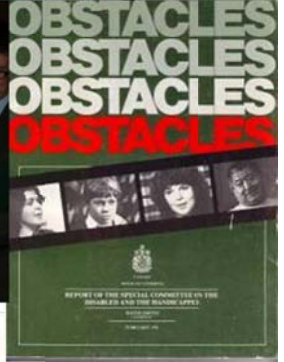


Célébrons nos réalisations



**Council of Canadians
with Disabilities**
A VOICE OF OUR OWN

**Conseil des Canadiens
avec déficiences**
CETTE VOIX QUI EST LA NOTRE

ccd@ccdonline.ca

ccdonline.ca

Tel/Tél: 204-947-0303
Fax/Télé: 204-942-4625
TTY: 204-943-4757
Toll Free/Sans Frais: 1-877-947-0303

926-294 Portage Avenue
Winnipeg, Manitoba
R3C 0B9
Canada

Célébrons nos réalisations

Novembre 2011

Table des matières

Avant-propos

1

Honorable Diane Finley, ministre des RHDC du Canada	1
Tony Dolan, président national du CCD	3
Laurie Beachell, coordonnateur national du CCD	5

Inclusion

7

Les femmes handicapées – Trente ans plus tard

Emily A. Ternette	9
-------------------	---

Les femmes handicapées : Vers une pleine inclusion

Bonnie L. Brayton	11
-------------------	----

Une révolution de l'esprit – La vie autonome, une philosophie

Traci Walters pour Vie autonome Canada	13
--	----

L'initiative de désinstitutionnalisation menée par l'ACIC: une longue lutte

Diane Richler	15
---------------	----

Les progrès des communautés multiculturelles sur les questions des personnes handicapées

Meenu Sikand	17
--------------	----

L'impact du Programme de partenariats pour le développement social sur les collectivités ethnoculturelles

Dr Zephania Matanga	20
---------------------	----

Bâtir un Québec inclusif

Richard Lavigne	22
-----------------	----

Le monde des personnes handicapées et le monde universitaire – Que de chemin parcouru!

Michael J. Prince	24
-------------------	----

Trouver ma voix

Paul Young	27
------------	----

Bâtir un Canada accessible et inclusive : l'enseignement inclusif

Bendina Miller	30
----------------	----

Les avancées réalisées depuis 1981 pour les étudiants handicapés du niveau postsecondaire

Frank Smith	32
-------------	----

Études de la condition des personnes handicapées

Olga Krassioukova-Enns	36
------------------------	----

De l'engagement à la création de la Commission

Jean Beckett	38
--------------	----

Votre vote SVP

Ross Eadie	42
------------	----

Regarder en arrière et avancer

Pat Danforth 45

La mise en route d'un système de transport urbain accessible

Dave Martin 47

Accès

Campagnes de sensibilisation: Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées

Francine Arsenault 55

"Juste un truc pour les sourds?" Les réalisations de l'Association des Sourds du Canada (ASC)

Jim Roots et Henry Vlug 57

L'accès aux sites Web: le sésame de la communication

Donna Jodhan 59

Se tenir debout (quelquefois métaphoriquement) pour être pris en compte

Peter Hughes 61

Le nouveau visage des musées, des galeries d'art et des sites patrimoniaux

John Rae 63

L'évolution de l'accès

Marie White 66

Technologies d'information et de communications (TIC): d'hier à aujourd'hui

Catherine Fichten 68

La perte auditive: une déficience invisible

Doreen Gyorkos 70

Le Code national du bâtiment depuis des décennies

Barry McMahon 72

Avancer, ralentir : paradoxes et possibilités

John Rae 75

Inclusion planifiée

Jeffrey D. Stark 78

Visibilité – Est-ce trop demander?

Olga Krassioukova-Enns 80

L'accessibilité de la monnaie canadienne: Une histoire d'innovation et d'amélioration continue

Vangelis Nikias 82

Les équipes d'animaux d'assistance : D'aujourd'hui à demain

Terrance J. Green and Helen Smith 85

Communication: Les thèmes n'ont pas changé

Jeffrey D. Stark 87

Magazine Abilities

Refléter et inspirer des changements

Raymond D. Cohen 89

Comité parlementaire spécial concernant les invalides et les handicapés

Sherri Torjman 93

Le Parlement et les personnes handicapées : quelques réflexions

William R. Young 95

Les politiques (ou l'absence de politique) mises à l'épreuve

Traci Walters 98

Réformes législatives

Michael J. Prince 101

Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées

Sherri Torjman 104

L'émergence du financement individualisé au Manitoba – "In The Company of Friends"

Clare Simpson 106

Programme de financement direct des services d'auxiliaires autogérés – ou FD – en Ontario

Sandra Carpenter 109

Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec – 30 ans de réalisations

Lucie Dumais 111

L'équité en matière d'emploi et le mouvement de défense des droits des personnes handicapées

Michael Huck 113

Les réformes aux PI-RPC: un exemple de leadership au sein de la Fonction publique

Laurie Beachell 116

Le Régime enregistré d'épargne-invalidité: Un élément constitutif de la sécurité financière

Jack Styan 118

La piste de l'argent pour appuyer la Voix

Laurie Beachell 120

Le principe de Jordan

Anne Levesque 123

Le soutien à domicile et les personnes handicapées

Mary Ennis 125

À l'unisson: Une approche canadienne concernant les personnes handicapées

Sherri Torjman 127

Pour une co-construction démocratique des politiques du handicap

Yves Vaillancourt 129

Trente années de statistiques sur les personnes handicapées

Cameron Crawford 131

Handicap + Immigration: Une double problématique

Luciana Soave et Teresa Peñafiel 133

Commission de la santé mentale du Canada

Chris Summerville 135

Un mariage manqué, une manifestation historique et une victoire juridique

Yvonne Peters 141

Enchâssement des droits des personnes handicapées dans l'article sur les droits à l'égalité de la Charte canadienne des droits et libertés

Jim Derksen 144

L'article sur l'égalité sculpté dans la Charte: le rôle du CCD

David Baker 147

La Convention relative aux droits des personnes handicapées: Une nouvelle ère pour les droits des personnes avec des déficiences

Anna MacQuarrie 150

Revenons à l'essentiel: Le droit de décider

Dulcie McCallum 153

Le Programme de contestation judiciaire au Canada – Quelques observations

Ken Norman 156

International

159

Les droits des personnes handicapées: Une ère nouvelle aux Nations Unies

Steve Estey 161

Une Voix à nulle autre pareille : la Nôtre

Diane Driedger 163

Le mouvement canadien de défense des droits des personnes handicapées sur la scène internationale

Yutta Fricke 165

Les gardes nous ont laissé entrer ensemble

Vangelis Nikias 168

L'échange Canada-Russie

Rhonda Wiebe 170

Rien pour nous, sans nous: les victimes des mines antipersonnel remontent la pente

Mary Reid 172

Avant-propos

Par l'honorable Diane Finley
Ministre des RHDC-C



Au nom du gouvernement du Canada, je suis très heureuse de féliciter le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) pour ses trente (30) années de réalisation.

Au cours des trente dernières années, le Canada a instauré d'importants mécanismes pour les personnes handicapées. Ils ont été collectivement portés par des particuliers, des entreprises, le gouvernement et des organisations comme le CCD.

Notre cadre législatif a été renforcé pour garantir l'égalité aux personnes handicapées, pour améliorer l'accès aux services d'emploi et lieux de travail et pour protéger contre toute discrimination. D'importants actes législatifs comme la Charte des droits et libertés (1982), la Loi canadienne sur les droits de la personne (1985) et la Loi sur l'équité en matière d'emploi (1995) comportent à présent de fondamentales dispositions pour les personnes avec des déficiences.

Au fil des ans, le CCD a été une organisation active et influente. Elle a joué un rôle clé dans l'élaboration de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, que notre gouvernement a ratifiée l'an passé. Et cette ratification est une étape cruciale pour l'élimination des obstacles, la création de possibilités et l'avènement d'un Canada encore plus inclusif.

Avec sa vaste gamme de services et de programmes, le gouvernement du Canada facilite la participation citoyenne des personnes handicapées. En 2008, avec l'aide du CCD, nous avons mis sur pied l'historique Régime enregistré d'épargne-invalidité afin d'aider les personnes handicapées et leurs familles à épargner pour l'avenir. La même année, nous avons créé le Fonds d'accessibilité pour maximiser l'accès aux bâtiments et je suis fière d'annoncer qu'à ce jour, à travers le pays, plus de six cents (600) projets communautaires ont été financés par ce programme.

Tel que susmentionné, d'importants travaux sont donc réalisés au niveau local. C'est la raison pour laquelle nous continuons à collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour répondre, par le biais des Ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées, aux besoins d'emploi des personnes avec des déficiences. D'autres programmes comme le Fonds d'intégration permettent aux personnes handicapées de peaufiner leurs compétences, de se préparer pour le marché du travail et de contribuer à leur communauté.

Nous allons continuer à travailler ensemble pour garantir l'égalité à tous les Canadiens. Comme le prouve cette brochure, le CCD a accompli d'importantes réalisations au nom des personnes handicapées. Il a porté le dialogue à un niveau supérieur et a aidé à créer des changements.

Votre travail inlassable et votre ténacité d'intervention ont suscité une réelle différence et ont aidé toutes les Canadiennes et tous les Canadiens à être reconnus pour leurs capacités.

Félicitations et merci – je vous souhaite de continuer à engranger tout les succès possibles pendant que nous collaborerons à l'édification d'un Canada encore plus fort, pour tous.

A handwritten signature in black ink, reading "Diane Finley". The signature is written in a cursive, flowing style.

L'honorable Diane Finley, Députée fédérale, P.C

Ministre des Ressources humaines et du Développement des compétences du Canada.

Avant-propos

Par

Tony Dolan, président national du CCD

Les personnes handicapées ont transformé la société



En tant que Canadiennes et Canadiens handicapés, soyons fiers. L'action collective que nous avons menée aux cours des trente (30) dernières années a transformé la société canadienne et l'a rendue plus inclusive et plus accessible. Nous ne nous arrêtons pas assez pour penser à tout ce que nous avons accompli. Je sais que le rythme du changement a quelquefois été d'une atroce lenteur. Mais lorsqu'on prend le temps de faire le point sur nos réalisations, le résultat est stupéfiant.

C'est la raison pour laquelle nous avons produit ce livret : non seulement pour célébrer nos succès mais encore pour aider les autres à mieux appréhender la contribution du mouvement canadien de défense des droits des personnes handicapées. Grâce à notre mantra « Cette Voix qui est la nôtre », notre voix est entendue, respectée et prise en considération. Notre vision est celle d'un monde différent. Selon l'auteur Joel Barker « la vision sans action est simplement un rêve. L'action sans vision n'est qu'un passe-temps. La vision avec action peut changer le monde. » C'est exactement ce qu'on fait les personnes handicapées. Nous avons changé la perception de notre société à notre égard. Lisez attentivement ce livret et vous y trouverez les faits saillants des changements fondamentaux qui sont survenus ici, au Canada.

La réalisation de notre vision s'est traduite par un enchâssement dans la Charte, par des réformes législatives, des victoires confirmées par des jugements de la Cour suprême du Canada, (Eldridge, Latimer, VIA Rail, etc...), des changements visibles dans l'environnement comme le sous-titrage, le Braille sur les touches des ascenseurs, l'accès à l'imprimé, les portes à commande automatique, les rampes pour fauteuils roulants, les autobus à plancher surbaissé et bien plus encore. Mais ces changements ne sont survenus que grâce à la détermination

et aux efforts des personnes handicapées, prêtes à s'affirmer et à lutter pour leurs droits, qui leur revenaient à juste titre en tant que citoyens de ce pays.

Les changements survenus dans la société canadienne ont amélioré la vie de nombreux Canadiens handicapés. Il est donc normal que le CCD et d'autres se saisissent de cette occasion opportune pour célébrer nos réalisations et rendre hommage à nos alliés. Les personnes handicapées et leurs organisations ont transformé la société canadienne et continueront à le faire. Ces changements ne sont pas uniquement externes. Ils sont visibles aussi dans notre quotidien. Et puisque les personnes handicapées sont présentes et actives dans nos communautés, ces modifications se retrouvent partout, depuis les rampes et les trottoirs jusqu'au sous-titrage et aux ascenseurs accessibles; elles permettent aux personnes handicapées d'effectuer toutes leurs activités routinières comme aller à l'école, au travail, au cinéma, à la garderie, aux parcs et restaurant ou faire du magasinage, etc.... Certes, il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir. Mais si vous n'avez pas de limitation fonctionnelle pour l'instant, vous avez du mal à réaliser qu'un jour vous aurez besoin de services de ce type.

Célébrons nos réalisations mais n'oublions que nous devons, après, reprendre nos travaux pour construire un Canada plus accessible et plus inclusif.

Avant-propos

Par
Laurie Beachell, Coordonnateur national

Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées – agent de changement pour un Canada plus accessible et plus inclusif



Coordonnateur national du CCD depuis 1984, je suis privilégié de m’être embarqué dans un voyage réellement transformateur, tout en regrettant d’avoir manqué les passionnantes années de la fondation du CCD et du mouvement de défense des droits des personnes handicapées. La voix des Canadiennes et des Canadiens avec déficiences a fondamentalement changé la société. Voilà ce qui est clairement et incontestablement apparu tout au long de ce voyage. Les personnes handicapées sont désormais considérées comme des citoyens à part entière dans la diversité sociale du pays, avec les mêmes droits et les mêmes responsabilités que les autres. Cette évolution sociétale n’a pas été aussi rapide que certains l’auraient souhaitée mais nul ne peut nier que la situation des Canadiens avec des déficiences est bien meilleure aujourd’hui qu’elle ne l’était il y a trente ans. Et c’est la voix des Canadiens handicapés et de leurs organisations qui en a été le principal agent de changement.

Il serait profitable et peut-être important pour les jeunes et autres, de se rappeler la situation qui prévalait aux premiers jours du mouvement. Il y avait peu d’écoles intégrées; les obstacles publics comme les bords de trottoirs et les escaliers étaient chose commune; les transports en commun n’étaient pas accessibles; les possibilités de logement étaient rares et l’accès aux documents imprimés était plus que problématique. Les personnes étaient stérilisées sans leur consentement; certaines étaient privées du droit de vote, d’autres n’avaient pas le droit de se marier et enfin, plusieurs étaient pupilles de l’État et institutionnalisées. Peu de personnes handicapées accédaient à l’éducation postsecondaire, les possibilités d’emploi étaient rares et l’accès aux services de soutien était limité; les familles étaient censées prendre soin de leurs membres. Les systèmes autogérés n’existaient pas; les problèmes de santé mentale étaient occultés jusqu’à être cachés; la garantie des droits de la personne était inconnue et les personnes handicapées dépendaient fréquemment de leurs familles et de la « charité » des autres.

Aujourd'hui, les attentes des Canadiens handicapés et de leurs familles diffèrent nettement. Si le Canada est devenu beaucoup plus accessible et inclusif, c'est parce que les personnes avec des déficiences se sont prononcées et se sont assurées que leurs voix soient entendues dans les débats publics. Et ces voix, elles les ont articulées à tous les niveaux de la société canadienne, local, provincial, national et même au-delà des frontières. Aujourd'hui, les personnes handicapées veulent l'égalité, pas la charité. Elles s'attendent à aller dans les écoles locales, à avoir un emploi, à établir des relations, à élever leurs familles et à contribuer à la société canadienne, sur le même pied d'égalité que les Canadiens non handicapés. Elles s'attendent à ce que les obstacles soient éliminés sans que de nouveaux soient érigés. C'est grâce au mouvement de défense des droits des personnes handicapées que ces changements ont pu être concrétisés. Il est vrai d'autre part que rien n'aurait pu survenir sans l'appui du gouvernement envers le mouvement. Cet appui ne doit jamais s'éroder car de nouveaux défis surgissent tous les jours au fur et à mesure que notre société et le monde dans son ensemble adoptent de nouveaux modes de fonctionnement et de gouvernance.

Oui, d'énormes défis nous attendent mais nous avons déjà parcouru beaucoup de chemin. Je remercie le CCD, ses chefs de file, ses membres et ses alliés de m'avoir permis d'embarquer dans ce passionnant voyage si transformateur. Les Canadiens doivent, dans un même élan, appuyer le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, reconnaissant qu'il a été un agent de changements pour un Canada plus accessible et plus inclusif et qu'il sera encore à l'avenir.

Inclusion

Les femmes handicapées – Trente ans plus tard

By

Emily A. Ternette¹

Il y a trente ans, le mouvement de défense des droits des personnes handicapées n'avait pas appréhendé les enjeux spécifiques des femmes avec des déficiences. En 1985, l'auteure Jacqueline Pelletier publia le document : **Rapport : Les femmes handicapées**, suite à une rencontre de réseautage tenue en juin à Montréal. Elle y soulignait la prévalence universelle de la violence envers les femmes handicapées : dans les villes, les régions rurales, dans les hôpitaux, à domicile et dans les rues; elle y soulignait également l'incidence beaucoup plus élevée de la violence chez les femmes handicapées. À la lecture de ce rapport, une poignée de femmes décida de créer le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada (RAFH Canada).

Bien sûr, les femmes handicapées avaient commencé à se coaliser avant 1985, à parler de leur vie et à la raconter par écrit. Tout un numéro de *Documentation sur la recherche féminine* fut consacré aux femmes avec des déficiences. En 1983, l'auteure Gwyneth Matthews publia le rapport *Voices From the Shadows: Women with Disabilities Speak Out*. Mais une lacune persiste encore: les femmes handicapées ne sont toujours pas intégrées dans le mouvement féministe – une forme de discrimination fondée sur la capacité physique marginalise les femmes handicapées qui veulent provoquer des changements aux niveaux social et politique.

À la fin des années 1980 et au début des années 1990, dans le cadre d'un projet intitulé « *Comblé le fossé – Violence, Pauvreté et logement : Mise à jour sur le manque de ressources pour les femmes handicapées* », le RAFHC entreprit un travail révolutionnaire sur les centres d'hébergement pour femmes handicapées. Ce projet permit de créer un outil intitulé le Sondage national sur l'accessibilité et les mesures d'accommodement (SNAA) afin d'améliorer l'accessibilité de ces refuges pour femmes.

¹ Je travaille dans le domaine du handicap à Winnipeg depuis les trente dernières années. J'ai été employée par la Manitoba League of Persons with Disabilities et j'ai effectué du travail à contrat pour le Centre de ressources de vie autonome (CRVA). Je suis actuellement co-présidente de DisAbled Women's Network (DAWN) Manitoba.

Au cours de ces années-là, Carmela Hutchison, alors présidente du RAFH Canada, est allé à Ottawa présenter, au Comité permanent de la condition féminine, un mémoire sur la sécurité économique.

En 2006, en partenariat avec d'autres organismes de la communauté, le RAFH Canada organisa un colloque sur le développement stratégique afin d'éradiquer efficacement l'exclusion et l'isolement des femmes handicapées et d'aider ces dernières à consolider leur leadership et leurs forces. Il avait également pour but d'aider les femmes handicapées à participer à l'élaboration de programmes sociaux et de politiques destinés à améliorer leur condition sociale.

En février 2011, DAWN Manitoba a organisé un forum sur les soins de santé afin de dépister les lacunes du système de santé provincial vis-à-vis des besoins des femmes handicapées. Les participantes en ont trouvé un grand nombre qu'elles ont soumis à la Conférence Mondes des femmes 2011.

De nombreux changements sont survenus au cours des trente (30) dernières années. Les possibilités d'emploi se sont accrues et l'accès aux soins de santé s'est amélioré. Mais le plus important, c'est que les femmes handicapées sont maintenant beaucoup plus visibles dans la vaste collectivité féminine qui bénéficie d'ailleurs de notre présence. Il nous reste toutefois beaucoup de chemin à parcourir.

Les femmes handicapées : Vers une pleine inclusion

Par

Bonnie L. Brayton¹

Au cours des trente dernières années, les femmes handicapées sont passées d'une absence quasi-totale du discours et de la prise de décision sociétales à une reconnaissance de leur expertise pratique et théorique en matière de pleine inclusion. Voici quelques faits saillants de nos réalisations:

Création d'une organisation nationale

En 1985, grâce à une subvention, les femmes handicapées ont tenu leur première réunion nationale qui s'est soldée, en 1987, par la création du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada. La mise sur pied d'un organisme national composé de et contrôlé par des femmes handicapées est une importante réussite en soi. Pierre angulaire du mouvement, le RAFH Canada, continue à manifester son leadership dans l'élaboration de politiques et de changements législatifs ainsi qu'en recherche et en activisme. En 2007, l'organisation s'est repositionnée comme organisme bilingue sous l'appellation DAWN-RAFH Canada, déménageant stratégiquement son siège social à Montréal et, créa un poste de leader, celui de directrice exécutive nationale.

Combattre la violence envers les femmes handicapées

Depuis 1989, DAWN-RAFH Canada a entrepris des recherches, créé des outils d'évaluation, publié des manuels de formation et soumis des recommandations au gouvernement et aux groupes de femmes afin de mieux comprendre et de prévenir la violence exercée à l'égard des femmes handicapées. Nous avons commencé à poser des jalons en 1990 et, en 2007-2008, nous avons effectué un sondage sur l'accessibilité des maisons d'hébergement pour les femmes. En 2008, DAWN-RAFH Canada a participé à la première Conférence mondiale des

¹ Bonnie Brayton est directrice exécutive nationale de DAWN-RAFH Canada (DisAbleD Women's Network Canada – www.dawnscanada.net) Pendant vingt-cinq ans, DAWN-RAFH Canada s'est concentrée sur l'avancement des droits des femmes handicapées au Canada comme sur la scène internationale. Mme Brayton est également présidente de Coup de balai – Clean Sweepers, une entreprise d'économie sociale (www.coupdebalai.com), Bonnie siège également au Conseil de l'Alliance féministe pour l'action internationale (<http://www.fafia-afai.org>) ainsi qu'au Conseil de la Maison Parent-Roback, un un carrefour québécois de services féministes à Montréal (<http://la-mpr.qc.ca>).

maisons d'hébergement pour femmes et a expliqué, à un auditoire international, le besoin de refuges accessibles. En janvier 2011, nous avons été engagées à contrat par la Canadian Women's Foundation (CWF) pour organiser, dans le cadre de leur Examen sur la prévention de la violence, une série pancanadienne de groupes de consultation.

Contestations judiciaires

Plusieurs succès des femmes handicapées résultent de contestations judiciaires. De concert avec le Fonds d'action et d'éducation juridiques pour les femmes (FAEJ) et d'autres organisations de personnes handicapées, comme le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), DAWN-RAFH Canada est intervenu dans plusieurs causes, notamment *Eldridge c. le Procureur général*, (1997) portant sur le refus de services d'interprétation gestuelle à une femme sourde hospitalisée, *Barney c. Canada* (2005) portant sur une réclamation d'indemnisation pour les victimes autochtones des « écoles résidentielles » (pensionnats), soumis à de multiples formes d'abus. À l'heure actuelle, DAWN-RAFH Canada a obtenu la qualité d'intervenant pour deux causes en instance à savoir, *L.M.P. c. L.S* (2011), cas d'une femme ayant une déficience permanente et dont la pension alimentaire a été annulée après que son mari ait affirmé qu'elle était capable de travail à l'extérieur du domicile, et *R.c.DIA* (2011) portant sur la remise en question de la capacité de témoigner d'une femme ayant une déficience intellectuelle qui a soutenu avoir été sexuellement agressée.

Un modèle d'inclusion

DAWN-RAFH Canada a été engagée comme consultante en handicap pour Monde des femmes 2011, un rassemblement international d'environ deux mille (2 000) femmes. Partant, les femmes handicapées ont pu participer à toutes les activités du congrès et ont établi une nouvelle norme de pratique d'inclusion dans les réunions féministes.

Une révolution de l'esprit – La vie autonome, une philosophie

Par

Traci Walters¹ pour Vie Autonome Canada

Au début des années 1980, une nouvelle vision de la déficience commença à se répandre à travers le pays. Les traditionnels modèles caritatif et médical de la prestation de services devenaient intolérables pour de nombreux Canadiens handicapés qui contestaient la prise de décision par autrui, le contrôle de votre vie par autrui, la classification par autrui de votre employabilité ou non employabilité et enfin, l'orientation de votre avenir par autrui. S'inspirant du Civil Rights Movement des Etats-Unis, ils réclamaient un revirement de pouvoir et rejetaient les stéréotypes négatifs et l'oppression.

La philosophie et le mouvement de vie autonome furent développés en réaction aux modèles courants de prestation de service. En général, la société percevait la déficience comme un déficit et les personnes handicapées étaient considérées comme des « maladies » ayant besoin de soins. Contrairement aux paradigmes traditionnels, le modèle de VA encourage les personnes handicapées à contrôler leur propre vie, à examiner toutes les possibilités, à prendre leurs propres décisions, à prendre des risques et même à se tromper pendant le processus d'apprentissage. La philosophie de VA promeut l'autodétermination, l'accomplissement personnel et la fierté de sa condition de personne handicapée.

La philosophie de VA n'a pas changé de prémisse au cours des trente dernières années. Seules se sont dégagées de nouvelles stratégies d'exécution et d'application. La philosophie de VA est fondamentalement centrée sur un changement perceptuel, à savoir, la manière dont la personne se perçoit et perçoit la société dans laquelle elle vit. Considérer la déficience comme un problème est, selon l'optique des personnes handicapées, une vision désuète et démodée. La déficience n'est pas un obstacle en soi – ce sont les entraves

¹ Traci Walters, ex-directrice nationale à la retraite de Vie Autonome Canada est une éducatrice primée en sensibilisation à la condition des personnes handicapées/leader de vie autonome, Alumni – Conférence canadienne du Gouverneur général sur le leadership, Lauréate – International Meritorious Service Award for Endless Effort ans Passionate Heart du Global IL Network. Traci continue à promouvoir passionnément le mouvement de vie autonome comme ambassadrice bénévole.

environnementales et comportementales qui le sont. L'intervention, le soutien par les pairs, l'entraide et l'élimination des obstacles sont des solutions correctives. La déficience est une composante naturelle de l'expérience humaine.

Allan Simpson (l'un des fondateurs de Vie autonome au Canada) a un jour déclaré « la vie autonome n'est pas seulement un résultat, c'est aussi un processus. Dans une démarche de VA, les stratégies d'approche des buts et des enjeux sont tout aussi importantes que les buts eux-mêmes. »

Les recherches nous ont prouvé que « l'habilitation d'une personne intensifie sa capacité de participation à la vie communautaire; par ricochet, la sensibilisation sociétale s'accroît et d'importants changements se produisent non seulement dans la vie de la personne mais encore au sein de la communauté dans son ensemble. En aidant les personnes handicapées à se percevoir comme des membres précieux et contributeurs de la société, nous avons provoqué une révolution – une révolution de l'esprit. Rien n'est plus puissant que ça et de nombreux changements positifs en ont résulté.»²



Henry Enns, l'honorable Epp et Allan Simpson lors de l'annonce du financement pour le mouvement de VA

² The Impact of Independent Living Resource Centres in Canada on Persons with Disabilities, Hutchison, Pedlar, Lord, Dunn, McGeown, Taylor, Vandetelli, Canadian Journal of Rehabilitation, 1997, 10:2, p.99 à 102.

L'initiative de désinstitutionnalisation menée par l'ACIC : une longue lutte

Par
Diane Richler¹

C'est en 1971, après la visite au Canada du Dr Wolf Wolfensberger que l'ACIC décida de s'attaquer à la fermeture des institutions. Il était venu promouvoir, en tant que chercheur invité, le concept de normalisation, à savoir que les personnes ayant une déficience intellectuelle devaient pouvoir vivre, comme les autres, dans leurs communautés et pas dans des institutions. Malgré la présence à l'époque d'écoles et d'ateliers pour ce groupe de personnes, le concept de services d'hébergement dans la communauté était avant-gardiste et les premiers foyers de groupes – certains très grands par rapport aux normes actuelles – avaient juste commencé à éclore à travers le pays.

De nombreuses familles réagirent positivement au concept d'intégration communautaire mais d'autres craignirent un manque de soins adéquats en cas de disparition des institutions. La plupart des professionnels critiquèrent radicalement les propositions de démantèlement du système existant. Mais progressivement, alors que les services communautaires se développaient, la vapeur commença à se renverser. En nombre de plus en plus important, les familles et les professionnels réalisèrent que les personnes ayant des déficiences intellectuelles pouvaient être aidées au sein de la communauté. Mais malgré un ralentissement des inscriptions dans les institutions, aucun effort important ne fut entrepris pour fermer les établissements existants. Et au milieu des années 1980, au moins trente mille (30 000) personnes ayant des déficiences intellectuelles étaient encore institutionnalisées et environ autant, estimait-on, vivait dans des foyers de soins infirmiers.

En 1985, la participation d'auto-intervenants incita l'ACIC à adopter son nom actuel et à créer un Groupe de travail pour en approfondir les implications de cette modification. Ses travaux se soldèrent par la production du plan «

¹ Diane Richler a occupé plusieurs postes au sein de l'ACIC entre 1971 et 2001. Elle est présidente sortante d'Inclusion International et préside l'International Disability Alliance, le réseau mondial d'organisations de personnes avec des déficiences œuvrant pour la mise en vigueur de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées.

Intégration communautaire 2000 », adopté en 1986. L'ACIC y précisait sa vision d'avenir et, entre autres, réclamait la fermeture des institutions.

En 1988, le gouvernement fédéral (qui, au titre du Régime d'assistance publique du Canada, co-assumait les coûts des institutions avec les provinces), convint en principe du bien-fondé de la fermeture des établissements et accorda un million de dollars à l'ACIC pour élaborer un plan de faisabilité. Plusieurs gouvernements provinciaux convinrent également de la nécessité de fermer les institutions mais déclarèrent ne pas posséder les fonds supplémentaires qu'allait engendrer l'intégration communautaire des personnes handicapées, fonds qu'ils ne possédaient pas. L'ACIC commença alors à collaborer avec ses homologues dans les provinces où le coût de fermeture des institutions ne serait pas exorbitant à cause du nombre peu élevé de résidents, ainsi qu'avec les fonctionnaires fédéraux, pour réclamer un fonds de transition et prouver ainsi que la fermeture de tous les établissements était réalisable. En 1993, le ministre fédéral de la Santé et du Bien-être social approuva un budget de quinze (15) millions de dollars pour un projet pilote pancanadien de désinstitutionnalisation. Le Nouveau Brunswick devait être la province pilote mais fut remplacé par la Nouvelle-Écosse lorsqu'il fit marche arrière. Une entente fut signée entre les deux gouvernements et les associations nationale et provinciales d'intégration communautaire. Et grâce à l'initiative « The Right Future : A Future with Rights », plus de deux cents (200) personnes réussirent à quitter le Waterford Hospital pour aller vivre chez elles, dans la province. Ce projet prouva que même les personnes institutionnalisées pendant des décennies pouvaient mener une vie de qualité au sein de la communauté. Il permit également d'instaurer toute une gamme de services communautaires dont purent se prévaloir de nombreuses personnes n'ayant jamais vécu dans ce genre d'établissement; ces services offrirent d'inestimables leçons aux autres provinces. Mais si l'initiative « The Right Future : A Future with Rights » fut une étape importante sur la route de la désinstitutionnalisation, le voyage n'est pas encore terminé pour un trop grand nombre de personnes.

Les progrès des communautés multiculturelles sur les questions des personnes handicapées

Par
Meenu Sikand¹



Au cours des trente dernières années, le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a intensifié l'accès aux services, affirmé les droits juridiques à travers les tribunaux et positionné les questions des personnes handicapées dans le plan d'action gouvernemental. Ces gains ont eu d'importantes répercussions au sein des collectivités multiculturelles du Canada. Certes, les progrès réalisés peuvent être jugés dérisoires par ceux qui mesurent les avancées en fonction des traditionnelles valeurs occidentales. Mais la plupart des membres des collectivités ethniques n'ont pas de droits. La hiérarchie et les relations d'interdépendance sont considérées comme la norme et l'exercice des droits individuels est de moindre importance. Par conséquent, le mouvement de défense des personnes handicapées et la progression de leurs droits sont perçus différemment dans les collectivités ethniques.

Il y a trente ans, les personnes handicapées étaient quasiment invisibles au sein de ces collectivités. Elles étaient cachées à cause de la honte associée à la déficience; de plus, en raison des politiques publiques et du système de soutien, les familles ne pouvaient pas garder leurs enfants handicapés à la maison. À cette époque, les services de soutien n'étaient fournis que dans des institutions ou aux adultes handicapés vivant seuls dans des appartements. Il y a trente ans, ces services de soutien étaient le plus souvent refusés aux personnes qui préféraient rester dans leur milieu familial. Les politiques publiques visaient surtout à aider les personnes dans les institutions ou, sinon, habitant seules chez elles. De telles tendances s'avéraient discriminatoires pour les communautés ethniques où la vie dans le cadre familial était privilégiée et où les services de soutien pour personnes handicapées étaient crucialement requis. Les personnes handicapées qui préféraient rester dans leur foyer étaient

¹ Meenu Sikand détient un grade supérieur en Critical Disability Studies de l'université York. Elle travaille actuellement comme spécialiste en planification d'accessibilité. Elle est spécialisée en élaboration et mise en vigueur de plans stratégiques d'accessibilité, qu'elle articule en appliquant l'optique d'accessibilité et d'inclusion. Currently, she is working as an Accessibility Planning Specialist. She specialized in developing and implementing strategic accessibility plans developed using an accessibility and inclusivity lens. Elle est participe activement depuis vingt cinq (25) ans aux mouvements canadien et international de personnes handicapées. Elle a reçu plusieurs prix pour ses initiatives humanitaires et de justice sociale. Meenu réside actuellement à Woodbridge avec son fils, son mari et sa mère.

forcées de vivre dans des résidences inaccessibles et de dépendre des membres de leur famille pour leurs soins personnels et autres soutiens. Les programmes gouvernementaux n'étaient pas offerts en milieu familial. Envoyer un membre handicapé dans une institution était un déshonneur au sein dans ces familles et même quand elles s'y résignaient, la plupart des établissements ne tenaient pas compte de leurs besoins culturels. Par conséquent, dans ces communautés, les adultes et enfants handicapés étaient le plus souvent cachés et pris en charge par la famille. En tant qu'intervenante sud-asiatique pour les personnes handicapées, j'ai constaté qu'au sein de ma communauté, le mouvement de défense des droits des personnes avec des déficiences s'attaquait aux politiques discriminatoires niant l'accès aux services, comme les soins d'auxiliaires et les subventions pour modifications domiciliaires, services dont les autres Canadiens handicapés commencent à bénéficier au sein de leurs communautés.

Mais grâce à l'application de « l'optique diversité et inclusion », certains de ces obstacles sont lentement éliminés et les personnes vivant avec leurs familles peuvent recevoir des services de soutien à domicile, au sein de leur famille élargie. Résultat, en regardant des événements multiculturels, des films et des célébrations culturelles, on ne peut que constater que les personnes handicapées participent de plus en plus et en grand nombre aux événements communautaires et culturels de leurs communautés. Je fonctionne surtout au sein de la collectivité sud-asiatique et je me réjouis d'y déceler un revirement positif dans les attitudes envers les personnes handicapées. Les membres des minorités culturelles acquièrent l'autonomie et l'indépendance différemment de leurs pairs canadiens car vivre dans de grandes cellules familiales et dépendre des autres membres est une normalité pour eux. La plupart des Sud-asiatiques ont une relation personnelle avec la déficience car leur famille élargie regroupe les enfants, les parents, les frères et sœurs, les grands-parents, les oncles, les tantes et les cousins. Par conséquent, tous sont touchés par la déficience. Ces normes culturelles créent des alliés et des porte-étendards qui soutiennent l'avancement d'un plan stratégique pour les personnes handicapées afin d'éliminer les obstacles à l'accessibilité.

J'ai également travaillé pour les groupes généraux de personnes handicapées où les minorités ne sont toujours pas bien représentées et où les enjeux culturels sont carrément incompris ou ignorés par les chefs de file de la collectivité canadienne de personnes avec des déficiences. Peut-être qu'en se concentrant sur la reconnaissance et l'inclusion de la diversité, le mouvement de défense des

droits des personnes handicapées a négligé la diversité culturelle qui prévaut également parmi les Canadiens avec des déficiences.

Un entrecroisement ou intersection s'impose pour que chaque groupe puisse, à l'avenir, bénéficier des forces de l'autre. Offrir et accepter l'aide des autres n'est pas offensant et n'attaque pas les droits humains des particuliers. Par conséquent, au sein des groupes multiculturels, le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a maintenu le cap sur l'accès aux services. L'habilitation personnelle, l'autonomie et le soutien par des pairs, enjeux fondamentalement visés par le mouvement canadien des personnes handicapées au cours des trente dernières années, n'ont pas reçu une attention aussi soutenue dans les collectivités multiculturelles.

En tant qu'immigrante canadienne, j'ai eu la chance de soutenir et de mener le programme d'action de ces deux groupes. Je demeure convaincu que la future diversité sera reconnue au sein du programme stratégique pour les personnes avec des déficiences et mettra fin à l'exclusion des personnes handicapées des collectivités multiculturelles.

L'impact du Programme de partenariats pour le développement social sur les collectivités ethnoculturelles

Par

Dr. Zephania Matanga¹

Comme vous le savez sans aucun doute, la collectivité ethnoculturelle de personnes handicapées est l'un des segments les plus marginalisés de notre population. Par conséquent, seule une intervention nationale coordonnée permettra d'en habiliter les membres. Grâce au Programme de partenariats pour le développement social, des possibilités de participation communautaire ont été développées pour les personnes handicapées de la collectivité ethnoculturelle. De telles possibilités ont été créées dans le cadre de projets visant spécifiquement les personnes handicapées de cette communauté et financés par le Programme de partenariats pour le développement social. Exemple typique, en 2004, la CMDCI a pu réaliser le projet : *National Policies and Legal Rights: From the Disability and Multicultural Perspectives*.

Dans le cadre du projet, des spécialistes et des personnes handicapées des collectivités ethnoculturelles de tous les coins du pays ont été invités à discuter des obstacles entravant la pleine participation citoyenne de cette communauté marginalisée ainsi que des possibilités susceptibles de la faciliter. Des initiatives se sont alors dégagées et ont permis d'instaurer une solide stratégie canadienne ancrée sur une vision de pleine citoyenneté des personnes handicapées des communautés ethnoculturelles. La CMDCI estime que ces initiatives pourront être consolidées si le Programme de partenariats pour le développement social est reconduit. Et c'est particulièrement important si l'on considère que le Canada abrite environ cinq (5) millions de personnes appartenant à des minorités visibles (Statistique Canada, 2009) dont 600 000 personnes handicapées, si l'on utilise le pourcentage de 12% appliqué par Statistique Canada à la population en général. Ce nombre est sans doute plus élevé puisque la plupart des membres des minorités visibles occupent des emplois susceptibles d'accroître la survenance d'incapacités et que ce segment de la population canadienne ne peut que s'amplifier puisque le Canada continue à accueillir de nouveaux immigrants.

¹ Le Dr Zephania Matanga est directeur exécutif de la Canadian Multicultural Disability Centre Inc. (CMDCI). Il enseigne actuellement à l'université du Manitoba comme instructeur à la faculté d'éducation, département de psychologie et administration. Il est arrivé du Zimbabwe en 1992 avec une vaste expérience et une connaissance pratique des effets débilissants de la déficience sur les professionnels de son pays natal et de l'Afrique.

J'aimerais en terminant vous présenter notre organisation, le Canadian Multicultural Disability Centre (Inc), autrefois connue sous le nom de l' African Canadian Disability Community Association (Inc). Fondée en 1996, cette organisation nationale communautaire a tout d'abord été incorporée en Ontario la même année, puis en 2002 au Manitoba où est situé son siège social. The Canadian Multicultural Disability Centre (Inc) a pour principalement pour but de 1) identifier les solutions et possibilités permettant aux personnes handicapées de participer pleinement à la société canadienne; 2) de sensibiliser la population au rôle de la diversité culturelle en créant des possibilités pour les personnes handicapées, notamment celles ayant des origines ethnoraciales et 3) perfectionner les capacités des personnes handicapées par des programmes de formation comme l'éducation sanitaire, la culture informatique et le réseautage dans l'emploi.

Bâtir un Québec inclusif

Par

Richard Lavigne¹

Depuis la fin des années 1970, notre pays s'est résolument orienter vers la reconnaissance formelle et théorique des personnes ayant des limitations fonctionnelles comme étant des citoyens et des citoyennes bénéficiant des mêmes droits que ceux reconnus à l'ensemble de la population. Depuis, la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et ses quelques 52 membres québécois et régionaux se sont mobilisés dans le but que l'ensemble des acteurs politique, économique, communautaire et sociaux entreprennent un virage majeur et historique pour que les personnes que nous représentons prennent leur place dans la société.

Fort de cette conviction profonde à l'effet que les personnes ayant des limitations fonctionnelles peuvent et doivent elles aussi participer à l'évolution de l'activité humaine parce qu'elles ont beaucoup à offrir à la société, la COPHAN a contribué à l'adoption de nombreuses lois et politiques visant une plus grande participation sociale des personnes qu'elle représente. C'est ainsi qu'en 1978, le Québec adoptait la première loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, une première en Amérique du Nord.

Depuis, sans relâche, la COPHAN a joué son rôle de chien de garde et a su influencer nombre de décisions gouvernementales, non seulement au plan québécois mais aussi au plan canadien et international. En voici quelques exemples :

- La mise en place d'un réseau public de réadaptation et de services de soutien de la main d'œuvre ;
- La mise en place de programmes visant l'intégration et le maintien en emploi des personnes ayant des limitations fonctionnelles ;
- L'adoption de politiques en matière d'inclusion scolaire ;

¹ Richard Lavigne est directeur général de la COPHAN.

- La révision en profondeur en 2004 de la loi québécoise assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale ;
- L'adoption de la Politique québécoise «À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité des personnes handicapées», une politique globale pour une plus grande participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches ;
- L'adoption par le Québec d'une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi des personnes ayant des limitations fonctionnelles qui prévoit réduire de 50% l'écart entre le taux d'emploi des personnes ayant des limitations fonctionnelles et celui de la population sans incapacités ;
- L'adoption d'une politique d'accès aux documents et aux services gouvernementaux pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles ;
- L'adoption et la ratification par le Canada de la Convention internationale des Nations unies relatives aux droits des personnes handicapées à laquelle le Québec a adhéré.

Depuis plus de dix ans, un nombre grandissant d'interlocuteurs québécois développe une approche axée sur la participation sociale à part égale et à part entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Les décideurs québécois adhèrent de plus en plus au fait que pour nous, le droit à l'égalité s'exerce par l'application concrète des concepts suivants; l'accessibilité universelle, l'obligation d'accommodement, l'accès aux programmes et aux mesures s'adressant à l'ensemble de la population, le maintien et le développement de programmes et de services spécifiques lorsque requis, la compensation financières des coûts supplémentaires reliés aux déficiences et aux situations de handicap.

En somme, la COPHAN et ses membres sont très fiers de constater que même si beaucoup reste à faire, si tous mettent l'épaulé à la roue, ensemble nous construirons un Québec inclusif.

Le monde des personnes handicapées et le monde universitaire – Que de chemin parcouru!

Par
Michael J. Prince¹



De nos jours au Canada, aux niveaux national et provincial, les cercles de réflexion généraux et les cercles de réflexion spécialisés sur les limitations fonctionnelles forment ont tendance à se mélanger. De même, aux niveaux des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi que dans le secteur universitaire, des ministères, des agences, des conseils consultatifs, des programmes académiques et des groupes de recherche sont impliqués dans des recherches sur les politiques visant les personnes handicapées. Ce n'était pas le cas il y a trente ans.

La production de données et de connaissances sur les personnes handicapées est une activité cruciale mais privée des ressources nécessaires. Cette production revitalise en fait d'autres facettes de la collectivité; ce sont des connaissances sur lesquelles reposent la prestation et l'administration de services de soutien, les litiges ou les audiences des tribunaux, le lobbying gouvernemental et les politiques culturelles. Les recherches sur les personnes handicapées portent principalement sur les essais cliniques et pharmaceutiques, les études biomédicales, la recherche et le développement en ingénierie ainsi que les protocoles et traitements de réadaptation. D'autre part, un segment de plus en plus croissant du milieu de la recherche se concentre sur la gestion des questions touchant les personnes handicapées – se profilant dans le monde des affaires, le gouvernement, le syndicalisme, la médecine et le secteur des assurances – et aborde les questions de recrutement, du maintien de l'emploi, du retour au travail, de la prévention des accidents, des accommodements en milieu de travail. La perception de la personne handicapée se traduit alors en termes de problèmes de santé et de déficiences.

Dans les collèges et universités du Canada, les études de la condition des personnes handicapées ont une importance récente et croissante. Les enseignants et étudiants produisent, critiquent et disséminent des formes artistiques, comparatives, historiques et théoriques de connaissances sur les

¹ Michael J. Prince est professeur de la Chaire Lansdowne en politique sociale à l'université de Victoria.

personnes handicapées et la normalité. Les universitaires examinent les politiques et pratiques et contribuent à la présentation des narrations des personnes et des collectivités à de vastes audiences. Lorsqu'entreprises dans une optique émancipatrice, de telles recherches non seulement enrichissent mais encore habilitent. Lorsqu'effectués de manière imaginative, ces travaux permutent les limites entre les domaines privés et publics, transformant les difficultés personnelles en enjeux politiques, attirant l'attention sur l'importance absolue de la « famille » dans la compréhension de l'inclusion/exclusion et de la citoyenneté. Les études sur la condition des personnes handicapées ont également un rôle important à jouer quant à l'efficacité de la conception et de la mise en vigueur des techniques d'intégration dans les établissements étatiques ainsi que dans leur évaluation.

Au sein du milieu canadien de la recherche en politiques, les points de vue divergent sur les personnes handicapées. Ainsi, le modèle social de la déficience (et ses variantes) met l'accent sur les droits à l'égalité et à la citoyenneté et applique en général une analyse critique à l'étude des structures sociales et des politiques publiques. Un autre point de vue dominant porte sur les déficiences fonctionnelles, la réadaptation et l'intégration. Il se retrouve dans les programmes de gestion des déficiences et de thérapie de réadaptation de certaines universités. Dans cette optique, les personnes handicapées sont perçues comme des personnes à besoins spéciaux, exposées à des possibles risques et officiellement cataloguées comme clientes de programmes et de prestataires de soins.

Les recherches sur les politiques visant les personnes handicapées portent sur l'élaboration de politiques publiques et de prestation de programmes; elles examinent les environnements sociaux, les transition de vie et les possibilités structurelles des personnes avec des déficiences; elles analysent, de façon éclairée, les conceptions de la déficience dans les lois et les pratiques sociales. Censées être utilisées par les décideurs et les praticiens, de telles recherches peuvent avoir plusieurs objets: la définition et la compréhension d'une question; la gestion d'un besoin ou d'un problème et la solution la plus efficace, la résolution ou l'atténuation d'un problème ou d'un besoin; l'expression orale d'un groupe et la reconnaissance des expériences de ses membres; l'habilitation d'un groupe par le biais des processus de recherche et l'identification de champs d'enquête supplémentaires.

Percevoir la collectivité des personnes handicapées comme un réseau de production de connaissances suscite plusieurs considérations qu'il faudra intégrer dans les décisions sur les futurs projets financés et orientations de recherche. L'une d'entre elles vise à attirer dans ce monde de recherche, des organisations qui n'avaient pas été sollicitées au préalable, ajoutant ainsi de nouveaux joueurs dans ce réseau, comme les groupes représentant les employeurs, les professionnels, les personnes âgées ou les syndicats. Deuxième possibilité, utiliser les plans de recherche pour consolider des partenariats entre les organisations communautaires et/ou des acteurs d'un domaine politique connexe. Troisième possibilité encore, recueillir des ressources du secteur des fondations qui, au Canada, n'est pas une source importante de financement des instituts politiques et des cercles de réflexion. Quatrième possibilité, s'assurer que les organisations de personnes handicapées soient adéquatement intégrées dans les cadres de recherche, les procédures et les produits de recherche sur les politiques visant les personnes avec des déficiences. Toute démarche de collecte de connaissances sur les personnes handicapées doit inclure l'habilitation et les relations sociales inclusives. C'est absolument crucial sinon, les efforts d'expansion des capacités pourraient par mégarde engendrer l'éviction et une plus grande marginalisation des organisations de personnes handicapées dans le milieu de la recherche.

Trouver ma voix

Par
Paul Young¹



Je crois que l'une des plus grandes réalisations des personnes handicapées c'est d'avoir trouvé cette voix qui est la nôtre et de l'avoir exprimée pour provoquer des changements réels. Dans le passé, d'autres parlaient à notre place, notamment les agences, les fournisseurs de services et le milieu médical. Les gens ne pensaient pas que nous avons quelque chose à dire. Or, nous nous sommes prononcés sur des enjeux comme VIA Rail, l'affaire Latimer et la désinstitutionnalisation des personnes étiquetées de « déficientes intellectuelles ». La vie devrait vous relier aux autres. À la lecture de mon histoire, vous verrez comment je suis passé de l'exclusion à l'inclusion et comment cela peut arriver à d'autres.

J'ai été étiqueté de « déficient intellectuel ». J'ai été placé dans une classe ségréguée ainsi que dans un atelier protégé. Ces expériences m'ont empêché d'être inclus. Lorsque vous êtes exclus, vous apprenez que vous ne serez jamais en mesure de vous développer. On m'avait dit que je ne serai jamais capable d'avoir une maison, de conduire une voiture, d'avoir un emploi, d'aimer quelqu'un et d'être aimé.

Mes compétences et mes intérêts m'ont dirigé vers des rôles sociaux valorisés qui m'ont fait passer de l'exclusion dans un cadre d'atelier protégé et isolant pour « déficients mentaux » à une vie inclusive. J'aime la musique et la radio, ce qui m'a aidé à rencontrer d'autres personnes ayant les mêmes intérêts. J'ai ainsi fait la connaissance d'un animateur radio dans une station de ma ville natale qui, devant ma passion pour la musique et la radio, me conseilla de chercher un emploi dans ce domaine. J'ai suivi ses conseils et j'ai été engagé à CBC Sydney comme technicien audio à temps plein. J'y suis resté dix-huit ans. La radio m'a aidé à grandir. J'avais de grandes attentes quant à ma capacité d'exécuter les tâches requises. Les aptitudes que j'ai développées grâce à mon emploi m'ont donné la confiance nécessaire pour prendre d'autres décisions responsables.

¹ Paul Young est consultant en questions touchant les personnes handicapées. Il est président sortant de Personnes d'Abord du Canada, président fondateur de People First of Nova Scotia et la première personne étiquetée à présider le Conseil des Canadiens avec déficiences.

Je suis devenu propriétaire de ma maison, je me suis marié, j'ai appris à conduire une voiture, obtenu mon permis et appris à jouer au golf. Je suis à la fois un étudiant, un enseignant et un conférencier. Au cours de mes différentes expériences, j'ai eu la chance de rencontrer de nombreuses personnes et d'établir des relations avec elles. En juin 2006, le Nova Scotia Community College m'a décerné un grade honorifique. J'avais été mis en nomination en reconnaissance de ma participation au Collège communautaire et des trente années passées à lutter pour l'égalité des personnes. Toutes ces expériences et tous ces rôles m'ont aidé à devenir un citoyen estimé, à m'intégrer socialement et à avoir une participation sociale appréciée. Je m'implique dans ma communauté et je suis un citoyen contributif. Et pour moi, c'est l'inclusion.

J'ai décidé de m'intégrer dans le mouvement de défense des droits des personnes handicapées et cela m'a aidé à trouver ma propre voix. J'ai entendu des chefs de file parler des enjeux et j'ai adhéré à un groupe local de personnes à multi-déficiences de Sydney. Ron Kanary m'avait invité à assister à une conférence à Ottawa où je l'ai entendu, ainsi que Alan Simpson et Jim Derksen, parler du manque d'accessibilité et des injustices subies par les personnes handicapées. On m'avait appris, auparavant, à être désolé pour les personnes avec des déficiences. Et là, j'ai vu des hommes courageux se prononcer sur ces questions. Ils m'ont inspiré et j'ai décidé de participer.

C'est le mouvement de défense des droits des personnes handicapées qui m'a aidé à trouver ma voix. Grâce à mon engagement auprès de Personnes d'Abord du Canada, j'ai appris que les institutions étaient une erreur, qu'elles doivent être fermées et que leurs résidents doivent vivre dans leur communauté. Pour les personnes étiquetées de déficientes intellectuelles, la fermeture de ces établissements et l'intégration communautaire des résidents est une extraordinaire réussite.

Mon plus grand succès a été de faire sortir mon frère Tony d'une de ces institutions où il a vécu pendant quarante trois ans, à six heures de route du reste de la famille. Après deux ans de revendication, Tony est rentré au Cap Breton. Il vit maintenant dans un petit foyer de groupe et fait des activités qu'il n'aurait jamais pu faire lorsqu'il était institutionnalisé.

La partie la plus importante de l'inclusion est la capacité de créer des relations avec différentes personnes. Pour l'archevêque Desmond Tutu, la notion humaniste Ubuntu explique parfaitement l'importance des relations, pour tous. « Dans notre langue africaine, nous disons qu'une personne est une personne grâce aux autres. Je n'aurais jamais su ce qu'était qu'être humain si les autres êtres humains ne me l'avaient pas appris. Nous existons pour former un réseau délicat de liens d'interdépendance. Nous sommes faits pour nous compléter les uns les autres. Et quand nous violons cette loi fondamentale de notre humanité, les choses les plus horribles se produisent. »



L'honorable Jane Stewart, Laurie Beachell, Paul Young et Jim Derksen

Bâtir un Canada accessible et inclusif : l'enseignement inclusif

Par
Bendina Miller¹

J'ai pris ma retraite le 31 juillet 2011, après une carrière de quarante-deux (42) ans en éducation. Quand j'examine l'impact de l'enseignement inclusif au cours de toutes ces années et plus particulièrement au cours des trente dernières années, je dois me baser sur mon expérience dans l'Ouest canadien. Puisque l'éducation relève de la compétence provinciale et territoriale, cet impact n'est pas uniforme à travers le pays et les données fédérales ne permettent pas de brosser un clair tableau.

Je peux affirmer, d'après mon expérience d'enseignante et d'administratrice de l'arrondissement scolaire et des niveaux provinciaux des quatre provinces de l'Ouest, qu'en 2011, la majorité des élèves font leurs études élémentaires dans des classes inclusives de écoles du voisinage et, à l'école secondaire, suivent un ensemble de cours inclusifs et de sujets spécialisés. Il y a trente ans, les élèves étaient plutôt inscrits dans des classes spéciales, éloignées des écoles du coin et de leurs camarades. Il y a trente ans, les élèves du secondaire étaient plutôt inscrits dans des « classes cliniques » et n'avaient que très peu d'interaction avec leurs pairs non handicapés, même sur une base sociale. Il y a trente ans, l'éducation ségréguée était considérée par plusieurs autorités comme un cadre approprié pour les élèves handicapés. Mais cette situation serait extrêmement rare en 2011.

L'enseignement exercé dans un cadre inclusif est socialement bénéfique pour les enfants et a un impact positif sur leur santé. Les enfants qui se lient d'amitié avec des camarades à l'école élémentaire ou avec des voisins, auront tendance à rester amis, à intervenir les uns pour les autres et à s'entraider au cours du secondaire et à l'âge adulte. Selon les répercussions de l'enseignement inclusif sur l'édification de communautés sécuritaires et encourageantes, tous les citoyens peuvent vivre selon un mode davantage vecteur de succès. Selon le Dr Vianne Timmons et Maryan Wagner, auteures du récent document « *Inclusive*

¹ Bendina Miller est présidente sortante de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire.

Education Knowledge Exchange Initiative: An Analysis of the Statistics Canada Participation and Activity Limitation Survey », les parents d'enfants scolarisés dans un milieu inclusif affirment que leurs enfants sont en meilleure santé, aiment aller à l'école, y progressent bien et interagissent avec leurs pairs.

L'emploi inclusif et les possibilités inclusives postsecondaires se sont développés au cours des trente dernières années, grâce à des étudiants diplômés d'écoles secondaires inclusives et ayant bien progressé dans de tels cadres au lieu d'être placés dans des programmes ségrégués. Les aptitudes et la confiance perfectionnées tout au long de cet enseignement inclusif favorisent le succès d'environnements inclusifs, instaurés par des employeurs et du personnel postsecondaire scolarisés dans des classes inclusives ainsi que par des étudiants handicapés ayant obtenu leur diplôme dans une perspective d'inclusion continue. Cette puissante réalité s'est affirmée limitativement au cours des trente dernières années, sous-tendant toutefois que l'enseignement postsecondaire et le marché du travail inclusifs deviendront des lieux normaux pour les étudiants diplômés des écoles secondaires inclusives.

Anticipant l'avenir, je crois avec optimisme que la vision de l'ACIC, « on se ressemble », deviendra une réalité pour tous. Avec la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée en mars 2010 par le Canada, toutes les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral ont convenu d'appuyer les articles préconisant une société inclusive, y compris l'article 24 sur l'éducation. Trente ans plus tard, nous sommes capables d'apprendre collectivement à penser et à envisager des stratégies nous engageant à répondre davantage aux besoins d'apprentissage de tous les étudiants. Je vous recommande vivement d'accéder au site <http://www.inclusiveeducation.ca/engage/francais.asp> afin de continuer à être informés, grâce au puissant input de parents et de praticiens également déterminés à assurer l'inclusion.

Les avancées réalisées depuis 1981 pour les étudiants handicapés du niveau postsecondaire

Par
Frank Smith¹

Je suis très honoré que l'on m'ait demandé de contribuer à ce livret produit par le CCD. J'aimerais réfléchir sur les avancées et les changements réalisés depuis 1981 pour les étudiants du niveau postsecondaire. J'occupe depuis vingt-cinq ans le poste de coordonnateur national de l'Association nationale des étudiant-e-s handicapés au niveau postsecondaire (NEADS). Par conséquent, il y a beaucoup à dire sur les enjeux auxquels je me suis attaqué pendant cette période. Mais commençons tout d'abord par une observation basée sur ma propre expérience universitaire. En 1981, alors que je suivais en première année, des études en journalisme à l'université Carleton d'Ottawa, un de mes amis aveugles étudiait en deuxième année dans le même programme. Étant donné les insurmontables obstacles auquel il était confronté, je ne sais pas comment il a terminé ce cours très exigeant quant à la charge de travaux et d'affectations médiatiques. C'était bien avant Internet et, bien sûr, les courriels et technologies adaptées que les étudiants prennent pour acquis désormais. Mon ami n'avait même pas d'ordinateur pendant ses études. Il utilisait le Braille et, sur un ruban à quatre pistes, enregistrait les documents de sa classe. Je sais que ses livres sur cassettes avaient presque toujours des semaines de retard.

Défilement rapide pour arriver trente (30) plus tard. Aujourd'hui, cet étudiant aurait un ordinateur, aurait accès à des technologies adaptées, à des livres disponibles en formats électroniques accessibles ainsi qu'à une vaste gamme de documents en ligne. Tout n'est pas parfait, loin de là, mais de grands progrès ont été réalisés pour les étudiants des universités et des collèges, ayant divers types de déficiences. La NEADS offre à présent sur son site Web, les noms de plus de 220 établissements postsecondaires avec des bureaux désignés de services aux personnes handicapées, répertoriés dans une base de données totalement accessible et interactive. Ces centres sont dotés de personnel expérimentés pouvant aider les étudiants handicapés avec des accommodements individualisés, afin qu'ils puissent réussir leurs études. Les fournisseurs de services se sont eux-mêmes coalisés en un groupe national – de concert avec des groupes provinciaux aux vues similaires – afin d'assurer à

¹ Frank Smith est coordonnateur national de l'Association nationale des étudiant-e-s handicapés au niveau postsecondaire (NEADS), poste qu'il occupe depuis 25 ans. Le bureau de la NEADS est situé à l'université Carleton, à Ottawa. Frank détient un Baccalauréat en journalisme de cette université.

travers le pays, un niveau normalisé de prestation de services professionnels et de mesures de soutien.

Grâce au financement fédéral et provincial, les universités et collèges du pays réservent d'importantes ressources dans leurs budgets pour appuyer les services aux personnes handicapées et pour fournir de l'équipement adapté dans les bibliothèques et autres sites sur le campus. Dans de nombreuses régions du pays – et l'Ontario en est un parfait exemple avec la LAPHO – les écoles doivent rapporter à leur gouvernement provincial les progrès réalisés en matière d'accessibilité physique, de prestation de services, d'accommodements ainsi que de logiciel et de matériel cruciallement requis. La conscientisation va de pair avec l'acceptation. Les professeurs et instructeurs sont plus enclins qu'avant à accorder des accommodements comme du temps supplémentaire pour les examens et devoirs ainsi que des endroits privés pour passer des examens. La population estudiantine en général considère les camarades handicapés comme des pairs, faisant partie du tissu universitaire; la discrimination est beaucoup moins exercée qu'avant dans les universités et collèges.

Autre grand changement : le niveau de participation des étudiants handicapés dans leur campus, collaborant avec des joueurs clés pour s'assurer que toutes les composantes de l'accessibilité et des services aux étudiants handicapés soient intégrées. Plusieurs écoles invitent des étudiants avec des déficiences à siéger à d'influents comités qui se prononcent sur les grands enjeux du campus, notamment, les nouvelles constructions, les méthodes de prestation de matériel de cours dans les classes, l'achat de nouvelles technologies et l'élaboration ou modification d'énoncés de principes sur le handicap. Un nombre croissant d'associations/syndicats d'étudiants appuie la création d'organisations d'étudiants handicapés en offrant de l'espace de bureau pour leurs activités. Ces offices sont instaurés et soutenus comme le sont les centres groupes en quête d'égalité, à savoir les femmes, les étudiants internationaux, les étudiants des Premières nations et les GLBTP. Les étudiants handicapés chercheront vraisemblablement des postes au sein de leur conseil estudiantin, extrêmement important.

J'ai également vu des avancées dans le niveau et le type d'aide financière offerte aux étudiants handicapés. Dans les collèges et universités, la plupart des étudiants connaissent le Programme de prêts d'études du gouvernement

fédéral. Désormais, un programme d'aide s'ajoute au programme précédent déjà accessible à pratiquement tous les étudiants; il s'agit du Programme canadien de bourses pour étudiants ayant une incapacité permanente qui couvre une gamme d'équipement et de coûts d'accommodements. Cela peut représenter des subventions de milliers de dollars au cours des années d'études. Les étudiants handicapés peuvent aussi à présent réclamer une bourse de 2 000 \$ par an maximum pour couvrir les coûts d'inscription et les livres. Si vous tenez compte des bourses provinciales et des prêts fédéraux, les étudiants handicapés et leurs familles sont bien mieux nantis pour défrayer le coût de leurs études et les dépenses supplémentaires liées aux limitations fonctionnelles qu'il y a vingt-cinq ans. Mais comme les coûts d'inscription et le coût de la vie continuent à augmenter de manière alarmante, l'accès à un financement adéquat demeure un problème pour de nombreux étudiants handicapés. D'autres difficultés s'ajouteront toujours notamment pour les étudiants devant assumer de plus grandes dépenses comme les étudiants sourds qui ont besoin d'interprètes gestuels.

En restant dans le domaine du financement, j'ai constaté qu'un nombre croissant de collèges, universités, bailleurs de fonds du secteur privé et organisations non gouvernementales offraient des bourses, des prix et des subventions pour les étudiants handicapés. La NEADS a catalogué des centaines de ces sources de financement dans une base de données d'aide financière totalement accessible et interactive que nous avons lancée il y a environ un an à l'adresse : www.disabilityawards.ca. Ce genre de soutien n'était pas vraiment disponible il y a quelques années et il n'existait pas de guichet unique pour obtenir les renseignements sur les programmes de bourses aux étudiants handicapés.

Autre changement important constaté, tout à fait crucial : l'intérêt accru pour des études universitaires traitant les droits de la personne et les questions des personnes handicapées selon l'optique des personnes avec des déficiences. Les études de la condition des personnes handicapées émergent dans tous les campus universitaires de l'Amérique du nord. De tels programmes sont désormais offerts en grand nombre au Canada, notamment à l'université York, au Ryerson et à l'université du Manitoba. Et puisque les études de la condition des personnes handicapées sont devenues de sérieux domaines de recherche académique, les diplômés s'intègrent dans la société pour provoquer d'importants changements, pour les personnes handicapées et à tous les niveaux.

Malgré les améliorations et les grandes avancées réalisées depuis 1981, certains secteurs nous posent toujours d'énormes problèmes. Nous entendons de plus en plus des étudiants éprouvant de grandes difficultés à cause d'états de santé chroniques - souvent des déficiences dues à des maladies auto-immunes - qui peuvent entraîner des interruptions plus ou moins longues dans les études ainsi que des difficultés à changer les accommodements requis dans la classe. Incapables parfois de faire face au stress et à la maladie, ces étudiants sont quelques fois forcés d'arrêter l'école. Les étudiants ayant des problèmes de santé mentale sont également confrontés à d'importants obstacles à cause de l'invisibilité de leur déficience. Et il semble que l'incidence de la maladie mentale augmente radicalement chez les étudiants.

En résumé, de grands changements sont survenus au cours des 25 dernières années et de nombreux progrès ont été réalisés. Mais ne sous-estimons pas les obstacles à l'apprentissage à affronter et les technologies qui pourraient jouer le rôle de grand stabilisateur dans la classe et pourtant ne résolvent pas tous les problèmes. J'encourage les étudiants handicapés à visiter notre site Web ou à contacter directement notre bureau pour des informations, des conseils ou de l'aide.

Études de la condition des personnes handicapées

Par

Olga Krassioukova-Enns¹

Les études de la condition des personnes handicapées ont émergé comme discipline dans le cadre des mouvements des droits des personnes handicapées et de vie autonome qui, depuis les années 1970, ont revendiqué l'autodétermination et les droits de la personne. Aux États-Unis et au Canada, ces mouvements ont suscité d'importants changements politiques au nom des personnes avec des déficiences. En réunissant les intervenants du milieu universitaires et de la collectivité des personnes handicapées partageant les mêmes préoccupations, ces mouvements ont contribué au développement continu des ECPH (DS). Ces études ont permis de faire passer la déficience du domaine médical et de celui de la réadaptation aux domaines politique et social. Une « démarche personnes handicapées » a alors été élaborée pour examiner les forces sociales, politiques et économiques ayant marginalisé et opprimé les personnes handicapées pendant des siècles, tout comme les démarches féministes et autres été développées pour régler les désavantages systémiques subis par les femmes, les enfants et autres groupes marginalisés (ou minoritaires). Si les ECPH reconnaissent les différences physiques, mentales et autres parmi les individus, cette démarche prouve le besoin de bien interpréter ces différences.

Au Canada, c'est à Winnipeg qu'a débuté, en partie, l'histoire des ECPH. À la fin des années 1990, feu Henry Enns (co-fondateur et premier directeur exécutif du Canadian Centre on Disabilities Studies) et d'autres activistes de la collectivité des personnes handicapées commencèrent à lobbyer l'université du Manitoba pour l'inciter à créer un programme d'études de la condition des personnes handicapées. En mai 1998, le CCDS organisait le premier symposium sur de telles études afin de poursuivre les discussions. Des conférenciers du Manitoba, de l'Alberta, du Québec, de l'Ontario et de Chicago s'adressèrent aux participants représentant des organisations de personnes handicapées et des universités du pays. Cette réunion de travail permit au CCDS de consulter les

¹ Olga Krassioukova-Enns, directrice générale du Canadian Centre on Disabilities Studies, compte plus de 25 années d'expérience en politiques sur les personnes handicapées, conception de projets/programmes, mise en vigueur et évaluation ainsi qu'en recherche, développement de programmes d'études, d'enseignement et d'administration. Après des études de médecine, elle a suivi une formation en élaboration de politiques et de recherche participative; elle s'est impliquée dans de nombreux projets nationaux et internationaux axés sur l'enseignement et le développement d'études de la condition des personnes handicapées, le vieillissement, la visitabilité, les communautés inclusives et habitables, l'éducation inclusive, l'accessibilité universelle, l'atténuation de la pauvreté ainsi que dans le développement social et international.

membres d'autres établissements universitaires aptes à les conseiller et à les aider à mettre sur pied un programme de maîtrise interdisciplinaire. Le CCDS envisageait un programme significatif pour les personnes avec des déficiences, avec des normes élevées et une intégrité académique, offrant aux futurs professionnels une pensée critique et des connaissances sur les personnes handicapées et facilitant la pleine inclusion et participation des personnes avec des déficiences. De nombreuses organisations de consommateurs ont convenu de la nécessité d'un programme d'études de la condition des personnes handicapées, qui accentuerait les définitions culturelles et sociales de la déficience tout en adoptant une approche

Développement des études de la condition des personnes handicapées au Canada.

1999 – 1^{er} programme d'études de premier cycle de la condition des personnes handicapées, à la Ryerson University's School of Disabilities Studies

2002 – 1^{er} programme interdisciplinaire d'études supérieures de la condition des personnes handicapées, à l'université du Manitoba

2004- Canadian Disability Studies Association

2007 – 1^{er} programme de doctorat en Critical Disabilities Studies à l'université York

2011 – 10 programmes d'études de la condition des personnes handicapées dans des établissements postsecondaires

Rêve – (d'ici 2015) – que tous les établissements postsecondaire du Canada offrent un programme interdisciplinaire d'études supérieures de la condition des personnes handicapées.

De telles études aident à changer la perception et la réaction de la société vis-à-vis des personnes handicapées. Elle peut approfondir notre compréhension du mouvement de défense des droits des personnes avec des déficiences et générer et/ou disséminer des connaissances aptes à optimiser le processus de changement social. Mais leurs implications vont au-delà du handicap lui-même.

Les études de la condition des personnes handicapées mettent en évidence de vastes questions sociétales, défient la pensée sociétale dans sa satisfaction des besoins de tous les citoyens, dans son processus de distribution adéquate de ressources, etc... En encourageant la valeur de la diversité, elles peuvent aider à créer une société beaucoup plus juste et réceptive.

De l'engagement à la création de la Commission

Par

Jean Beckett¹

C'est un très long voyage qu'ont fait ensemble de nombreuses personnes pendant plusieurs années. Je ne l'ai pas suivi entièrement, donc je vous en retracerai un peu l'histoire, telle qu'elle m'a été racontée; puis je vous parlerai de mon propre parcours.

Lorsque j'étais jeune, les soins à domicile étaient prodigués par les femmes de ma famille. J'adorais les aider et je rêvais de devenir médecin. Mais mon père mourut lors de ma neuvième année et ma mère se mit à boire. Elle mourut sept ans plus tard et je devins une orpheline sans foyer. À cause de ces drames dans mon enfance, je dus en plus de mon asthme et de graves allergies, combattre des troubles de stress post-traumatique (TSPT) et l'agoraphobie dépressive.

Pendant ce temps, plusieurs anciens combattants du Vietnam avaient jugé inacceptable d'être placés dans des fauteuils roulants et confinés dans des hôpitaux des Affaires des anciens combattants (AAC). Ils voulaient retrouver leur vie d'avant la guerre et participer activement à une société inclusive. La philosophie de vie autonome venait à d'être lancée, donnant naissance à un mouvement fondé sur l'habilitation, l'inclusion et sur une société sans obstacle. Ils luttèrent âprement pour y arriver et obtinrent l'Américains with Disabilities Act qui impose une totale accessibilité des lieux, des biens et des services publics.

Au début des années soixante-dix, les Canadiennes et les Canadiens handicapés lancèrent leur propre mouvement : Vie Autonome Canada venait de naître. Les centres de ressources basés sur la philosophie de vie autonome et le modèle de soutien par des pairs commencèrent à éclore à travers le pays. Il s'agit d'organisations sans but lucratif dont les conseils d'administration, le personnel

¹ Jean Beckett est depuis vingt ans engagée dans le travail communautaire. Membre fondateur du RISE Resource Centre for Independent Living, elle est également intégrée dans le système de santé mentale. Elle siège au sein de quatre conseils et de plusieurs comités. Elle est membre du Conseil des Canadiens avec déficience en tant que présidente du Réseau national pour la santé mentale www.nnmh.ca. Mariée depuis trente huit (38) ans, elle adore rester chez elle à Parry Sound en compagnie de son mari, de ses sept petits enfants et de son chien Bob.

et les membres regroupent surtout des personnes avec des déficiences. Elles revendiquent l'inclusion et l'élimination de la discrimination et de la stigmatisation.

Au début des années 1990, alors que je suivais un cours de perfectionnement en travail social personnel (TSP), je rencontrais mon instructrice, Kathie Horne. Je fus fascinée par cette femme à la minute même où elle entra dans la pièce. Elle était atteinte, de toute évidence, d'une forme grave de paralysie cérébrale. Elle louchait, son corps était difforme et son élocution forcée. Mais au-delà des apparences, j'ai été totalement frappée par son intelligence, son humour et son courage. Ses magnifiques yeux bruns brillaient et s'allumaient avec passion lorsqu'elle parlait. Elle n'avait aucune crainte. Elle expliqua le mouvement de vie autonome et exposa son désir de créer un centre de VA dans notre petite ville ontarienne.

Nous sommes immédiatement devenues amies et partenaires. Nous avons mis sur pied un groupe de personnes handicapées et avons commencé à exercer des pressions aux fins d'accessibilité. Pendant cinq ans, nous avons travaillé avec la communauté, les gouvernements et les organismes de financement pour faire avancer notre cause. Nous avons établi un Access Awareness Committee; nous avons organisé des événements ainsi que des séances d'information publiques. Nous avons fini par mettre au monde le RISE Resource Center for Independent Living et nous avons intensifié nos activités d'intervention. Nous avons sensibilisé des centaines de personnes handicapées à travers l'Ontario afin de devenir l'Ontarians with Disabilities Act Committee. Ce groupe de pression a surtout focalisé l'élaboration de la Loi sur les personnes handicapées de l'Ontario (LPHO). Cette Loi rédigée par le gouvernement a vite été abolie et remplacée par la Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO).

Pendant ce temps, au Centre de vie autonome, nous avons mis sur pied le Programme de financement direct pour les services autogérés de préposés aux soins. Nous avons ensuite formé notre personnel et nos bénévoles sur l'accessibilité universelle et avons mené des évaluations d'accessibilité pour les constructeurs, les architectes et les organisations; nous avons promu les nouvelles normes d'accessibilité du Code du bâtiment de l'Ontario. Nous avons poursuivi notre lobbying aux fins d'inclusion et pour améliorer les biens et services. Au fur et à mesure que les modifications étaient élaborées et

implantées, nous avons réalisé des activités de sensibilisation et de promotion publiques, comme nous l'avons fait récemment pour le Régime enregistré d'épargne-invalidité. Le gouvernement fédéral a mis sur pied cet extraordinaire programme afin d'habiliter les personnes handicapées et les inciter à agir de manière proactive en épargnant pour leur avenir sans compromettre les prestations de tout programme de sécurité du revenu dont elles sont bénéficiaires.

Puis, en 1999, je me suis jointe à un groupe de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. S'identifiant comme les Utilisateurs Survivants, ils reproduisaient nos travaux au sein du système de la santé mentale. Ils étaient en train de créer un mouvement et luttaient pour diriger et contrôler leur propre vie. Ils arboraient le slogan « Rien pour nous, sans nous ». Puisque j'étais considérée comme une personne avec de l'expérience réelle, je me suis associée à leurs travaux.

Notre plus grand succès, jusqu'à présent, est la mise sur pied d'un réseau de groupes d'utilisateurs survivants, organisations de soutien par des pairs, analogues au centres de VA. Puisque, selon les recherches, le soutien par les pairs fait partie des Meilleures pratiques dans le domaine de la santé mentale, nous continuons à exercer des pressions pour que le gouvernement ontarien consolide ces groupes et bonifie leur programmation.

De son côté, le gouvernement fédéral a réagi en créant la Commission pour la santé mentale du Canada dont la mission est de « promouvoir la santé mentale au Canada et collaborer avec des partenaires pour changer l'attitude de la population canadienne à l'égard des problèmes de santé mentale et pour améliorer les services et le soutien. » À cette fin, ils se sont engagés dans plusieurs initiatives, depuis la mise sur pied d'un Centre d'échange de connaissances jusqu'à l'atténuation de la stigmatisation, par le biais de l'éducation et la compréhension, en passant par le lancement d'un projet de logements, d'un projet de soutien par des pairs et par la mise en vigueur de programmes visant le développement de partenariats. Ils sont en train d'élaborer une stratégie nationale de santé mentale et dirigent des activités de collaborations impliquant des personnes ayant vécu des expériences réelles, des membres des familles, des professionnels, le milieu corporatif et les divers paliers gouvernementaux.

C'est un long chemin qu'ont parcouru des milliers de personnes unies pour une juste cause....Nous venons de loin....

Et ce n'est qu'un début.

Votre vote SVP

Par
Ross Eadie¹



Quatre jours d'avril 1992 m'ont ouvert la voie vers le succès électoral remporté en octobre 2010 au Conseil municipal de Winnipeg. Lors de la plénière d'Indépendance 92 qui incluait Henry Enns et Allan Simpson, des personnes du monde entier ont entendu parler des grands succès obtenus dans le milieu industriel en ce qui a trait à la vie autonome. Mais les mots suivants me marquèrent à jamais « nous devons élire des personnes handicapées à tous les paliers de gouvernement afin de pouvoir influencer les décisions à partir de l'interne. Pouvez-vous imaginer des personnes handicapées participant, au Cabinet, aux discussions sur les clauses à intégrer dans une nouvelle *Charte des droits et libertés*. Les droits des personnes handicapées auraient été garantis dès le début et nous n'aurions pas eu besoin de lutter si fort pour qu'ils soient enchâssés pratiquement à la fin des procédures.

Ces efforts de revendication m'ont incité à devenir un politicien au niveau municipal. La ville est plus présente dans la vie des gens que n'importe quel autre palier de gouvernement. Mais j'ai fait campagne aux niveaux fédéral, provincial et du conseil scolaire, couvrant l'éducation, la santé, le logement et le revenu, quatre enjeux prioritaires pour améliorer la vie des personnes handicapées et non handicapées.

Nous avons réussi à faire élire des personnes handicapées au Canada. Au moins deux personnes aveugles ont été commissaires d'école dans les Prairies. Une femme handicapée a été élue mairesse d'une petite ville et un homme en fauteuil roulant est devenu maire de Vancouver. Une personne sourde est actuellement membre du gouvernement ontarien et une femme handicapée a été nommée ministre du Travail au Manitoba. Un homme quadraplégique et une femme paraplégique ont été élus députés fédéraux. Je suis sûr qu'il y a d'autres exemples mais nous devons être davantage représentés dans notre société.

¹ Âgé de 51 ans, Ross Eadie vit à Winnipeg avec sa femme et ses deux fils adolescents. Il est actuellement conseiller municipal élu du quartier de Mynarki (North End and West Kildonan. Avec un très fort sens de citoyenneté, Ross Eadie a revendiqué de nombreuses améliorations pour le bien-être de nombreux citoyens. Pour en apprendre davantage sur ses activités et son expérience, consultez le site www.rosseadie.ca

Un point intéressant est à souligner en ce qui a trait aux progrès électoraux réalisés au Canada. Aucun de ces élus n'a fait campagne sur les enjeux des personnes avec des déficiences. Nous avons parlé des enjeux touchant la société dans son ensemble. Chacun de nous véhicule les idéaux politiques de son parti. Nous sommes des femmes et des hommes, des pères et des mères, des célibataires et des personnes mariées, des gais et des lesbiennes et nombre d'entre nous d'origine ethnique. Il peut être difficile d'entendre des électeurs singulariser votre déficience. Mais je crois sincèrement que grâce aux importants efforts de sensibilisation publique effectués au cours des trente dernières années, ils ne sont qu'un petit nombre.

Je crois aussi que nous réussirons à faire élire un plus grand nombre de personnes handicapées au cours de la prochaine décennie. Je ne sais pas où culminera ma carrière politique avant la retraite mais je suis certain d'une chose, c'est que personne ne me demandera d'attendre à la porte pendant qu'il/elle ira chercher de la monnaie pour donner au « pauvre aveugle ». Ils savent tous que je sollicite « votre vote SVP ».

Transports

Regarder en arrière et avancer

Par

Pat Danforth¹

En 1981, un usager de fauteuil roulant ne pouvait pas prendre le train ni l'autobus pour se rendre de la côte Ouest à la côte Est. En 2011, un usager de fauteuil roulant ne peut pas prendre l'autobus ni le train de la côte Est vers la côte Ouest. Les personnes ayant des déficiences sensorielles ne peuvent toujours pas voyager et être sûres de voir ou entendre ce qui se passe. Est-ce que les choses ont changé? Avons-nous progressé? Oui, les choses ont changé et oui, nous avons progressé mais de manière décousue, dispersée; et si cela frustre souvent le voyageur handicapé, notre objectif de pleine participation et d'égalité est lentement en train de se réaliser.

Il est difficile d'imaginer qu'il y a trente ans, plusieurs d'entre nous vivant avec des déficiences n'avaient pas droit aux transports. Des obstacles, créés par l'homme, nous empêchaient de nous intégrer dans nos communautés et notre société. La majorité des systèmes de transport à horaires fixes - ferroviaires, routiers, aériens – étaient inaccessibles. Les changements sont survenus parce que nous, personnes handicapées, nous nous sommes engagées et avons revendiqué la mise en service d'un réseau de transports parallèles; nous avons ensuite réclamé des transports conventionnels pour répondre aux besoins des personnes incapables de monter des escaliers. Maintenant, nous revendiquons une accessibilité accrue pour les personnes ayant des déficiences sensorielles. Au niveau national, nous avons remporté de très grandes victoires en luttant pour des changements et en exprimant nos préoccupations. À la fin des années 1980, nous avons contribué à la mise en vigueur de la Loi sur les transports au Canada qui régit les transports aériens, ferroviaires et les traversiers interprovinciaux. Le concept d'égalité d'accès y est enchâssé; la Loi reconnaît ainsi les obstacles à notre mobilité, autorise les enquêtes relatives aux plaintes, établit des règlements et des codes de pratique et instaure des évaluations portant sur le respect des règles.

Même si les transports urbains relèvent des gouvernements provinciaux et municipaux et que les transports interprovinciaux et internationaux sont de

¹ Pat Danforth préside le Comité des transports du CCD. Elle travaille depuis plus de quarante ans sur les enjeux des personnes handicapées, notamment l'intervention, l'élaboration de lois et de politiques et la sensibilisation publique.

compétence fédérale, nous nous sommes battus pour remporter deux importants précédents. L'achat par VIA Rail, en l'an 2000, de wagons de passagers inaccessibles a été jugé discriminatoire. Et la compagnie a été forcée de les réaménager. Cela nous a pris sept ans mais la Cour suprême du Canada a nettement décrété « aucun nouvel obstacle » dans les transports et pour les voyageurs handicapés. Deuxième gain : l'adoption de la politique « une personne, un tarif » autorisant les personnes ayant besoin d'un auxiliaire pour leurs besoins personnels pendant le vol ou d'un siège supplémentaire à cause de leur poids, à ne payer qu'un billet. Certes, cette politique ne s'applique qu'au Canada et aux principales compagnies aériennes mais elle est capitale pour les personnes qui s'en prévalent. Grâce à ces victoires, nous nous dirigeons vers un système de transport plus cohérent, homogène et d'utilisation universelle, incluant les personnes avec des déficiences.

Nous avons énormément progressé au cours des trente dernières années mais nous avons encore beaucoup de chemin à parcourir pour obtenir des systèmes de transport totalement inclusifs. Nous avons plusieurs défis à relever, notamment l'accès des personnes ayant des déficiences sensorielles aux renseignements de voyage, la disponibilité des renseignements en temps réel, en formats écrits et oraux, une signalisation tactile et audible, de nouvelles technologies utilisables et enfin, le plus important – aucun nouvel obstacle.

Et nous avons bien l'intention d'aller de l'avant!



Pat Danforth à la Cour suprême du Canada

La mise en route d'un système de transport urbain accessible

Par
Dave Martin¹

Je n'oublierai jamais le jour où, il y a sept ans environ, j'ai surpris mon père chez lui, dans le quartier ouest de Winnipeg. Il était dehors, en train de tondre la pelouse et je me suis pointé dans l'allée sur mon fauteuil roulant électrique.

Il ne s'était pas aperçu que j'étais là jusqu'à ce que je lui dise « eh, tu as manqué un endroit. »

Il s'est tourné, l'air complètement perplexe, comme s'il voyait un mirage, cherchant le véhicule Handi-Transit ou la fourgonnette qui m'aurait amené. N'en voyant pas, il devint encore plus déconcerté.

« Comment as-tu fait pour arriver ici, m'a-t-il demandé? »

« J'ai pris un autobus régulier, pour la première fois de ma vie, ai-je répondu en souriant. »

Mon trajet en autobus et la visite surprise chez mon père récompensaient en quelque sorte des années de luttes acharnées menées par d'innombrables membres de la collectivité winnipégoise de personnes handicapées. Quelques décennies auparavant, les personnes à mobilité réduite étaient souvent confinées dans leur domicile par manque de transports accessibles. Ou, d'autres fois, afin de pouvoir se déplacer, elles devaient payer des tarifs excessivement élevés à des compagnies spécialisées en transport de personnes en fauteuil roulant.

¹ David Martin a été coordinateur de la Manitoba League of Persons with Disabilities. Il travaille actuellement pour le Bureau des personnes handicapées du Manitoba.

Puis, dans les années 1970, les personnes handicapées se mirent à observer les groupes représentant les femmes et les minorités visibles et à en tirer des leçons. Plusieurs préoccupations s'apparentaient à celles des personnes handicapées qui avaient entrepris de revendiquer l'accès à une société ayant jusque là ignoré leurs besoins.

Ce nouveau mouvement de défense des droits des personnes handicapées priorisa, entre autres, l'accès aux transports en commun. Les personnes à mobilité réduite étaient particulièrement lassées de ne pouvoir utiliser un système de transports auquel elles contribuaient avec leurs impôts. Des organisations comme la Manitoba League of the Physically Handicapped (à présent la Manitoba League of Persons with Disabilities) menèrent la lutte auprès des élus municipaux de Winnipeg afin de convaincre les leaders que les personnes handicapées avaient le droit d'utiliser les transports en commun.

Ces interventions se soldèrent par la mise en route du Handi-Transit, un service de transport parallèle, géré par la Ville, avec des tarifs équivalents à ceux du transport régulier. Ce fut très salvateur pour de nombreuses personnes physiquement handicapées, désormais capables de sortir de chez elles, de se déplacer, de participer plus largement à la société.

Depuis lors, le système de transport en commun de Winnipeg a radicalement changé. À la fin des années 1980, la Commission de réglementation des taxis du Manitoba a demandé à l'industrie des taxis d'offrir un service accessible aux personnes en fauteuil roulant au même tarif que celui imposé aux autres clients. Même s'il ne s'inscrit pas dans le système public, le service de taxis est extrêmement important pour tous ceux et celles qui n'ont pas de voiture ou ne peuvent conduire. En faire un service accessible maximisait donc la mobilité des personnes en fauteuil roulant.

Au cours des années 1990, avec l'émergence d'autobus à nouveau concept, la Ville s'est dotée comme politique de n'acheter pour son parc de véhicules de transport, que des autobus accessibles. Ce qui impliquerait que les personnes en fauteuil roulant pourraient enfin un jour se rendre à un arrêt d'autobus et emprunter ce transport en commun pour se déplacer n'importe où dans la ville.

Et celles qui ne pourraient se rendre à un arrêt d'autobus pourraient toujours utiliser le service Handi-Transit.

Des situations analogues éclosent dans d'autres villes du pays qui, comme Vancouver notamment, ont instauré un service de taxis accessibles bien avant Winnipeg. D'autres abordent tout juste cette procédure. Mais partout, les décideurs reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit d'utiliser les transports en commun pour se déplacer au sein de leurs communautés.

Si j'en reviens à mon premier trajet en autobus régulier, je me souviens d'avoir regardé les autres passagers et d'avoir constaté leur diversité. Il y avait une jeune maman avec une poussette. Je me souviens d'avoir souri car, pour monter dans l'autobus et tirer la poussette, elle avait dû emprunter la même rampe que moi. Il y avait aussi plusieurs personnes âgées qui probablement, avaient apprécié autant que moi les dispositifs d'accès de l'autobus. Et il y avait aussi un jeune homme, coiffé à la Mohawk, qui arborait de grandes et longues boucles d'oreilles.

J'ai vraiment éprouvé un sentiment d'égalité de voyager par autobus avec de si différents personnages, ils devaient aussi sans doute me regarder et penser que j'étais quelque peu différent et intéressant.

Accès

Campagnes de sensibilisation : Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées

Par
Francine Arsenault¹



J'ai été priée, lorsque je présidais le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) et parce que je siégeais à divers conseils d'administration d'organisations provinciales, régionales et locales de personnes handicapées, de participer au Comité de la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées (SNIPH). Après sa Tournée mondiale, Rick Hansen avait créé ce groupe pour encourager toutes les Canadiennes et tous les Canadiens, à savoir les personnes handicapées, le secteur commercial, le secteur du travail et le gouvernement à apporter des changements valables dans la vie des personnes avec des déficiences. Il avait pour objectifs : 1) d'évaluer l'accessibilité des services et installations; 2) de fixer des buts quantifiables; 3) d'apporter des améliorations pratiques et 4) de célébrer les réussites.

Selon l'une de nos accroches, si les transports, le logement, les loisirs et l'emploi devenaient accessibles, les personnes handicapées y seraient INTÉGRÉES.

Le Comité de la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées regroupait des organisations de et pour personnes avec des limitations fonctionnelles tandis que le CCD était et est toujours une organisation de personnes handicapées, s'auto-représentant. Il avait été décidé que pour maximiser la portée de cette initiative, la SNIPH devrait également inclure les organisations pour personnes handicapées.

Et de l'Atlantique au Pacifique, du Sud au Grand Nord, des citoyens se mirent à concevoir des moyens d'améliorer l'accessibilité dans leurs villes et villages. Et avec la proclamation de l'Année internationale des personnes handicapées par les Nations Unies, les municipalités cherchèrent à accroître l'accès pour les personnes handicapées.

¹ Outre la présidence du CCD, Francine Arsenault a activement participé au Kingston Independent Living Centre et a reçu un doctorat honorifique de l'Université Queen pour ses travaux sur les questions touchant les personnes handicapées.

En 1989, le gouvernement australien demanda au Secrétariat d'État du gouvernement du Canada, de lui déléguer une personne pour discuter de la lutte menée à travers le pays pour faciliter l'inclusion. La SNIPH m'envoya alors à Sydney, Australie. Je fus accueillie à l'aéroport par un représentant du ministère des services sociaux qui me conduisit dans un hôtel avoisinant pour rencontrer le Community Partnership Board, chargé d'organiser mon séjour. Et au cours des quatorze (14) jours suivants, j'ai visité dix-sept (17) villes et fait vingt et une (21) conférences. À l'époque, l'Australie était un pays d'institutions. Je peux tout simplement espérer que les exemples canadiens que je leur ai exposés les ont guidés dans leur route vers l'inclusion.

Quand j'aide ma mère dans son appartement entièrement accessible ou que je vois une personne en fauteuil roulant prendre un autobus régulier ou que je remarque des signes tactiles dans un ascenseur ou que j'aperçois un interprète gestuel traduire pour des personnes sourdes, je pense que nos efforts n'ont pas été vains.

En Ontario, notre Loi révolutionnaire de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario a prévu l'accessibilité de tous les édifices publics; la Loi fut révisée en mai 2010 par Charles Beer afin de fixer des normes visant à assurer, avant 2012, l'accessibilité de toutes les entreprises.



Francine Arsenault, Gerry MacDonald et Laurie Beachell
au marathon de lecture de journaux personnels du CCD.

“Juste un truc pour les Sourds?” Les réalisations de l’Association des Sourds du Canada (ASC)

Par

Jim Roots et Henry Vlug¹

La première émission de télévision sous-titrée a été diffusée il y a trente ans au Canada. Cet événement couronnait la campagne lancée en 1967 par l’Association des sourds du Canada (ASC) après que les premières expériences de sous-titrage aient été rapportées à l’Assemblée générale de l’ASC. Aujourd’hui, presque 45 ans après cette croisade de l’ASC, nous pouvons nous vanter que le Canada possède la programmation télévisuelle la plus sous-titrée au monde. Le sous-titrage n’a pas seulement avantage les trois millions de Canadiennes et de Canadiens sourds et malentendants, il s’est aussi avéré bénéfique pour les personnes âgées analphabètes, les immigrants apprenant une nouvelle langue, les enfants apprenant à lire et quiconque a déjà essayé de regarder la télévision dans des bars bruyants, des aires de restauration et autres lieux publics. Ce ne fut pas « juste un truc pour les Sourds. »

Il y a trente ans, aucune mesure de soutien communicationnelle n’était offerte aux personnes sourdes ou malentendantes dans les hôpitaux ou les centres médicaux. Les personnes sourdes qui signaient n’avaient pas accès aux interprètes; les malentendants capables de parler n’avaient pas accès aux appareils auditifs. Imaginez combien de tels obstacles pouvaient être effrayants dans des salles d’urgence, dans les salles d’opération, lors de l’orientation à des oncologues ou autres spécialistes de maladies graves! Grâce au jugement de la Cour suprême du Canada dans l’affaire Eldridge, appuyée par l’Association des Sourds du Canada, nous pouvons maintenant accéder, à part égale et à part entière, à des services de communication dans les centres et services médicaux. Ce n’était pas « juste un truc pour les Sourds. »

Il y a trente ans, le Canadian Deaf Education Fund a mis fin à son programme de bourses pour les personnes sourdes parce les bourses étaient trop petites pour réellement aider les Canadiens sourds à poursuivre des études collégiales ou

¹ Jim Roots et Henry Vlug oeuvrent depuis les années 1970 pour les droits et l’accessibilité des personnes sourdes. Jim est directeur exécutif de l’Association des Sourds du Canada (ASC). Avocat à la retraite à Vancouver, Henry a occupé plusieurs postes au sein de l’ASC et dans d’autres organisations.

universitaires. L'Association des Sourds du Canada se lança alors un dur combat: forcer les établissements canadiens postsecondaires à fournir à tous les étudiants Sourds et malentendants, des services d'interprètes, des preneurs de note, du sous-titrage en direct, des appareils d'écoute et autre dispositif d'accès à l'éducation. De nos jours, toute personne ayant ce type de déficience et désirant suivre des cours dans des universités et des collèges du pays, peut s'attendre à recevoir ces soutiens appropriés. Ce n'est pas « juste un truc pour les Sourds. »

L'Association des Sourds du Canada peut s'enorgueillir de ses nombreuses autres réalisations au cours de ses soixante et onze ans (71) d'histoire. Nous avons aidé ce pays à devenir un puissant phare d'espoir et de réussites en matière d'accessibilité. Tout ce que nous avons fait pour les personnes Sourdes et pour les malentendants s'est avéré bénéfique pour tous les Canadiens. Nous sommes certes l'Association des Sourds du Canada, mais nous ne sommes pas «juste un truc pour les Sourds. ».

L'accès aux sites Web: le sésame de la communication

Par

Donna Jodhan¹

On peut facilement affirmer que l'accès aux sites Web a été et continue à être l'un des sésames des communications sur l'Internet et que, étant donné l'évolution soutenue du paysage technologique, il est normal que les personnes aveugles et malvoyantes veuillent, à juste titre, faire partie de ce monde et continuer à en faire partie.

Nous vivons dans une société d'information et dans une économie fondée sur la connaissance. L'importance de l'accessibilité des sites Web deviendra donc encore plus cruciale car nous devons accéder à des informations et réagir en temps opportun. Les sites Web nous permettent entre autres de demander des renseignements et d'y répondre, de remplir des formulaires et des demandes en ligne, de magasiner en ligne, de faire ses activités bancaires sur Internet, etc...

S'il est important d'avoir de tels sites Webs pour toutes ces démarches, cela devient d'autant plus frustrant quand ils ne sont pas accessibles. Des sites accessibles sont bénéfiques à tous, depuis le citoyen moyen jusqu'à la personne ayant une déficience, allant de la personne aveugle à la personne malvoyante en passant par la personne incapable de lire l'imprimé et celle ayant un trouble d'apprentissage ou une déficience physique.

Qu'est-ce qui rend un site accessible? En bref, un site accessible permet au visiteur de trouver tout ce qu'il désire le plus rapidement possible, facilement et sans avoir besoin de demander de l'aide.

Que pouvons-nous faire en tant que collectivité pour nous assurer que les sites soient de plus en plus accessibles à tous? Nous pouvons exercer des pressions auprès du gouvernement fédéral pour qu'il ordonne à tous les fournisseurs de

¹ Donna Jodhan est présidente de l'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada (AEBC). Elle a porté plainte pour obliger le gouvernement fédéral à rendre ses sites Web accessibles aux personnes handicapées.

services de rendre leur site totalement accessible. Le gouvernement fédéral doit donner l'exemple. Nous pouvons sensibiliser les professionnels des T.I. à l'importance de concevoir et de développer des sites Web accessibles et nous pouvons aider le citoyen moyen à mieux comprendre comment les sites accessibles peuvent améliorer les communications et pourquoi les sites inaccessibles peuvent entraver sérieusement la capacité de communiquer efficacement.

Les sites Web accessibles sont des ponts vers notre monde virtuel et sans eux, nous sommes perdus. Nous en avons besoin si nous voulons suivre l'évolution des technologies et de l'information sur une base quotidienne. Ce sont nos lignes de sécurité vers un monde où l'Internet domine et qui continuera à dominer dans les temps futurs. Ne l'oublions pas quand nous continuerons à lutter pour maximiser l'accès à un nombre de plus en plus important de sites Web.

Si nous avons fait d'énormes progrès quant à la conscientisation publique, il nous reste encore beaucoup de travail à faire. Nous devons maintenir et même accroître les pressions pour maximiser l'accessibilité d'un plus grand nombre de sites Web. Les communications électroniques nous permettent de jouer un rôle beaucoup plus important, plus important qu'il y a une décennie. Ne gaspillons pas nos efforts.

Se tenir debout (quelquefois métaphoriquement) pour être pris en compte

Par
Peter Hughes¹

On croyait, dans les anciens temps, que les personnes handicapées devaient être gardées à la maison, où elles pouvaient vivre en toute intimité, soignées par leur parenté, à l'écart du public. Lorsque l'aspirant président américain Franklin Roosevelt devint handicapé par la polio, les membres de sa famille et la plupart de ses proches conseillers lui suggérèrent d'abandonner ses aspirations politiques, de se concentrer à nouveau sur ses affaires et de se retirer dans sa propriété rurale de Hyde Park, New York. Il refusa. Mais c'était ainsi à son époque, toute participation à la vie publique était doublée d'une grande déception. En utilisant ses ressources financières, il s'obligea à paraître en public en cachant son infirmité. Il ne fut jamais photographié en fauteuil roulant. Solidement fixé à ses appareils et discrètement soutenu par son fils, il avançait debout vers le podium. Il n'aurait jamais remporté la présidence si l'ampleur de sa déficience avait été connue.

Même aujourd'hui, la démocratie est menacée par des comportements négligents ou négatifs envers les personnes handicapées. Les électeurs font souvent face à des difficultés pour pouvoir voter. L'inaccessibilité du site ou de l'installation de certains bureaux décourage voire empêche des personnes handicapées d'aller voter. Lors de récentes élections fédérales, j'ai été confronté à des obstacles en me rendant aux urnes. Mes problèmes ont été corrigés par une décision d'un tribunal des droits de la personne. Je suis fier de m'avoir tenu tête pour affirmer les droits des citoyens à mobilité réduite et j'espère que le règlement conclu avec les responsables d'Élections Canada se traduira par des améliorations non seulement dans mon bureau de scrutin mais également à travers le pays.

¹ M. Hugues a porté plainte contre Élections Canada auprès de la Commission canadienne des droits de la personne. Dans sa cause portant sur les obstacles auxquels il a été confronté, le Tribunal canadien des droits de la personne a ordonné à Élections Canada « de cesser d'installer des bureaux de vote dans des locaux ne garantissant pas un accès sans obstacle ». Cette décision est une victoire pour le CCD car l'arrêt du Tribunal oblige Élections Canada à placer les questions d'accessibilité à l'avant-garde de toute procédure électorale.

Contrairement à ce que certains pourraient penser, les obstacles physiques dans des sites électoraux ne font pas partie de la structure de l'univers. Ils ont été créés, ou maintenus, par des comportements humains. Ce qui m'a le plus contrarié lors de mes difficultés au bureau de vote, c'est que j'avais le sentiment d'être un intrus. À l'époque de Roosevelt, les personnes handicapées devaient être enfermées chez elles et tenues à l'écart. De nos jours, même si nous refusons publiquement d'endosser ce vieux préjugé, nous continuons à croire que des dispositions peuvent être prises pour que les personnes avec des déficiences puissent voter dans des lieux spéciaux ou différemment ou en privé. Ces aménagements peuvent, en tant que tels, être des mesures positives facilitant le vote de ceux qui ne pourraient autrement le faire. Mais ils n'aident pas celles et ceux qui voudraient participer au processus politique, à s'y engager pleinement.

On a tellement à gagner, en tant que personne handicapées, à se rendre au bureau de vote le jour du scrutin. Le vote par anticipation, les bulletins de vote en blanc ou le vote par ordinateur sont de magnifiques alternatives, très pratiques pour celles et ceux qui ne peuvent se rendre aux urnes à cause de leur horaire. Mais notre droit de vote a beaucoup plus d'envergure que le simple dépôt du bulletin dans l'urne. Nous devons pouvoir, si tel est notre souhait, suivre toute la campagne électorale avant d'aller aux urnes. Le vote par anticipation nous permet de voter mais ne nous permet de prendre la décision la plus éclairée. Le point le plus important à mon avis, c'est notre présence dans les bureaux de vote. Nous sommes là pour voter et nous devons être vus en train de le faire. Nous ne serons plus cachés. Nous devons pouvoir nous tenir debout (quelquefois métaphoriquement) pour être pris en compte. Et par notre présence même affirmer « je suis une personne handicapée, je suis ici, c'est mon territoire, une place où je peux être comme les autres et où on peut s'attendre à me voir souvent à l'avenir. »

Le nouveau visage des musées, des galeries d'art et des sites patrimoniaux

Par

John Rae¹



Pour de nombreuses personnes handicapées – et même pour un averse et perpétuel « muséophile » comme moi – l'envie de visiter un musée, une galerie d'art ou encore un bien patrimonial est plutôt intimidante. Jusqu'à présent, nous sommes nombreux à croire que ces sites n'ont pas grand-chose à nous offrir. Mais les temps changent et cela pourrait avoir changé.

À leurs tous débuts, la plupart des musées et galeries étaient des établissements ayant à peine un peu plus d'espace que des salles d'entrepôt d'œuvres d'art et d'artefacts archéologiques et visant à satisfaire la curiosité des dilettantes de la haute société. Aujourd'hui, les musées, les galeries d'art et les biens patrimoniaux sont les mines d'or de notre civilisation, les creusets de notre patrimoine historique, artistique, scientifique et culturel. Mais ils sont aussi beaucoup plus encore, beaucoup plus.

Leur rôle a évolué au fil des années; leurs activités actuelles sont davantage diversifiées pour devenir plus universelles, depuis l'acquisition et la préservation jusqu'à la présentation d'expositions en passant par la recherche, les communications et l'information aux fins de recherche, d'éducation et de divertissement de tous les membres de la communauté. Il serait donc plus avisé de dire qu'ils font « tout ».

Les personnes handicapées ont encore trop de difficultés à accéder à ces extraordinaires collections-patrimoine. Les musées, galeries d'art et édifices patrimoniaux doivent, pour mieux accueillir les membres de notre collectivité, adopter un concept d'accessibilité beaucoup plus inclusif, allant au-delà du

¹ John Rae est 1^{er} vice-président de l'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada (AEBC) et 1^{er} vice-président du CCD. Averse visiteur de musées, il se prononce, par écrit et verbalement, sur les mesures à prendre afin que les musées et les galeries d'art soient beaucoup plus accessibles aux personnes ayant divers types de déficiences.

simple accès physique à l'environnement. Et nous, en tant que consommateurs, devons agir davantage pour accélérer le rythme du changement.

Pour les personnes aveugles, toucher des objets exposés est tout simplement primordial. Dans des sites patrimoniaux comme les villages de pionniers ou les forts historiques, les instruments ayant servi à bâtir le pays sont la plupart du temps à l'extérieur, faciles à toucher. Dans de plus grands musées ou galeries toutefois, c'est souvent le personnel muséal qui s'oppose à notre désir de toucher ces objets, craignant que cet accès tactile n'endommage définitivement des œuvres irremplaçables.

Moi aussi, en tant que muséophile passionné d'histoire, je tiens également à préserver les vestiges du passé et je crois qu'il va falloir atténuer les craintes des conservateurs. Une visite tactile de 60 à 90 minutes couvre un peu moins de dix œuvres. Pourtant, plus il y aura d'objets à toucher, moins longtemps ils seront individuellement tenus. Pour éviter d'endommager ces collections, le port de gants s'avèrera excessivement approprié.

Diverses approches sont actuellement appliquées pour maximiser notre appréciation des expositions, notamment l'utilisation de copies, de dessins en relief, d'audio-guides, des visites avec audio-description, des documents accessibles sur les sites Web et des informations fournies grâce à de nouvelles fonctionnalités technologiques. Ces spécificités ne compensent pas malheureusement pas notre désir d'accès tactile aux œuvres des expositions régulières.

De nombreux musées et galeries d'art ont commencé à offrir des visites « multi-sensoriels ». Une visite du genre au Musée des beaux-arts de l'Ontario dure entre 60 et 90 minutes avec deux guides et peut regrouper jusqu'à dix (10) visiteurs. Lors de ma première visite, j'ai dû sentir des clous de girofle ou de la lavande séchée contenus dans un flacon à tabac de la collection Thomson; puis j'ai participé à une discussion sur diverses œuvres d'art, agrémentée d'une composante musicale et j'ai eu la possibilité de toucher plusieurs pièces comme la « Reclining Woman » (Femme étendue) de Henry Moore.

Ces visites comportaient en outre une discussion sur la création artistique de l'auteur de l'œuvre ainsi décrite, à savoir « une observation » de la composition de l'œuvre sur la toile. Grâce à des morceaux de carton prédécoupés, un paysage était divisé en plusieurs parties pour illustrer les différentes couches de peinture.

Valentina Gal, de la section de Toronto de l'AEBC a confié « Je n'avais pas réalisé comment les notions de profondeur et de perspective sont compliquées quand elles sont appliquées par des personnes voyantes? Toutes ces couches qu'elles superposent pour nous expliquer comment l'artiste commence d'abord par peindre l'horizon puis, illustre l'arrière-plan du tableau pour revenir ensuite vers l'avant ...c'est tout simplement fabuleux...Quel bel exemple d'outil pédagogique....je n'avais pas vu cela depuis longtemps. »

Les visites multi-sensorielles aident aussi les guides à élargir leurs horizons. Comme l'affirme Jessica Duarte qui en a dirigé plusieurs à l'AGO (MBAO) : « Examiner une œuvre d'art à travers tous mes sens et en discuter ensuite sérieusement avec les visiteurs qui font la même expérience.....cela m'éclaire davantage et inonde mon esprit de vagues de connaissance. »

Et elle ajoute : « mais c'est surtout aux niveaux intellectuel et émotionnel que je suis le plus comblée...savoir que grâce à l'art, j'ai pu enrichir, ne serait-ce qu'un peu, la vie des visiteurs, que je les ai amenés à approfondir davantage leur sensibilité artistique et leur compréhension de la nature humaine. »

Les défis sont différents pour le Musée canadien des droits de la personne, situé à Winnipeg. Il expose bien plus de faits et d'informations que d'artéfacts. Et le Musée a largement consulté les Canadiens, y compris la collectivité des personnes avec des déficiences.

Il va nous falloir nous engager davantage pour maximiser l'accès aux musées, aux galeries d'art, aux biens patrimoniaux et en fait, à toutes les facettes de la vie. Nous devons continuer à revendiquer une plus grande participation et d'autres possibilités. Si certains sites accueillent bien nos contributions, d'autres - qui cherchent à s'étendre et à rejoindre un plus grand nombre de personnes au sein de leurs communautés -, devront être sensibilisés aux avantages qu'ils retireront de notre inclusion.

L'évolution de l'accès

Par
Marie White¹



Lorsque je compare le monde actuel au monde dans lequel je suis entrée il y a vingt-quatre ans, lors de la survenance de ma déficience – je distingue nettement les différences. En 1987, alors que j'abordais ma « nouvelle vie » en tant que personne à mobilité réduite et utilisant un fauteuil roulant, je fus confrontée à de nombreux obstacles physiques et comportementaux, les plus divers. Vivant à St. John's, T-N, les défis géographiques étaient nettement visibles en terme de topographie. Les difficultés auxquelles je faisais face en ce qui a trait à l'accès et à l'inclusion en général étaient nettement plus apparents.

J'ai commencé par lutter contre les systèmes qui, s'étant prononcés sur la trop grande cherté de mes soins, avaient préconisé une institutionnalisation. Ma maison était inaccessible; je ne pouvais plus conduire; les transports accessibles étaient limités et inflexibles. Malgré mon diplôme universitaire et mes années d'enseignante, mes de carrière s'étaient heurtés à des écoles inaccessibles et à des esprits. À l'époque, les programmes offerts pour consolider ma décision de retourner au travail ou pour participer pleinement à ma communauté, se faisaient rares. Les centres de loisirs étaient relativement inaccessibles tout comme l'étaient les restaurants, les bars, les cinémas, les boutiques et autres passe-temps du genre à St. John's, dans l'île ainsi que dans de nombreuses autres régions du pays. Mes capacités étaient remises en question et ma place dans la société quelque peu rabaissée par ma condition physique.

Même si « l'accès » était un mot bien établi, le concept de personnes handicapées n'était pas très bien appréhendé. « L'accessibilité » d'un local, un programme ou un service n'impliquait pas automatiquement l'inclusion. Nous ne faisons toujours pas partie de la population.

Défilement rapide...nous sommes maintenant vingt ans plus tard... et je peux voir toute une différence. Si je devais avoir la même déficience motrice

¹ Marie White est présidente sortante du CCD. Elle préside également le Groupe de travail sur la politique sociale du CCD.

aujourd'hui, je serais moins déconcertée par les systèmes gouvernementaux et j'aurais davantage d'aide. Les liens entre l'accès et l'inclusion ont été mieux saisis, ce qui non seulement permet à un nombre de plus en plus croissant d'élèves de bien performer à l'école mais encore ouvre la voie aux études postsecondaires. L'emploi devient plus en plus une réalité pour les personnes handicapées. Les centres récréatifs et de loisirs incorporent des caractéristiques d'accessibilité universelle, prouvant qu'ils sont ouverts à tous les citoyens.

Des avancées ont été réalisées par des mesures sur le logement et l'itinérance, par des stratégies de réduction de la pauvreté, des tactiques de sports et de loisirs, des systèmes de soins de santé et des réseaux de transports. Notre pays continue sur sa lancée progressiste et évolue pour devenir une véritable terre d'accueil qui non seulement encourage mais encore réclame l'accès et l'inclusion.



Marie White lors d'un ralliement contre la pauvreté, Ottawa



Technologies d'information et de communications (TIC): d'hier à aujourd'hui

Par

Catherine Fichten¹, Réseau de recherche Adaptech, Collège Dawson, Montréal

Pour les personnes non handicapées, la technologie simplifie la vie. Pour les personnes handicapées, elle rend les choses possibles.²

Revenons par exemple aux années 1980, avant le Réseau de recherche Adaptech....Je suis une étudiante ayant une déficience visuelle et je travaille sur un document de recherche...avec notre principal outil technologique : la machine à écrire. Mais nous avons entendu parler de passionnantes innovations! Hélas, un jour et des centaines de déambulations et de signes de dollars plus tard, (caractères de commande), nous avons réalisé que ce logiciel de traitement de texte pour personnes aveugles n'allait pas encore connaître son temps fort. Retour à la machine à écrire. Mais pas pour longtemps.

Dans les années 1990, le prix était un problème. Mais les lois américaines ont de plus en plus intensifié l'usage des TIC, intégrant des caractéristiques d'accès. Primitif, certes, mais certainement l'aube de la conception universelle dans ce royaume où les personnes à multi-déficiences utilisaient les TIC habituelles comme aides adaptées. En général, la majorité des gens utilisent des correcteurs grammaticaux. Pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage, cette technologie adaptée permet de compenser la limitation fonctionnelle. Les logiciels de dictée, développés pour les professionnels, sont devenus des technologies adaptées pour les personnes ayant des déficiences neuromusculaires. Des lecteurs d'écran et des technologies de prédiction de mots, conçus pour les personnes handicapées, sont passés dans le domaine public et ont été extrêmement utilisés sur les mobiles. Les personnes handicapées utilisent aussi les TIC de manière créative, idiosyncrasique, effaçant les distinctions entre l'utilisation générale et l'usage adapté.

¹ Catherine S. Fichten (PhD en psychologie de l'université McGill) est co-directrice du Réseau de recherche Adaptech, professeur de psychologie, département du Collège Dawson, professeur agrégée au département de psychiatrie de l'université McGill, psychologue clinicienne à l'Unité de psychothérapie comportementale et de recherche de l'hôpital général juif.

² Adapté de Mary Pat Radabaugh, IBM Disability Support, Center for Persons with Disabilities.

Les prix ont commencé à chuter dans les années 2 000. Le grand problème était alors la question de « l'interopérabilité ». En général, les TIC adaptées ne fonctionnaient pas ensemble ni avec les logiciels généraux. Mais cette période est plus ou moins derrière nous; avec la production de tablettes électroniques, les distinctions entre l'utilisation générale et l'utilisation adaptée des TIC se brouillent de plus en plus. Nous naviguons tous sur l'Internet pour écouter des livres sonores sur MP3. D'exotiques souris à boule et des tablettes tactiles, coûtant souvent moins de 25\$, submergent les étagères des détaillants. Le premier logiciel de dictée coûte à présent environ 100 \$. Les ordonnanceurs et les alarmes permettent aux personnes ayant des troubles cognitifs d'être à l'heure. Même chose pour le reste d'entre nous.

En 2011, regardez le bureau du Réseau de recherche Adaptech. Vous verrez tout le monde assis devant un ordinateur. « Et alors? », direz-vous? Non? Non! Car vous réaliserez rapidement que l'écran de l'une des membres de l'équipe est noir. Elle ne l'allume pas puisqu'elle utilise un logiciel de lecture d'écran. D'autres tapent avec une main sur un petit écran. Une souris de pied est située sous sa station de travail. Une troisième employée écoute de la musique sur l'ordinateur tout en travaillant. Un câble audio est relié à son appareil auditif. Quelqu'un essaie d'utiliser le logiciel de dictée mais y renonce alors que les autres membres de l'équipe s'exclament « C'est génial, c'est genial » alors qu'elle évalue l'accessibilité de son iPhone et de son iPad. Un autre membre de l'équipe teste un scanner Wand « gratuit ou peu coûteux » (moins de 200 \$)

pour voir s'il peut lire dans une bibliothèque pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage (voir télécharger à www.adaptech.org). Par une machine à écrire en vue.



Est-ce que tout est parfait au royaume des TIC adaptables et adaptées? Certainement pas. Mais est-ce que la collectivité des personnes handicapées a profité des changements survenus au cours des trente dernières années? Absolument!

Un étudiant de l'Adaptech Reseach Network avec un lecteur Braille à clavier

La perte auditive : une déficience invisible

Par

Doreen Gyorkos¹

Les appareils auditifs pour les malentendants ont nettement évolué depuis les encombrants dispositifs dont les fils sortaient des oreilles jusqu'aux boîtes cachées sous vos vêtements, ou encore le gros cornet acoustique que la personne malentendante plaçait près de son oreille pour amplifier le son.

Heureusement les technologies ont progressé au fil des ans pour produire des aides auditives informatisées, des implants cochléaires et des appareils capables de compenser la perte auditive sans toutefois l'améliorer. Mais rares sont ceux qui peuvent se permettre ces appareils extrêmement onéreux; par conséquent, de nombreux malentendants s'isolent dans la société. Le gouvernement rembourse le remplacement d'un appareil auditif une fois tous les cinq ans. La plupart des gens en ont besoin de deux pour avoir une amplitude sonore équilibrée. Un remplacement subventionné prendra donc dix ans. Les enfants de moins de dix-huit ans et les personnes de plus de soixante-cinq ans sont admissibles à une aide financière minimale; entre les subventions, ils absorbent eux-mêmes les coûts. De nos jours, les étudiants ayant une perte auditive reçoivent de l'aide sous forme de dispositifs et d'assistance pour besoins spéciaux – de plus, dans les établissements postsecondaires, une aide accrue leur est assurée pendant toute la durée de leurs études.

Selon le type de perte auditive, les nouvelles technologies comme les téléphones cellulaires, les Blackberries, les I-Pods, etc... facilitent, textuellement les communications pour les personnes capables de lire une certaine forme de texte sous-titré. Les téléphones ont été améliorés quant au réglage du volume et de la tonalité. Certains aéroports et autres édifices publics ont des ATS. Mais les téléphones cellulaires ne sont pas compatibles avec les appareils auditifs.

Utile pour les personnes malentendantes et les personnes sourdes, le sous-titrage des émissions de télévision comporte souvent des erreurs d'épellation

¹ Doreen Gyorkos représente l'Alberta Committee of Citizens with Disabilities au Conseil national du CCD.

impossibles à déchiffrer. Certains cinémas offrent du sous-titrage à lunette arrière mais pas dans ma région.

L'accessibilité pour les malentendants ne s'est pas vraiment améliorée au cours des dernières années. Et même si le code du bâtiment l'impose pour les nouveaux édifices, ils n'ont toujours pas d'églises, de cinémas, de salles de réunion, de maisons funéraires, de centres pour personnes âgées/centres de vie assistée, etc. aménagés avec des systèmes de son, même si le code du bâtiment l'impose pour les nouveaux édifices. Les complexes pour personnes âgées sont construits sans avertisseur d'incendie stroboscopique; les salles à dîner ont de hauts plafonds, leurs vitres des fenêtres ne sont pas couvertes pour assourdir le cliquetis métallique de la coutellerie et des casseroles, rendant les conversations difficiles et aucun système de son n'est installé dans les salles communes pour faciliter les échanges.

Le personnel des hôpitaux et des centres de soins infirmiers/centres de vie assistée ne comprennent pas les besoins des patients malentendants et cela ne fait pas partie de leur formation. Ces patients subissent alors un stress inutile. Même de simples modifications suggérées au cours des ateliers offerts et présentés ne sont pas apportées.

Aux fins de détection précoce, certains hôpitaux effectuent des tests d'audition sur les nouveau-nés.

En suivant des cours de lecture labiale, les personnes malentendantes sont non seulement capables de comprendre une conversation mais encore d'acquérir des habiletés d'adaptation facilitant leur quotidien.

Une fois endommagée, l'audition ne peut être restaurée. Les personnes affectées doivent donc apprendre à vivre avec le niveau auditif qu'il leur reste.

C'est aux personnes malentendantes qu'il incombe de sensibiliser la population à leurs besoins car les communautés ne les comprennent pas. *La perte d'audition est une déficience invisible!*

Le Code national du bâtiment depuis des décennies

Par

Barry McMahon¹

Le Code national du bâtiment (CNB) est le code de facto qui intègre une section sur la conception universelle. Plusieurs provinces l'utilisent intégralement, d'autres l'adaptent selon les besoins locaux. En général, lorsqu'il s'agit de garantir l'accessibilité des édifices, c'est la Division B article 3.8 qui est référée aux concepteurs, développeurs et autorités de construction. Il est distinct, séparé du reste du code, perpétuant la mentalité d'accommodements spéciaux. Il établit des « des solutions acceptables » aux différentes cas de conception et est rédigé dans un format d'objectif. Donc, fondamentalement, le but est de permettre aux personnes handicapées d'utiliser l'édifice - il incombe au concepteur de déterminer comment elles le feront. Les Canadiens peuvent aussi se prévaloir des normes de l'Association canadienne de normalisation en ce qui a trait à la conception pour les personnes handicapées. Elles sont plus inclusives et vont plus loin que le CNB dans plusieurs secteurs.

Il y a trente ans, le Canada adaptait encore le concept d'intégration des personnes handicapée dans la société. De nombreux intervenants courageux ont porté plainte auprès de la Commission des droits de la personne lorsque l'accès leur était nié. Dans la vaste majorité des cas, le jugement était en faveur des personnes avec des déficiences. Par conséquent, les auteurs du code du bâtiments commencèrent alors à réagir. Vancouver vint plus loin encore en adoptant son propre code du bâtiment (c'était la première municipalité à le faire).

Le secteur privé canadien a été fortement influencé par les normes appliquées aux É-U. Les compagnies américaines installées au Canada avaient amené leurs pratiques de conception universelle, de plus grande portée que les nôtres. La création architecturale des hôtels, grandes chaînes de magasins, centres de congrès et centres de restauration rapide se conformait aux dispositions de l'Americans with Disabilities Act. Les compagnies canadiennes furent forcées de les imiter.

¹ Pendant des décennies, Barry McMahon d'Ottawa a revendiqué la pleine inclusion des personnes handicapées en conseillant le personnel et le Conseil de la Ville d'Ottawa, les chefs du gouvernement ontarien, les ministères fédéraux et les organismes du secteur privé. De nombreuses politiques, pratiques et lois provinciales actuelles intègrent son idée d'appliquer le concept d'accessibilité universelle à tous les sites, produits et services.

Le Code national du bâtiment est limité dans son application car il ne vise que les nouvelles constructions et les « grandes rénovations. » C'est la raison pour laquelle peu de mesures ont été prises pour éliminer les obstacles existants dans l'environnement bâti. De plus, les dispositions de la section sur l'accessibilité universelle ne s'appliquent pas aux maisons. Il est extrêmement rare de voir de nouvelles maisons avec des entrées sans marches, des largeurs de porte adéquates et des salles de bains ayant un rayon de virage de cinq pieds. Peut-on m'expliquer pourquoi la conception de maisons accessibles a échappé à l'attention des chefs de gouvernement alors qu'elle offre de si nombreux avantages à la société?

À travers le pays, des groupes de citoyens concernés ont réclamé de plus grandes mesures pour éliminer les obstacles et empêcher la création de nouvelles entraves. Ces revendications sont dues à d'inadéquats codes du bâtiment.

La province de l'Ontario a réagi à ces pressions communautaires en adoptant deux lois visant à créer une province accessible d'ici 2025. La première, La Loi sur les personnes handicapées de l'Ontario, 2001 (ou ODA) a été appliquée aux organes relevant de la juridiction provinciale. La deuxième la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (l'AODA) est censée s'appliquer à tous les secteurs, publics et privés.

Son application au cours des onze dernières années a remporté quelques succès puisqu'elle a forcé le gouvernement à élaborer et maintenir des « plans annuels d'accessibilité ». C'était une pensée coercitive. Elle impose également la mise sur pied d'un processus de consultation avec les personnes handicapées. L'accès sans obstacles est désormais intégré dans le plan politique. Malheureusement, il ne s'applique pas au secteur privé.

Mais l'ODA a également été une très grande déception. Six ans plus tard, les seuls règlements émis manquent de rigueur, n'étant que de discrets conseils de bienveillance à l'égard des personnes handicapées. À ce jour, rien n'a été fait quant à l'environnement bâti. Les règlements promis depuis si longtemps n'élimineront pas les obstacles existants et c'est intentionnel. Ils ne s'appliquent qu'aux nouvelles constructions. Et avant qu'ils ne soient totalement enchâssés dans le Code de la construction de l'Ontario, il nous faudra encore attendre cinq à dix ans avant que ne surviennent des changements dus à l'AODA.

Un observateur critique penserait que l'AODA a été appliquée pour gérer « la question de l'accessibilité » (réprimons les masses) puisque rien n'a réellement changé et qu'aucun obstacle physique n'a depuis été éliminé depuis son adoption. Fait impressionnant, le gouvernement ontarien a vanté les mérites de cette OADA révolutionnaire, soulignant que la province serait totalement accessible d'ici 2025. Reste à voir si des changements significatifs se produiront d'ici là.

Les codes doivent tendre vers une approche d'accessibilité universelle afin que le plus grand pourcentage possible de la population puisse utiliser l'environnement bâti. Un sentier accessible doit être le sentier principal et non pas le chemin pour les personnes handicapées. La porte principale doit être la plus accessible. Et dans les édifices, tout le monde doit pouvoir se déplacer de haut en bas.

Espérons que l'article 3.8 de la Division B du Code national du bâtiment soit supprimé et remplacé par des dispositions de conception universelle intégrant toutes les facettes. L'accessibilité universelle est bénéfique pour tous. L'environnement bâti sera plus facile à utiliser, moins compliqué, plus sécuritaire, plus convivial et plus facile à adapter. Et les professionnels architecturaux finiront par créer des édifices plus réussis.



Jim Derksen aux escaliers York, Ottawa

Avancer, ralentir: paradoxes et possibilités

Par
John Rae¹

Au cours des vingt à trente dernières années, le monde a vécu des changements radicaux. C'est également le cas pour les personnes handicapées, y compris pour les personnes sourdes, sourdes-aveugles ou malvoyantes.

Nous avons l'habitude de dire que le manque d'accès à l'information était notre plus grand obstacle. Puis l'Internet est arrivé et nous devons maintenant faire face à une surcharge d'informations. Pourtant, Donna Jodhan a dû porter plainte contre l'inaccessibilité des sites Web et déposer une contestation fondée sur la Charte.

Les technologies ont permis à certaines personnes handicapées de mener une vie plus autonome. Pourtant, les nouvelles technologies développées à travers le monde ne tiennent pas compte de nos besoins, ce qui nous oblige souvent à trouver des alternatives ou à acheter de dispendieux dispositifs d'adaptation.

La gamme des emplois s'est probablement agrandie mais à cause de ces mêmes technologies certains postes auparavant occupés par de nombreuses personnes aveugles comme les techniciens de chambre noire, les audiotypistes et les téléphonistes, sont carrément tombés en désuétude.

Les documents en Braille sont plus faciles à produire qu'ils ne l'ont jamais été. Pourtant, il en existe de moins en moins et certains personnes affirment, à tort, qu'ils ne sont plus nécessaires.

De plus en plus d'étudiants aveugles vont à l'université et dans des collèges. Pourtant, et même dans cette ère technologique, ces étudiants doivent encore

¹ John Rae, vice-président du CCD, est depuis 36 ans activement engagé dans le mouvement de défense des droits des personnes handicapées.

lutter pour obtenir en temps opportun, les textes essentiels et autre matériel de cours en format lisible.

La Charte des droits et libertés garantit les droits des personnes avec des déficiences mais le gouvernement a annulé le Programme de contestation judiciaire, ce qui rend extrêmement difficile toute action légale visant à tester la portée de ces droits.

Les codes de droits de la personne s'appliquent aux personnes avec différentes limitations fonctionnelles. Pourtant, en raison de querelles procédurales et du nombre croissant de cas en souffrance, l'exercice de nos droits s'enlise trop souvent.

La narration descriptive est à présent ajoutée à certains films et certaines émissions de télévision. Mais certains télédiffuseurs canadiens ne peuvent ou ne veulent pas "passer par" la piste de vidéodescription (VD) déjà intégrée dans certaines émissions américaines.

Les services d'intervenants ont été mis sur pied mais les gouvernements n'ont pas suffisamment financé ces programmes cruciaux actuellement sujets à d'éventuelles compressions.

De nombreux musées sont physiquement accessibles mais leurs expositions ont davantage de restrictions "ne pas toucher" que dans le passé.

Les personnes aveugles sortent de plus en plus dans leur communauté. Pourtant, peu de restaurants proposent des menus en Braille ou en gros caractères.

De plus en plus de signes audibles pour piétons sont installés dans nos communautés mais devant des pressions de la population, plusieurs sont arrêtés à 22 h ou 23 h bien longtemps avant que certains d'entre nous regagnent leur domicile et se pelotonnent dans leur lit.

Selon les études, les comportements publics se sont améliorés; pourtant, notre taux d'emploi n'a pas augmenté de manière significative.

Et alors que les organisations de consommateurs détenteurs de droits forment un réseau en pleine expansion à travers le pays, les gouvernements et entreprises se tournent encore trop souvent vers les organismes de services aux fins de conseils sur les questions touchant les personnes handicapées.

Les personnes handicapées constituent le seul groupe en quête d'égalité auquel tous les citoyens peuvent adhérer, et adhéreront, au cours de leur vie. Avec le vieillissement des baby boomers, de plus en plus de personnes auront des déficiences permanentes ou temporaires tout comme, les membres de leur famille, leurs amis ou associés. Par conséquent, tout le monde a intérêt à aider les personnes handicapées à s'intégrer dans la société canadienne.

Plus les personnes handicapées seront employées dans les salles de nouvelles, plus d'articles seront publiés sur notre vie, sensibilisant la population à nos besoins et à nos aspirations.

Plus nous collaborerons avec les concepteurs et les fabricants de nouvelles technologies, plus nous les inciterons à intégrer les principes d'accessibilité universelle dans les produits, dès le début de la phase de développement.

Plus les Canadiens handicapés participeront au processus politique – en tant que membres du personnel des divers partis, aux mises en nomination, comme candidats aux élections et comme élus – plus nous participerons aux prises de décision qui nous aideront à intégrer la société canadienne.

La recherche a été effectuée. Les recommandations ont été soumises. Et alors que notre population continuera à augmenter, comment saurons-nous que le gouvernement et les entreprises se sont engagés davantage et ont posé des gestes concrets?

Collaborez avec nous! Impliquez-nous! Rejoignez-nous!

L'inclusion planifiée

Par

Jeffrey D. Stark¹

Aujourd'hui, je peux accéder n'importe où à mon compte bancaire sur mon téléphone cellulaire. Par messagerie textuelle, ma compagnie de carte de crédit me fournit un rapport précis des transactions effectuées et m'envoie régulièrement des mises à jour. Je peux m'orienter en consultant mon GPS sur mon cellulaire. Je peux lire des documents, prendre des notes, suivre le fil de mes activités quotidiennes, communiquer avec mes collègues et rester en contact avec mes êtres chers par texto, audio, vidéo ou courriel avec mn cellulaire. Je peux photographier une feuille de papier et en faire lire verbalement le contenu. Je peux vérifier la température extérieure même si je ne peux voir le temps à travers la fenêtre de ma chambre. Je peux aussi utiliser mon cellulaire pour appeler des gens.

Le cellulaire a été l'appareil technologique qui aura le plus influencé le changement de style de vie et l'exécution de certaines tâches. Ce petit ordinateur de poche qui pour moi, personne aveugle, a été un élément d'habilitation et a permis de réduire les inégalités pour de nombreuses personnes handicapées, n'en serait pas là aujourd'hui si de nombreux événements n'étaient pas survenus au cours des vingt dernières années.

L'inclusion planifiée dans le secteur des technologies d'information et de communications a cheminé longuement et péniblement.

De nombreux intervenants ont revendiqué l'accès à des informations dans un format accessible et électronique : des banques qui devront fournir des états de compte et des renseignements bancaires en format accessible jusqu'aux gouvernements chargés de créer des systèmes d'information et de

¹ Au cours des vingt dernières années, Jeffrey s'est professionnellement et personnellement concentré sur les technologies. Professionnellement, Jeffrey est hautement respecté en tant qu'expert dans son domaine et il a guidé plusieurs initiatives canadiennes d'accessibilité. Il a donné de la formation à des développeurs des éditeurs, des techniciens et à différents auditoires du Canada sur l'accessibilité des sites Web et les technologies informatiques adaptées ainsi que sur l'application de l'accessibilité universelle.

communications accessibles. Ce qui implique que de nos jours, la technologie comme le lecteur d'écran de mon cellulaire possède des données que je peux consommer en toute autonomie, de manière efficace et efficace. Sans le règlement de tels défis, mon cellulaire ne serait qu'un simple appareil de téléphone. Mais il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine au fur et mesure qu'éclot de nouvelles compagnies et de nouveaux services et que surgissent de nouvelles technologies et de nouveaux supports.

De nombreux intervenants ont demandé que les cellulaires intègrent des caractéristiques leur permettant d'être utilisés par les personnes handicapées. La National Federation of the Blind aux États-Unis a convaincu Apple de veiller à ce que leurs appareils puissent être utilisés par les personnes aveugles. L'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles au Canada et la Société Neil Squire ainsi que de nombreuses organisations de personnes handicapées ont convaincu le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes d'exiger que les entreprises de télécommunication fournissent des téléphones pouvant être utilisés par les Canadiennes et les Canadiens handicapés.

Nous aimerions, idéalement, que les changements surviennent seuls. Mais ils ont quelquefois besoin de catalyseur, Quand les changements se produisent, les compagnies peuvent les adopter ou les combattre. L'accessibilité et l'inclusion devraient être des caractéristiques séduisantes dont les compagnies pourraient s'enorgueillir. Apple en est le plus bel exemple qui a commercialisé l'accessibilité comme un critère de positionnement distinct. Et vous savez «qu'ils l'ont » réellement puisque l'inclusion est le thème dominant de ses campagnes de marketing.

Visitabilité – Est-ce trop demander?

Par

Olga Krassioukova-Enns¹

Au Canada, le concept de visitabilité suscite de plus en plus d'intérêt et d'attention. La visitabilité tend à consolider les interactions sociales entre les amis, la famille et les voisins de la communauté mais, plus important encore, dans chacune de nos maisons. Elle garantit l'inclusion universelle, quelle que soit la mobilité physique; nous serons tous capables d'aller visiter des amis chez eux, de ne pas craindre de partager leur repas et d'utiliser leurs toilettes. La visitabilité est une stratégie politique et technique, visant à modifier notre perception de l'inclusion sociale, des interactions dans nos foyers et de la participation dans nos communautés. Elle commence par répondre aux besoins croissants des personnes âgées, des personnes à mobilité réduite, des enfants et des parents. Afin que la visitabilité devienne la norme, la planification, la conceptualisation et la construction des maisons unifamiliales et multifamiliales, devront être basées sur des approches inclusives et renouvelables.

Pour que les maisons soient plus pratiques et plus sécuritaires pour ceux qui y habitent et plus accueillantes pour ceux qui les visitent, trois caractéristiques fondamentales s'avèrent indispensables : une entrée de plain-pied, de larges entrées de porte (avec au moins une ouverte de 32 pouces) et des toilettes accessibles au rez-de-chaussée.

Le terme visitabilité est né en Suède en 1976, pays qui appliquait des stratégies conceptuelles. Il émigra ensuite en Europe, au Royaume-Uni, au Japon, en Australie, aux États-Unis et finalement au Canada où il arriva au début de ce siècle. Eleanor Smith, fondatrice de « Concrete Change » introduisit le concept de visitabilité en Amérique du Nord, après avoir été, dans sa jeunesse, exclue de fêtes d'anniversaire et autres célébrations sociales à cause d'une «conception architecturale » (escaliers, entrées trop étroites, des toilettes non

¹ Olga Krassioukova-Enns, directrice générale du Canadian Centre on Disabilities Studies, compte plus de 25 années d'expérience en politiques sur les personnes handicapées, conception de projets/programmes, mise en vigueur et évaluation ainsi qu'en recherche, développement de programmes d'études, d'enseignement et d'administration. Après des études de médecine, elle a suivi une formation en élaboration de politiques et de recherche participative; elle s'est impliquée dans de nombreux projets nationaux et internationaux axés sur l'enseignement et le développement d'études de la condition des personnes handicapées, le vieillissement, la visitabilité, les communautés inclusives et habitables, l'éducation inclusive, l'accessibilité universelle, l'atténuation de la pauvreté ainsi que dans le développement social et international.

accessibles). Elle lança un mouvement social qui est en train de changer la façon dont nous concevons et construisons nos maisons et la façon dont nous les occupons. La visitabilité comble les écarts d'accessibilité entre le privé et le public. Elle se fait désormais connaître comme une stratégie de conception renouvelable et rentable, optimisant l'accès aux maisons familiales et au voisinage.

Grâce à l'appui législatif, nous avons réalisé d'importants progrès en ce qui a trait à l'accessibilité des édifices et des espaces publics. Mais des exigences analogues n'ont pas encore été appliquées aux maisons uni et multi familiales. Le Royaume Uni, le Japon, les États-Unis, et le Danemark, ont incorporé la visitabilité dans des critères de logement codifiés. Au Canada, la norme B651 de l'ACNOR a récemment introduit des spécifications techniques de visitabilité. Et le Manitoba prend la tête en termes de recherches et de pratiques. De plus, certaines municipalités de la Colombie britannique, comme Sasnich et Vancouver Nord, ont endossé le concept de visitabilité et ont adopté des règlements administratifs exigeant son intégration dans les nouveaux logements.

La visitabilité est un mouvement qui vise à transformer les pratiques de construction domiciliaire afin que presque toutes les maisons - et pas seulement celles spécialement adaptées pour des occupants handicapés – soient équipées de caractéristiques particulières qui simplifient la vie dans la maison et facilitent les visites des personnes à mobilité réduite.

La visitabilité est un élément important de l'inclusion sociale; elle touche la maison en général, les amis, la famille et les voisins. Le concept de visitabilité offre une simple et rentable solution aux besoins et désirs changeants d'une population qui tout désirant rester active, veut aussi être liée aux autres mais à domicile. C'est la solution qui permettra à nos communautés d'être encore plus inclusives et plus accueillantes.

L'accessibilité de la monnaie canadienne: Une histoire d'innovation et d'amélioration continue

Par
Vangelis Nikias¹

Il y a environ dix ans, après que des marques tactiles (souvent appelées Braille) aient été ajoutées à la monnaie canadienne, j'ai été réprimandé par un ami Terre-Neuvien, qui marie l'humour britannique à l'éclat légendaire du Rock pour l'expression artistique. « Nicholas, me dit-il...c'est ainsi qu'il m'appelle, incapable de prononcer correctement mon nom et mon prénom qui sonnent grecs pour lui. Nicholas, vous devez faire quelque chose pour rendre cette monnaie encore plus accessible pour les personnes aveugles. Cela leur donnera encore plus de satisfaction et plaisir. » Même si ce commentaire a été formulé amicalement, il souligne toutefois les problèmes que subissent encore les personnes aveugles et les autres Canadiens ayant diverses déficiences, à savoir une très faible participation au marché du travail et, par conséquent, la pauvreté. En d'autres mots, le travail du CCD n'est pas terminé. Ni le travail nécessaire pour que les billets de banque soient totalement accessibles à toutes les personnes incapables de lire l'imprimé. Mais nous avons fait cependant de considérables progrès.

En juin dernier, la Banque du Canada a annoncé qu'elle allait émettre une nouvelle série de billets de banque en commençant en novembre 2011 avec le billet de 100 \$.

Les éléments de sécurité de la nouvelle série de billets en polymère seront améliorés. Les billets conserveront la même suite d'éléments d'accessibilité qui, seront optimisés suite aux recommandations résultant d'une étude effectuée en 2007.

¹ Vangelis Nikias a co-dirigé avec des fonctionnaires de la Banque du Canada, le projet sur les caractéristiques d'accessibilité de la série L'Épopée canadienne, tout en étant directeur des relations gouvernementales de l'INCA.

La première recommandation vise à améliorer la durabilité de l'élément tactile. « Le substrat de polymère est beaucoup plus durable et retient l'élément tactile plus longtemps que ne le ferait l'actuel billet de banque. »

La deuxième recommandation vise l'accès pour les personnes qui préfèrent utiliser le lecteur de billet de banque. « Le code de lecture devrait être situé aux deux courtes bordures afin que le lecteur puisse déterminer la valeur nominale dans n'importe quelle orientation. »

Les progrès tangibles

Les améliorations ci-dessus rendront les billets de banque plus accessibles et pourront être mieux utilisés par les Canadiens incapables de lire l'imprimé.

J'ai participé au projet sur la série de billets de banque de la série Épopée Canadienne (EC) qui inclut plusieurs éléments d'accessibilité : un lecteur de billets amélioré, des numéros plus larges et de plus forts contrastes de couleurs. Il ne s'agissait pas de nouveaux éléments mais plutôt d'éléments constitués à partir d'initiatives précédentes. Ces améliorations, ainsi que l'innovation de l'élément tactile dans la série Épopée canadienne ont été testées et validées lors d'une série pancanadienne de groupes de consultation regroupant des personnes aveugles et des malvoyants. Outre les améliorations techniques, les efforts effectués pour la série EC ont imprégnés les processus de conception et de développement d'une vaste composante de participation des usagers : la voix, la vue et le toucher qui sont les nôtres.

L'accessibilité des billets de banque canadienne illustre, de manière tangible, les changements apportés dans notre environnement pour le rendre plus accessible et plus inclusif pour tous, quelle que soit la façon dont on reconnaît et manipule les billets. Cet effort, dans le développement et la poursuite d'éléments d'accessibilité, anticipe le principe d'accessibilité universelle intégré en 2006 dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Il repose également sur le critère d'égalité enchâssé dans la *Charte canadienne des droits et libertés* sans lequel il n'aurait peut-être pas été déclenché. Il traduit également le principe de la réalisation progressive à appliquer chaque fois que nous voudrions éliminer des obstacles et progresser vers une inclusion de plus en plus croissante. Inutile d'attendre les solutions idéales car les situations parfaites ne surviennent que rarement.

Ce sont ces preuves tangibles qui justifient les mesures progressives, qui nous amènent à tirer des leçons de nos expériences, incluant nos erreurs, qui nous font profiter des technologies optimisées et aller de l'avant. C'est ce que, en tant que communauté, nous avons convenu au niveau international dans la CDPH et envers quoi nous nous sommes engagés en ratifiant en tant que pays. Des améliorations continues sont les sésames du succès de notre engagement de bâtir un Canada plus accessible et plus inclusif. La série de billets de banque en polymère constituera, espérons-le, une autre « marque durable » vers la réalisation de cet objectif.

Les équipes d'animaux d'assistance : D'aujourd'hui à demain

Par

Terrance J.Green¹ and Helen Smith²



Bien que les personnes aveugles aient, depuis des siècles, utilisé des chiens comme guides et que les chiens-guides aient été publiquement acceptés depuis plus de quatre-vingt-cinq (85) ans, la compréhension des autres types d'aides que des animaux d'assistance peuvent apporter aux personnes handicapées est un phénomène relativement nouveau. Les organisations d'animaux d'assistance ont du mal à répondre au besoin de normes d'entraînement, base de toute législation qui autorise les animaux à accompagner les personnes handicapées dans des lieux publics. Ces mêmes normes sont indispensables pour garantir aux personnes avec des déficiences que les animaux ont été sélectionnés et entraînés adéquatement pour établir le lien requis dans une équipe d'animal d'assistance.



Terry Green a été certifié membre humain de l'équipe lorsqu'il a eu son premier chien-guide en 1982. Au cours des trente dernières années, il s'est fait refuser l'accès à des hôtels, des taxis, des restaurants et autres lieux publics à cause tout simplement de son chien. Cette interdiction d'accès des lieux publics aux équipes d'animaux d'assistance, autres que les chiens-guides et leurs maîtres-chiens, émanant principalement d'une incompréhension du rôle des animaux dans l'équipe d'assistance, s'est propagée à travers le pays. Les quatorze (14) juridictions canadiennes ont à présent adopté des garanties légales pour les chiens-guides et certaines pour les animaux d'assistance, protégeant d'autres animaux que les chiens. Mais ces lois doivent être publicisées et exécutées.

Bien que les chiens-guides soient, pour la plupart, acceptés dans la société canadienne, d'autres animaux d'assistance comme les chiens pour

¹ Terrance J. Green, B.A., LL., Député provincial est né à Halifax, N.E en mai 1951

Depuis son adolescence, il défend les droits des personnes handicapées, d'abord pour les personnes aveugles, puis s'attaque rapidement aux enjeux des personnes à multi-déficiences en tant qu'éditeur du tabloïde « Touchstone – A Voice Of Our Own ». Lauréat de prix d'excellence, il a été décoré de la médaille commémorative du 125^{ème} par le Gouverneur général du Canada pour ses travaux en équité sociale.

Il applique ses connaissances sur les questions des personnes handicapées dans ses plaidoiries à Ottawa, se spécialisant dans la défense des droits. En tant que président de ASIST/Assister (www.assist.ca), il travaille pour l'adoption de normes de formation et de certification de tous les types d'équipes d'animaux d'assistance.

² Helen Smith est l'auteure d'Ottawa's Farm, l'histoire de la ferme expérimentale d'Ottawa. Elle est secrétaire du Conseil de ASIST/Assister

malentendants, des animaux pour malentendants, des animaux à compétences spéciales/mobilité, des animaux d'aide psychiatrique, des animaux d'assistance pour anxiété/panique, des animaux d'alerte médicale, d'assistance aux autistes et de nombreux autres, n'ont pas encore été acceptés. Si « Le bonheur est dans l'ignorance » pour la population, l'absence d'information publique sur les divers animaux d'assistance pour devenir un « pur enfer » pour les équipes.

Le travail d'équipe est crucial. La personne handicapée dépend de l'équipe familiale, d'amis, de personnel médical et d'entraîneurs. Mais en s'intégrant dans une équipe d'animal de service, elle doit absolument créer un très fort lien avec l'animal sélectionné pour être son partenaire d'équipe. Le lien animal-humain sous-tend le lien de l'équipe humain-animal. La même considération doit être apportée à chaque membre de l'équipe – humain ou animal – L'équipe se consolide lorsque tous les besoins sont comblés et que les partenaires travaillent ensemble. Intégrer tous les éléments requis pour produire une solide et victorieuse équipe est une leçon que les personnes handicapées pourront utiliser pour éduquer, par exemple, la société canadienne.

Au cours des trente dernières années, la société canadienne a pris des mesures pour protéger les droits des utilisateurs de chiens-guides. Il est temps désormais qu'elle élargisse ses connaissances et apprenne comment les animaux peuvent aider les personnes ayant d'autres types de déficiences et inclure les mêmes garanties pour les équipes d'animaux d'assistance.



Churchill Green, chien-guide

Communication: Les thèmes n'ont pas changé

Par

Jeffrey D. Stark¹

Qu'il s'agisse de l'accès à l'information comme les documents imprimés ou de la capacité d'être inclus dans une conversation, la question des communications est un thème courant et récurrent de la collectivité des personnes handicapées. Les obstacles changent au fur et à mesure que notre monde évolue mais les thèmes et les éléments communs n'ont pas changé au cours des trente (30) dernières années.

Dans le milieu professionnel, la capacité de communiquer et d'accéder à l'information transmise se traduit, dans de nombreux cas, par la possibilité d'exécuter ses tâches. Si vous ne pouvez entendre l'information oralement communiquée, si vous ne pouvez voir les renseignements référés, vous êtes grosso modo exclus d'une partie importante de l'activité professionnelle.

En tant que personne aveugle, j'ai vécu cette situation à maintes reprises. Quand j'assiste à une réunion où tout le matériel est présenté par projecteur frontal, je suis privé d'informations. Solution possible : demander au présentateur ou au leader d'une activité donnée de lire tous les renseignements diffusés par projecteur ou inscrits sur le tableau-papier. Comme vous pouvez l'imaginer, c'est gênant, cela prend du temps et ne me permet pas d'examiner le matériel. Lorsque les ordinateurs portatifs et les preneurs de notes électroniques sont devenus des appareils courants, la solution proposée a consisté à distribuer le matériel à l'avance et s'attendre à ce que je trouve la page, le document et la diapositive et l'information mentionnées. Lorsque qu'un groupe voulait travailler sur un document commun, cette solution perdait de son efficacité puisque ma copie ne pouvait intégrer les mises à jour et devenait désuète.

¹ Au cours des vingt dernières années, Jeffrey s'est professionnellement et personnellement concentré sur les technologies. Professionnellement, Jeffrey est hautement respecté en tant qu'expert dans son domaine et il a guidé plusieurs initiatives canadiennes d'accessibilité. Il a donné de la formation à des développeurs des éditeurs, des techniciens et à différents auditoires du Canada sur l'accessibilité des sites Web et les technologies informatiques adaptées ainsi que sur l'application de l'accessibilité universelle.

Mes exigences ne sont pas uniques; les sessions de collaboration et les réunions ont souvent été des obstacles. Mais ce secteur a énormément évolué au cours des vingt dernières années. Malheureusement, les solutions jusqu'alors proposées n'étaient appliquées que de manière distincte et exigeaient des dispositifs technologiques différents dont l'acquisition était une grande entreprise. Le sous-titrage, l'interprétation gestuelle, l'information accessible, les tableaux-papiers, les systèmes auxiliaires de communication étaient tous des éléments distincts à manier séparément.

J'ai récemment assisté à une réunion où pour la première fois de ma carrière, j'ai pu participer sur le même pied d'égalité que les autres. J'ai pu accéder aux mêmes informations que les autres participants voyants ainsi qu'aux changements diffusés par le projecteur frontal. Les organisateurs avaient installé une chouette boîte appelée « la borne d'accès sans fil » et qui agit comme un « projecteur accessible ». J'ai branché mon ordinateur portable à cette borne et les informations projetées sur l'écran à l'avant étaient également diffusées sur mon ordinateur. Ce qui signifie que je pouvais l'examiner dans le format et avec la technologie que je choisirais (un lecteur d'écran). Tout changement apporté par le présentateur m'était fournie en temps réel. Cet appareil peut également être utilisé pour capter et diffuser d'autres canaux d'information, tels que le sous-titrage et l'interprétation gestuelle. Cette technique est en quelque sorte un comptoir unique d'accessibilité pour les malentendants, les malvoyants, les personnes incapables de lire l'imprimé. Les participants peuvent alors pleinement profiter de toute présentation ou événement en ligne ou en direct. Grâce à cette technique, les participants handicapés ont accès aux diapositives, aux tableaux, aux pages web, aux documents et au sous-titrage en temps réel.

Voilà la pleine inclusion : c'est lorsque des participants peuvent s'impliquer sur le même pied d'égalité grâce des canaux d'information distincts de la transmission orale qui, avec des équivalences, peuvent diffuser la même information en temps réel.

Magazine Abilities

Refléter et inspirer des changements

Par

Raymond D. Cohen¹

Il est difficile de comprendre qu'il y a toute juste une génération, de nombreuses personnes handicapées étaient toujours enfermées, entreposées et interdites d'accès à la communauté. Lorsque j'ai créé le magazine Abilities il y a vingt-six (26) ans, le modèle médical battait son plein. Les personnes handicapées étaient considérées comme des « patients » avec lesquels il fallait traiter et non pas comme des personnes capables de – et méritant de – décider pour elles-mêmes et de travailler pour leur propre accomplissement personnel. Au fil des ans, nous avons vu les institutions se fermer au profit de l'intégration communautaire. Nous avons assisté avec fierté – et nous en avons fait part à nos lecteurs – au virement du paradigme vers un modèle social des droits des personnes handicapées.

En tant que magazine de vie moderne, nous couvrons divers sujets depuis les relations, la parentalité, le travail et les voyages jusqu'aux questions de politique sociale et de droits. Depuis la parution des nombreux numéros de Abilities, nous avons constaté des avancées dans chacune de ces secteurs. Certainement en terme d'accessibilité mais plus important encore, nous avons vu comment la population en général - et les personnes handicapées en particulier – avait transformé sa perception des personnes avec des déficiences.

Cela n'a pas été toujours facile. Les personnes handicapées font face à des défis uniques. Nous croyons néanmoins que tout est possible si le gouvernement continue à instaurer des mécanismes pour éradiquer les inégalités des chances et encourager l'autonomie et l'accessibilité et si, au sein des sociétés et des collectivités, les mentalités continuent à privilégier la diversité.

¹ Raymond D. Cohen a occupé plusieurs postes de ressources humaines dans plusieurs grands centres du pays, notamment Montréal, Vancouver, Calgary et Toronto. D'agent de première ligne à cadre supérieur, il a travaillé avec et conseillé les secteurs corporatifs, gouvernementaux et sans but lucratif. Il est actuellement président-directeur-général de la Canadian Abilities Foundation et rédacteur en chef d'Abilities, le magazine canadien de vie moderne pour les personnes handicapées.

Au cours des derniers vingt-six ans, le magazine *Abilities* a reflété et – espérons-le inspiré – des changements. À l'époque de la publication du premier numéro, les personnes handicapées n'avaient que peu de possibilités en matière de logement, transport, accessibilité et droits de la personne. De nos jours, la barre est continuellement élevée dans ces secteurs. J'aime croire qu'*Abilities* a servi de voix et a véhiculé un sentiment encore plus positif vis-à-vis des personnes handicapées au sein de la collectivité des personnes avec des déficiences et même au-delà.

Il a été, après tout, un lieu de rassemblement – une place où les sociétés, les gouvernements, les organismes de service et les groupes de défense des droits des consommateurs ont tous trouvé un terrain d'entente, ce qui est rare dans un monde de plus en plus « cloisonné ».

Plusieurs événements marquants sont survenus au fil des ans et *Abilities* en a chaque fois témoigné : la ratification par le Canada de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la nouvelle loi ontarienne sur l'accessibilité, la prolifération des technologies habilitantes et bien plus encore. Nous en avons été témoin et nous en avons fait part à nos lecteurs.

Dans notre section Forum, nous avons véhiculé la parole des grandes organisations de personnes handicapées du Canada afin qu'elles puissent, à leur tour, atteindre notre auditoire. Nous avons tous bien évolué au cours des trente dernières années – les personnes handicapées et leurs familles ont été socialement et économiquement habilitées. Il y a tant de choses à célébrer. Mais nous ne pouvons nous arrêter sur notre lancée à présent. Embarquons dans ce long et excitant voyage qui nous permettra de d'atteindre ce monde que nous voulons bâtir pour nous et pour les générations futures. Le magazine *Abilities* sera là pour en témoigner.

Politique sociale

Comité parlementaire spécial concernant les invalides et les handicapés

Par
Sherri Torjman¹

L'année 1981, Année internationale des personnes handicapées, fut une période décisive pour la reconnaissance des enjeux des personnes avec des déficiences. Pour souligner cette proclamation, le Canada créa un Comité parlementaire multipartite, chargé d'identifier les défis liés aux limitations fonctionnelles et de proposer des recommandations de changements.

C'était la première fois qu'un inventaire d'une telle envergure était effectué sur les problèmes des personnes handicapées. Dans son rapport *Obstacles*, le Comité soumit des recommandations sur tous les principaux secteurs d'intérêt, notamment les droits de la personne, la sécurité du revenu, l'emploi, les appareils et aides techniques, les transports et les communications.

L'un des faits les plus marquants de 1981, c'est que le Canada avait rapatrié sa Constitution, juste un an auparavant. *L'Acte de l'Amérique du Nord britannique* de 1867 était remplacé par la *Loi constitutionnelle de 1982* qui devait ensuite enchâsser la *Charte canadienne des droits et libertés*, alors en pleine élaboration. Pour plusieurs conseillers du Comité, cette adoption de la *Charte* était une chance inespérée de garantir et de promouvoir les droits des personnes handicapées.

Le gouvernement du Canada n'était pas prêt, c'est le moins que l'on puisse dire, à inclure la garantie de la déficience dans la *Charte des droits et libertés*. Cela ne s'était d'ailleurs jamais vu auparavant, nulle part dans le monde. Le gouvernement fédéral craignait d'être inondé de poursuites avec leurs coûts inhérents – ironiquement, cette crainte prouvait en fait l'importance de la garantie législative.

¹ Sherri Torjman est actuellement vice-présidente du Caledon Institute of Social Policy. En 1981, elle était chercheuse du Comité parlementaire spécial concernant les invalides et les handicapés.

Après d'intenses délibérations, le gouvernement fédéral proposa une solution au Comité. Il intégrerait, dans la *Charte des droits et libertés*, l'interdiction de discrimination pour motif de déficience physique. À cause de la méconnaissance des implications et de leur éventuelle envergure, les déficiences mentales ne seront pas enchâssées.

Les membres de la Chambre des communes durent faire face à une *grave crise de conscience*. Certes, ils reconnaissaient que c'était l'occasion unique d'enchâsser la déficience dans la Charte. Car, combien de fois dans son histoire, un pays renouvelle-t-il sa Constitution? Ils savaient néanmoins qu'en excluant la déficience intellectuelle de la Charte, le Comité se rendrait coupable de discrimination, de cette discrimination que ses membres cherchaient à vaincre. N'accepter que la déficience physique aurait été une fausse victoire.

Le Comité a donc décidé de refuser la proposition. Surpris par cette réaction, le gouvernement a alors accepté de revenir sur sa position. Et le Canada est devenu le premier pays au monde à garantir, dans sa Constitution, les droits des personnes ayant des déficiences physiques et mentales.



Pat Derrick, Sherri Torjman, le sénateur Smith, Mercedes Benegbi et Jim Derksen

Le Parlement et les personnes handicapées : quelques réflexions

Par
William Young¹

Depuis les trois dernières décennies le Parlement canadien et ses comités ont exercé une énorme influence non seulement sur le débat d'orientation visant les personnes handicapées mais encore sur l'élaboration de politiques et la vie des Canadiennes et des Canadiens avec des déficiences.

Tout a commencé en 1981 avec l'Année internationale des personnes handicapées, lorsque le Parlement a mis sur pied un Comité spécial multipartite sur les invalides et les handicapés, chargé d'examiner attentivement les questions des personnes handicapées. Son rapport *Obstacles*, le Comité formula (130) recommandations visant la situation sociale, économique et légale des personnes avec des déficiences. Elles portaient notamment sur les droits de la personne, le leadership et la coordination des questions inhérentes au handicap, l'emploi, le revenu, les mesures de soutien liées aux limitations fonctionnelles, l'accès à l'information et aux communications, les transports, les peuples autochtones handicapés. Le rapport *Obstacles* établissait un étalonnage qui a duré pendant plus d'une décennie et a galvanisé toute une série de réformes promouvant l'inclusion des personnes handicapées dans la société canadienne. La première réforme qui a suivi la publication du rapport *Obstacles*, fut sans aucun doute la reconnaissance de la déficience comme motif de discrimination, enchâssée dans l'article 15, la clause de garantie d'égalité de la *Charte canadienne des droits et libertés*, contenue dans la *Loi Constitutionnelle* du Canada.

Depuis, rien n'a égalé l'ampleur et la portée du rapport *Obstacles*. Toutefois, les descendants du Comité *Obstacles*, les successeurs chargés d'examiner les questions des personnes handicapées, continuèrent à examiner les moyens de réduire les inégalités des chances et d'optimiser l'inclusion. Ils publièrent des rapports avec des recommandations; et, l'un après l'autre, quelle que soit leur couleur politique, les gouvernements jugés responsables de leurs actions, ont réagi avec bienveillance aux préoccupations soulevées par les comités. Les

¹ Le Dr William (Bill) Young est bibliothécaire parlementaire.

rapports produits par lesdits comités soulignaient la nécessité d'inclure les personnes handicapées dans la mise en vigueur de la Charte (*Égalité pour tous*, 1985), des moyens de faire face aux stéréotypes véhiculés par les médias (*Pas de nouvelles, mauvaises nouvelles*, 1988), d'élaborer une stratégie globale pour les personnes avec des déficiences (*Défi*, 1987 et *S'entendre pour agir*, 1990), de régler efficacement la question des dépenses supplémentaires liées aux limitations fonctionnelles (*La personne handicapée, une réalité, le système fiscal et les personnes handicapées*, 1993), de reconnaître la condition des autochtones handicapés (*Boucler la boucle*, 1993), d'instaurer des systèmes de transports adaptés aux besoins des personnes avec des déficiences (*Passer aux actes, le transport des voyageurs et les personnes handicapées*, 1993), d'en arriver à une inclusion économique et sociale totale (*Des choix rentables pour tous*, 1993; *Le plan d'ensemble*, 1995 et *À l'image de l'interdépendance*, 1999)

Les comités parlementaires acquirent une telle expertise qu'en 1996, le gouvernement demanda à plusieurs députés fédéraux de participer à un Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées. Dans son important rapport d'octobre 1996 *Donner un sens à notre citoyenneté canadienne : la volonté d'intégrer les personnes handicapées*, le Groupe de travail reconnaissait que le gouvernement fédéral avait un rôle à jouer quant aux questions concernant les personnes avec des déficiences et soulignait le besoin d'un cadre stratégique pour ce segment de la population. Le Groupe de travail conseillait au gouvernement d'utiliser les leviers qu'il avait à sa disposition – le système fiscal, les lois fédérales et les transferts financiers aux provinces – et d'élaborer une approche globale qui viserait aussi tous les ministères et tous les organes appropriés. Il recommandait également au gouvernement de nommer un ministre responsable des personnes handicapées et de publier un rapport annuel sur les enjeux des personnes avec des déficiences. Il demandait en outre que la Loi canadienne sur les droits de la personne (LCDP) soit modifiée pour inclure l'obligation de tenir compte des besoins des personnes handicapées (articles 2 et 15 de la LCPH).

En mars 2002, le Sous-comité de la condition des personnes handicapées déposait un rapport sur l'administration, par l'Agence du revenu du Canada (ARC), du crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). Intitulé *Un système plus juste envers les Canadiens*, il soulignait la nécessité d'optimiser la pertinence du CIPH pour les personnes ayant une maladie mentale et pour celles ayant des troubles d'apprentissage. Il insistait aussi sur le besoin d'un système fiscal qui tiendrait compte des maladies cycliques, progressives et

dégénératives comme la sclérose en plaques. Dans ses seize (16) recommandations, le Comité exhortait le gouvernement à agir immédiatement pour réformer le CIPH. Ce rapport a été l'un des vecteurs des réformes du régime fiscal, effectuées les années suivantes.

Depuis *Obstacles*, les comités parlementaires se sont distingués par leur accessibilité et leur capacité d'écouter, d'entendre et de comprendre les citoyens avec des déficiences. Le Sous-comité parlementaire de la condition des personnes handicapées a innové en 2002 en effectuant la première consultation en ligne jamais faite par un comité parlementaire au Canada et l'une des premières réalisées par des gouvernements d'autres pays. Elle portait sur la prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PI-RPC). Le Sous-comité détermina que les Canadiens appuyaient largement un programme public d'assurance-invalidité basé sur les principes d'universalité, de transférabilité, de contribution de l'utilisateur et de remplacement partiel du salaire. Dans son rapport *À l'écoute des Canadiens*, le Sous-comité formula cinquante-trois (53) recommandations axées sur des améliorations à court terme à apporter au programme de PI-RPC, incluant tout un ensemble de modifications de gestion et de programmation visant à rendre ce programme plus souple et plus sensible aux besoins des personnes avec des déficiences.

L'histoire de ces comités au cours des trente dernières années a contribué, de plusieurs manières spécifiques, à l'histoire du Parlement et à celle des personnes handicapées. Dans une large mesure, ces réalisations prouvent que lorsque les questions des personnes handicapées n'étaient pas sous le feu des projecteurs, les sénateurs et députés fédéraux reconnaissaient que les personnes avec des déficiences avaient les mêmes droits que les autres citoyens et que leur inclusion économique et sociale était bénéfique pour tous les Canadiens. Se dégageant de toute partisanerie politique, les membres des comités ont fait front commun pour chercher à améliorer la vie de leurs concitoyens. Ce faisant, les comités parlementaires ont dégagé les possibilités, non pas seulement pour le Parlement mais aussi pour les personnes handicapées.

Les politiques (ou l'absence de politique) mises à l'épreuve

Par
Traci Walters¹

C'était écrit avec l'introduction du nouveau Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS). Les programmes fédéraux destinés aux personnes handicapées étaient récupérés, éliminés ou transférés aux provinces. Les chefs de file de la collectivité contestèrent bruyamment cet abandon fédéral des personnes avec des déficiences.

Le 5 juin 1996, le ministre des Ressources humaines, Doug Young, le ministre des Finances Paul Martin et la ministre du Revenu national, Jane Stewart, annoncèrent la création d'un Groupe de travail. Cette création était due aux dissidences qui avaient éclaté au sein du Parti libéral quant à la gestion ministérielle des programmes pour personnes handicapées. Le 6 juin 1996, le *Globe and Mail* affichait à la une « M. Young a déchaîné une véritable tempêteavec ses commentaires sans équivoque sur la stratégie que planifie le gouvernement pour se dégager des programmes destinés aux personnes avec des déficiences. » Le *Globe and Mail* rapportait également que « le Groupe de travail avait été créé après que d'autres ministres, des députés d'arrière-ban et d'autres conseillers du Premier Ministre s'étaient plaints de l'approche envisagée par M. Young. »

Peu après l'annonce du Groupe de travail, des représentants de vingt-sept (27) organisations nationales de personnes handicapées rencontrèrent le député Andy Scott, le nouveau président du Groupe de travail, afin d'en discuter le mandat. La collectivité des personnes avec des déficiences exhorta M. Scott à nommer des observateurs auprès du Comité, ce qui accentuerait la crédibilité du processus.

Andy Scott accepta et Lucie Lemieux-Brassard (Conseil des Canadiens avec déficiences- CCD), Fred Clark (Association des malentendants canadiens- AMEC)

¹ Traci Walters, ex-directrice nationale à la retraite de Vie Autonome Canada est une éducatrice primée en sensibilisation à la condition des personnes handicapées/leader de vie autonome, Alumni – Conférence canadienne du Gouverneur général sur le leadership, Lauréate – International Meritorious Service Award for Endless Effort ans Passionate Heart du Global IL Network. Traci continue à promouvoir passionnément le mouvement de vie autonome comme ambassadrice bénévole.

et moi (Association canadienne des centres de vie autonome – ACCVA), maintenant Vie autonome Canada (VAC) avons été élus observateurs officiels par des groupes nationaux. Les députés fédéraux Andy Mitchell, Anna Terrana et Clifford Lincoln avaient été nommés au Groupe de travail.

Nous avons consulté la collectivité des personnes handicapées à travers le pays et nous avons répondu à des questions fondamentales sur le rôle du gouvernement fédéral dans la vie des personnes avec des déficiences.

Nous avons craint, au début, de dénoter auprès des députés fédéraux. En tant que groupe, nous nous déplaçons de province en province et en territoires pour consulter la collectivité des personnes handicapées et les intervenants. Nous avons passé énormément de temps dans des autobus, des avions, des aéroports, des hôtels et des restaurants. De telles expériences nous ont évidemment rapprochés et liés.

Pendant la période de consultations, les députés ont commencé à saisir les enjeux selon l'optique des personnes avec des déficiences et, en tant qu'observateurs, nous pu appréhender les mesures possibles ou impossibles dans une perspective politique et juridictionnelle. Nous avons fini par devenir une équipe et « être sur la même longueur d'onde » en quelque sorte. Et si je me souviens bien, on nous a même reprochés d'être trop proches.

Dans les coulisses, les recherchistes et rédacteurs spécialisés colligeaient les commentaires émis lors des sessions de consultation, examinaient les mémoires écrits et écoutaient les nombreux exposés de divers universitaires. De nombreuses idées, positives, restent encore accrochées dans ma mémoire mais je n'oublierai jamais le témoin qui suggéra que les bénéficiaires du crédit d'impôt pour personnes handicapées soumettent des reçus de leurs dépenses. Ma mâchoire s'est décrochée jusqu'au sol ce jour-là. Il devait croire que les personnes handicapées fraudaient et devaient être contrôlées.

À la fin des délibérations, les membres du Groupe de travail (y compris les observateurs) apposèrent leur timbre d'approbation sur le rapport intitulé « *Donner un sens à notre citoyenneté canadienne : la volonté d'intégrer les*

personnes handicapées », couvrant des sujets comme la citoyenneté, l'emploi, le soutien du revenu, le financement et les impôts. Le gouvernement réagit immédiatement en traitant huit (8) recommandations.

Mel Graham, alors agent de communications du CCD, écrit « Sans la crédibilité et la compétence dont les observateurs ont doté le processus, le Groupe de travail concernant les personnes handicapées n'aurait été qu'une courageuse tentative d'inclusion qui, à la fin, se serait dissipée en exercice de relations publiques.

Après la réélection du gouvernement fédéral en 1997, le Comité parlementaire sur les droits de la personne et la condition des personnes handicapées a été dissous. Les enjeux des personnes avec des déficiences ont été transmis au ministère du Développement des ressources humaines. Le focus changea et passa de la citoyenneté à l'emploi. Inutile de vous raconter ce qu'il advint par la suite.

Si je me penche sur cette époque, quinze ans plus tard, je peux confirmer certains points. Tout d'abord, le processus fut l'exercice gouvernement/communauté le plus inclusif auquel j'ai pu participer dans ma carrière. Deuxièmement, je sais que rien ne serait survenu si les chefs de file de la collectivité des personnes handicapées n'avaient pas publiquement et bruyamment protesté, refusant de voir le gouvernement éroder davantage ce qu'il restait des programmes pour les personnes avec des déficiences. Et enfin, j'en suis sûre...le rapport est encore pertinent en 2001.

Réformes législatives

Par
Michael J. Prince¹

J'aimerais parler de la *Loi sur l'équité en matière d'emploi*, des lois de certaines provinces sur l'atténuation de la pauvreté et sur les lois visant l'accessibilité. (Les développements importants dans la Loi canadienne sur les droits de la personne, l'adoption de la *Charte canadienne des droits et libertés* en 1982 et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, chacune offrant des garanties d'égalité aux personnes ayant des déficiences physiques et mentales, sont plus loin examinées dans ce livret).

L'équité en matière d'emploi ne se cantonne pas à un même traitement. Elle implique d'accommoder les différences avec des mesures spéciales et des concepts universels. Adoptée en 1986 et modifiée en 1995, la *Loi fédérale sur l'équité en matière d'emploi* a pour objet de réaliser l'égalité en milieu de travail de façon que nul ne se voit refuser d'avantages ou de chances en matière d'emploi pour des motifs étrangers à sa compétence et, à cette fin, de corriger les désavantages subis, dans le domaine de l'emploi, par les personnes handicapées, parmi les autres groupes visés par la Loi.

Selon un récent rapport sur la loi, « De nombreux employeurs, par exemple, ont mis en œuvre avec succès des programmes de formation pour les gestionnaires afin que ces derniers puissent répondre aux besoins des personnes handicapées dans leur organisation et ils ont mis en place des équipements spécialisés pour aider les membres de ce groupe désigné à accomplir leurs tâches. Ces mesures permettent aux personnes handicapées d'apporter une meilleure contribution à leur organisation et facilitent un retour au travail rapide des salariés ayant subi des blessures ou qui sont devenus handicapés. » Si des progrès ont pu être quantifiés, les efforts d'équité des employeurs doivent être maintenus et améliorés. Notons aussi que cette Loi ne s'applique qu'à 10% de la main d'œuvre canadienne relevant de la juridiction fédérale.

D'autres importants développements politiques sont survenus entre 2001 et 2011. Six provinces ont officiellement adopté des plans complets d'atténuation

¹ Michael J. Prince est professeur de la Chaire Lansdowne en politique sociale à l'université de Victoria.

de la pauvreté qui, en partie, traitent des besoins et de la situation des personnes handicapées. Ces provinces sont Terre-Neuve et Labrador, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau Brunswick, Québec, Ontario et Manitoba. La plupart ont intégré leur plan d'atténuation de la pauvreté dans la Loi.

Année	Province	Titre
2002	Québe	Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale
2006	Terre-Neuve et Labrador	Aucune loi précise
2007	Nouvelle-Écosse	Act to Establish a Poverty Reduction Working Group
2009	Ontario	Loi concernant une stratégie de la réduction de la pauvreté en Ontario
2010	Nouveau Brunswick	Loi d'inclusion économique et sociale
2011	Manitoba	Loi pour une stratégie de réduction de la pauvreté

L'Ontario a adopté la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario qui, parmi d'autres buts, a pour objet d'élaborer et d'appliquer des normes d'accessibilité pour les biens et les services, l'accommodement des installations, les édifices et l'emploi. La nouvelle loi adoptée par le Manitoba, La Loi sur le Conseil consultatif de l'accessibilité, a pour objet de «accroître l'accessibilité en identifiant les obstacles incapacitant les personnes et de déterminer comment ces obstacles pourront être prévenus et éliminés.» Parmi ces obstacles se retrouvent les entraves physiques, architecturales, les obstacles d'information ou de communication, les obstacles comportementaux, technologiques ou les obstacles établis ou perpétués par une promulgation, une politique ou une pratique. Ces reformes prendront plusieurs années, voire une décennie ou plus avant de provoquer des transformations dans chacune de ces provinces. Les autres provinces et territoires devraient donner suite en adoptant des lois analogues.

Ces développements législatifs offrent des avantages et des possibilités tout en présentant de virtuels défis et tout en amenant la collectivité des personnes handicapées à se poser des questions : comment ces récentes mesures sur l'accessibilité et la réduction de la pauvreté peuvent-elles influencer pour

l'élaboration de politiques concernant les personnes handicapées, la coordination horizontale, des examens de programmes particuliers et de possibles réformes ? Comment le document À l'Unisson : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées, adopté en 1998 par les ministres fédéral/provinciaux/territoriaux responsables des services sociaux se rattache-t-il aux plans de réduction de la pauvreté et aux lois et normes d'accessibilité ? Et qu'est devenue l'idée d'une Loi nationale pour les personnes handicapées, endossée par les partis fédéraux ?

Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées

Par
Sherri Torjman¹

Dans le budget de 2003, le gouvernement du Canada a annoncé la création du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées (CCT). Ce Comité avait pour mandat de conseiller le ministre des Finances et le ministre du revenu national sur les moyens à adopter pour améliorer les mesures fiscales pour les personnes handicapées et plus particulièrement le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). Les personnes ayant des problèmes de santé mentale étaient nettement défavorisées quant à leur admission à ce crédit.

Ce Comité était composé de douze (12) membres – des consommateurs et des personnes provenant de divers milieux, notamment les droits de la personne, la comptabilité et la santé mentale. Leurs divers champs d'expériences devaient favoriser de passionnants débats. Les dirigeants des ministères du Finance et de Revenu Canada ont guidé le processus par d'incalculables conseils et un appui indéfectible.

Les intenses (et souvent épuisantes) délibérations ont fini par porter fruits. Toutes les recommandations du Comité ont été virtuellement annoncées dans le budget de 2005. En fait, le gouvernement avait réservé quatre vingt-cinq (85) millions de dollars à la mise en vigueur des propositions du Comité.

Les recommandations du CCT s'articulaient autour de trois pôles.

La première catégorie de changements visait le crédit d'impôt pour personnes handicapées procurant un allègement fiscal aux personnes dont la déficience fonctionnelle grave limite leurs activités de la vie quotidienne. Il est aussi offert

¹ Sherri Torjman est actuellement vice-présidente du Caledon Institute of Social Policy. Elle a co-présidé avec Bob Brown le Comité consultatif technique.

à certaines personnes ayant ont besoin de soins thérapeutiques fréquents pour le maintien d'une fonction vitale. Le crédit est fondé sur l'hypothèse voulant que ces personnes ayant une déficience grave et prolongée assument un éventail de dépenses liées à leur limitation fonctionnelle et dont elles ne peuvent demander le remboursement aux termes du crédit d'impôt pour frais médicaux. Le Comité a réclamé des changements administratifs, législatifs et d'interprétation enchâssant les principes d'équité et d'impartialité.

La deuxième catégorie de recommandations était axée sur les coûts détaillés liés aux limitations fonctionnelles et plus particulièrement sur les mesures fiscales permettant aux personnes handicapées de poursuivre leur éducation et d'avoir un emploi. Le Comité a proposé une nouvelle déduction reconnaissant le coût des services de soutien acquis aux fins d'éducation et d'emploi. Annoncée comme « mesure préliminaire » dans le budget de 2004, cette initiative élargissait l'admissibilité et bonifiait les prestations calculées en fonction du revenu net - par ex., la prestation fiscale canadienne pour enfants et le crédit pour TPS.

Le troisième groupe de recommandations ciblait les mesures fiscales reconnaissant les coûts supplémentaires encourus par les aidants naturels. Le Comité a également recommandé que de l'aide à la création de régimes privés d'épargne pour permettre aux familles d'assurer une meilleure qualité de vie à leurs enfants gravement handicapés. Le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) a été annoncé en 2007.

Malgré l'importance de ces améliorations, le Comité a terminé ses débats en recommandant que tout nouveau financement attribué aux fins d'inclusion des personnes handicapées ne privilégie pas les mesures fiscales. Les membres du CCT préféraient que les investissements bonifient la qualité et la disponibilité des mesures de soutien pour les personnes avec des déficiences.

L'émergence du financement individualisé au Manitoba – “In The Company of Friends”

Par
Clare Simpson ¹

Il y a trente ans, je terminais un emploi auprès de la Manitoba Association for Community Living (elle s'appelait d'ailleurs à l'époque la Canadian Association for the Mentally Retarded, Manitoba!). Le changement de nom est un exploit en soi.

De considérables discussions sur la sortie des personnes hors des institutions manitobaines agitaient le Conseil d'administration de l'organisation; de petites résidences communautaires bourgeoñaient dans les régions urbaines et rurales. On estimait que la vie au sein de petits groupes dans la communauté s'apparenterait davantage à l'intégration communautaire et que chaque résident aurait alors un espace privé et pourrait mieux participer à la vie de la communauté et y contribuer. C'était exact, mais il restait un obstacle majeur – le financement individualisé!! Les personnes vivant dans des résidences communautaires ou en petit groupe sont encore limitées pour le bien commun, limitées à cause du « groupe », pour le budget de la résidence, à un personnel qui veut ou ne veut pas embarquer; elles sont confinées à l'alimentation collective, des loisirs collectifs et au partage de l'espace avec d'autres. Les aspirations individuelles, les rêves et les objectifs ne sont souvent pas réalisés à cause du manque de temps, d'énergie, de motivation et de compétence du personnel.

À la fin de l'été 1993, mon mari Allan et moi fûmes invités à rencontrer un jeune adulte qui avait passé la majorité de sa vie dans une institution de Winnipeg. Ron avait vécu au Centre St-Amand depuis l'âge de deux ans. Il était non-verbal, handicapé à cause d'une paralysie cérébrale spastique et avait une déficience intellectuelle. Il avait besoin d'aide pour ses déplacements ainsi que pour la plupart des facettes de ses soins personnels – ET il voulait vivre hors de l'institution. Lors de ma rencontre avec cet homme déterminé, capable et élégant, j'ai été surprise par sa capacité de réflexion prospective et sa

¹ Clare Simpson est actuellement employée au Conseil des Canadiens avec déficiences. Elle participe activement au mouvement de défense des droits des personnes handicapées depuis le milieu des années 1970 et depuis dix-huit ans, s'est impliquée dans le programme « In the Company of Friends ».

détermination à changer sa vie. Une nouvelle aventure venait de commencer pour ma famille car Ron nous avait invités à faire partie de son réseau de soutien et à l'aider à s'intégrer dans la communauté.

J'avais appris, à la même époque, que le gouvernement du Manitoba, de concert avec un groupe de personnes déterminées de la communauté, avait créé un Comité directeur et s'apprêtait à lancer un projet pilote pour promouvoir la désinstitutionnalisation – IN THE COMPANY OF FRIENDS (ICOF). Ce projet avait pour but de démontrer qu'une personne ayant une déficience intellectuelle pouvait vivre dans la communauté avec l'aide et les conseils d'un réseau de soutien (un groupe d'amis, de membres de la famille, d'associés) qui, bénévolement, l'aiderait à prendre des décisions concernant sa vie. Les participants au projet ICOF recevraient directement des fonds pour assurer leur quotidien - engager du personnel, louer un appartement, acheter des biens et des services, décider comment passer le temps.

En 2011, le programme In the Company of Friends, aidant plus de soixante personnes, est financé par le Manitoba. C'est une des possibilités de vie assistée du ministère des Services familiaux. Il a bien dépassé la phase du projet pilote. C'est un exemple de financement individualisé, distinct du régime provincial d'aide au revenu. Le seul critère, est que le réseau de soutien composé d'amis et de la famille, soit instauré et actif auprès de chaque participant.

Une organisation appelée Living in Friendship Every Day (LIFE) a été formée en l'an 2000 pour fournir des ressources aux participants de l'ICOF, contribuer au maintien du réseau de soutien et assurer un suivi, et veiller à ce que l'intégrité du modèle ICOF soit protégée.

D'autres provinces canadiennes ont maintenant un programme semblable à l'ICOF. L'unicité du modèle manitobain provient du fait que les participants reçoivent des fonds pour budgéter toutes les composantes de la vie (logement, alimentation, transport, personnel, loisirs, etc...).

La vie de Ron a changé quand il a reçu ses fonds pour déterminer son propre style de vie. Il demeure où il veut, engage le personnel de son choix, planifie son bénévolat/ses loisirs à sa guise, essuie les mêmes difficultés décisionnelles que les autres citoyens quant à la gestion du budget. Sa vie est devenue un véritable défi, remplie de décisions et de nouvelles expériences. Je fais partie de son réseau de soutien depuis les dix-huit dernières années. C'est quelquefois un travail très intense mais regarder Ron se développer et affirmer sa personnalité, me convainc sans aucune réticence que le financement individualisé est vecteur de liberté individuelle, d'auto-détermination et de choix quant au style de vie à développer. Puisque les services de soins existent encore dans toutes les provinces pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, le concept de financement individualisé est une nette avancée, tel que prouvé.

La vie des participants au programme de vie assistée ICOF a radicalement changé au cours des trente dernières années.

La vie est belle « en compagnie d'amis » !

Programme de financement direct des services d'auxiliaire autogérés en Ontario – (plus connu comme le FD)

Par
Sandra Carpenter¹

Au début de ma vingtaine, j'ai rencontré Dave Pitt, un fonctionnaire du gouvernement ontarien, travaillant en réadaptation professionnelle. Il affirmait à tous vents (et je le paraphrase) que financer les personnes ayant besoin de services de soutien au lieu de subventionner les programmes afférents, aiderait bien plus les personnes handicapées à affirmer leur autonomie au sein de la société.

Ce concept n'avait intriguée. J'ai passé des heures à penser que si au lieu d'avoir payé tous ces frais pour moi, au compte-gouttes, à travers divers programmes gouvernementaux, - pour mon institutionnalisation, pour le soutien de revenu que je recevais, pour les services de transport spécialisés et plus tard, pour les divers programmes communautaires de services d'auxiliaire dont je bénéficiais -, la société m'avait directement alloué ces montants en un large paiement forfaitaire, mon autonomie en aurait été largement bonifiée.

Les années 1980, la période de ma trentaine, virent l'éclosion du mouvement et de la philosophie de vie autonome. Des versions canadiennes des Centres de ressources de vie autonome (CRVA) commencèrent à fleurir. Cela s'inscrivait dans un vaste et croissant élan de désinstitutionnalisation, stimulant tous ceux et celles qui, grâce aux avancées médicales, voyaient leur vie s'allonger.

Le modèle de FD a été guidé par les principes de la philosophie de vie autonome qui vise l'autodétermination et une meilleure qualité de vie des personnes handicapées, grâce au :

- Contrôle par les consommateurs
- La liberté de choix
- La responsabilité individuelle
- La pleine participation à la vie communautaire

¹ Sandra Carpenter siège au Comité de politique sociale du CCD; elle est aussi directrice exécutive du Centre for Independent Living in Toronto.

Ces principes s'apparentent nettement aux droits fondamentaux de la personne, à savoir l'autonomie, la dignité, l'inclusion et la non-discrimination.

Après au moins dix années de négociations, le gouvernement ontarien accepta en 1994 de lancer le programme de FD comme projet pilote. Suite à une évaluation nettement positive en 1997, le FD devint en 1998 un programme permanent du ministère de la Santé. Le projet était dirigé par un comité regroupant des particuliers et des représentants des consommateurs et du gouvernement.

Le FD est un programme unique permettant aux personnes ayant une déficience physique de gérer totalement les coûts de leurs services d'auxiliaires. Au lieu de fournir directement les services d'auxiliaires, et de concert avec d'autres ILRC de l'Ontario (10), le Centre for Independent Living in Toronto négocie avec les prestataires, le budget mensuel requis pour leur permettre de gérer eux-mêmes les services. Cette initiative innovatrice maximise les possibilités de choix et de contrôle; elle accroît les responsabilités et la participation communautaire des bénéficiaires. Elle est individuellement souple et transférable à travers la province.

Je rêve de voir ce modèle être disséminé à travers le pays avec droit à une transférabilité automatique pour que les bénéficiaires puissent avoir la possibilité et le choix de se déplacer à leur guise d'une province à l'autre. Mais sachant qu'il nous a fallu presque quarante (40) ans pour arriver où nous en sommes, je crois que d'autres personnes devront peut-être prendre le relais.

J'aimerais remercier Ian Parker, Vic Willi, Hazel Self, Audrey King, Karen Yoshida, Marcia Rioux, Judi Fisher, Frank Wagner, Patrick Laverty, Warner Clark ainsi que tous ceux et celles qui ont œuvré pour que le FD devienne une réalité en Ontario.

Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec – 30 ans de réalisations

Par

Lucie Dumais¹

Je m'intéresse aux politiques du handicap depuis 10 ans. Pour préparer cette note, j'ai relu des textes historiques de collègues québécois. En 30 ans, j'ai été témoin de progrès notables en termes d'action politique et d'amélioration de la situation des personnes handicapées au Québec. Mais je me surprends quand même de devoir aussi faire des constats qui rappellent la période difficile des années 1990.

Je le répète souvent. Côté à l'épicerie un jeune couple d'adultes handicapés et les voir se diriger vers leur appartement, cela ne se voyait pas auparavant. En 30 ans, les revendications pour la normalisation et l'intégration sociale se sont concrétisées. Les Québécois ont modifié leurs représentations du handicap et du potentiel d'un très grand nombre de personnes. Toutefois, beaucoup de sphères d'activités leur demeurent encore plutôt fermées. Des questions de fond divisent l'opinion publique, et je pense ici à l'intégration scolaire, d'autres demeurent irrésolues, comme l'accessibilité du transport collectif. Le monde du travail et les programmes d'insertion en emploi ont quand même évolué pour le mieux.

J'entends souvent dire que les politiques québécoises sont belles sur papier, mais peu appliquées. Avons-nous perdu l'avance que nous avait procurée la Politique À part égale de 1984, qui proposait une approche globale de la situation des personnes handicapées ? Diverses associations étaient parvenues à imposer cette vision « d'avant-garde » à l'État québécois. Elles s'étaient réunies en un mouvement d'ensemble pour s'adresser à un gouvernement certes de tendance sociale-démocrate, mais encore assez paternaliste. L'inclusion tardive de la discrimination basée sur le handicap dans la Charte québécoise des droits de la personne de 1976 a aussi été faite grâce aux pressions répétées du mouvement. Dans les années 1990 toutefois, l'usure du temps, le manque de relève et la crise des dépenses publiques ont affaibli les associations et refractionné le mouvement en des particularismes régionaux ou de besoins particuliers. Tout cela a dilué sa force de cohésion.

¹ Lucie Dumais est une sociologue et politicologue qui a enseigné dans plusieurs universités au Québec et en Ontario.

Les années 2000 ont-elles apporté de meilleurs jours? Mon jugement est mitigé là-dessus. Selon nos recherches au LAREPPS, plus de 1300 groupes communautaires et associations offrent des services aux personnes handicapées au Québec, dont plus de 500 qui se donnent aussi une mission de promotion des droits. Comment alors refaire un front commun? En comparaison, le « mini-sommet » associatif de 1981 regroupait 40 organisations. Je pense que les particularismes refont surface actuellement. Cela est en partie lié à l'offre de services diagnostiques et de réadaptation ultraspécialisés chez les enfants, ou de services de main-d'œuvre spécialisés pour adultes, par exemple. La reconstruction d'un discours commun, d'un mouvement d'ensemble, passe donc des jours difficiles. Toutefois, je ne peux m'empêcher de voir aussi un côté plus encourageant à la situation actuelle. Les services aux personnes s'améliorent peu à peu et des obstacles tombent. Des associations retrouvent par elles-mêmes l'audace et la persévérance pour inventer, avec l'appui de fonctionnaires et d'organismes communautaires, des logements avec services, par exemple. Comme cela s'est produit il y a 30 ans, l'innovation dans les formes de services, ou parfois simplement du bricolage, constitue une avancée réelle dans les conditions de vie.

L'équité en matière d'emploi et le mouvement de défense des droits des personnes handicapées

Par
Michael Huck¹



Il y a trente ans, les Canadiennes et les Canadiens handicapés ont commencé à comprendre le statu quo et à y résister. Notre résistance puise ses racines dans le mouvement américain des droits civils, les luttes des féministes, les protestations anti-Vietnam. Nous avons été témoins des luttes pour les droits humains menées de l'autre côté de la frontière et nous en avons tiré des leçons.

Les anciens combattants du Vietnam sont rentrés chez eux. Plusieurs avec des blessures traumatiques et des déficiences permanentes. L'une des images les plus puissantes de notre époque a été de les voir dans leur fauteuil roulant, jetant leur médaille de guerre. Ils contestaient le manque de programmes et de services pour les anciens combattants handicapés.

Dans ce contexte de bouleversement politique et social des années 1960 et 1970, les Canadiennes et les Canadiens handicapés commencèrent à se rassembler en organisations et à se prononcer d'une voix unie. Le mouvement des personnes handicapées priorisa l'emploi comme étant le problème social le plus criant auquel sont confrontées les Canadiens avec des déficiences. Comparativement au reste de la population, les Canadiens handicapés connaissent les plus hauts taux de chômage, la plus faible participation à la main d'œuvre, les plus faibles taux de réussites scolaire et la plus forte ségrégation professionnelle.

Pour que les Canadiennes et les Canadiens handicapés puissent participer au marché du travail à part égale et part entière, nos droits humains doivent être légalement reconnus. En 1980, des groupes de personnes handicapées ont appris les tactiques d'interventions et de consolidation des capacités pour modifier les lois sur les droits de la personne et y enchâsser les personnes handicapées comme catégorie protégée. Ces interventions de la collectivité des personnes handicapées se reflètent dans le rapport *Obstacles* de 1981, produit

¹ Michael Huck a été président du CCD ainsi que président de son Comité d'emploi.

par le Comité parlementaire spécial sur les invalides et les handicapés. Le mouvement de défense des droits des personnes avec des déficiences se concentrait alors sur des changements à la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et sur l'enchâssement de la déficience dans la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Les personnes handicapées comprirent le besoin d'un changement de paradigme qui les ferait passer du modèle caritatif axé le changement des attitudes de l'employeur au modèle social axé sur les changements apportés au comportement de l'employeur. Des recours de grande portée devenaient nécessaires pour tout un ensemble de personnes et non pas pour un simple individu. Les revendications s'intensifiaient pour s'assurer que les lois provinciales et fédérale des droits de la personne autorisaient des programmes spéciaux comme l'Action positive. Les programmes d'action positive visaient l'égalité des résultats et reconnaissent qu'un traitement identique ne veut pas dire forcément traitement égal ou absence de discrimination.

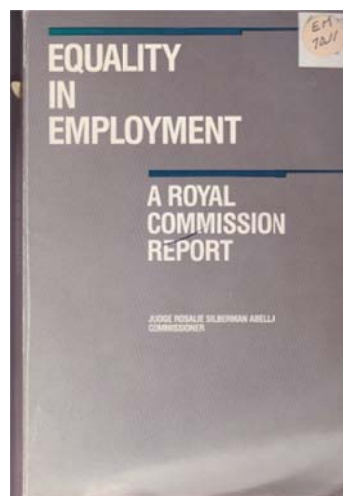
En 1984, la Commissaire Rosalie Abella publia le rapport *Égalité en matière d'emploi : rapport d'une commission royale*. La juge Abella introduisit le terme «équité en matière d'emploi» afin de faire la distinction entre les résultats d'équité et l'action positive américaine et les plaintes de discrimination à rebours. Mme Abella conclut que les personnes handicapées faisaient l'objet de discrimination systémique dans l'emploi et qu'elles devraient être intégrées comme groupe cible d'équité en matière d'emploi. Dans son rapport, elle exhorta le gouvernement à prendre des mesures, notamment à appliquer les principes d'équité en matière d'emploi dans la fonction publique et chez les sociétés d'État, dans les industries relevant de la compétence fédérale et aux compagnies ayant conclu des contrats avec le gouvernement fédéral.

En 1986, le gouvernement fédéral adopta la Loi sur l'équité en matière d'emploi (amendée en 1995) qui exigeait que les entreprises sous réglementation fédérale (banques, compagnies aériennes, transports interprovinciaux) appliquent l'équité en milieu de travail. Le Programme de contrats fédéraux fut également implanté, demandant aux compagnies fournissant des biens et des services au gouvernement fédéral d'appliquer l'équité en matière d'emploi.

Le gouvernement du Canada soutient que dans la fonction publique fédérale, l'équité en emploi des personnes handicapées a été réalisée. Selon le rapport annuel 2008-2009 de l'équité en matière d'emploi dans la fonction publique, le taux de représentants des personnes handicapées est passé de 1,6% en 1987 à 5,9% en 2008.

Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées soutient que la disponibilité au sein de la population active (DPA) n'est pas représentative de la population de personnes avec des déficiences. Elle n'inclut pas les travailleurs handicapés découragés et potentiellement découragés. Le gouvernement fédéral devrait fixer des cibles d'équité basées sur le pourcentage de personnes avec des déficiences.

En terminant, les Canadiennes et les Canadiens ont réalisé certains gains avec les programmes d'équité en matière d'emploi. Mais les faits sont incontournables. La vaste majorité des personnes avec des déficiences demeure sans emploi ou sous-employée et vivant dans la pauvreté. Les personnes handicapées continuent à subir directement ou indirectement de la discrimination dans l'emploi. Il incombe alors au mouvement de défense des droits des personnes handicapées de continuer à maîtriser ces conditions.



Les réformes apportées aux PI-RPC : un exemple de leadership au sein de la Fonction publique

Par
Laurie Beachell¹

Le programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PI-RPC) a été et demeure un programme crucial pour les Canadiennes et les Canadiens avec des déficiences. C'est en quelque sorte une indemnité de remplacement partiel du revenu pour les personnes qui, à cause d'une déficience, se retrouvent dans l'incapacité de travailler. L'évolution qu'a connue ce programme au fil des ans illustre le type de collaboration que pourraient instaurer la collectivité et le gouvernement s'ils décidaient de travailler ensemble. À une certaine époque, les bénéficiaires des PI-RPC pensaient ne pas pouvoir gagner de revenu complémentaire et certains s'interrogeaient quant à leur bénévolat auprès de conseils et d'organismes sans but lucratif. De nos jours, malgré les nombreux défis, la situation diffère nettement.

Les bénéficiaires des PI-RPC peuvent travailler pour obtenir un revenu supplémentaire et, en fait, sont même encouragés à le faire. Ils peuvent en effet gagner jusqu'à cinq mille (5 000) dollars par an sans perdre leurs prestations et peuvent même en recevoir davantage sans que leur activité soit classée comme une « occupation rémunératrice ». Peu de programmes de soutien du revenu offrent de telles exemptions de gains; certains imposent rapidement des retenues sur les gains supplémentaires ou, dans certains cas, refusent l'admissibilité aux prestations.

Une politique de « rétablissement rapide » des prestations a été intégrée dans le programme des PI-RPC pour permettre aux bénéficiaires de retourner dans le marché du travail. Leurs PI-RPC seront restaurées s'ils se retrouvent dans l'incapacité de travailler au cours des deux années suivant leur réintégration dans la force active. De plus, ces prestations peuvent continuer à être versées pendant trois mois aux bénéficiaires qui veulent évaluer leur capacité de participer à nouveau au marché du travail. Peu de programmes de soutien du revenu offrent de telles mesures incitatives.

¹ Laurie Beachell est le coordonnateur national du CCD.

La procédure d'admissibilité aux PI-RPC a également été accélérée pour les personnes ayant une maladie terminale. Leur demande peut en effet être traitée dans les 48 heures. Très grande amélioration par rapport à la situation passée où les prestations étaient souvent versées à la succession car le requérant était déjà décédé.

Des améliorations graduelles continuent à être apportées aux PI-RPC. L'élimination des obstacles à l'admissibilité et aux incitatifs de retour au travail se fait toujours en collaboration avec des représentants de la collectivité des personnes handicapées. Deux facteurs ont contribué à la survenance de ces changements : tout d'abord la participation des personnes handicapées et de leurs organisations a été sollicitée et soutenue et deuxièmement, les hauts fonctionnaires se sont acharnés, avec un leadership engagé, à supprimer les obstacles et à rendre ce programme plus inclusif et plus accessible.

Ces améliorations apportées aux PI-RPC illustrent comment de hauts fonctionnaires partageant notre vision ont pu provoquer de véritables et concrètes différences dans la vie des Canadiennes et des Canadiens avec des déficiences. Et c'est grâce à ces porte-étendards de nos enjeux au sein de la fonction publique que des politiques ont pu être profondément réformées au fil des ans.

Le Régime enregistré d'épargne-invalidité: Un élément constitutif de la sécurité financière

Par

Jack Styan¹, RDSP Resource Centre



La pauvreté est l'une des difficultés les plus coriaces qu'affrontent les personnes handicapées au Canada. Plus d'un million de Canadiennes et de Canadiens handicapés vivent avec 12 000 \$ par an ou moins. Le REEI assurera un jour une plus grande sécurité financière à environ un demi-million d'entre elles. Déjà, près de 50 000 personnes ont épargné 450 millions de dollars dans un REEI. Dans trente ans, environ un demi-million de personnes aura accumulé 4,5 milliards d'actifs, ce qui se traduira par un revenu annuel de plus de 200 millions de dollars.

L'idée d'instaurer un « plan d'épargne pour les personnes handicapées » n'est pas nouvelle mais il fallut environ cinq ans au Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) pour examiner les implications, raffiner le concept et attirer l'attention de James Flaherty, le ministre des Finances fraîchement élu. M. Flaherty en devint immédiatement le porte-étendard. Recrutant une petite équipe composée de James Love, Rémy Girard et Laurie Beachell du CCD, pour l'aider à façonner ce régime et enrôler des équipes de plusieurs autres ministères fédéraux, il transforma vite l'idée encouragea les établissements financiers à participer. Le REEI fut lancé en décembre 2008.

Le gouvernement du Canada offre de généreux avantages pour épargner dans un REEI. Sans aucune contribution personnelle, un REEI peut recevoir jusqu'à 20 000 \$ en subvention canadienne pour l'épargne-invalidité. Un petit montant mensuel de 125 \$ versé par le bénéficiaire, sa famille ou ses amis peut engendrer une subvention supplémentaire de 70 000 \$ maximum. Par conséquent, une cotisation de 30 000 \$ peut engranger des épargnes d'environ 400 000 \$ (taux annuel de 5% sur un investissement moyen) au cours de trente (30) ans. Et plus important encore, quand vient le temps d'utiliser ces fonds, le REEI de 30 000 \$ peut se traduire par une rente mensuelle de 1 500 \$ pendant trente ans ou plus.

¹ Jack est un acteur clé de la stratégie du PLAN de la mise en vigueur du REEI pour les personnes avec des déficiences. Il est actuellement administrateur délégué du RDSP Resource Centre qui aide les personnes à accéder et utiliser le REEI pour accroître leur sécurité financière.

Tout aussi crucial, les cotisations versées à un REEI n'affecteront pas les prestations provinciales d'assurance sociale. Dans le passé, les personnes qui dépendaient de l'aide financière provinciale pouvaient perdre leurs prestations si elles épargnaient au-delà de quelques milliers de dollars. Et recevoir des revenus d'autres sources réduirait la prestation mensuelle d'aide sociale. De nos jours, les personnes peuvent, épargner dans un REEI, quelle que soit la provinces, sans que leurs prestations en soient le moindre touchées. De plus, pour accommoder le REEI, le programme fédéral de Supplément de revenu garanti et les programmes d'aide sociale de certaines provinces ont complètement exempté le revenu tiré d'un REEI. (Certaines provinces accordent une exemption partielle). Cela signifie que les bénéficiaires peuvent le dépenser à leur guise sans que leur prestation d'aide sociale en soit réduite. Ce sont de très grands changements.

Au fil des ans, le REEI provoquera davantage de changements. En ayant des acquis, les personnes handicapées seront perçues différemment. Elles seront vues comme des investisseurs et des clients plutôt que comme des prestataires de services. Elles aussi changeront. Dans l'avenir, nous entendrons de plus en plus de personnes parler « d'options d'investissements » et de « risques contre retour ».

Mais le plus important, c'est que les personnes handicapées peuvent commencer à rêver, comme les autres Canadiens, aux améliorations que leurs épargnes susciteront dans leur vie.



Hon. Jim Flaherty et Laurie Beachell

La piste de l'argent pour appuyer la Voix

Par

Laurie Beachell¹

La création du mouvement de défense des droits des personnes handicapées a été racontée à maintes reprises et elle le sera encore. C'est réellement l'histoire d'une transformation sociétale. Toutefois, à l'instar d'autres administrateurs d'ONG comme le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), anciennement la Coalition des organisations provinciales, ombudsman des personnes handicapées (COPOH), je sais que la création de changement se double d'une procédure plus terre à terre mais tout aussi importante : trouver des fonds pour appuyer le travail des associations. Et l'une de nos plus grandes réalisations est d'avoir incité le gouvernement du Canada à soutenir la Voix des personnes handicapées et de leurs organisations depuis 1979.

La première aide financière reçue par la COPOH et ses groupes membres fut approuvée grâce à une circulaire adressée en 1979 au Cabinet, fortement défendue par l'honorable Monique Bégin, l'honorable Serge Joyal et l'honorable Lloyd Axworthy. Dans sa décision, le Cabinet citait expressément la COPOH et tous ses groupes membres provinciaux comme bénéficiaires des fonds alloués par le biais du Secrétariat d'État. La subvention fut bonifiée au milieu des années 1980 avec la création, par le gouvernement Mulroney, de la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées. Le programme de financement fut élargi entre 1986 et 1991 et nommé Programme de partenariats pour le développement social (PPDS) avec un budget d'environ 3,2 millions de dollars. Il avait principalement pour objectif « d'accroître la capacité des personnes handicapées à exercer efficacement leurs droits et à assumer leurs responsabilités en tant que citoyens canadiens. » La Voix avait non seulement été entendue, elle avait été soutenue. En fait, il avait été même déclaré dans l'évaluation du PPDS de 1991 « *il y a une raison d'être pour ce programme qui fait l'objet d'un besoin continu. Ce programme est conforme au mandat et à la mission du secteur de la citoyenneté du Secrétariat d'État. Son efficacité a été prouvée, notamment quant à la sensibilisation et la compréhension publiques, améliorant l'information disponible et facilitant la formation de coalitions et d'alliances.* » En même temps, l'honorable Jake Epp annonçait le financement quinquennal d'un projet pilote visant à consolider le mouvement de vie autonome au Canada.

¹ Laurie Beachell est coordonnateur national du CCD.

En juin 1990, le Dr Bruce Halliday député fédéral et président du Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées déposait son rapport « *S'entendre pour agir : l'intégration économique des personnes handicapées* » soulignant les obstacles à la pleine participation citoyenne des personnes handicapées. Dans le discours du Trône du 13 mai 1991, le gouvernement réitéra sa volonté « d'éliminer les obstacles entravant encore la participation des Canadiennes et des Canadiens handicapés à la vie politique et à la prospérité économique. » Et c'est ainsi que naquit la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées. À cette époque-là, le financement ciblait les groupes d'intervention contrôlés par les consommateurs et cherchant à améliorer la condition des personnes avec des déficiences. Dans le cadre de la Stratégie nationale, le gouvernement injecta cent cinquante neuf (159) millions de dollars, dont 71% étaient de nouveaux fonds destinés à permettre aux divers ministères de « régler les questions d'accès, de participation et d'intégration. »

La Stratégie nationale fut appliquée jusqu'en 1996; car survint alors une nouvelle difficulté. Le gouvernement libéral avisa la collectivité des personnes handicapées que le financement libéral serait éliminé dans les trois ans puisque les enjeux liés aux déficiences relevaient de la compétence provinciale et que le fédéral n'avait plus qu'un rôle limité. Le choc fut immense pour la collectivité des personnes handicapées qui vocalisa sa réaction, forçant ainsi le gouvernement à revoir sa position. Il créa alors un Groupe de travail libéral auquel il demanda d'aller entendre, à travers le pays, les préoccupations des personnes avec des déficiences. Plus connu sous le nom de Groupe de travail Scott, ce comité était dirigé par l'honorable Andy Scott, député fédéral du Nouveau Brunswick. Traci Walters, Lucie Lemieux-Brassard et Fred Clark, trois énergiques défenseurs des consommateurs, très articulés, se joignirent au Comité en tant qu'observateurs. Diane Richler de l'ACIC et moi, coordonnateur du CCD, furent nommés Conseillers spéciaux du Groupe de travail. Plus de deux mille (2 000) personnes, la plupart des Canadiennes et des Canadiens avec des déficiences, vinrent témoigner au cours de quinze audiences tenues à travers le pays. Dans sa recommandation 17, le Groupe de travail préconisa : « Le gouvernement du Canada devrait continuer à soutenir les organisations nationales de personnes handicapées afin de reconnaître les demandes supplémentaires de participation et d'intervention qu'elles doivent assumer quand, déjà moins puissantes au départ, elles n'ont pas vraiment la capacité d'exécuter ces fonctions additionnelles. Son engagement à cet égard devrait comprendre, sans s'y limiter, un financement de base de cinq (5) millions de

dollars pour soutenir les organisations nationales, en reconnaissance des difficultés supplémentaires qu'ont les personnes handicapées à faire entendre leurs voix au niveau fédéral. Les enjeux des personnes avec des déficiences étaient réintégrés dans le plan d'action fédéral. Et le Programme de partenariats pour le développement social fut lancé au cours d'une réunion extraordinaire entre des représentants des principales organisations nationales et les ministres Paul Martin, Alan Rock et Jane Stewart.

Je n'essaierai pas de répertorier les divers changements apportés au PPDS. Il importe néanmoins de se rappeler que ce programme finance encore aujourd'hui dix-huit (18) organisations nationales et alloue des fonds de projets à toute une gamme de groupes de personnes handicapées, d'organes politiques et universitaires. En 2003, le gouvernement libéral lui a accordé un renouvellement quinquennal. En 2008, l'honorable Diane Finley s'est engagée, au nom du gouvernement du Canada, à le reconduire pendant trois ans afin d'appuyer la collectivité des personnes handicapées. Une décision devrait bientôt être prise quant à l'avenir de ce programme de financement. Il est évident qu'en se faisant entendre, les Canadiens avec des déficiences ont réussi à transformer la perception de la société à leur égard. Il est également vrai que sans l'aide du gouvernement du Canada, ces changements ne se seraient jamais produits. Depuis 1970, le gouvernement du Canada appuie les Canadiennes et les Canadiens avec des limitations fonctionnelles ainsi que leurs organisations. Et sans ce soutien, les réalisations des trente dernières années n'auraient pu se produire.

Le Principe de Jordan

Par

Anne Levesque¹

On dit souvent que le vécu d'une personne handicapée ainsi que les stéréotypes et obstacles auxquels elle est confrontée dépendent largement d'autres attributs intersectionnels comme sa race, son sexe, son orientation sexuelle ou sa situation sociale. Au Canada, les personnes handicapées des Premières nations, vivant dans des réserves, en sont de parfaits exemples. Outre des taux disproportionnés de pauvreté, les autochtones handicapés dans les réserves se heurtent souvent à d'énormes difficultés quand ils veulent accéder aux services gouvernementaux que la plupart des Canadiens prennent pour acquis. Il arrive même que des services gouvernementaux de soins à domicile, de santé et d'éducation spéciale leur soient refusés car la responsabilité financière fait l'objet d'un conflit de compétences entre les gouvernements fédéral et provinciaux. Ce fut le cas pour Jordan Rover Anderson, un petit garçon de cinq ans de la Nation Norway House au Manitoba né avec un trouble neuromusculaire. Après avoir passé ses deux premières années d'existence à l'hôpital, Jordan était prêt à rentrer chez lui sur la recommandation de ses médecins. Mais ni le gouvernement provincial ni le gouvernement fédéral ne voulurent assumer les soins à domicile dont le garçonnet avait besoin pour vivre dans sa famille et dans sa communauté natale. Et pendant que les instances gouvernementales s'affrontaient sur cette question de paiement des soins, Jordan passa deux ans de plus à l'hôpital où il mourut en 2005.

Immédiatement après le décès de Jordan, le Parlement adopta, à l'unanimité, une motion visant à empêcher un enfant de souffrir de conflits de compétences gouvernementales. Intitulée le Principe de Jordan, elle recommande qu'en attendant le règlement d'un conflit de compétences, le premier gouvernement sollicité finance le service requis. Les enfants des Premières nations, et plus particulièrement les enfants avec des déficiences, ne seront plus privés des services offerts aux enfants hors des réserves. Certaines provinces ont

¹ Anne Levesque est avocate associée chez Champ et Associates, spécialisée en droits de la personne, droit de l'emploi et droits des personnes handicapées. Elle est actuellement membre du Comité des droits de la personne du Conseil des Canadiens avec déficiences et siège au sein plusieurs conseils d'administration d'organisations sans but lucratif, visant à promouvoir les droits des membres des collectivités défavorisées comme les locataires et les personnes avec des déficiences. Elle collabore aussi en tant qu'avocate superviseure bénévole à Pro Bono Canada et est membre du Conseil de direction de l'Association nationale Femmes et droit.

partiellement implanté le Principe de Jordan, notamment pour les enfants ayant des besoins médicaux complexes.

La mise en œuvre du Principe de Jordan est une énorme avancée en ce qui a trait aux droits à l'égalité des personnes handicapées des Premières nations, vivant dans les réserves. Lorsqu'il sera entièrement implanté, ce principe permettra aux personnes les plus vulnérables de la société canadienne de bénéficier à part égale de tous les services gouvernementaux.

Le soutien à domicile et les personnes handicapées

Par
Mary Ennis¹

Il y a tout juste quelques décennies, les personnes handicapées étaient cachées, hors de la vue du public, institutionnalisées, non habilitées, prises en pitié et/ou prises en charge. Plusieurs d'entre elles étaient agressées et peu étaient encouragées à exercer leurs droits de citoyennes.

Aujourd'hui, les personnes handicapées et les décideurs imaginent une société dans laquelle les personnes handicapées mènent une vie active en tant que citoyens contributifs. Ils reconnaissent également que pour y arriver et pour s'intégrer dans cette vision, plusieurs personnes handicapées ont besoin de mesures de soutien liées aux limitations fonctionnelles. L'un des facteurs les plus cruciaux de cette vision d'intégration a été, et est encore, la disponibilité de services de soutien à domicile.

Deux systèmes de soutien à domicile prévalent aujourd'hui : l'officiel (payé) et l'officieux (non payé). Selon les politiques provinciales, les services de soutien à domicile peuvent être transférés de la maison à la communauté, au lieu de travail, à l'école. Or, nombreux sont ceux qui croient que de tels services doivent être strictement fournis à domicile. Certaines provinces offrent la possibilité du financement direct; dans un tel cas, les personnes handicapées peuvent recevoir leurs soutien ailleurs qu'à la maison, dans les lieux précités par exemple.

Le soutien à domicile permet aux citoyens handicapés de participer à des activités sociales, économiques et politiques. Il les aide à étudier, travailler, avoir des familles et des amis, voyager et plus important encore, à vivre chez elles et non dans des institutions. Il permet aux bénéficiaire de réévaluer leurs buts dans la vie et d'avoir de plus grandes attentes quant à leur propre capacité. C'est, sans aucun doute, un déterminant de la santé et de la qualité de vie.

¹ Mary Ennis est la présidente sortante du Comité de réforme de la santé du Conseil des Canadiens avec déficiences.

Les services de soutien à domicile aident les personnes handicapées à prendre part aux décisions stratégiques; ce rôle important est à souligner. En effet, grâce à leurs expériences vécues, les personnes handicapées peuvent, mieux que quiconque, offrir d'inestimables conseils quant à l'impact des politiques sur leur vie. Au fil des ans, les gouvernements ont appris à reconnaître cette expertise et à encourager les personnes avec des déficiences à participer à des consultations sur les politiques et autres processus. Sans le soutien à domicile, de telles actions ne seraient pas possibles pour nombres d'entre elles.

Les services de soutien à domicile ont un impact net et positif sur la vie de la personnes handicapées. Mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir avant que ces soutiens soient fournis de manière équitable et suffisante à celles qui et ceux qui en ont besoin. Si des avancées ont été réalisées, le gouvernement et la communauté doivent néanmoins faire preuve de vigilance, assurer un suivi efficace et continuer à améliorer les services de soutien à domicile au Canada.

À L'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées

Par
Sherri Torjman¹

La collectivité des personnes handicapées vise, d'abord et avant tout, à promouvoir l'inclusion des personnes avec des déficiences. Par inclusion on entend la capacité pour tous les citoyens de participer du mieux possible à toutes les facettes de la vie communautaire – qu'il s'agisse d'enfants inscrits à des programmes locaux ou des garderies, apprenant à l'école ou jouant dans un parc; de jeunes gens intégrés dans le système scolaire ou cherchant à adhérer à un sport ou à prendre part à des événements culturels et sociaux; ou des adultes suivant une formation, une éducation postsecondaire, ou ayant un emploi ou faisant du bénévolat.

L'inclusion est encouragée dans des environnements sans obstacles où sont éliminées les entraves à la participation. L'inclusion est également favorisée par des politiques garantissant une égalité d'accès aux programmes et services généraux.

Mais malgré cette accessibilité universelle et ces programmes et services généraux, certaines personnes auront toujours besoin d'assistance supplémentaire. Des mesures précises devront être instaurées pour aider à compenser les coûts liés aux limitations fonctionnelles, pour faciliter l'intégration dans le marché du travail rémunérateur et pour favoriser la une intégrale participation citoyenne.

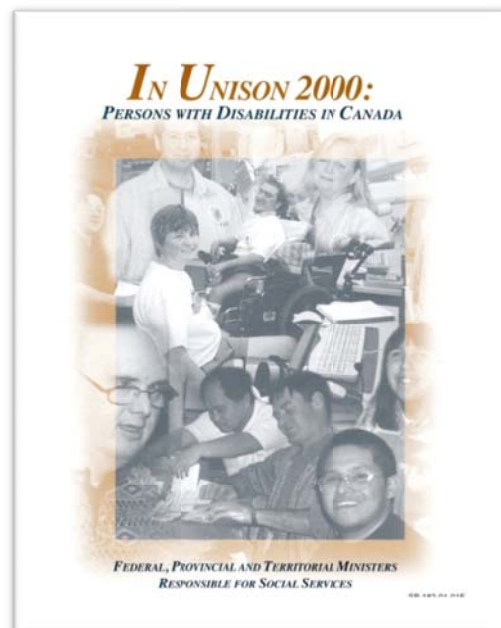
C'est autour de ces principes de citoyenneté et d'inclusion qu'a été articulé le document d'orientation fédérale-provinciale/territoriale *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, publié en 1998 par les ministres fédéral-provinciaux/territoriaux des services sociaux. Cet engagement a été renforcé dans un rapport de suivi *À l'unisson 2000 : les personnes handicapées au Canada*.

¹ Sherri Torjman est vice-présidente du Caledon Institute of Social Policy et auteur du rapport « À l'unisson ».

À l'unisson préconisait, aux fins d'inclusion, des changements dans trois éléments constitutifs – les mesures de soutien, l'emploi et le revenu –. Des objectifs fondamentaux et des orientations politiques à être exécutées par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, étaient précisés pour chacun de ces pôles. Les propositions regroupaient un accès accru aux mesures de soutien, des mesures de compensation des coûts supplémentaires liés aux limitations fonctionnelles, l'amélioration des possibilités d'emploi pour les personnes handicapées et l'élimination des obstacles ancrés dans divers programmes de sécurité du revenu.

Ces trois éléments constitutifs formant la trame d'orientation de À l'unisson sont intrinsèquement liés. L'accès aux mesures de soutien et leur disponibilité sont des pré-requis pour l'employabilité. Ces mesures de soutien favorisent l'accès à l'éducation et aux programmes de formation et permettent aux personnes handicapées d'accéder au milieu de travail et d'y fonctionner. L'obtention d'un travail rémunérateur se répercute nettement sur les gains et sur la dépendance envers des programmes de soutien du revenu. La disponibilité d'un revenu adéquat renforce la capacité individuelle d'acheter les services de soutien requis.

L'adoption du rapport À l'unisson engageait tous les gouvernements à réaliser les objectifs fixés. Et plus encore, elle les incitait à collaborer à cette fin.



Pour une co-construction démocratique des politiques du handicap

Par

Yves Vaillancourt¹, LAREPPS-CRISES, UQAM

Je m'intéresse, en tant que chercheur et citoyen, aux politiques sociales depuis 40 ans. Mais c'est seulement depuis 15 ans que j'ai eu l'occasion de me pencher sur les politiques du handicap, soit depuis que j'ai eu le privilège de conduire une recherche en partenariat avec la FOHM (Fédération des OSBL d'habitation de Montréal) sur les pratiques novatrices de logement social avec support communautaire concernant des personnes socialement et économiquement vulnérables.

Lorsque j'examine l'apparition de nouvelles politiques sociales, ces années-ci, je me demande souvent si elles ont été construites par l'État tout seul, ou bien *co-construites démocratiquement* grâce à une coopération véritable entre l'État (les élus et l'administration publique) et une diversité d'acteurs concernés dans la société civile, notamment les citoyens qui vivent les problèmes sociaux auxquels veulent répondre les politiques sociales et qui se sont donné des associations pour faire entendre leur voix. C'est ce que j'appelle la participation citoyenne à la *co-construction démocratique* des politiques publiques et des programmes sociaux.

Or, dans le domaine des politiques concernant les personnes handicapées, au cours des 30 dernières années au Québec, je considère que cette co-construction a été très présente à certains moments et moins présente à d'autres. Par exemple, elle a été présente à la fin des années 1970, au moment de l'apparition d'une série d'initiatives social-démocrates impulsées par le premier gouvernement du Parti Québécois dirigé par René Lévesque. Parmi ces initiatives, il y a eu entre autres l'adoption de la *Loi sur les droits des personnes handicapées* en 1978 et la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) en 1979. En effet, la genèse de ces initiatives a été rendue possible grâce à une délibération démocratique à laquelle ont participé à la fois des représentants de l'État québécois et des représentants des mouvements associatifs qui véhiculaient sur la place publique les demandes des personnes ayant des incapacités.

¹ Yves Vaillancourt détient un doctorat en science politique. Il est « professeur associé » à l'École de travail social de l'université du Québec à Montréal (UQAM). Sur la scène canadienne, il participe à un projet ARUC (Alliance de recherche universités-communautés) sur les politiques touchant les personnes handicapées, dirigé par Yvonne Peters et Michael Prince.

Cette sorte de co-construction démocratique des politiques du handicap a continué au début des années 1980 dans un contexte pourtant marqué par la crise de l'État-providence avec la préparation et l'émergence de la politique *À part... égale* de 1984. Il s'agit là d'une politique visionnaire concernant les personnes handicapées qui a été endossée par le gouvernement après avoir été développée par l'OPHQ en concertation étroite avec le mouvement associatif des personnes handicapées.

Au cours des années qui ont suivi, la politique *À part... égale* est demeurée une puissante source d'inspiration, mais il me semble que la pratique de la co-construction s'est essoufflée quelque peu depuis les années 1980. Certes, sur le plan du discours, on note que les politiques de l'État québécois concernant les personnes ayant des incapacités, au cours des 15 dernières années, se sont révélées à la fine pointe sur le plan international. Elles ont réussi à s'approprier les principes, valeurs et terminologies des associations de personnes handicapées. Néanmoins, sur le plan des dispositifs concrets, les fruits attendus des réformes annoncées se font attendre.

Pour expliquer les lacunes des politiques, il serait possible d'identifier plusieurs responsabilités relevant des gouvernements et des partis politiques. Mais il serait souhaitable aussi de faire une réflexion critique sur les responsabilités situées à l'intérieur de la société civile et du mouvement associatif des personnes handicapées. On parle de mouvement au singulier, mais on sait bien que, sur un plan concret, le mouvement est devenu très pluriel, très fragmenté, reflétant à cet égard le morcellement des incapacités.

Personnellement, je pense aussi qu'on s'est enfoncé pendant trop longtemps dans un débat stérile concernant la distinction entre les organismes communautaires qui font de la défense de droit et ceux qui offrent des services. Pourtant, dans la réalité, sur les 1300 organismes communautaires recensés (voir l'article de Lucie Dumais), un grand nombre conjuguent à la fois la défense de droit et l'offre de services alternatifs. Plus fondamentalement, je pense que les deux missions sont nécessaires et qu'un nouveau modèle de politiques sociales soucieux de faire de la place à la participation des citoyens-usagers ne saurait se passer de l'apport du tiers secteur associatif et coopératif. Autrement, les politiques sociales du handicap vont demeurer enlisées dans ce que nous appelons au LAREPPS le néo-providentialisme et le social-étatisme.

Trente années de statistiques sur les personnes handicapées

Par

Cameron Crawford¹

Je travaille dans le domaine du handicap depuis le mitan des années 1970. Pendant cette période, j'ai dirigé ou supervisé une vaste gamme de projets de recherche sur les droits humains des personnes handicapées et l'inclusion sociale. Quand j'ai commencé la première fois à travailler sur une importante banque de données statistiques, je fus tout d'abord très surpris. C'était mon premier contact avec l'enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1986. L'ESLA était issue d'une recommandation du rapport historique *Obstacles* publié en 1981 par le Comité parlementaire spécial des invalides et des handicapés. En examinant attentivement les défis auxquels étaient confrontées les personnes handicapées, les auteurs du rapport *Obstacles* ont souligné le manque de données sur les personnes avec des déficiences. Par le biais de la recommandation 113, le Comité demanda à Statistique Canada de «prioriser le développement et l'exécution d'une stratégie à long terme apte à générer des données complètes sur les personnes avec des déficiences.» Cela se solda par la création d'une base nationale de données sur les personnes handicapées, qui commença comme Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1983 et 1984. L'ESLA fut lancée après le recensement de 1986 et recueillit toute une gamme de données sur les caractéristiques personnelles des personnes handicapées, incluant la nature et la gravité de leurs déficiences, leur éducation, leur situation d'emploi, les soutiens humains et autres requis dans différents contextes sociaux et économiques, leur revenu et les obstacles qui entravaient leur pleine participation sociale et économique. Quel fascinant privilège que de pouvoir travailler sur une source aussi riche et aussi diversifiée de donnée. L'ESLA fut reprise en 1991 et permit de recueillir davantage d'informations.

En raison de contraintes budgétaires, l'ESLA ne fut pas effectuée après le recensement de 1986. Nous n'avons pu alors qu'entrevoir de manière fragmentaire la situation des personnes handicapées après la récession du début des années 1990 et après les importants changements apportés par le gouvernement fédéral aux systèmes de santé et de bien-être social et autre

¹ Cameron Crawford est directeur, recherche et gestion des connaissances, de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire. Il est aussi président de l'Institute for Research and Development on Inclusion and Society (IRIS) et doctorant du programme Critical Disability Studies à l'université York.

«système » ciblant les personnes avec des déficiences du début jusqu'à la mitan des années 1990. L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités, (EPLA), fut lancée en 2011 suite à une consultation menée en l'an 2000 par le ministère du Développement des ressources humaines qui priorisait le besoin de données de la collectivité des personnes handicapées. Elle permit de recueillir à peu près autant de données que son successeur l'ESLA. À peu près à la même époque, Statistique Canada commença à appliquer une démarche beaucoup plus cohérente en distinguant les personnes handicapées dans d'autres sondages importants comme le recensement, les enquêtes sur la santé, l'alphabétisation, l'emploi et le revenu. L'EPLA fut reconduit après le recensement de 2006, ce qui permit d'engranger une vaste gamme de données, mine de renseignements pour les analystes politiques, les dirigeants gouvernementaux, les cercles de réflexion, les ONG et les universités.

Diane Finley, la ministre des Ressources humaines et du développement des connaissances du Canada a décidé d'annuler l'EPLA et d'adopter une différente stratégie de collecte de données sur les personnes handicapées. Certes, la stratégie actuelle n'est pas parfaite mais elle était pertinente et était reconnue, sur la scène internationale, comme une impressionnante approche à la cueillette et à la dissémination de données et d'analyses sur la situation économique et sociale de plus d'un Canadien sur sept. Les personnes handicapées ont activement participé à la conception de l'EPLA et de l'ESLA, qui traduisaient les besoins de données et de connaissances sur les limitations fonctionnelles de cette collectivité. Il est encore trop tôt pour se prononcer sur le fonctionnement de la nouvelle stratégie de collecte de données. Elle puisera dans une vaste gamme d'enquêtes les informations obtenues sur les personnes avec et sans déficiences. Des tests sont déjà en cours et les résultats sont prometteurs. Espérons que cette nouvelle démarche respectera l'engagement pris par la ministre auprès de son ministère, à savoir d'élaborer une nouvelle stratégie qui récoltera des données « plus opportunes, sensibles et souples » et qui s'avèrera plus « efficace et plus inclusive ». Nous espérons en outre que cette nouvelle démarche comblera les besoins d'information et d'analyse des gouvernements, ONG, universitaires et autres chercheurs provinciaux/territoriaux et consolidera la pertinence du Canada dans son rapport et son suivi sur les droits de la personne, qu'il est tenu de soumettre au titre de la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées.

Handicap + Immigration : une double problématique

Par

Luciana Soave¹and Teresa Peñafiel²

En 1978, le Gouvernement du Québec créa l'Office des personnes handicapées et adopta la Loi sur la défense des droits des personnes handicapées.

Il y a 30 ans, en 1981, le gouvernement du Québec voyait avec faveur le mouvement associatif en général et commençait à soutenir financièrement des associations de personnes handicapées. Plusieurs associations de personnes handicapées ont été fondées à la fin des années 70 et au début de la décennie des années 80.

L'ONU ayant décrété l'année 1981 l'Année internationale des personnes handicapées, le Gouvernement du Québec avait planifié une Conférence socio-économique sur la condition des personnes ayant des incapacités. Les associations provinciales ou nationales furent invitées à ce sommet pendant lequel les dirigeants décidèrent de former une coalition qui est maintenant connue comme la COPHAN de laquelle l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées(AMEIPH) est un des membres fondateurs. Ce fut une de premières actions de la toute nouvelle association.

En effet, en 1981 trois couples d'origine ethnoculturelle, parents d'un enfant ayant une incapacité s'étaient réunis pour s'entraider et envisager l'adaptation des services aux personnes ayant une incapacité d'origine ethnoculturelle et aux parents. Jusqu'à ce moment aucune ressource tenait en compte la double problématique "immigration+handicap".

¹ Luciana Soave, née en Italie et parent d'un fils né avec le spina bifida. Immigrée au Canada en mai 1975, elle s'est impliquée dans la naissante Association de spina bifida et d'hydrocéphalie du Québec et du chapitre de Montréal pour lesquels elle a aussi servi comme présidente du CA de l'ASBHQ et a siégé au CA de l'ASBC. Luciana Soave est un des membres fondateurs de l'AMEIPH et Directrice générale depuis 1981. Afin de sensibiliser sur la double problématique vécue par les personnes ayant des incapacités issues de l'immigration, elle siège et a siégé sur des nombreux conseils d'administration, comités, coalitions (www.ameiph.com).

² Née au Chili, Teresa Peñafiel a émigré au Canada en 1979 avec sa famille. En 1987, elle est entrée comme assistante sociale à temps plein à l'Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées. Elle l'est restée jusqu'en 1990 date à laquelle elle est devenue coordonnatrice de la promotion, poste qu'elle occupe encore aujourd'hui.

La création de l'AMEIPH a permis de rendre visible cette minorité parmi les minorités qui était alors, et l'est souvent encore, "*inVISIBLE*". Au cours de ses 30 ans d'existence, l'AMEIPH a travaillé sans arrêt pour informer et sensibiliser les organismes de service public et communautaires sur les besoins spécifiques des personnes qui vivent les difficultés accrues dans leur processus d'intégrer un nouveau pays à cause des difficultés due à la situation de handicap, la barrière de la langue ou la méconnaissance des services spécialisés.

Au Québec, l'existence des personnes ayant des incapacités issues de l'immigration n'est plus à prouver même si le travail de sensibilisation continue à être prioritaire et que la formation offerte par l'AMEIPH est toujours demandée. Ceci est un rappel à la communauté des personnes handicapées, les acquis atteints en trois décennies restent fragiles et ils doivent être toujours protégés.

La reconnaissance de l'existence de la problématique « handicap+immigration » a permis à l'AMEIPH d'être invitée aux travaux préparatoires et à prendre la parole lors de la Conférence mondiale contre la discrimination et le racisme qui a été tenue à Durban, en Afrique du Sud en 2001 où elle était le seul ONG à porter de l'avant la discrimination envers les personnes handicapées. Ce fut à la clôture de la Conférence que le Secrétaire général de l'ONU a annoncé la création d'une convention sur les droits des personnes handicapées qui est aujourd'hui une réalité. Cette Convention restera un instrument légal majeur pour la défense des droits des personnes handicapées et il doit être reconnu comme tel et utilisé.

En cette année qui est aussi celui de son 30^{ème} anniversaire, l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées peut dire qu'elle a contribué à faire reconnaître l'existence d'une minorité qui était ignorée et d'une problématique qui demandait d'être reconnue.

Commission de la santé mentale du Canada

Par
Chris Summerville¹

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la dépression est une maladie « commune », affectant 121 millions de personnes à travers le monde, décrite comme l'une des plus importantes causes de déficience sur la planète.

Au Canada, les maladies et les problèmes de santé mentale sont également une cause prépondérante de déficience à court et long terme. Et le fardeau économique de ces troubles mentaux y est évalué à 51 milliards de dollars par an.

Reconnaissant le besoin d'aborder ces faits perturbants sur les questions de santé mentale au Canada, le gouvernement fédéral annonça en mars 2007 la création de la Commission de la santé mentale du Canada, afin de fournir une perspective nationale sur les problèmes de santé mentale.

La Commission était une importante recommandation du rapport ***De l'ombre à la lumière : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada***. Publié en 2006 par Michael Kirby, alors sénateur à l'époque, et le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, ce rapport était le premier et le plus ambitieux rapport jamais publié sur la santé mentale.

Le Canada est actuellement le seul pays du G8 sans stratégie en matière de santé mentale, fait qui se retrouve au cœur même du mandat de la Commission.

L'élaboration d'une stratégie nationale en matière de santé mentale est à présent bien en cours, avec des orientations stratégiques identifiées pour transformer les systèmes de santé mentale au Canada.

¹ Le Dr Summerville est membre du Conseil de la CSMC et PDG de la Schizophrenia Society of Canada.

Alors que progresse l'élaboration de la stratégie, la Commission de la santé mentale du Canada s'est également attaquée aux questions de l'itinérance, à la sensibilisation envers la santé mentale et à la stigmatisation liée à la maladie mentale. Il s'agit, pour la Commission, d'importants critères pour améliorer la vie des personnes vivant avec une maladie mentale. Des projets ont été mis sur pied pour les régler.

Chez soi : Dans le cadre de ce projet national de recherche sur la santé mentale et sur l'itinérance, 1 325 personnes sont logées dans cinq villes du pays. Le projet a pour but de déterminer les stratégies les plus efficaces pour aider nos citoyens les plus vulnérables.

La Commission sensibilise aussi les Canadiens en formant, à travers le pays, plus de 40 000 personnes en premiers soins en santé mentale afin de les aider à détecter les signes et les symptômes directs de la maladie mentale chez les amis, la famille, les collègues au travail et d'autres.

Changer les mentalités, l'initiative anti-stigmatisation de la Commission. Il s'agit du plus grand effort jamais entrepris dans l'histoire canadienne pour réduire la stigmatisation. Nous savons tous que la stigmatisation est un important obstacle empêchant les personnes qui en souffrent de chercher de l'aide. Nous avons déjà appris, par le biais du projet *Changer les mentalités*, que les Canadiens trouvent plus difficile de vivre avec la stigmatisation de la maladie mentale qu'avec la maladie elle-même, car elle source de discrimination et perte du réseau de soutien si important pour la guérison.

Le projet *Changer les mentalités* aidera à créer un réseau national de consommateurs, intervenants et professionnels, à évaluer les programmes actuels d'anti-stigmatisation à établir une base de connaissances que pourront utiliser tous ceux qui tentent d'atténuer la stigmatisation.

La CSMC encourage la santé et la sécurité psychologique dans le milieu de travail en élaborant la *norme nationale canadienne pour la sécurité et la santé*

psychologiques en milieu de travail afin de fournir aux organisations les outils nécessaires pour susciter des améliorations quantifiables dans le bien-être mental des employés.

Nous avons également enregistré un plus grand nombre d'action et du soutien accru envers la maladie mentale car les Canadiens reconnaissent de plus en plus qu'ignorer la maladie mentale nuit à la personne, à sa famille, ainsi qu'à la société et à l'économie dans son ensemble.

Des compagnies canadiennes comme Bell, RBC, Great-West Life et Postes Canada investissent des millions de dollars pour maximiser la conscientisation. Les gouvernements du pays abordent aussi aux problèmes de santé mentale avec de nouvelles stratégies et de nouveaux investissements.

Si des progrès ont été réalisés quant aux changements d'attitudes vis-à-vis de la santé mentale, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

Droits de la personne

Un mariage manqué, une manifestation historique et une victoire juridique

Par
Yvonne Peters¹

Le 31 octobre 1980, j'arrivais à Ottawa pour participer à une réunion de fin de semaine du Conseil national des organisations provinciales Ombudsman des handicapés(COPOH) (connu maintenant sous le nom de Conseil des Canadiens avec déficiences). J'assistais à cette réunion sous les protestations de ma famille car ma sœur se mariait et j'avais décidé de ne pas y assister afin de pouvoir discuter sur la Constitution et l'enchâssement des droits des personnes handicapées.

J'étais relativement nouvelle au Conseil. Mais j'étais outrée par le manque de garantie légale des droits humains des personnes handicapées et par conséquent impatiente de travailler avec mes collègues pour corriger cette injustice.

Cette fin de semaine-là, la majorité des discussions porta sur le gouvernement fédéral et sur son refus d'envisager l'inclusion des personnes handicapées dans la constitutionnelle Charte des droits et libertés proposée. Au début de l'automne, le Premier Ministre Trudeau avait convoqué le Parlement afin d'examiner une résolution demandant au gouvernement de la Grande Bretagne de rapatrier l'Acte de l'Amérique du Nord britannique. Il proposait d'enchâsser dans la première partie de la Loi, ne charte qui accorderait une garantie constitutionnelle aux droits et libertés des personnes vivant au Canada. La clause de « non-discrimination » de la Charte intéressait beaucoup les personnes handicapées.

La clause garantissait l'égalité et interdisait la discrimination pour de nombreux motifs. Mais il n'était nullement question de la déficience. Notre volonté de l'élargir était appuyée par une résolution adoptée lors de la première conférence nationale de COPOH. Avec cette résolution, nous encourageons les

¹ Yvonne Peters exerce le droit en pratique privée depuis 1993, se spécialisant dans les droits de la personne et les droits à l'égalité. Ses activités actuelles regroupent : « conseillère juridique du Conseil des Canadiens avec déficiences, vice-présidente de la Commission des droits de la personne du Manitoba, co-chercheuse dans un projet de l'Alliance de recherche universités-communautés, intitulé Pauvreté invalidante/Citoyenneté habilitante.

membres du Parlement d'appuyer l'enchâssement des droits humains des personnes handicapées physiques dans toute nouvelle Constitution. Quand nous nous sommes coalisés avec l'Association canadienne pour les retards mentaux (maintenant l'Association canadienne pour l'intégration communautaire - ACIC), nous avons modifié notre position pour y inclure aussi la déficience intellectuelle. Nous avons commencé par la déficience physique et nous sentions le besoin d'intégrer la déficience mentale.

Avant la réunion du Conseil, COPOH avait inondé les Membres du Parlement de lettres et de télégrammes pour les exhorter à enchâsser la déficience dans la clause de non discrimination. Malheureusement, juste quelques jours avant la réunion, un conseiller de Jean Chrétien, alors ministre de la Justice, avisa COPOH que seuls les motifs « qui avaient été reconnus » et qui n'exigeaient pas de « qualification substantielle » seraient enchâssés dans la clause. Et la déficience n'en faisait pas partie.

Cette nouvelle jeta la consternation et l'inquiétude sur les membres du Conseil. Nous consacrerent alors énormément de temps à discuter et à débattre des moyens de transmettre notre message d'inclusion afin qu'il soit capté plus sérieusement. Nous avons finalement convenu de manifester publiquement nos préoccupations et notre frustration d'avoir été occultés dans le processus constitutionnel. Par conséquent, au lieu de rentrer à la maison retrouver notre famille et nos emplois, nous nous sommes réunis le dimanche soir dans un hôtel d'Ottawa afin d'organiser une manifestation publique, de préparer des pancartes de protestation et d'élaborer une stratégie médias.

Le lundi 3 novembre 1980, quatorze (14) membres de COPOH manifestèrent sur la Colline parlementaire, brandissant de pancartes et scandant des slogans afin de véhiculer notre message au gouvernement. La vue de ces personnes à multi-déficiences train de crier leurs droits était certainement une nouveauté dans la société canadienne et avait attiré l'attention des médias. Allan Simpson, alors membre de COPOH, déclara à un journaliste que « les membres de la coalition étaient prêts à amener leur cause devant les Nations Unies ou de demander au gouvernement britannique de suspendre le rapatriement jusqu'à ce que nos demandes soient comblées. »

Avant la manifestation, j'avais appelé mon employeur pour la mettre au courant de mes activités. En tant que puissante activiste en droits de la personne, elle appuya ma participation. Elle me suggéra de ne pas être la première à « répandre le sang sur les marches ». Malheureusement, mon adorable chienne-

guide se propulsa vers l'avant et le lendemain, sans que je le sache, notre photo s'étalait à la une de plusieurs journaux du pays. Fort heureusement, ma patronne fut très encourageante vis-à-vis de notre cause et je conservais mon emploi.

Suite à la manifestation, Ron Kanary (vice-président de COPOH) et moi furent priés de rester à Ottawa pour lobbyer directement auprès des principaux politiciens. La plupart de ceux que nous avons rencontrés étaient véritablement intéressés, sensibles à nos enjeux mais, de toute évidence, essayaient eux-mêmes de comprendre comment une *Charte* allait fonctionner dans un contexte canadien. Nous cherchions, au moins, à obtenir une invitation pour comparaître devant le Comité parlementaire mixte chargé d'organiser des audiences sur la Constitution proposée. Nos efforts semblent avoir porté fruits puisque peu de temps après notre visite au Parlement, COPOH reçut une invitation à témoigner devant le Comité afin de présenter notre cause.



Notre comparution devant le Comité mixte a été un point tournant pour le lobby constitutionnel de COPOH. La manifestation et notre témoignage nous ont promu notre revendication et lui ont donné de la crédibilité. Nous ne saurons peut-être jamais pourquoi, à la 23^{ème} heure, le gouvernement a changé d'avis. C'est peut-être tout un ensemble d'éléments comme des représentants gouvernementaux et des députés fédéraux très encourageants, la proclamation de l'Année internationale des personnes handicapées, les menaces d'autres manifestations des personnes handicapées sur la Colline parlementaire, tous ont nettement joué en faveur des personnes avec des déficiences. Et le 28 janvier 1981, le Comité parlementaire mixte sur la Constitution accepta à l'unanimité de modifier la Charte afin d'y enchâsser enfin les motifs de « déficience physique et déficience mentale » dans l'article 15, à présent connu comme la garantie d'égalité de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

En revenant en arrière, il y a trente ans, je suis désolée d'avoir manqué le mariage de ma sœur. Mais j'ai toujours le sentiment d'avoir pris la bonne décision en allant assister à cette tristement célèbre réunion du Conseil national en 1980. Nos efforts nous ont vraiment menés vers la victoire qui a provoqué une nouvelle reconnaissance de nos droits en tant que personnes handicapées. Je suis profondément honorée d'avoir eu la chance et jouer un petit rôle dans cette formidable victoire.

Enchâssement des droits des personnes handicapées dans l'article sur les droits à l'égalité de la Charte canadienne des droits et libertés

Par
Jim Derksen¹



Le Council des Canadiens avec déficiences (CCD) et ses alliés ont constitutionnellement réussi à garantir aux personnes handicapées le droit à la même protection et au même bénéfice de la loi au Canada.

Il y a trente ans, le gouvernement du Canada ne leur garantissait absolument pas ce droit constitutionnel, ni dans son fonctionnement ni dans les lois qu'il adoptait. La Déclaration canadienne des droits, proclamée par le Premier Ministre John Diefenbaker, assurait certes quelques protections générales; mais elle s'avéra vite inefficace non seulement quant aux droits à l'égalité de la population dans son ensemble mais encore aux droits à l'égalité spécifiques pour les Canadiennes et les Canadiens avec des déficiences. La loi fédérale et plusieurs lois provinciales des droits de la personne garantissaient une certaine protection contre toute discrimination fondée sur certains motifs précis mais elles n'avaient pas le pouvoir constitutionnel requis pour maîtriser les gouvernements fédéral et provinciaux. Quant à la protection contre toute discrimination fondée sur la déficience, elle se limitait plus souvent qu'autrement au secteur de l'emploi et ne visait pas la prestation de biens et de services.

Le rapatriement de la Constitution canadienne, de l'Angleterre au Canada, avait permis d'envisager l'enchâssement éventuel d'une Charte ou Déclaration des droits. Au début des années 1980, le Premier Ministre Pierre Trudeau avait commencé à discuter de la création possible d'un ensemble de droits constitutionnellement établis. Les Canadiens avec des déficiences avaient regardé l'American Rehabilitation Act, adoptée au début des 1970, améliorer la condition des personnes handicapées en étant interprétée comme étant dotée

¹ Jim Derksen, ex-président du CCD, siège actuellement aux comités suivants du CCD : Développement international, Droits de la personne et Éthique en fin de vie.

*Photo de Jim Derksen par Boris Minkevich, Winnipeg Free Press, 11 janvier 2008. Reproduite avec son autorisation.

d'un pouvoir quasi-constitutionnel. Et stratégiquement, les Canadiens handicapés se mirent alors à planifier leur intégration dans toute loi constitutionnelle canadienne sur les droits de la personne.

Lorsque le Comité spécial mixte du Sénat et de la Chambre des communes sur la Constitution du Canada, présidé par l'honorable Jean Chrétien alors ministre de la Justice, se déplaça à travers le pays pour recueillir les témoignages des Canadiennes et des Canadiens, le CCD et ses alliés n'hésitèrent pas à intervenir pour revendiquer l'inclusion des personnes ayant une déficience physique ou mentale dans l'article sur les droits à l'égalité de la Charte. Le CCD organisa également une campagne de télégrammes où, pendant toute une nuit, il exhorta tous les partis à appuyer l'enchâssement du motif de déficience. Fort heureusement, le coordonnateur national du CCD avait été détaché auprès de la Division des Comités de la Chambre des communes en tant que conseiller spécial du Comité multipartite spécial concernant les invalides et les handicapés. Le Comité fut incité à soumettre un rapport provisoire à la Chambre des communes, recommandant, « S'il est dans l'intention du Parlement d'enchâsser les droits de la personne dans une Constitution canadienne, votre Comité estime qu'une pleine et égale protection doit être accordée aux personnes ayant des incapacités physiques et mentales. » Les membres de ce Comité spécial concernant les invalides et les handicapés se mirent alors à exercer des pressions constantes et soutenues dans chacun de leur parti respectif afin de les inciter à appuyer cette recommandation. Si les partis de l'opposition, le NPD et les Conservateurs, répondirent rapidement en faveur de la recommandation, le parti libéral au pouvoir fut plus difficile à convaincre.

Les délibérations du Comité spécial mixte du Sénat et de la Chambre des communes sur la Constitution du Canada furent diffusées en direct, par satellite, à travers le pays et les représentants du CCD (notamment ceux ayant des déficiences visibles) furent plus que jamais présents et actifs, sensibilisant sans cesse les membres élus du Comité - et en fait toute la population canadienne -, à l'importance d'enchâsser les droits des personnes handicapées dans la Charte. Un avocat de droit constitutionnel du gouvernement fédéral rencontra alors le coordonnateur national du CCD afin de mieux comprendre comment les droits à l'égalité des personnes handicapées pourraient être constitutionnellement intégrés. Gordon Fairweather, président de la Commission canadienne des droits de la personne, intervint également en dernière minute. Par des discussions privées avec des dirigeants gouvernementaux, il voulut s'assurer

que l'article sur les droits à l'égalité viserait aussi les Canadiennes et les Canadiens ayant des déficiences mentales. Et au début de 1981, l'honorable Jean Chrétien annonça que le parti libéral au pouvoir allait à son tour appuyer l'enchâssement des droits des personnes handicapées dans les garanties de la Charte.

L'article sur l'égalité sculpté dans la Charte : le rôle du CCD

Par

David Baker¹

Sous l'égide du CCD, la collectivité des personnes handicapées s'est acharnée à faire inclure les personnes handicapées dans les groupes visés par l'article de la Charte sur les droits à l'égalité. Une grande aventure avait été lancée. Croyez-le ou non, même lorsque la Charte devint la loi de dernier ressort au Canada, l'interprétation de l'égalité et son application dans les causes réelles étaient loin de faire l'objet d'un consensus. Tout était quasiment possible.

Aux États-Unis, en vertu du Bill of Rights, les droits à l'égalité se limitaient à la discrimination officielle fondée sur la haine et l'animosité entre les groupes. De nombreuses personnes, y compris la plupart des professeurs de droit, avaient alors assumé que c'est à peu près tout ce que viserait la clause canadienne sur l'égalité. Si cette hypothèse s'était avérée exacte, la Charte aurait eu sur le quotidien des Canadiens handicapés un impact tout aussi négligeable que celui du Bill of Rights sur les Américains.

Le CCD a commencé à intervenir judiciairement dans des cause fondées sur les droits de la personne, quelques années avant que la Cour suprême du Canada n'entende son premier cas fondé sur l'égalité garantie par la Charte. Très visionnaires, ses leaders avaient reconnu que l'égalité réelle pouvait transformer la perception et le traitement des personnes avec des déficiences et l'avaient endossé. Ils avaient annexé une interprétation particulière à l'expression « protection égale de la loi », et avaient recommandé à la Cour d'appliquer un attribut de discrimination aux obstacles isolant et défavorisant les personnes avec des déficiences. Pour quelle raison les personnes handicapées ne bénéficieraient-elles pas d'une égalité d'accès à l'éducation aux transports et aux programmes sociaux? Pour quelle raison des employeurs ne seraient-ils pas forcés de trouver des méthodes de travail inclusives favorisant l'accès des personnes handicapées? La Cour accepta la recommandation du CCD et interpréta la loi sur les droits de la personne comme un instrument visant à corriger les effets discriminatoires, quelle que soit la motivation du/de

¹ David Baker était l'avocat du CCD dans l'affaire Andrews ainsi que dans plusieurs causes importantes comme VIA Rail. Le CCD l'a nommé membre honoraire de l'organisation.

la responsable. De ce fait, lorsque les premières causes concernant les personnes handicapées furent entendues, la loi était devenue exécutoire.

Ce faisant, la Cour créait une sorte d'égalité matérielle, typiquement canadienne, qui pouvait éventuellement contester le type d'égalité appliqué par les tribunaux, de l'autre côté de la frontière.

Le CCD créa un groupe de travail, composé de ses membres les plus avant-gardistes, afin de discuter du type d'égalité qui servirait le mieux les intérêts des personnes avec des déficiences. La prééminence de l'égalité matérielle, telle que traduite dans la récente jurisprudence sur les droits de la personne, s'imposa vite; il devint évident qu'il fallait en convaincre la Cour. Mais comment lui faire adopter cette option?

Les membres du Comité reconnurent qu'il faudrait encore du temps avant que la Cour n'entende les causes des personnes handicapées fondées sur les garanties de la Charte. Et comme pour les causes sur les droits de la personne, ils décidèrent d'agir rapidement pour que leur rêve de voir les personnes handicapées bénéficier, - en vertu des garanties de la Charte -, de l'égalité des chances et de la protection égale de toutes les divisions ministérielles, à tous les paliers, soit enfin réalisé. Ils décidèrent donc d'intervenir dans la première cause fondée sur la garantie d'égalité de la Charte, entendue par la Cour : Andrew c. The Law Society of British Columbia qui portaient bizarrement sur la possibilité des non-citoyens de devenir avocats. Les chefs de file du CCD soutinrent hardiment que le point de vue des personnes handicapées devait aussi être entendu lors du pourvoi de cette affaire.

Le CCD s'aperçut que l'interprétation judiciaire de cette première cause intéressait également d'autres groupes en quête d'égalité. Il délégua donc des émissaires afin de les sensibiliser à sa vision et de tenter de présenter un front uni. Fait étonnant, ces groupes manifestèrent énormément de respect vis-à-vis des travaux du CCD et de sa volonté de travailler en étroite collaboration. Les résultats furent très positifs, Les groupes finirent par reconnaître que l'égalité matérielle visant à surmonter les obstacles voulus et fortuits convenait à tous. Et les positions exposées à la Cour par les divers intervenants, le CCD y compris, présentaient pas mal de similitudes.

La Cour écouta attentivement les arguments présentés au nom des collectivités qui avaient travaillé sans relâche pour qu'une Charte soit instaurée. Elle se réjouit de constater que son interprétation de l'égalité, appliquée dans le jugement des causes de droits de la personne, avait gagné l'approbation du CCD et des autres groupes en quête d'égalité. Elle examina soigneusement l'option américaine et la jugea inadéquate pour les fonctions que les Canadiennes et les Canadiens avaient affectées à leur Charte.

Espérons que la collectivité des personnes handicapées n'oubliera jamais l'influence exercée par le CCD tout au long de ce processus. Car ce groupe de personnes dévouées, ayant habilement servi leur collectivité, avait réussi à implanter un élément transformateur.

Même si, au fil des ans, la Cour a quelque peu lâché prise vis-à-vis de l'égalité et malgré les déceptions qui en ont suivi, il est encourageant de constater qu'elle est récemment revenue à l'affaire Andrews comme source d'interprétation de l'égalité. Elle avait visé juste la première fois et les personnes handicapées en ont depuis profité.

Les réalisations du CCD ont passionné le reste de la planète. À cause de l'impact de la loi sur les personnes handicapées, les causes fondées sur la Charte canadienne sont très respectées sur la scène internationale. Nous devrions écouter les commentaires émis aux quatre coins du globe et nous réjouir des performances passées, sans jamais oublier tout le chemin qu'il nous reste à parcourir.



L'affaire VIA RAIL

Cour supreme du Canada

Assis: Paul Claude Berube, Mary Louise Dickson, Mark Brose, Traci Walters,
Pat Danforth, David Shannon

Debout: Joe Foster, Janice MacNamara, David Baker, John Rae.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées: Une nouvelle ère pour les droits des personnes avec des déficiences

Par
Anna MacQuarrie¹

Tous les mouvements, toutes les générations, toutes les luttes pour la justice ont des moments déterminants. Pour la collectivité des personnes handicapées, l'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), en est un. Non seulement pour son histoire mais encore pour sa valeur pour les générations futures. Non seulement pour sa teneur en tant que telle mais encore pour son éventuelle capacité à provoquer de réelles et importantes différences - non seulement pour les personnes handicapées et leurs familles mais encore pour les gouvernements et les communautés.

L'élaboration d'une convention n'est pas une activité quotidienne aux Nations Unies. La CDPH est le premier traité des droits de la personne du 21^{ème} siècle. Sa négociation a été la plus rapide dans l'histoire des Nations Unies et, pour la première fois, la voix et les expériences réelles des personnes et organisations directement concernées par une telle Convention ont été intégrées dans le processus rédactionnel dans les négociations.

Les Conventions onusiennes et les lois internationales sur les droits de la personne sont souvent perçues, et à juste titre d'ailleurs, comme étant du domaine des experts légistes et des juristes. Mais pendant l'élaboration du traité, nous avons constaté en théorie et en pratique que la CDPH ne relevait pas exclusivement du domaine juridique. L'approche participative adoptée tout au long du développement et des négociations a concrétisé l'exclusion subie par les personnes handicapées et leurs familles, à travers le monde. Les voix et les expériences vécues par les personnes handicapées, leurs familles et leurs organisations, perçues comme expertise requise, ont guidé le processus rédactionnel. Dès le début, la Convention nous a appartenu, à nous tous.

¹ Anna MacQuarrie est la directrice de la politique et des programmes de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire. Elle détient une maîtrise en droits de la personne de l'université d'Essex. Elle travaille depuis sept ans pour l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, se concentrant plus particulièrement sur les droits des personnes handicapées et de leurs familles, aux niveaux national et international. Elle a activement participé à l'élaboration de la Convention relative aux droits des personnes handicapées dont elle a réclamé la ratification canadienne. Elle collabore avec d'autres organisations de personnes handicapées et autres partenaires gouvernementaux afin de s'assurer que la CDPD devienne un instrument efficace et concret pour les personnes handicapées et leurs familles.

À bien des égards, les négociations ont amené les pays du monde à se réunir pour discuter du handicap. Elles ont permis aux délégations gouvernementales et aux organisations de personnes handicapées de mieux saisir et de contextualiser les expériences vécues par les personnes avec des déficiences. Elles ont incité la collectivité des personnes handicapées à faire front commun sur des enjeux qui la divisaient auparavant et à établir des positions conjointes sur certains articles cruciaux. Ce niveau inégalé de collaboration nous a tous appris que la coopération fonctionnelle donne de meilleurs résultats – pour tous. Certes, la collaboration ne fut pas toujours facile. Mais nous avons compris au cours des négociations que chercher conjointement à résoudre des questions épineuses faisait progresser la CDPH.

Résultat, la CDPH saisit différemment les déficiences et les droits des personnes handicapées; elle est basée sur le modèle social de l'incapacité selon lequel le handicap est en fait un ensemble d'obstacles externes. Les droits de la personne ne sont plus perçus en isolement mais aptes à être réalisés dans un cadre de développement et de coopération. Les droits deviennent réels dans nos communautés; cette Convention précise clairement comment et où sont survenues les violations fondées sur les droits de la personne et les mesures à prendre pour que les droits soient exercés de manière significative. La CDPH n'est pas simplement une liste de droits mais c'est un guide pour des changements.

La CDPH porte l'empreinte du Canada, une empreinte importante et de fond. Des concepts canadiens – comme l'enseignement inclusif et la prise de décision assistée – sont désormais et pour la première fois, enchâssés dans un texte de droit international. Le leadership manifesté par la délégation canadienne et la collectivité des personnes handicapées du Canada lors de l'élaboration de l'article 12 aura – et a déjà –, un impact retentissant à travers la planète. Et ce leadership canadien doit être maintenu afin que la CDPH soit interprétée et exécutée progressivement.

La CDPH nous brosse la progression future du puissant slogan de la collectivité des personnes handicapées « *Rien pour nous sans nous* » qui demandait que la voix des personnes avec des déficiences soit entendue sur les questions les concernant. La CDPH en nous donne la version 2.0. Elle va bien au-delà de l'approche traditionnellement adoptée vis-à-vis de la déficience. Il ne suffit pas de dire, précise-t-elle, que les personnes handicapées et leurs organisations doivent être impliquées dans le règlement de leurs enjeux. Elle tient à garantir l'intégration des personnes handicapées dans toutes nos actions : politique en matière d'éducation, politique d'emploi et politique étrangère.

Le Canada a ratifié la CDPH le 11 mars 2010. Ce jour-là, il a passé un cap quant aux droits des personnes handicapées, lesquels sont propulsés dans une nouvelle ère par la Convention. Il nous incombe donc à nous – organisations de personnes handicapées, gouvernements, communautés, partenaires et alliés – de nous prévaloir de ce moment déterminant et de concrétiser et d’exécuter la CDPH. Assurons-nous que dans trente ans, quand nous évoquerons cette époque, nous puissions affirmer qu’un cadre de droits de la personne, dont le développement a été guidé par la voix, les points de vue et les expériences vécues des personnes handicapées et de leurs familles a fait toute la différence.

Revenons à l'essentiel: Le droit de décider

Par

Dulcie McCallum¹



Si je me penche sur le passé, je suis stupéfaite par les réalisations accomplies au cours des trente dernières années par la collectivité des personnes handicapées. Bien que de nombreuses iniquités continuent à harceler le quotidien des personnes avec des déficiences, j'aimerais à l'occasion du forum Mettons fin à l'exclusion 2011, me concentrer sur un événement capital. Il y a trente ans, je commençais à travailler pour un comité d'auto-revendicateurs qui étaient intervenu auprès de la Cour suprême du Canada dans le cas Eve. C'était la première fois que des personnes étiquetées de déficientes intellectuelles intervenaient de leur propre chef auprès de la plus haute cour du pays. Le jugement, rendu à l'unanimité, appuyait la position du Comité : la stérilisation non-thérapeutique? Jamais. Ce fut un cas historique : la loi reconnaissait que les personnes handicapées qui avaient été marginalisées et privées de droits, pouvaient parler en leur nom.

Défilement rapide.trente ans plus tard...Je suis en compagnie de Steve Estey, déléguée du Canada aux Nations Unies pour contribuer à l'élaboration de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Là, je suis témoin d'une autre formidable avancée pour le droit à d'autodétermination. Il y a eu plusieurs moments synchrones aux Nations Unies. L'un survint lorsque le Président demanda au Canada de diriger les débats sur l'article 12, Reconnaissance de la personnalité juridique. Ce rôle était bâti sur l'excellente réputation des personnes handicapées, les organismes d'intervention, les parents, les amis et certains gouvernements, dans le domaine des performances. Notamment et sans s'y limiter, l'enchâssement des garanties constitutionnelles des personnes ayant une déficience physique et mentale dans l'article sur l'égalité de la *Charte canadienne des droits et libertés*, des progrès sur l'obligation d'accommoder, des cas historiques comme *Re Eve*, de grandes avancées en matière d'éducation inclusive, l'interdiction de l'institutionnalisation, le leadership en emploi assisté, le cas Justin Clarke et le rejet du modèle de tutelle.

Initialement formée comme infirmière autorisé (1970), Dulcie McCallum a obtenu un Bac en droit à l'université de Victoria. Dans son travail d'avocate et de consultante, Mme McCallum se concentre surtout sur les droits constitutionnels et humains des personnes avec des déficiences. Elle est vice-présidente de la NS Association for Community Living.

Une question cruciale sur le processus survint au début des négociations. Certains pays (États parties) refusaient l'intense participation qu'avaient réclamée les organisations non gouvernementales internationales. D'habitude, aux Nations Unies, ce sont les pays qui rédigent les projets de d'instruments internationaux, selon leurs propres termes et sans aucune participation de la société civile. Lorsque certains pas commencèrent à résister à l'idée d'un processus inclusif, le Canada, avec d'autres, prit nettement position en faveur de la société civile et appuya sa pleine participation, rendant hommage à son slogan : *rien pour nous, sans nous*. Or ce fut le facteur le plus crucial dans la brillante conception de la Convention : le texte avait été conçu et largement rédigé par des personnes qui , elles-mêmes, avaient une déficience.

L'histoire était en train de se faire – les personnes handicapées elles-mêmes étaient totalement engagées dans le processus d'élaboration d'un instrument international. Ironiquement, ce furent les groupes les plus exclus de la société qui furent les plus inclus dans l'histoire des Nations Unies. Ce fut un processus qui encouragea les intervenants à exprimer des idées, des propositions, des solutions, des espoirs et des rêves et à les tisser ensemble dans la trame du texte. Ce fut presque un miracle; un processus inclusif pour élaborer une *Convention* pour les personnes handicapées dont le but suprême est de faire de notre monde un monde plus inclusif.

La capacité des personnes de bénéficier des droits et libertés garantis devint vite la pierre angulaire d'une disposition. À la fin des négociations, l'article 12 demeurait une pomme de discorde pour de nombreux États parties. Il se lit:

1. *Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.*
2. *Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres*
3. *Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique*

Tout ça pour se demander, à la fin des négociations, si l'article 12 pourrait être approuvé et intégré dans la Convention. Le point le plus crucial était : Afin d'exercer un droit – qu'il s'agisse du droit de vote ou du droit d'accès à un logement ou à un emploi sur le même pied d'égalité que les autres, faut-il d'abord que l'on reconnaisse notre capacité d'exercer ce droit? Si l'article avait été rejeté, des millions de personnes à travers le monde auraient sans doute été reconnues comme personnes devant la loi mais n'auraient peut-être pas été jugées aptes à avoir la capacité d'agir. Par conséquent, les autres droits enchâssés dans la Convention auraient été non avenues puisque les personnes auraient été jugées incapables de faire leurs propres choix : où habiter, avec qui, où travailler, quels sports jouer. À la fin, l'article 12 fut adopté. Il force les pays à reconnaître que toutes les personnes jouissent de la pleine capacité juridique dans tous les domaines et qu'il leur incombe de leur fournir les soutiens requis pour qu'elles puissent l'exercer – c'est ce qu'on appelle fréquemment « la prise de décision assistée. » Acclamée comme immense victoire, l'adoption de l'article 12 est due à tous les intervenants, aux familles et aux amis du Canada, qui de concert avec plus de quatre cents (400) groupes non gouvernementaux inscrits à l'ONU, l'ont rendue possible. Bien que cela ait pris trente ans, le cas Eve a lancé un processus qui, dans la Convention, a culminé dans par la sanctification d'un droit fondamental pour tous : le droit de décider.



Dulcie McCallum, Steve Estey et l'ambassadeur John McNee

Le Programme de contestation judiciaire au Canada – Quelques observations

Par
Ken Norman¹

Un programme de financement des actions en justice des minorités linguistiques a été établi il y a trente trois ans. En 1985, lorsque l'article de la Charte sur les droits à l'égalité est entré en vigueur, le gouvernement fédéral fut persuadé qu'un programme de ce genre serait nécessaire aux personnes en quête d'égalité. Le programme fut placé sur les tablettes en 1992 pour être rétabli en 1994. Il fut à nouveau annulé le 25 septembre 2006, même si deux évaluations indépendantes en ont facilement établi le bien-fondé. Les auteurs du plus récent rapport ont déclaré :

Depuis sa création, le Programme a appuyé bon nombre de causes qui ont énormément contribué au droit constitutionnel. De nombreuses causes constitutionnelles importantes n'auraient jamais été introduites, n'eût été de l'aide financière du Programme.... L'importance de l'aide financière accordée par le Programme est indéniable. Bon nombre des personnes n'auraient pu élever une contestation efficace ni procéder aux consultations voulues sans l'appui financier du Programme.

En tant que délégué de l'Association du Barreau canadien au Conseil d'administration du Programme de contestation judiciaire, je suis fier de la position adoptée par l'ABC à la veille de la coupure du programme. Selon une résolution adoptée le 13 août 2006 lors de son assemblée annuelle, l'ABC ...« est un allié de longue date du Programme de contestation judiciaire et a activement travaillé pour garantir sa viabilité, son expansion et son renouvellement... ». La résolution soutient que « ...le Programme de contestation judiciaire joue un rôle crucial en optimisant l'accès à la justice des groupes vulnérables et marginalisés et contribue, d'une manière unique et capitale, aux valeurs démocratiques et de citoyenneté Elle affirme de plus que ...« le Programme de contestation judiciaire aide le Canada à remplir ses obligations au titre des instruments internationaux des droits de la personne, tels que reconnus par le Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels et autres comités....».

¹ Ken Norman est professeur de droit et membre du Conseil du Programme de contestation judiciaire, nommé par l'Association du Barreau canadien.

Le 9 mars 2007, le Comité onusien de la Convention pour l'élimination de la discrimination raciale a déclaré :

Le Comité recommande que l'État partie prenne les mesures nécessaires pour garantir l'accès à la justice à toutes les personnes relevant de son champ de compétence et sans aucune discrimination. À cet égard, le Comité exhorte l'État à rétablir son Programme de contestation judiciaire ou, comme priorité, à instaurer un mécanisme de remplacement ayant des effets équivalents.

En juin 2008, le gouvernement fédéral a rétabli la partie Langues officielles du programme en créant le Programme de soutien aux langues officielles. Quant aux groupes vulnérables en quête d'égalité, c'est le « retour dans le futur ». Il se retrouvent là où ils étaient il y a trente ans – seuls.

International

Les droits des personnes handicapées : Une ère nouvelle aux Nations Unies

Par
Steve Estey¹

De nos jours, au Siège social des Nations Unies, passer à la sécurité prend énormément de temps. Mais le 11 mars 2010, je n'étais pas pressé car j'avais attendu ce moment pendant presque huit ans. C'était le jour où, devant le Secrétaire-général Ban Ki-Moon comme témoin, le gouvernement franchissait la dernière étape vers la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et j'étais aux premières loges!

Alors que je regardais fièrement notre ministre des Affaires étrangères, l'honorable Lawrence Cannon, remettre les documents officiels de la ratification au Secrétaire-général, un sentiment de joie m'envahit, l'impression de vivre un moment historique et une intuition optimiste pour l'avenir des personnes handicapées au Canada et à travers le monde.

Ce fut un véritable moment historique pour le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, décrit comme le dernier mouvement pour les droits civils. Le 11 mars 2010, en présence du Secrétaire-général, nous sommes enfin entrés dans une ère nouvelle.

Entre 2002 et 2006, des représentants de plus de cent gouvernements et des centaines d'organisations de la société civile ont, sans relâche pendant plusieurs semaines, élaboré et négocié ce nouveau traité que les personnes handicapées revendiquent depuis plus d'un quart de siècle. Il nous garantit les mêmes droits humains fondamentaux que les autres, notamment le droit à la vie, le droit à l'éducation, le droit de ne pas être soumis à la torture ou à une détention illégale.

En décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations Unies adoptait le traité qui, le 30 mars 2007, a été ouvert pour signature et ratification par les pays membres des Nations Unies. Ce jour-là, le Canada a été l'un des premiers pays

¹ Steve Estey préside le Comité de développement international du CCD. Il a fait partie de la délégation canadienne qui a travaillé à l'élaboration de la Convention aux Nations Unies.

signataires. Les organisations de personnes handicapées se sont activées pour que le Canada ratifie la Convention. La ratification oblige tous les gouvernements, à tous les paliers, à adhérer aux dispositions du nouveau traité auquel ils sont désormais liés.

Mais pourquoi cette importance? Selon l'Organisation mondiale de la santé, il y aurait environ 650 millions de personnes handicapées à travers la planète; nous savons qu'au Canada, nous représentons 14,3 % de la population, soit quatre millions d'individus.

La CDPH part du principe, fondamental, que les personnes handicapées ont exactement les mêmes droits que les autres citoyens, pas plus, pas moins. Par ce traité, les membres de l'ONU ont voulu concrétiser cette prémisse.

Elle énonce par exemple le droit des personnes handicapées sur le même pied d'égalité que les autres et de ne pas être victimes de discrimination. De beaux mots, n'en doutons-nous. Mais qu'est-ce que cela implique en réalité? La CDPH stipule par exemple qu'à cette fin, les personnes handicapées doivent pouvoir compter sur des aménagements raisonnables qui leur permettront d'aller à l'école ou d'avoir accès à des services médicaux. C'est un concept très bien ancré dans le droit canadien.

Ces concepts et les lois requises pour les mettre en vigueur suscitent énormément d'espoir chez les personnes handicapées de la planète. La ratification canadienne indique clairement que nous appuyons cette approche aussi bien nationalement qu'internationalement.



Traci Walters, l'honorable Lawrence Cannon, Bendina Miller et Steve Estey

Une Voix à nulle autre pareille : la Nôtre

Par

Diane Driedger¹



En 1981, lors de l'Année internationale des personnes handicapées, proclamée par les Nations Unies, la voix des personnes avec des déficiences existait déjà. Son volume avait nettement augmenté depuis le début des années 1970. À cette époque-là, deux organisations surgirent en Saskatchewan et au Manitoba. Les personnes ayant divers types de déficiences, de motricité ou sensorielle, constatèrent qu'elles avaient beaucoup de choses en commun, en tant que «personnes». La société n'était pas faite pour elles. Ce n'était pas ce que leur avaient raconté les fournisseurs de services de réadaptation. Le problème n'était pas en elle, dans leur corps, attendant d'être corrigé par des professionnels. Non, la société avait été bâtie sans leur participation et elle n'était pas du tout intéressée à en entendre la raison.

En 1981, la Coalition des organisations provinciales Ombudsman des personnes handicapées, (COPOH) existait depuis déjà six ans et avait déployé ses membres à travers le pays. Sur la Colline, un reporter d'Ottawa appelait même COPOH - « KAPOW » - car ses représentants parlaient au gouvernement de l'accès à la société canadienne et insistaient pour une participation à une Année internationale qui était leur homonyme. En fait, au cours de la décennie suivante, les représentants de COPOH faisaient partie de délégations gouvernementales aux Nations Unies afin d'y élaborer un Plan mondial d'action pour les personnes handicapées, qui serait guidé par l'essence même du mouvement de défense des droits des personnes avec des déficiences : la participation à tous les niveaux de la planification quand il s'agit de notre vie. Le Programme mondial d'action a évolué au fil des ans avec les conseils de COPOH et de son homologue international, l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH) pour éventuellement devenir la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par le Canada en mars 2010. La Convention stipule audacieusement :

Promouvoir activement un environnement dans lequel les personnes handicapées peuvent effectivement et pleinement participer à la conduite des affaires publiques, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres,

¹ Diane Driedger est coordonnatrice provinciale de la Manitoba League of Persons with Disabilities (MLPD). Elle a récemment publié *Living the Edges : A Disabled Women's Reader* (Inanna, 2010).

et à encourager leur participation aux affaires publiques, notamment par le biais:

ii. De la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local et de l'adhésion à ces organisations.

En 1981, COPOH a joué le rôle de catalyseur dans la fondation de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH), la voix mondiale des personnes avec des déficiences. L'idée de créer l'OMPH avait surgi à Winnipeg, lors du Congrès de Réhabilitation Internationale. COPOH avait fait preuve d'avant-gardisme. Il avait un secrétariat au Congrès et avait loué de l'espace pour que les personnes handicapées puissent se réunir à plusieurs reprises. Mais R.I. refusa de leur accorder une voix majoritaire dans la réunion d'une organisation internationale chargée «d'arranger»leur vie. Une rage folle submergea les deux cent cinquante participants de 40 pays de toutes les régions du monde. Ils décidèrent de créer leur propre slogan « Cette voix qui est la nôtre ». Les Canadiens participèrent intensément à la fondation de l'OMPH dont le secrétariat fut situé à Winnipeg et avec Henry Enns, de COPOH accéda à la présidence du Comité de direction international. Les Canadiens continuèrent à s'impliquer dans l'administration de l'OMPH dont le Secrétariat mondial se posa à Winnipeg, puis à St John's, Terre-Neuve.

Trente ans plus tard, notre voix endure. COPOH, désormais le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) s'est consolidé en ayant intégré, dans sa structure, des personnes ayant divers types de déficiences. Il s'est aussi affirmé comme leader mondial en affrontant les obstacles auxquels sont confrontées les personnes avec des déficiences.



Henry Enns et Jim Derksen

Le mouvement canadien de défense des droits des personnes handicapées sur la scène internationale

Par
Yutta Fricke¹

Voici l'histoire que m'a racontée mon ex-patron Henry Enns.

C'est le soir du lundi 23 juin 1980 à Winnipeg. Une grande fébrilité envahissait l'atmosphère...jamais auparavant dans l'histoire de l'humanité, les personnes handicapées n'avaient eu la chance de se réunir et de partager leurs expériences. ...et un après l'autre, ils ont commencé à raconter leurs histoires d'oppression, d'exclusion et de rejet.

Henry faisait référence au Congrès de Réhabilitation Internationale (RI) qui s'était tenu au Centre des congrès de Winnipeg. À l'époque, RI était l'une des quelques organisations internationales qui se prononçaient au nom des personnes handicapées. Parmi les quatre mille (4 000) professionnels de soins de santé, dirigeants gouvernementaux, conseillers et administrateurs en réadaptation, quelques trois cents (300) personnes handicapées étaient venues représenter une quarantaine de pays.

À leur arrivée, les invités étrangers étaient accueillis par des Canadiens promouvant un but commun : une égale représentation des personnes handicapées au sein de R.I. Puisque les Nations Unies avaient proclamé l'année 1981 comme l'Année internationale des personnes handicapées, il est plus que temps de révolutionner le modèle médical de R.I., axé sur le diagnostic et la réadaptation permanente. Les revendicateurs handicapés voulaient à la place éliminer les obstacles sociaux et environnementaux; leur vision était celle d'une totale participation et égalité à part entière des personnes handicapées.

¹ Yutta Fricke était la directrice du programme de développement de l'OMPH de 1988 à 1999.

Malgré un intense lobbying et de créatives tactiques de pression (comme le Prix dinosaures pour les rétrogrades), les professionnels conclurent que les personnes handicapées n'avaient pas l'expertise requise. Ils rejetèrent leur résolution stipulant qu'au moins 50% de tous les membres des organes directeurs de R.I. soient des personnes avec des déficiences.

Plan B

En préparation pour le Congrès de R.I., la Coalition des organisations provinciales, Ombudsman des handicapés, (désormais le Conseil des Canadiens avec déficiences) avait organisé plusieurs rencontres pour les participants handicapés, incluant un BBQ après l'assemblée générale de RI. Mais après que leur résolution ait été défaire, le feu qui grondait dans leur ventre alimenta plus que la cuisson de hamburgers.

En écoutant les histoires d'oppression que racontaient les participants des divers coins de la planète, on s'aperçût vite que les personnes handicapées devaient avoir plus qu'une voix à la table de R.I. Et avec le soutien d'alliés comme Allan Simpson et Jim Derksen, Henry Enns s'écria : « Est-ce que j'entends que vous voulez créer votre propre organisation? » La réponse retentit vivement. À la fin de la soirée, quatorze personnes étaient élues pour former le comité directeur de la nouvelle organisation internationale.

Et c'est ainsi qu'est née l'Organisation mondiale des personnes handicapées.

Winnipeg avait été le lieu, au moment opportun. Les personnes handicapées du monde entier étaient en train d'acquérir leur propre identité; ensemble, ils entrevoyaient leur libération. Dans les années 1980, les Nations Unies et un nombre croissant de gouvernements étaient socialement prêts pour ce «dernier mouvement des droits civils.» De plus, dès les tout débuts, le Mennonite Central Committee offrit une aide financière à cette toute jeune organisation. En moins d'un an, les intervenants handicapés réussirent à convaincre leur gouvernement de financer la formation des personnes handicapées et la création d'une organisation internationale. Et avec de l'aide supplémentaire, notamment de la Suède, les réunions suivantes purent être planifiées. En 1981, l'Assemblée nationale élisait à Singapour son premier Conseil de l'Organisation mondiale des personnes handicapées.

Bien que cette histoire et la présence soutenue du Siège social de l'OMPH à Winnipeg des décennies plus tard, confirment l'importance des rôles joués par les Canadiens, c'est une histoire que nous racontons au sein de notre collectivité mondiale de personnes avec des déficiences. En 2008, l'histoire du mouvement international de défense des droits des personnes handicapées a atteint le plus important jalon de son itinéraire : la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Les gardes nous ont laissé entrer ensemble

Par

Vangelis Nikias¹



Une alarme incendie a retenti au siège social des Nations Unies à New York et des centaines de participants aux négociations pour la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ont été rapidement évacués. Dans cette journée froide et pluvieuse d’hiver, les gens cherchaient à s’abriter où ils pouvaient. Avec l’un de mes collègues de la délégation canadienne, nous avons rencontré un observateur aveugle, membre d’une organisation non gouvernementale. Il se demandait où il pouvait aller s’abriter étant donné cette météo peu clémente. Nous l’avons invité à se joindre à nous, dans la chaleur du lobby de l’édifice où logeait la mission canadienne aux Nations Unies.

Une fois à l’intérieur et après l’autorisation d’accueil des gardes de sécurité, rassurés d’avoir reconnu le laissez-passer de sécurité que mon collègue et moi portions, j’ai demandé à mon invité aveugle si mon geste l’avait étonné. Il a avoué qu’il ne s’attendait pas à une invitation dans un chic gratte-ciel. Il venait d’un milieu marginalisé et était membre d’une organisation non gouvernementale palestinienne peu nantie, de personnes handicapées.

J’ai souvent pensé à cette rencontre. Je me suis demandé si ce n’était pas le signe d’une lente évolution du monde? Est-ce un changement positif quand, par exemple, des activistes handicapés et des délégués gouvernementaux officiels à l’ONU sont tous des participants?

J’ose le penser et j’ose y croire. J’ose penser aussi que cette expérience est révélatrice pour le Canada, le Canada que nous voulons voir plus accessible et plus inclusif et pour lequel nous travaillons (en fait, luttons).

En tant que membre de la délégation canadienne officielle aux négociations de la CDPH, j’ai conservé plusieurs souvenirs précieux du contenu, des sessions donnant-donnant, des principes juridiques, des clarifications textuelles. Pour un

¹ Vangelis Nikias travaille actuellement pour le Conseil des Canadiens avec déficiences comme chef du projet de sensibilisation sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Préalablement employé du Bureau de la condition des personnes handicapées, (BCPH), il a fait partie de la délégation canadienne qui a négocié la CDPH. Il a participé à toutes les réunions pertinentes. Vangelis a aussi présidé le Comité des droits de la personne du CCD.

citoyen canadien naturalisé et personne aveugle, ces souvenirs ne sont possibles que dans un plus vaste contexte : le Canada accessible et inclusif qui, j'espère, deviendra une réalité grâce, dans une large mesure, aux efforts et contributions de Canadiens avec des déficiences. Le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) ainsi que d'autres organisations, sont en train de changer les expériences réelles des personnes handicapées et, partant, redéfinir le Canada et le monde.

Ma participation aux activités de droits de la personne dirigées par le CCD m'a donné les connaissances et l'expérience requises pour devenir membre de la délégation canadienne et pour avancer des positions conformes aux valeurs et principes démocratiques et de droits humains véhiculés par le Canada. Et l'autoreprésentation est l'un des plus importants principes.

Le principe de l'autoreprésentation exprimé de diverses manières « cette voix qui est la nôtre » dans le contexte canadien ou « rien pour nous, sans nous » au niveau international, est le filin qui, dans l'histoire des personnes handicapées, sécurise nos droits humains. Sa réalisation n'a pas toujours été facile ni sans friction mais ce fil a toujours été un élément indispensable du progrès. Sans l'instance de L. Braille auprès de ses enseignants voyants quant à sa vue et à voix, les personnes aveugles n'auraient pas les précieux systèmes de lecture et d'écriture qui portent son nom. Sans la Coalition des organisations provinciales, ombudsman des handicapés (prédécesseur du CCD), sans des interventions politiques avisées et déterminées à l'époque du rapatriement de la Constitution canadienne, le Canada n'aurait pas réalisé l'enchâssement des droits à l'égalité des Canadiennes et des Canadiens handicapés dans la Charte. Un tel échec aurait privé les personnes handicapées de la plupart des avancées que nous avons faites à ce jour. Il aurait également privé le Canada de son statut et de sa réputation de leader international en droits de la personne, un statut et une réputation qui enorgueillit les Canadiens, y compris nos chefs politiques, un statut et une réputation que nous devons nous engager à maintenir et à maximiser.

C'est dans ce contexte que je situe ma participation à la délégation officielle canadienne. C'est cette histoire qui m'a permis ce jour d'hiver à New York, d'inviter dans la sécurité et le confort de la mission canadienne, quelqu'un qui a été surpris par cet accès et cette inclusion inattendus. Les efforts sont toujours une activité en cours.

L'échange Canada-Russie

Par

Rhonda Wiebe¹

Le CCD a profité des avantages de nombreux échanges internationaux et j'ai eu la chance de participer à une telle initiative avec le Canadian Centre on Disability Studies (CCDS), l'université du Manitoba (U of M), le ministère provincial des services familiaux. Le projet Winnipeg .(Canada) – Stavropol (Russie) de développement social a été lancé en mai 1998 comme projet de trois ans dirigé par le CCDS qui était financé par l'Agence canadienne de développement international (ACDI).

Ce projet Winnipeg-Stavropol est le fruit d'un partenariat collaboratif entre des organisations de Stavropol et d'autres, qui a commencé en 1995. Il mettait l'accent sur les questions des personnes handicapées, les modèles et programmes de la vie autonome, les facettes du travail social, l'industrie de la santé et les services sociaux. Il avait principalement pour objet de promouvoir le développement démocratique dans la société russe et d'améliorer la vie des ses habitants en en mettant l'accent sur les personnes handicapées, leurs familles et leurs communautés.

J'ai été impliquée dans le projet quand, en tant que coordonatrice des projets spéciaux du Centre de ressources de vie autonome de Winnipeg, on m'a demandé de représenter les ONG de personnes handicapées comme membre du Groupe de travail Winnipeg-Stravopol. Je devais accueillir les membres des groupes de consommateurs russes, des facultés universitaires et du gouvernement à deux reprises, lors de leur séjour à Winnipeg. Cela m'a permis en 1999, de visiter des régions du sud de la province de Stavropol, Russie. Je voyageais avec April d'Aubin (CCD), Len Kaminski, Harvey Frankel (université du Manitoba), Norm Magnusson et Donna Bjore (gouvernement du Manitoba).

Rhonda Wiebe est actuellement analyste politique du Bureau de la condition des personnes handicapées du gouvernement du Manitoba et, nommée par un décret en Conseil, au Conseil manitobain d'appel en matière de santé. En tant que bénévole, elle co-préside le Comité d'éthique en fin de vie du CCD et siège au Conseil/Comité d'entraide de Winnipeg, de la Manitoba League of Persons with Disabilities, de l'Euthanasia Prevention Coalition et de Not Dead Yet. . Ce sont les points de vue qu'elle a acquis en tant que personne handicapée depuis l'âge de 13 ans qui s'appliquent avec le plus de pertinence dans son travail.

Quelle riche expérience! Ce qui m'a le plus frappé néanmoins, ce fut la chaleur, la passion et la générosité du peuple russe qui contrastaient si fortement avec le dénuement dans lequel les organisations de personnes handicapées doivent travailler. À cause de la rareté des ressources, les Russes handicapés ont énormément de difficultés à obtenir les ressources requises pour participer à leurs communautés. Toute information ou rôle modèle que nous leur fournissions sur le concept des droits de la personne devait être traduit dans un message significatif pour eux et ce, à cause des entrelacements compliqués et tendus entre les droits individuels, les droits collectifs et l'état. Il devint apparent que l'approche à l'emporte-pièce envers les droits de la personne et le recouvrement des idéaux nord-américains sans connaissance importante du contexte culturel, ne fonctionneraient pas.

Nous avons visité des orphelinats, des centres de soins de longue durée pour les personnes âgées, des cliniques de soins de santé et les communautés « contrat sur action communes »; nous avons vu de frappants exemples d'isolement social et d'extraordinaires interventions; nous avons entendu parler d'efforts importants par le gouvernement et par des représentants des établissements scolaires pour promouvoir les intérêts des personnes handicapées.

Pour notre équipe de six Canadiens, ce fut une période de croissance, de fonctionnement à plein régime, de reconfiguration. Chaque matin, nous nous réunissions pour définir les stratégies qui s'avèreraient plus efficaces. Cela impliquait souvent d'écarter nos plans préconçus, élaborés hors de contexte, dans notre pays d'origine. Nous avons reconnu à la fin que nos interactions avec le peuple russe étaient plus fructueuses quand nous partagions des histoires, discussions des moyens d'appliquer les politiques et les plans de manière stratégique aux niveaux organisationnels de la communauté, de l'enseignement et du gouvernement. Nous vous sommes encouragés les uns les autres en célébrant la diversité de la famille humaine.

Rien pour nous, sans nous: les victimes des mines antipersonnel remontent la pente

Par
Mary Reid¹

Imaginez ...hésiter avant de traverser un champ ouvert afin de déceler la présence de mines antipersonnel; imaginez enseigner à vos enfants comment reconnaître de tels engins sur leur terrain de jeux; imaginez entendre l'explosion qui vous blessera à vie lorsque vous serez sorti de chez vous.

C'est le monde des personnes vivant dans les régions où les mines antipersonnel ont été utilisées comme armes de guerre. Les mines antipersonnel sont des armes contre la personne; elles ne font pas la différence entre un soldat et un enfant. Elles sont placées le long des routes, enfouies dans des champs ou même rangées dans les maisons abandonnées. Au moins soixante-dix pour cent des personnes touchées par ces mines sont des civils et la moitié d'entre eux des enfants. Il y a trente ans, ces armes étaient fabriquées et utilisées dans toutes les régions du monde. Elles le sont rarement aujourd'hui; les champs ont été dégagés et les pays commencent à appuyer les droits des personnes affectées par de tels engins.

La Convention sur l'interdiction des mines antipersonnel est entrée en vigueur en 1977. Depuis lors, ces mines ne sont plus acceptées comme armes de guerre. Il y a tout juste quinze ans, les mines antipersonnel blessaient ou tuaient vingt-six mille (26 000) personnes par an. Ce nombre a été ramené à cinq mille (5 000) aujourd'hui. Les zones contaminées par les mines antipersonnel continuent à être assainies. Et au cours des dix dernières années, les pays ont commencé à appuyer et à garantir les droits des personnes les plus touchées par les explosions de ces engins.

Le Conseil des Canadiens avec déficiences participe aux travaux d'élimination des mines antipersonnel et de protection des droits et de la dignité des victimes. Le CCD est un membre actif de Mines Action Canada (MAC), chef de file international dans l'élimination des mines, des bombes à fragmentation et

¹ Mary Reid est une alliée du CCD qu'elle appuie depuis plus de trente ans.

des autres armes de guerre destructrices, abandonnées après les guerres et les conflits.

Le Canada peut s'enorgueillir. C'est notre pays qui a encouragé et dirigé l'adoption de la Convention internationale sur l'interdiction des mines antipersonnel. Quatre-vingt pour cent des pays de la planète ont signé ce document connu sous le nom de Traité d'Ottawa. Ce faisant, ils ont accepté d'arrêter la fabrication et l'utilisation de ces mines et de détruire celles qui étaient entreposées.

Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a toutes les raisons de s'enorgueillir. Lorsque les personnes les plus touchées par les engins, à savoir les victimes de mines antipersonnel, ont commencé à adhérer au mouvement anti-mines, la vapeur a été renversée. Des changements concrets ont été apportés et d'audacieuses démarches ont été appliquées pour éliminer ces engins. La voix des survivants est respectée et entendue lors des discussions et projets et prises en considération par les pays qui s'engagent des pays à respecter les promesses du Traité d'Ottawa.

Le mouvement contre les mines antipersonnel est un mouvement où la division « eux et nous » s'est effacée à jamais car les négociateurs, les intervenants non gouvernementaux, les dirigeants gouvernementaux et le personnel des médias sont tous des victimes de ces mines.

L'aide apportée aux victimes des mines antipersonnel était auparavant axée sur les mesures d'urgence et, à l'occasion, sur les soins de santé. Mais la participation des victimes a permis d'élargir les interventions et de considérer les personnes comme des membres à part égale de leurs communautés, avec un droit fondamental à l'intégration économique et sociale. L'aide a été également développée pour inclure des services comme le soutien par des pairs, la dignité d'accès aux services et les programmes autogérés.

Le mouvement contre les mines antipersonnel ne se contente pas de refléter le mouvement de défense des droits des personnes handicapées. Il en fait partie. Il est passé de l'aide caritative et de l'intervention médicale à la pleine et égale réalisation des droits des personnes concernées, en passant par l'intégration

économique et sociale. Le succès de la Convention sur l'interdiction des mines antipersonnel prouve le pouvoir du slogan « rien pour nous, sans nous ».

Note : Le CCD est membre de Mines Action Canada, un chef de file international œuvrant pour l'Élimination des mines antipersonnel, des bombes à fragmentation et autres explosifs restants. Steve Estey, un des leaders du mouvement de défense des droits des personnes handicapées, a siégé au Conseil d'administration de MAC de 2001 à 2007 et a présidé cette organisation de 2003 à 2006

