

Le monitoring de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités : Un outil de changement social ¹

Normand Boucher, David Fiset, Mihaela Dinca-Panaitescu, Paula Pinto, Sandra Carpenter, Isabelle Killoran, Steve Estey, Marcia Rioux, Bengt Lindqvist

« L'objectif principal du monitoring des droits de l'homme consiste à renforcer la responsabilité de l'État dans la protection des droits de l'homme. »

(Manuel de formation sur le monitoring, ONU)

Dans la perspective de l'adoption de la CONVENTION INTERNATIONALE RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES et du 60^{ième} anniversaire de la Déclaration UNIVERSELLE DES DROITS DE L'HOMME par les Nations Unies, la problématique de l'exclusion sociale d'une partie importante de la population se redéfinit dans le champ du handicap. Une redéfinition qui s'opère certes à l'échelle internationale par le biais de mécanisme comme la Convention. Mais ce processus s'observe aussi à l'échelle nationale et locale en interpellant de nouveau l'ensemble des acteurs sociaux concernés par la transformation des conditions de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités. Une pleine citoyenneté qui n'a d'égale, à l'échelle nationale, que le plein exercice des droits humains qui s'appliquent à tous et dans tous les domaines d'activités de la société. Aussi trouve-t-on à l'intérieur du processus de monitoring toute la singularité exigée par une démarche qui s'articule autour de l'écart existant entre l'exercice réel des droits et les interventions gouvernementales visant précisément à soutenir ce processus. De manière à illustrer l'importance de la vigie, le projet Disability Rights Promotion International

¹ Cet article est basé sur le contenu du matériel de formation des moniteurs et monitrices afin de la préparer à la réalisation de la vigie de l'expérience individuel d'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités.

– Canada² (DRPI) nous fait pénétrer au cœur d'un espace et un réseau expérientielle susceptible d'ajouter à la compréhension du phénomène de l'exclusion sociale des personnes ayant des incapacités. Dans cet article, nous présentons les principales dimensions du projet DRPI en s'appuyant sur les témoignages des moniteurs et monitrices qui ont participé à son déploiement dans le site de Québec.

À l'origine de DRPI, une volonté de traduire cette reconnaissance juridique en des changements réels pour les personnes ayant des incapacités.

C'est sur l'invitation de l'ancien Rapporteur spécial concernant le handicap pour les Nation Unies (1994-2002), M. Bengt Lindqvist que c'est tenu, en 2000, le séminaire international sur les droits humains et le handicap à Almåsa en Suède. L'objectif poursuivi était que les participants parviennent à établir un ensemble de lignes directrices concrètes afin de soutenir les groupes de défense des droits des personnes ayant des incapacités dans l'identifications et la déclaration des violations des droits humains. Comme le soulignait le Dr Lindqvist aux participants du séminaire, «les portes du système des droits humains sont aujourd'hui ouvertes et il n'y a plus d'obstacle empêchant le recours aux standards internationaux sur les droits humains pour les personnes ayant des incapacités – le monde entier se trouve en attente d'une réaction des acteurs faisant partie du champ du handicap». L'une de ces réactions a conduit à la

² Ce projet bénéficie du soutien financier du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada dans le cadre de son programme : l'Alliance de recherche universités-communautés. Il est réalisé sous la direction de Marcia Rioux, professeure et directrice des programmes d'études graduées en Critical Disability Studies à York Université.

création du projet Disability Rights Promotion International avec le soutien financier du Gouvernement suédois³.

Le projet DRPI s'inscrit dans un cadre international et vise à établir une vigie de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Le projet se déploie depuis sa création plusieurs équipes de moniteurs et monitrices sont à l'œuvre dans divers pays tels que l'Australie, le Cameroun, l'Inde, le Kenya, la Bolivie, les Philippines, la Suède et le Canada travaillent à documenter, sur la base des principes des droits humains, la situation globale des personnes ayant des incapacités face à l'exercice de leurs droits fondamentaux. Cet exercice contribue, tant au Canada qu'à l'international, à l'élargir l'état des connaissances à l'aide de données probantes concernant l'exercice et le respect des droits des personnes ayant des incapacités.

Définition de la Vigie

La « vigie » se décrit généralement comme : «la collecte, la vérification et l'utilisation actives et immédiates de renseignements permettant l'étude des enjeux relatifs aux droits humains. La vigie pour le respect des droits humains comprend la cueillette de renseignements sur des incidents touchant ces droits, le suivi de l'actualité, l'observation de sites de cueillette et la tenue de discussions avec les autorités gouvernementales, et avec l'objectif d'obtenir de l'information et de proposer des solutions aux problèmes précédemment

³ Ce projet bénéficie du soutien de la Swedish International Development Cooperation Agency (Sida) qui a d'ailleurs approuvé, en août 2009, la phase 3 de DRPI qui vise entre autres l'établissement de centres régionaux pour la vigie des droits humains.

identifiés » (DRPI, 2003). L'une des dimensions importantes réside dans la prise en compte de l'expérience individuelle en regard à l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités.

En d'autres mots, la « vigie » consiste à :

- Faire un état de la situation
- Établir certains faits
- Dévoiler des informations
- Recueillir des données
- Utiliser des indicateurs afin d'apprécier les changements (un indicateur peut être de nature qualitative ou quantitative et devrait fournir des renseignements spécifiques sur un événement, une activité ou un résultat)
- Évaluer le progrès de la justice chez les personnes ayant des incapacités

Cette vigie repose sur deux principes directeurs soit : l'uniformité des outils de collecte et des pratiques en lien avec la collecte de données; la participation des personnes ayant des incapacités est nécessaire et essentielle. Ainsi, la cueillette de renseignements et le signalement des abus sont des tâches qui devraient être exécutées principalement par des personnes ayant elles-mêmes des incapacités – des personnes ayant différents bagages culturels et différents niveaux de compréhension, de lecture et d'habiletés. De plus, les personnes ayant des incapacités doivent participer à la conception des documents et à l'élaboration des pratiques. Et enfin, une formation et un soutien particuliers devraient leur être offerts pour s'assurer que tous les méthodes mises en place pour recueillir

et signaler les cas de violations des droits humains soient utilisées adéquatement.

Bien la prise en considération de l'expérience individuelle constitue un élément central, la vigie comporte dans les faits trois dimensions de manière à former une approche plus holistique de la compréhension et de l'analyse de l'exercice des droits humains tel que représenté à la figure 1. Une approche holistique examinant chacun de ces trois secteurs en relation avec les autres permettra de réaliser un portrait plus représentatif de la situation des droits humains des personnes ayant des incapacités. Les trois dimensions sont les suivantes :

L'individu

La vigie effectuée au plan individuel repose sur une collecte d'information sur la situation individuelle des personnes ayant des incapacités en matière de respect des droits humains.

Les politiques sociales et le système juridique

Cet aspect de la vigie s'intéresse aux politiques, aux lois et aux programmes. Elle s'attarde également sur les affaires judiciaires portées devant les tribunaux et les mécanismes de surveillance assurant la protection des droits humains.

Les médias

La vigie des médias se concentre sur les images véhiculées dans les médias et sur les manières de couvrir les enjeux reliés au handicap.

Figure 1



Les droits humains et leurs principes comme éléments d'analyse des résultats

Dans chacun des trois secteurs d'activité, les données recueillies sont analysées à la lumière des cinq grands principes sous-jacents aux droits humains. Il importe de souligner que ces principes généraux relatifs aux droits de la personne protégés par des documents des Nations Unies et qui sont très importants pour les personnes ayant des incapacités sont présentés ci-dessous.

(a) Dignité :

La dignité fait référence à la valeur inhérente de chaque individu.

(b) Autonomie :

L'autonomie est le droit qu'a un individu de faire ses propres choix.

(c) Non-discrimination et égalité (impartialité) :

Selon le principe de non-discrimination, tous les droits sont garantis à chacun sans distinction, exclusion ou restriction axée sur l'incapacité ou la race, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale ou sociale, la propriété, la naissance, l'âge ou tout autre état.

Selon le principe d'égalité, il faut créer les conditions sociétales qui respectent les différences, qui tiennent compte des désavantages et qui assurent une participation entière de toutes les personnes à conditions égales.

(d) Inclusion :

Selon le concept d'inclusion, les systèmes d'une société, publiques ou privés, sont organisés de façon à permettre la participation entière de toutes les personnes.

(e) Respect des différences (diversité) :

Le respect des différences comprend l'acceptation des autres dans un contexte de compréhension mutuelle. Les droits humains se déclinent en quatre grandes catégories telles que présenté ici. Il s'agit des :

- (a) Droits sociaux :** Les droits sociaux améliorent le bien-être et le niveau de vie de tous les membres de la société et confère une sécurité aux gens qui cohabitent dans leur famille, leur école ou

leur communauté.

- (b) **Droits économiques** : Les droits économiques concernent les activités qui rapportent des revenus ou un soutien au revenu qui permettent à une personne d'avoir l'essentiel pour vivre.
- (c) **Droits culturels** : Les droits culturels sont des droits qui protègent, développent et permettent d'apprécier l'identité culturelle d'une personne.
- (d) **Droits civils et politiques** : Les droits civils et politiques sont les droits qui confèrent à une personne un statut égal en matière de citoyenneté.

L'expérience du monitoring au site de Québec : Devenir moniteur et monitrice

À l'automne 2007, cinq personnes de la ville de Québec ont participé à un séminaire de formation qui s'est tenu du 16 au 21 novembre 2007 à Toronto. Cette activité de formation avait pour but de familiariser les moniteurs, c'est-à-dire les personnes ayant des incapacités responsables de faire les entrevues, avec les principes d'éthique et les objectifs de l'étude. À leur retour, les séminaristes étaient très satisfaits de leur expérience qui, en somme, a été enrichissante autant du point de vue humain que des connaissances pratiques et théoriques qu'ils ont apprises.

De plus, la réalisation de cette étude se fait en collaboration avec des organismes locaux partenaires dans le but d'intégrer des gens de la communauté au projet et de les former de manière à assurer le maintien des activités de vigie des droits des personnes ayant des incapacités. Cette participation des organismes locaux partenaires est particulièrement importante pour le premier thème qui consiste à documenter les expériences de vie individuelles des personnes ayant des incapacités. La question de recherche à laquelle tente de répondre ce premier volet est : Est-ce que les personnes ayant des incapacités exercent pleinement leurs droits dans leur vie quotidienne?

Le site de Québec est l'une des quatre villes canadiennes qui font l'objet de cette étude; les trois autres étant Vancouver, Toronto et St-John (Braad, 2009; Boucher et al, 2009; Gilbert and Estey, 2009). En partenariat avec le Regroupement des Organismes de Personnes handicapées de la région 03 (ROP 03), le site de Québec a pour tâche, entre autres, de réaliser des entrevues individuelles auprès d'une cinquantaine de personnes ayant des incapacités de la région. Quatre personnes ayant des incapacités de la région ont été sélectionnées pour devenir moniteur et monitrice et réaliser ces entrevues. Il s'agit de Mirlande Demers, une jeune femme dynamique et impliquée dans sa communauté, de Rachel Fillion, une étudiante au doctorat en psychologie à l'Université Laval, de Réal Guérette, chargé de projet au Regroupement des personnes handicapées visuelles (régions 03-12), et de

Raynald Pelletier, un homme de nature passionné qui aime s'impliquer socialement.

Ce séminaire d'une durée de six jours était entièrement dédié à la formation des moniteurs et coordonnateurs des sites de Québec et de Toronto. Au printemps et à l'été 2009, les deux autres sites (Vancouver et St-John) canadiens ont suivi ce même séminaire. Lors de la première journée, les séminaristes ont assisté aux présentations offertes par quelques-uns des organismes partenaires du projet. Ainsi, Laurie Beachell du Council of Canadians with Disabilities (C.C.D.) est venue présenter la situation des personnes ayant des incapacités au Canada et sur les champs d'activité du C.C.D., Alex Neve d'Amnistie Internationale Canada a présenté un argumentaire sur l'importance d'aborder la participation sociale des personnes ayant des incapacités selon une approche basée sur les droits humains et Sandra Carpenter du Center for Independent Living de Toronto nous a entretenu, pour sa part, de l'importance du rôle d'un organisme comme le Center for Independent Living dans la vie des personnes ayant des incapacités au Canada.

Les journées suivantes ont été consacrées à l'aspect plus appliqué de la formation où les participants ont été entre autres sensibilisés aux défis et à la complexité d'une enquête de terrain et de l'entrevue individuelle (interview). De plus, les moniteurs se sont familiarisés avec le guide d'entrevue tout en leur donnant la possibilité de proposer des ajustements afin de mieux adapter le

guide au contexte canadien. Aussi, d'autres activités portaient sur les exigences relatives aux principes d'éthique, telle que l'importance d'obtenir un consentement libre et informé de la part de la personne interviewée. Tout au long de ce séminaire, de nombreuses périodes de pratique d'entrevue ont aussi été organisées afin de perfectionner les aptitudes et les attitudes des moniteurs à faire des entrevues individuelles. Enfin, la dernière journée a été destinée à la formation des coordonateurs quant à leur rôle et responsabilité de supervision des activités des sites locaux.



Olivier et Normand en pleine discussion...

Qu'en pensent les moniteurs?

Pour les cinq membres du site de Québec, le projet DRPI représente une expérience unique, et ce, tant sur le plan personnel que social. « Il est intéressant d'étudier la situation des personnes ayant des incapacités sous l'angle des droits humains » affirme Mirlande. En plus d'avoir la possibilité de vivre des contacts privilégiés avec des personnes qui veulent bien partager leurs expériences de vie, le fait de pouvoir participer au développement des

connaissances relatives aux droits des personnes handicapées, d'en apprendre davantage sur les droits de la personne et sur les obstacles dont font face les personnes ayant une incapacité dans leur vie quotidienne constituent, pour les membres du site de Québec, les principaux facteurs expliquant leur désir de participer à ce projet. Rachel soutient que le point fort de l'étude est d'aller « voir directement sur le terrain quelles sont les insatisfactions des gens sans passer par les organisations qui font quelque fois un triage ou un filtrage des priorités ».

Déplorant que les personnes handicapées sont souvent laissées à eux-mêmes, qu'elles manquent de services et de ressources; la situation des personnes handicapées est préoccupante pour les cinq acolytes. Outre le manque de reconnaissance sociale, un des problèmes majeurs est, selon Olivier, que les interventions visant les personnes handicapées ne sont souvent pas efficaces, car « la considération de la personne dans sa globalité sous l'angle de ses besoins est absente des acteurs gouvernementaux et la plupart de temps des groupes communautaires ». Il y a donc place à l'amélioration, surtout lorsque l'on tient compte du manque d'intégration sociale des personnes handicapées, des préjugés auxquels elles font face encore aujourd'hui et de l'isolement social que vivent ces personnes. Mirlande affirme qu'au Québec, «les personnes handicapées ne sont pas vues comme des détenteurs de droits, mais plutôt comme des bénéficiaires, c'est-à-dire des gens qui reçoivent des services ». Pour Raynald, les personnes handicapées sont malheureusement placées dans une situation de dépendance envers les services publics et ils ont beaucoup de

besoins qui demeurent sans réponse. Il déplore aussi le fait que trop de personnes en situation d'handicap n'osent pas revendiquer leurs droits et que, lorsqu'ils le font, ils aient « peur de se faire réprimander ».



Raynald recevant son diplôme lors de la dernière journée du séminaire.

Les cinq journées de ce séminaire semblent avoir été à la fois très enrichissantes et très intenses. Effectivement, les journées étaient bien condensées à en juger par l'horaire qui s'étendait de 8h00 à 21h00 et par le manque de pauses. « Il aurait été bien d'avoir une journée de répit et de visiter Toronto », affirme Rachel. « J'aurais aimé que l'on ait plus de temps pour échanger entre nous », dit Olivier. Mais, malgré l'intensité de la formation, ce séminaire semble avoir été une expérience unique pour les participants qui ont fait de belles rencontres et ont apprécié l'organisation et l'accueil des gens de Toronto. La présentation sur l'histoire et la réalité des personnes vivant avec une incapacité psychiatrique a été particulièrement appréciée des participants de Québec. L'intensité de la formation avait aussi un aspect positif selon les séminaristes, car elle permettait

d'élever le niveau de participation et de rendre le travail en équipe encore plus créatif et fécond. Bref, ils ont eu l'impression de participer activement à quelque chose de bien, où tous les gens travaillaient ensemble et s'entraidaient pour une même cause qui leur tenait à cœur. «C'était beau de nous voir travailler ensemble, j'aime bien penser que nous faisons partie de ceux qui rendront ce monde meilleur...» se remémore Rachel.



Mirlande et Réal lors d'une pratique d'entrevue.

Avec du recul, les séminaristes affirment que leur expérience leur a bien sûr permis d'approfondir leur connaissance des droits humains, mais qu'elle leur a surtout permis de réfléchir d'une manière plus globale sur l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Ainsi, constate Mirlande, les problèmes que vivent les personnes handicapées ne sont pas tant personnels que sociaux, car ils doivent tous composer avec les mêmes obstacles créés par la société. Pour Olivier, l'exercice des droits humains est en fin de compte un exercice qui relève de l'individu lui-même : «se sont bien les humains qui définissent la

priorité de leurs droits et qui choisissent de les exercer, pas les technocrates gouvernementaux et communautaires ».

Depuis leur retour de Toronto, les membres du site de Québec se sont mis au travail et ont débuté leurs entrevues. Malgré quelques problèmes techniques (tels que les difficultés de déplacements liées à la quantité exceptionnelle de neige que nous a réservé l'hivers, les difficultés de recrutement selon la technique « boule de neige », maladie, etc.), les moniteurs se sentent bien préparés et les entrevues se déroulent bien. C'est une expérience enrichissante qui leur fait vivre des moments privilégiés et beaucoup d'émotions avec des personnes généreuses de leur temps; « c'est quelque chose à vivre » conclut Raynald. Les premières impressions qu'ils retirent de ces entrevues sont que les personnes ayant des incapacités ignorent leurs droits, qu'ils craignent d'être jugés s'ils les revendiquent et qu'ils se sentent isolés. D'ailleurs, pour les moniteurs, une des premières réussites de ces entrevues est de permettre de participer à briser l'isolement que vivent les personnes qui participent à l'étude.

...Et les entrevues, compte rendu d'une expérience de terrain⁴

Le groupe de quatre moniteurs et monitrices ayant des incapacités a réalisé 46 entrevues entre janvier et avril 2008 sur le territoire de la ville de Québec. Les éléments qui sont présentés ont été pris en compte afin d'améliorer le

⁴ Nous reproduisons ici le compte rendu de l'entretien réalisé avec les moniteurs disponibles et l'assistant de recherche dans le projet. Il ne s'agit donc pas d'un verbatim retranscrit. Dans cette entrevue, on demandait aux moniteurs de nous parler ce qu'ils avaient le plus apprécié et le moins apprécié de leur expérience et qu'est-ce que cela leur avaient apportés personnellement et en termes de connaissances de la réalité des personnes ayant des incapacités dans la région de Québec.

déroulement de la collecte de données dans les autres sites canadiens. Pour Raynald qui était l'un des moniteurs, il s'agit d'une expérience personnelle gratifiante qui lui a permis d'acquérir de la confiance en soi et de mieux comprendre la réalité que vivent les personnes ayant des incapacités. Depuis, il se sent plus à l'aise d'interagir avec les gens qui ont une incapacité et d'aborder le sujet et leur expérience.

Il a aussi noté certains aspects négatifs qui sont de l'ordre de l'ajustement et qui sont liés au déroulement de la collecte de données. Les participants trouvaient souvent que des questions n'étaient pas claires et qu'elles se répétaient. Il faudrait donc pour cela mieux présenter au participant le schéma d'entrevue et son déroulement. Les problèmes de transports qui demandaient beaucoup de temps. « Parfois, les participants ne se présentaient pas à l'entrevue et n'avertissaient pas avant, ce qui faisait perdre du temps aux moniteurs qui devaient attendre leur transport de retour ». Le recrutement demandait du temps, mais le principal problème est que les heures payées n'étaient pas très bien réparties. Lors du recrutement, certains participants se sont sentis harcelés par la récurrence des appels. Il faudrait faire attention afin de donner le temps à la personne de rappeler, et ce, même si les moniteurs peuvent se sentir bousculés dans le temps. Certaines questions du guide d'entrevues devraient être simplifiées afin de les rendre plus compréhensibles et adaptées à la réalité quotidienne des participants. Une rémunération (ne serait-ce que partielle) devrait être allouée aux moniteurs qui doivent se réserver beaucoup de temps

pour le transport surtout lorsque l'entrevue est annulée à la dernière minute. Il serait bien de demander aux participants de rappeler s'ils ne peuvent se présenter à l'entrevue.

L'encadrement des responsables, le coordonnateur local et le chercheur du projet pour le site de Québec, s'est avéré très important. En somme, la formation et le soutien ont été efficaces. La technique de collecte de donnée (la boule de neige) fonctionne, mais devrait être accompagnée d'outils supplémentaires pour en faciliter la réussite. Par exemple, « d'avoir un dépliant ou un document officiel à présenter aux personnes sollicitées afin qu'ils aient quelque chose en main contenant les informations (et la crédibilité) nécessaires ». Le travail d'équipe a été facteur agréable et l'esprit d'équipe est un élément important, ce qui nous apprend à accepter les idées des autres.

Nous avons également demandé à notre moniteur ce que l'expérience lui avait apporté tant au plan personnel que sur la connaissance de la réalité des personnes ayant différents types d'incapacités. Il insiste sur l'importance de communiquer et de rendre les gens à l'aise. « Les gens ont besoin de partager leur expérience, mais cela nécessite d'établir un lien de confiance ». Il poursuit en soulignant que « c'est révélateur de se rendre compte que de nombreuses personnes ayant des incapacités vivent des situations d'exclusion et de discrimination, qu'il y a un grand manque de sensibilisation de la population à

leur égard ». Un aspect important pour a été « d'être capable de gagner la confiance des gens pour qu'ils se confient l'a rendu fier de lui-même ».

Point de vue du coordonnateur local

Dans le projet DRPI, l'une des dimensions réside dans le rôle du ou des partenaires locaux qui facilitent la réalisation du projet notamment par sa connaissance du milieu associatif et de sa région. Pour le coordonnateur local, la neige a constitué un obstacle majeur à la réalisation des entrevues. En effet, il faut rappeler qu'à l'hiver 2008 plus de 5 mètres de neige se sont accumulés sur la ville de Québec, ce qui a entraîné des difficultés notamment lors des déplacements. « La question des transports a aussi rendu difficile la gestion des rendez-vous, autant pour les moniteurs que pour les participants. Ils demandaient trop de temps et de planification ». La constitution des binômes ou des pairs de moniteurs peut devenir un obstacle. Il faut s'assurer qu'ils soient interchangeables au besoin en cas de maladie, de non-disponibilité, etc.). Car, dans certains cas, nous avons besoin d'une équipe pouvant se rendre dans un domicile non-accessible, d'autre fois, des absences prolongées en raison de maladie ont rendu la constitution de nouveaux binômes difficile, etc. Il faudrait donc prévoir la possibilité de constituer, dès le début du projet, de nouveaux binômes fonctionnels de même qu'un ou des binômes non-mixtes, c'est-à-dire avec des personnes sans incapacité. Il faut aussi s'assurer que les moniteurs soient (suffisamment) disponibles et facilement « rejoignables » pour la durée du projet Il suggère comme pratique idéale qu'ils aient tous et toutes un sans fil

texto, mais sinon un courriel actif. De même qu'il faut s'assurer de la disponibilité d'une salle confidentielle pour les entrevues pour la durée du projet. Il identifie aussi les limites de la technique boule de neige : difficulté à sortir du réseau associatif (car, il se recommande entre eux), de la difficulté à rejoindre plus de gens isolés (car, ils ne connaissent pas d'autres personnes à référer). Il en résulte un manque de diversité dans participants constituant l'échantillon. Il propose de procéder à une collecte aléatoire dans les lieux publics. Mais, il est aussi conscient qu'il devient difficile dans ce cas de cibler les gens dont leur limitation n'est pas apparente de même que ça demande beaucoup plus de temps aux moniteurs pour recruter les participants.

Les tâches du coordonnateur local

Les formulaires de consentement font perdre du temps en logistique (coordonateur) et avant les entrevues. Il souligne que la réalisation des entrevues lui a permis de constater que la formation étaient insuffisante, qu'il fallait s'assurer de la bonne disponibilité des moniteurs et des participants, manque de temps prévu pour la réalisation de la collecte de données, assurer la bonne cohésion des binômes et ce, dès le séminaire, afin de favoriser un bon esprit de coopération dans les équipes et une meilleure autonomie des moniteurs.

La collecte de données a été plus exigeante que ce qu'il avait été envisagé au point de départ et demande beaucoup de souplesse dans l'horaire et une grande

disponibilité. Les moniteurs ne sont pas assez autonomes et ils ont besoins d'outils afin des les guider et de les structurer pour ne rien oublier. Par exemple, il serait bien qu'ils aient en main un petit guide condensé, facile à appliquer, des indications à suivre, étape par étape, afin qu'ils n'oublient rien avant (document à apporter, et protocole de consentement), pendant (les trucs à ne pas oublier durant l'entrevue) et après (note d'entrevue, références, etc.). Les moniteurs manquaient de pratique en situation d'entrevue, ce qui a demandé beaucoup de temps au coordonnateur pour vérifier et s'assurer du bon déroulement des entrevues.

L'importance de la disponibilité du chercheur pour garder une ligne directrice, ce qui est rassurant, permet de donner confiance aux moniteurs et permet de créer un lien de confiance entre les différents membres du groupe. C'est important qu'il y ait un lien de confiance entre les moniteurs et le coordonnateur et le chercheur. Le séminaire devrait prévoir plus de temps et d'activités dédiées à la socialisation pour mieux préparer les équipes à se connaître.

Il considère que l'expérience lui a permis de se rendre compte que même les gens du milieu associatif sont tout de même assez isolés et qu'ils ont une faible connaissance programmes existants et des droits de la personne. Le plus gros obstacle à la participation sociale des personnes ayant des incapacités est le manque de respect de l'ensemble de la société à leur égard, et ce, tant en contexte sociétal qu'en milieu associatif. Cela nous rappelle que c'est très

important pour les gens de se sentir respectés et que c'est peut-être même le sujet qui est mis de l'avant par les principaux groupes de défense des droits des personnes ayant des incapacités.

Conclusion

Le projet DRPI illustre bien toute la complexité du processus d'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités et dont la compréhension nécessite une approche holistique. L'analyse des données a permis de mettre en lumière, préliminairement, l'existence d'un écart entre l'exercice réel des droits et les politiques, les programmes ou encore les services lesquels doivent soutenir cet exercice. Ce projet montre aussi toute l'importance d'un mécanisme de suivi de ce processus comme le monitoring ou la vigie est un bon exemple. En terminant, il faut insister sur le fait que la boîte à outil développé dans le cadre du projet DRPI vise précisément à soutenir le développement de l'empowerment des personnes ayant des incapacités et de leurs communautés en faisant bouler de neige. Nous tenons à souligner l'importante contribution de Mme Mirlande Demers à titre de monitrice dans ce projet mais qui nous est décédé en juin 2008.

Références

Boucher, Normand, Carpenter, Sandra, Dinca-Panaitescu, Mihaela, Rioux, Marcia. (2009) "From Personal Stories to Disability rights". *Abilities Magazine*, Winter 2009, Issue 77

BRAAD, Sam (2009). "Becoming a Human Rights Monitor. People with disabilities gather for human rights training" *Abilities Magazine*, Summer 2009, issue 79

Disability Rights Promotion International (2003). *Rapport de la phase I du DRPI : Défis, méthodologies et outils de formations dans le cadre de l'instauration d'une vigie pour le respect des droits humains des personnes ayant des incapacités.*

Gilbert, Deborah, Estey, Steve (2009). Monitoring Human Rights. "Looking in the small places, Close to Home". *Abilities Magazine*, Fall 2009, issue 80

Office of the High Commissioner for Human Rights, (2001) *Professional Training Series No. 7: Training Manual on Human Rights Monitoring* Geneva: United Nations