourquoi ont-ils besoin de le savoir une fois de plus? »
- « Les gouvernements provinciaux et fédéraux doivent échanger entre eux pour que nous ayons moins de formulaires à remplir. »
- « Une certaine désignation sur nos impôts, afin que nous ne soyons pas constamment en train de remplir des formulaires, ce qui est ennuyeux et frustrant, car la plupart du temps, ils ne sont jamais simplifiés. »
- « Si vous bénéficiez du régime du gouvernement provincial pour tous les types de handicaps, pourquoi le gouvernement fédéral ne peut-il pas obtenir ces renseignements auprès de lui? « Cela permettrait d'éviter aux personnes de présenter une nouvelle demande si elles sont admissibles... Nous n'avons pas besoin de passer par le médecin et le système de santé pour faire remplir tous ces papiers. »
- « Y a-t-il un moyen pour que ces deux systèmes de gouvernements échangent afin de partager ces renseignements? »
- « Je pense que, lorsque vous présentez une demande au niveau provincial, vous n'avez pas besoin de remplir des formulaires supplémentaires pour obtenir ce que vous voulez, comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Si vous obtenez les aides et les mesures pour personnes handicapées, vous devriez simplement être qualifié pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Au lieu de devoir remplir un tout nouveau formulaire. »

Les personnes ont déclaré que la preuve pouvait venir de nombreux professionnels différents. Cela inclut les médecins et autres professionnels de la santé, ainsi que les éducateurs.

- « Vous ne devriez pas avoir à consulter un médecin s'il y a une preuve dans un classeur, comme dans une école quelque part. »
- « Je pense qu'en termes de preuves, le gouvernement doit accepter les certificats des écoles et des hôpitaux. »
- « Je pense qu'un certificat médical serait utile. »
- « Afin d'inclure les médecins praticiens, les personnes qui s'occupent d'opérations de santé mentale et les artistes neurodivergents, les personnes artistiques, car certains de ces traits ou de ces handicaps ne constituent pas un problème physique. »
- « Si un professionnel peut envoyer une lettre, c'est suffisant. Mais si vous voulez qu'il s'agisse d'un ami ou d'un membre de la famille, il doit y avoir de nombreuses références, des soutiens, les problèmes qu'ils pensent que vous rencontrez. »
- « Les médecins et les professeurs constituent une bonne preuve. »

Les individus ont également signalé que davantage de tests ou d'évaluations ne doivent pas être nécessaires pour obtenir les services fédéraux.

- « Je ne pense pas qu'il doit y avoir un test. Je pense qu'il pourrait y avoir un formulaire à remplir. Mais avec l'admissibilité d'un professionnel... Par exemple, de votre prestataire de services au sein de votre agence. »
- « Je pense que, personnellement, j'ai déjà fait beaucoup de tests en tous genres... »
- « Les personnes du domaine de votre handicap doivent être celles qui sont autorisées à informer le gouvernement fédéral. »

Recommandations pour le changement

Voici les recommandations des groupes de discussion. Personnes d'Abord du Canada espère qu'elles seront prises en compte dans le développement du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap.

1. Créer une nouvelle définition du handicap. S'assurer qu'elle soit écrite dans un langage simple. Elle doit être facile à comprendre. Elle doit inclure les handicaps invisibles. Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de troubles du développement doivent diriger le processus. Elles doivent être impliquées dans la création d'une nouvelle définition.
2. Rendre tous les programmes et services fédéraux disponibles dans un langage simple. Les formulaires doivent être modifiés pour être plus courts et plus faciles à comprendre. Les personnes veulent avoir de l'indépendance. Elles ne veulent pas dépendre d'un réseau d'assistance pour s'orienter dans les programmes. Elles veulent le faire elles-mêmes.
3. Rendre les renseignements au sujet des services et des programmes fédéraux disponibles de diverses manières. Cela doit inclure les sites Web et les vidéos accessibles, ainsi que les renseignements dans un langage simple. Faire de la publicité pour les services et les programmes dans des zones très visibles, telles que les médias sociaux, la télévision et en personne.
4. Qualifier automatiquement les personnes pour les aides financières et les services fédéraux. Les personnes qui obtiennent des aides financières de la part de leur province ou de leur territoire doivent être qualifiées pour les programmes fédéraux à l'attention des personnes handicapées. Elles ne doivent pas passer par d'autres procédures de demande. Si une personne reçoit des aides provinciales ou territoriales pour les personnes handicapées, elle doit automatiquement être qualifiée pour tous les services fédéraux et pour toutes les aides fédérales pour les personnes handicapées, sans avoir à remplir une autre demande.

5. Fournir la preuve du handicap une seule fois seulement. Si les personnes souhaitent accéder à plus d'un service ou programme fédéral, cette preuve ne doit pas être exigée à nouveau.

6. Inclure plus de professionnels qui peuvent fournir la preuve du handicap. Les médecins ne doivent pas être les seuls inclus. D'autres professionnels de la santé doivent être inclus. Des professeurs, des conseillers et des prestataires de services doivent être inclus. L'apport de cette preuve ne dépend pas d'un médecin.

Conclusion

Le point de vue unique des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de troubles du développement doit être entendu à chaque étape de ce processus. Cette consultation était une occasion pour Personnes d'Abord du Canada de faire participer des auto-représentants de chaque région du Canada.

Les recommandations développées dans ce rapport abordent les obstacles évoqués par les auto-représentants. Elles incluent également leurs solutions. Ces renseignements seront importants pour le développement du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap et pour s'assurer qu'il s'applique à tout le monde.

Annexe 1 – Questions des groupes de discussion

Question 1

Il existe plusieurs façons de penser au « handicap ». Quelle est la chose la plus importante que les personnes doivent comprendre à propos d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble du développement?

Message-guide : N'hésitez pas à penser à vos expériences personnelles ou aux expériences des personnes que vous connaissez.

Question 2

Vous sentez-vous parfois forcé d'accepter les idées ou les personnes qui peuvent vouloir vous étiqueter comme ayant un handicap? Par exemple, devez-vous vous adapter en vue d'obtenir un service ou de participer à un programme?

Message-guide si nécessaire : Avez-vous l'impression de devoir vous adapter à la description du handicap de quelqu'un?

Question 3

Il s'agit d'une définition du handicap et elle provient de la Loi canadienne sur l'accessibilité (LCA). Actuellement, elle affirme qu'un « handicap désigne toute déficience ou limitation fonctionnelle qui interagit avec un obstacle. La limitation fonctionnelle et l'obstacle constituent ensemble le handicap. » Cette définition dit que le handicap est la difficulté qu'ont les personnes à participer pleinement et sur un pied d'égalité à la société. Et qu'un handicap peut être permanent, temporaire, ou épisodique. Cela signifie qu'il peut : a) être continu; ou b) durer quelques jours, quelques semaines ou quelques mois; ou c) « aller et venir » ou « se déclarer

soudainement », et qu'une personne peut en souffrir à quelques instants. De plus, le handicap d'une personne peut être quelque chose que les autres peuvent ou ne peuvent pas remarquer.

Que pensez-vous de cette définition? Est-elle facile ou difficile à comprendre? Est-ce que cette définition définit correctement les personnes?

Message-guide :

Que pensez-vous de l'idée selon laquelle le handicap peut aller et venir?

Que pensez-vous de l'idée selon laquelle le handicap d'une personne peut être quelque chose que les autres ne peuvent pas voir?

Question 4

Comme nous en avons parlé, il est difficile de définir le handicap. Quelle est l'idée la plus importante à inclure si vous deviez écrire une nouvelle définition du handicap?

Message-guide : Pourquoi ces choses sont-elles importantes pour vous?

Question 5

Quelle est l'idée qui, selon vous, ne doit PAS être incluse dans une nouvelle définition du handicap? Qu'est-ce qui ne doit pas être mentionné?

Message-guide : Pourquoi n'incluriez-vous PAS cette idée [ou ces idées]?

Question 6

Quelles suggestions avez-vous pour améliorer les règles d'application et le processus pour les programmes et les services fédéraux? Par exemple, peut-être que vous avez essayé d'accéder au crédit d'impôt pour personnes handicapées, ou à un autre programme. Qu'est-ce qui vous faciliterait l'accès aux programmes?

Message-guide : Quels genres de choses n'aimeriez-vous PAS voir?

Question 7

Si quelqu'un souhaite faire partie d'un programme ou obtenir un service de la part du gouvernement fédéral, doit-il prouver (ou confirmer d'une certaine manière) qu'il a un handicap?

Comment les personnes peuvent-elles prouver au gouvernement fédéral qu'elles ont un handicap? Quel(s) genre(s) de preuves le gouvernement doit-il accepter pour que les personnes accèdent aux services dont elles ont besoin?

Message-guide : Comment peut-il en faciliter l'accès?

Contactez-nous

Pour en savoir plus sur ce projet, aller sur le site:

<https://muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/defense-des-droits/paipsh/>

Veuillez envoyer un courriel à research@muscle.ca pour toute question ou commentaire.