



# LA VIGIE DE L'EXERCICE DES DROITS HUMAINS DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DE LA RÉGION DE QUÉBEC

Rapport de la vigie de Québec  
dans le cadre du projet  
*Disability Rights Promotion International Canada*  
(*DRPI-Canada*)

Réalisé par :  
Normand Boucher Ph. D.  
David Fiset M.A.

Centre interdisciplinaire de recherche en  
réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)  
Juin 2011

**DRPI-Canada : Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec**  
Ce projet est financé par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH)



Social Sciences and Humanities  
Research Council of Canada

Conseil de recherches en  
sciences humaines du Canada

Canada

Ce rapport a été financé par le rapport a été financé par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Le CRSH ne partagent pas nécessairement les vues exprimées dans ce document. La responsabilité de son contenu repose entièrement sur les auteurs.

## **REMERCIEMENTS**

La réalisation de cette étude n'aurait été possible sans la participation active de partenaires locaux. Nous tenons d'abord à remercier M. Olivier Colomb d'Eyrames du Regroupement des Organismes de Personnes handicapées de la région 03 (ROP 03) qui a collaboré au projet à titre de coordonateur de l'équipe de moniteurs. Son implication dynamique a été d'une importance capitale pour le recrutement de participants, la planification des entrevues et la coordination des moniteurs. Nous désirons également remercier les moniteurs Mirlande Demers, Rachel Filion, Réal Guérette et Raynald Pelletier pour leur dévouement et leur générosité. La réalisation des entrevues a été une tâche complexe et exigeante à laquelle ils ont consacré beaucoup de temps. Nous remercions particulièrement Mirlande Demers qui nous a tristement quittés peu après le dénouement du processus d'entrevues. Enfin, nous transmettons notre sincère reconnaissance aux personnes qui ont participé à l'étude en donnant de leur temps et acceptant de partager leurs expériences de vie, parfois tristes et difficiles à affronter et, d'autres fois, heureuses.

Un remerciement spécial est adressé à nos collègues de DRPI à Toronto, principalement Paula Pinto (stagiaire postdoctorale), Mihaela Dinca-Panaitescu (coordonatrice du projet) Rita Samson (coordonnatrice the DRPI-International) et Marcia Rioux, chercheure principale de DRPI-Canada (Co-directrice de DRPI-International). Nous les remercions pour leur soutien scientifique, technique et financier. Finalement, nous remercions le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) ainsi que le Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRS) pour avoir financièrement soutenu la réalisation du projet à Québec.

DRPI-Canada : Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec  
Ce projet est financé par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH)

## PRÉSENTATION DES MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE LA VIGIE DE QUÉBEC



Raynald Pelletier



Rachel Filion



Mirlande Demers et Réal Guérette



Olivier Collomb d'Eyrammes et Normand Boucher

## **AVANT-PROPOS**

C'est sur l'invitation de l'ancien Rapporteur spécial concernant le handicap pour l'organisation des Nations Unies (ONU) (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 organisations internationales de personnes handicapées, les experts en droits humains et les représentants de l'ONU participant à cet événement 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'obstacles 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 création du projet *Disability Rights Promotion International (DRPI)*.

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. Depuis sa création en 2002, le projet se déploie activement et 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. Ces équipes 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. Cette initiative contribue, tant au Canada qu'à l'international, à élargir l'état des connaissances à l'aide de données probantes concernant l'exercice et le respect des droits des personnes ayant des incapacités. Au Canada, les activités de vigies ont été rendues possibles grâce au financement du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) dans le cadre du programme des Alliances de recherche universités-communautés (ARUC).

Nous souhaitons que ce rapport de la vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec, une des quatre vigies de DRPI-Canada, puisse constituer une riche source d'information permettant de soutenir les acteurs du milieu associatif dans leur mission de défense des droits des personnes ayant des incapacités. Nous souhaitons également que les activités réalisées dans le cadre de cette vigie puissent être réappropriées par les personnes ayant des incapacités de la région elles-mêmes afin qu'elles poursuivent à promouvoir et exercer leurs droits.

## RÉSUMÉ

La « Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec » s'inscrit dans le cadre du projet *Disability Rights Promotion International Canada* (DRPI-Canada), un projet de recherche participatif qui, depuis 2006, a pour objectif d'établir un système de vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités à travers le Canada en regard, entre autres, des principes de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH) de l'ONU. En collaboration avec Regroupement des Organismes de Personnes handicapées de la région 03 (ROP 03) et de personnes ayant des incapacités, la vigie de Québec, codirigée par Normand Boucher Ph. D., a pour tâche, entre autres, de réaliser des entrevues individuelles auprès de personnes ayant des incapacités de la région afin de documenter les expériences de vie de ce groupe de population sous l'angle de l'exercice des droits humains. Les données colligées par ce processus d'entrevues en ensuite été analysées en fonction de principes généraux des droits humains que sont : *l'autonomie; la dignité; la participation, l'inclusion et l'accessibilité; l'égalité et la non-discrimination; et le respect des différences.*

Dans l'ensemble, cette étude démontre que les personnes ayant des incapacités font à de nombreux obstacles dans l'exercice des droits fondamentaux. En effet, il apparaît que les situations de déni et de violation des droits humains ont été plus fréquemment évoquées que celles concernant l'accès et l'exercice des droits puisque, à l'exception du principe de participation, d'inclusion et d'accessibilité, les expériences vécues par les participants sont majoritairement liées aux obstacles à l'exercice des droits – non respect de la différence, dignité négative, manque d'autonomie, exclusion & inaccessibilité, discrimination & inégalité. De plus, ces expériences de déni de l'exercice des droits humains sont plus fréquemment liées aux domaines de la participation sociale, de la vie privée et familiale ainsi que celui de la santé, de l'adaptation et de la réadaptation. L'étude révèle enfin que la grande majorité des participants affirme défendre ses droits et refuser de tolérer des situations d'abus et de discrimination. Ainsi, une forte proportion de participants déclare avoir dénoncé ou porté plainte en réponse à une situation d'abus et discrimination. Malgré cette forte propension des participants à dénoncer les actes d'abus et de discrimination, plusieurs autres affirment ne pas avoir réagi dans certaines situations par peur de préjudices ou d'être jugés ou parce qu'ils croyaient qu'une réaction de leur part n'aurait rien changé à la situation. Appeler à émettre des recommandations afin d'améliorer l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités, la majorité des participants propose d'accroître la sensibilisation de la population générale aux réalités du handicap et de respecter davantage les besoins des personnes ayant des incapacités.

## **TABLE DES MATIÈRES**

REMERCIEMENTS.....	2
PRESENTATION DES MEMBRES DE L'EQUIPE DE LA VIGIE DE QUEBEC.....	3
AVANT-PROPOS.....	4
RESUME .....	5
TABLE DES MATIERES .....	6
LISTE DES TABLEAUX.....	8
INTRODUCTION .....	10
DRPI-Canada : pour un véritable exercice des droits humains au Canada .....	10
Vigie de Québec : contexte, mise en place et méthodologie.....	12
Les forces et les faiblesses d'un tel projet.....	13
Chapitre 1. Situation sociale, économique et politique relative à la vigie de Québec.....	16
L'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.....	16
Cadres juridiques canadien et québécois.....	17
Portrait sociodémographique de la population avec incapacité de la région de Québec .....	18
Portrait socioéconomique de la population avec incapacité de la région de Québec.....	22
Chapitre 2. Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec : portrait des participants et des expériences vécues .....	25
Présentation de l'échantillon .....	25
Analyse des données selon les domaines d'exercice et les principes de droits humains.....	26
1. Participation sociale .....	27
2. Vie privée et familiale.....	29
3. Santé, adaptation & réadaptation.....	32
4. Information et communication .....	34
5. Emploi.....	36
6. Services de soutien et sécurité sociale.....	38
7. Éducation.....	41
8. Accès à la justice.....	42
Analyse des données basée sur la réaction des participants lors d'atteintes à l'exercice de leurs droits humains.....	44
1. Réponses à une situation d'abus et de discrimination.....	44
2. Raisons pour ne pas avoir réagi lors d'une situation d'abus et de discrimination.....	46

3. Recommandations pour améliorer la situation des personnes ayant des incapacités.....	47
4. Sources systémiques de la discrimination.....	48
Analyse intersectionnelle des données en fonction des caractéristiques sociodémographiques des participants .....	50
1. Expériences vécues par les participants selon le sexe .....	50
2. Expériences vécues par les participants selon l'âge.....	51
3. Expériences vécues par les participants selon le type d'incapacité.....	52
Chapitre 3. L'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec : démarche et résultats .....	54
CONCLUSION .....	58
BIBLIOGRAPHIE.....	60
ANNEXE I : SCHEMA D'ENTREVUE.....	63
ANNEXE II : NOTES D'ENTREVUE .....	78
ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	79



## **LISTE DES TABLEAUX**

1. Taux d'incapacité selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus vivant au sein des ménages, 1998 .....	20
2. Taux d'incapacité selon la nature de l'incapacité <sup>1</sup> , population de 15 ans et plus, 1998 .....	20
3. Répartition selon le niveau de gravité, population de 15 ans et plus avec incapacité, 1998 ....	21
4. Caractéristiques des participants composant l'échantillon .....	25
5. Expériences vécues par les participants selon les domaines d'exercices des droits .....	26
6. Expériences vécues par les participants selon les principes de droits humains .....	27
7. Expériences vécues liées à la participation sociale .....	27
8. Expériences vécues liées à la vie privée et familiale .....	30
9. Expériences vécues liées à la santé, l'adaptation et la réadaptation.....	33
10. Expériences vécues liées à l'Information et communication .....	35
11. Expériences vécues liées à l'emploi.....	37
12. Expériences vécues liées aux services soutien et sécurité sociale .....	40
13. Expériences vécues liées à l'éducation.....	42
14. Expériences vécues liées à au système judiciaire.....	43
15. Réponses des participants face aux situations d'abus et de discrimination .....	44
16. Raisons énoncées par les participants pour ne pas avoir répondu lors d'une situation discriminante.....	46
17. Recommandations des participants pour améliorer la situation .....	48
18. Source systémique des situations de discrimination et de violation des droits humains.....	49
19. Expériences vécues par les participants selon le sexe et les domaines d'exercice des droits .....	50
20. Expériences vécues par les participants selon le sexe et les principes des droits humains.....	51

21. Expériences vécues par les participants selon l'âge et les domaines d'exercice des droits.....	51
22. Expériences vécues par les participants selon l'âge et les principes des droits humains.....	52
23. Expériences vécues par les participants selon le type d'incapacité et les domaines d'exercice des droits .....	53
24. Expériences vécues par les participants selon le type d'incapacité et les principes des droits humains .....	53

## INTRODUCTION

*DRPI-Canada : pour un véritable exercice des droits humains au Canada*<sup>1</sup>

Disability Rights Promotion International – Canada (DRPI-Canada) est un projet de recherche participatif qui a pour objectif d'établir un système de vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités à travers le Canada en regard des principes de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH), adoptée par l'ONU en 2006, et d'autres instruments internationaux relatifs aux droits. Pour ce faire, quatre sites de vigie ont été sélectionnés, soit : St-John's, Québec, Toronto et Vancouver. Lancé en 2006, le projet DRPI-Canada combine la réalisation de quatre grands thèmes de vigie des droits : la vigie systémique, impliquant la collecte et l'analyse des lois et des politiques publiques ayant un impact sur la vie des personnes ayant des incapacités, la vigie médiatique, qui consiste en l'analyse de contenu de la couverture du handicap dans les médias sous l'angle des droits humains, la vigie statistique, révisant les informations recueillies par les études populationnelles, et, finalement, la vigie individuelle, réalisée par des entrevues détaillées avec des personnes d'âge adulte ayant différents types d'incapacités.

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 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

---

<sup>1</sup> Pour plus d'information sur les activités et publications du projet D.R.P.I.-Canada, veuillez visiter le site web : [www.yorku.ca/drpi/Canada](http://www.yorku.ca/drpi/Canada)

- 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 ainsi que sur l'essentielle participation des personnes ayant des incapacités. 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 de la vigie. Et enfin, une formation et un soutien particuliers devraient leur être offerts pour s'assurer que toutes les méthodes mises en place pour recueillir et signaler les cas de violations des droits humains soient utilisées adéquatement.

La réalisation de cette étude se fait donc 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 de l'exercice 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?

Une fois recueillies, les données sont ensuite 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 Conventions ou traités à portée internationale de l'ONU, tels que la CDPH, et qui sont très importants pour les personnes ayant des incapacités sont présentés dans le tableau ci-dessous.

<b>Dignité</b>	La dignité fait référence à la valeur inhérente de chaque individu.
<b>Autonomie</b>	L'autonomie est le droit qu'a un individu de faire ses propres choix.
<b>Non-discrimination et égalité (impartialité)</b>	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.
<b>Inclusion</b>	Selon le concept d'inclusion, les systèmes d'une société, publics ou privés,

---

	sont organisés de façon à permettre la participation entière de toutes les personnes.
<b>Respect des différences (diversité)</b>	Le respect des différences comprend l'acceptation des autres dans un contexte de compréhension mutuelle.

---

### *Vigie de Québec : contexte, mise en place et méthodologie*

En partenariat avec le Regroupement des Organismes de Personnes handicapées de la région 03 (ROP 03), dirigé par M. Olivier Colomb d'Eyrames, le site de Québec a pour tâche, entre autres, de réaliser des entrevues individuelles auprès de personnes ayant des incapacités de la région. Quatre personnes ayant des incapacités de la région ont été sélectionnées pour suivre une formation de moniteur et monitrice et ainsi réaliser ces entrevues. Il s'agit de Mirlande Demers, une jeune femme dynamique et impliquée dans sa communauté, de Rachel Filion, 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. La formation des moniteurs et du coordonateur (O. Colomb d'Eyrames) aux outils, méthodes et principes d'éthique du projet DRPI s'est déroulée au mois de novembre 2007 dans le cadre d'un séminaire intensif d'une durée de six jours ayant lieu dans la ville de Toronto.

La collecte de données s'est effectuée lors de l'hiver 2008 auprès de 46 participants à Québec. Le recrutement des participants a été réalisé avec l'aide de partenaires locaux selon la technique d'échantillonnage « boule de neige », stratégie reconnue pour sa capacité à recruter des populations isolées et difficiles d'accès et qui consiste à demander aux participants de référer une ou deux personnes susceptibles de correspondre et d'être intéressées à passer une entrevue dans le cadre de ce projet. Les personnes référées sont ensuite contactées et la stratégie se répète, encore et encore, jusqu'à l'obtention de l'échantillon désiré. Cette technique a permis la composition d'un échantillon représentatif des caractéristiques sociodémographiques (type d'incapacité, âge et sexe) de la population ayant des incapacités de Québec (voir chapitre 1).

À partir de questions d'ordre général, « *Quelles choses avez-vous trouvé les plus satisfaisantes dans votre vie au cours des cinq dernières années?* » et « *Quels sont les défis ou les obstacles les plus difficiles auxquels vous avez eu à faire face dans votre vie ?* », les participants ont identifié deux ou trois situations clés que les moniteurs utilisaient ensuite pour engager une conversation permettant de documenter des expériences de la vie quotidienne. Chaque entrevue était d'une durée d'environ deux heures. Les données ainsi recueillies ont été mises en relation avec les principes généraux des droits humains que sont : *l'autonomie; la dignité; la participation, l'inclusion et l'accessibilité;*

*l'égalité et la non-discrimination; et le respect des différences.* À l'aide du logiciel N'Vivo 8, l'analyse globale des données qualitatives recueillies à travers ce processus d'entrevues a permis l'examen d'un large éventail d'expériences de vie qui ont ensuite été codées et analysées en fonction de sept domaines clés de l'exercice des droits, tels qu'identifiés dans la CRDP : *la famille; le travail; la participation sociale; l'information et la communication; l'accès à la justice; la sécurité du revenu et les services de soutien; et l'éducation.* Par la suite, la méthode inter-juges a été utilisée pour valider le traitement des données afin d'assurer la cohérence de la codification avec celle des autres sites canadiens à l'étude.

Enfin, dans le but de valider les résultats issus de l'analyse des données, les participants ayant consenti à être recontactés ultérieurement ont été sollicités pour participer à un groupe de discussion. Dix ont accepté l'invitation et ont participé à ce groupe de discussion qui s'est tenu en novembre 2009. Cette activité a permis de recueillir les commentaires des participants au sujet des principaux résultats de l'étude et ainsi valider leur concordance avec leurs propres expériences de vie. De plus, plusieurs éléments discutés ont permis d'enrichir l'analyse des données.

#### *Les forces et les faiblesses d'un tel projet*

Une des grandes forces du projet DRPI réside dans la prise en compte des expériences de vie des personnes. En effet, ce projet de recherche constitue une rare source d'information sur l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités. L'exercice des droits de cette population est une réalité complexe actuellement très peu documentée. L'adoption par l'ONU en 2006 de la CDPH réaffirme d'ailleurs l'importance de cette réalité et souligne, par le fait même, le manque de documentation et les besoins d'outils de mesure et de méthodologies de suivi de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Une des forces du projet DRPI est de répondre à ce besoin de documentation, et ce, tant à l'échelle locale, nationale qu'internationale.

De plus, le projet DRPI offre la possibilité de comparer les conditions d'exercice des droits de leur finalité : c'est-à-dire l'exercice effectif des droits humains. En effet, la mise relation des vigies systémique et individuelle permet l'identification des lacunes et des contradictions entre la reconnaissance des droits formels, c'est-à-dire ceux inscrits dans les textes de lois, et leur exercice réel par les personnes dans leur vie quotidienne. De nombreux pays ont adoptés des lois qui, en théorie, garantissent les droits humains, mais qui, en pratique, ne parviennent souvent pas à être mises en œuvre ou alors ne sont pas suffisamment appliquées. Il en résulte que de nombreuses personnes voient

leurs droits être facilement négligés, violés ou abusés, ce qui entraîne des conséquences dramatiques au plan des droits humains des personnes ayant des incapacités.

Finalement, une autre force indéniable de ce projet est qu'il s'appuie sur la participation active des acteurs de la communauté, soit les personnes ayant des incapacités elles-mêmes ou des organismes les représentant. En impliquant ces acteurs sociaux dans les diverses activités de vigie, DRPI souhaite former et sensibiliser les personnes ayant des incapacités à l'exercice des droits humains afin que celles-ci puissent être en mesure de s'approprier les outils et méthodes de suivi de l'exercice des droits et de poursuivre ainsi les activités de vigie.

Comme dans tout projet de recherche, il est également important d'en identifier les limites afin de bien circonscrire la portée des résultats. Dans le cadre de ce projet, nous identifions essentiellement certaines limites méthodologiques concernant la collecte ainsi que l'analyse des données. D'abord, la technique d'échantillonnage utilisée a donné lieu à des difficultés de recrutement. Effectivement, en considérant le fait que les personnes ayant des incapacités sont généralement isolées socialement, la technique « boule de neige » permet d'atteindre facilement les personnes attachées à divers réseaux sociaux, mais elle rend toutefois plus difficile le recrutement des personnes en dehors de ces réseaux. Conséquemment, il est possible que les personnes recrutées partagent un même profil ou des modes de vie similaires puisqu'elles s'impliquent dans des activités semblables et dans lesquelles elles se rassemblent. Elles n'en ont pas moins des expériences de vie complètement différentes pour autant. De surcroît, cette situation a rendu certains profils de participants difficiles à atteindre. Ainsi, des personnes ayant certains types d'incapacités (intellectuelles et psychiatriques entre autres) et appartenant à certains groupes d'âge (exemple : 18-25 ans, 26-40 ans et 70 ans et plus) ont été particulièrement difficiles à recruter. Leur faible nombre au sein de l'échantillon a occasionné certaines limites lors de l'analyse et a rendu impossible le traitement de certaines données. Il en résulte que certains domaines d'exercice des droits ainsi que certains types de situation ont été probablement moins abordés.

Ensuite, il est important de mentionner que, en fonction des objectifs de l'étude, le schéma d'entrevue a été essentiellement conçu dans le but d'identifier les situations de déni de l'exercice des droits humains. Par conséquent, les participants ont été davantage invités à partager des événements liés au non-respect de leurs droits alors qu'ils ont été peu incités à faire état des situations dans lesquelles leurs droits étaient respectés. Cette limite doit être considérée lors de comparaisons entre les expériences positives et négatives vécues par les participants afin de nuancer l'interprétation globale des données.

Enfin, deux biais en lien avec la codification doivent être pris en compte. D'une part, la proximité conceptuelle des différents principes qui sous-tendent les droits humains et le fait que ces principes soient indivisibles et interdépendants a eu pour effet d'utiliser dans une moindre mesure, comparativement à d'autres principes, le principe de discrimination et d'égalité. D'autre part, il aurait été opportun lors de la codification de segmenter les entrevues en trois, selon les trois situations que les participants désirent abordées en entrevues, afin d'isoler les différents types de situations et d'être ainsi en mesure de les comparer entre elles de manière plus fine et approfondie. Cette démarche aurait permis de mettre en perspective l'importance de certains phénomènes.



## Chapitre 1. Situation sociale, économique et politique relative à la vigie de Québec

### *L'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*

Constituant le premier traité en matière des droits humains du XXI<sup>e</sup> siècle, la CDPH a été adoptée le 13 décembre 2006 par l'ONU et est entrée en vigueur le 3 avril 2008, soit lors de la vingtième ratification. À ce jour, la Convention compte 148 pays signataires dont 100 l'ayant ratifiée<sup>2</sup>, incluant la ratification du Canada le 11 mars 2010. Il est admis que cette convention n'a pas pour effet de désigner des nouveaux droits spécifiques aux personnes ayant des incapacités, mais qu'elle vise plutôt à encadrer la manière dont toutes les catégories de droits s'appliquent aux personnes ayant des incapacités. En fait, la Convention a pour objectif général de permettre, au même titre que tout autre citoyen, la participation sociale et citoyenne des personnes ayant des incapacités en assurant, protégeant et promouvant la pleine et égale jouissance des droits humains fondamentaux tels que les droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels (CDPH, art. 1).

Bien plus qu'un traité international, l'un des points forts de la Convention a pour effet la reconnaissance officielle légitimant le mouvement des personnes ayant des incapacités comme un acteur sociopolitique luttant contre les inégalités sociales systémiques participant au processus historique d'exclusion sociale. En d'autres mots, la Convention soutient que les personnes ayant des incapacités ont le « droit d'avoir des droits » (Mégret, 2008). Effectivement, d'un point de vue sociohistorique, la Convention marque le passage des personnes ayant des incapacités d'un statut de personnes exclues, vulnérables et devant être prises en charge institutionnellement à un statut d'acteur sociopolitique légitime jouissant de droits et libre de les exprimer et de les revendiquer. Par ailleurs, la Convention interpelle aussi les États Parties à la responsabilisation et au respect de leurs engagements envers les personnes ayant des incapacités de manière à, d'une part, « mettre en œuvre les droits reconnus dans la Convention » par divers dispositifs législatifs, administratifs et autres appropriés (CDPH, art. 4.1 (a)) et, d'autre part, réviser leurs législations afin de « modifier, abroger, ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont sources de discrimination envers les personnes handicapées » (CDPH, art. 4.1 (b)). De plus, les États Parties sont tenus de rendre compte des mesures adoptées pour garantir les droits contenus dans la Convention en présentant un rapport détaillé deux ans après la ratification et aux quatre ans par la suite (CDPH, art. 35). Enfin, en comparaison avec les autres conventions (relatives aux droits

---

<sup>2</sup> Ces données sont en date du 26 mai 2011 et proviennent de l'ONU : <http://www.un.org/french/disabilities/>

des « races », femmes, enfants, travailleurs immigrants et autochtones) vouées à la reconnaissance des droits de certains groupes sociaux minoritaires vivants des situations de discrimination et d'exclusion systémiques, l'originalité de la Convention relative aux droits des personnes ayant des incapacités réside dans le fait qu'elle met explicitement l'emphase sur la dimension sociale dans laquelle s'exercent les droits humains. L'omniprésence du principe de « participation » dans les divers domaines délimités dans la Convention ainsi que la mention du « droit de vivre dans la société » (CDPH, art. 19) sont d'autant plus significatifs qu'ils reconnaissent et réfèrent aux structures de pouvoir et d'oppression présentes non seulement dans les relations traditionnelles entre l'État et les individus, mais également entre les individus eux-mêmes, et ce, tant dans les sphères privée que sociétale (Mégret, 2008).

### *Cadres juridiques canadien et québécois*

Au Canada et au Québec, diverses protections légales ont été adoptées afin de contrer la discrimination et l'inégalité et d'assurer le plein exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Lors de l'adoption de la *Charte des droits et libertés* en 1982, le Canada est devenu le premier pays à affirmer dans sa constitution<sup>3</sup> que la déficience physique ou mentale peut constituer un motif de discrimination (article 15). Ainsi, tous les canadiens, indifféremment de leurs caractéristiques personnelles, sont égaux devant la loi. La loi constitutionnelle interdit donc au gouvernement fédéral et aux provinces l'adoption de lois ou politiques discriminatoires envers les personnes ayant des incapacités. Outre la Charte, deux autres lois canadiennes importantes protègent les droits des personnes ayant des incapacités : la *Loi canadienne sur les droits de la personne* (1977) et la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* (1986). La première a pour but d'assurer l'égalité des chances en rendant illégale toute pratique discriminatoire envers des personnes vulnérables ou issues d'un groupe social minoritaire. De plus, cette loi astreint les employeurs à respecter l'obligation d'accommodement, à l'exception de contrainte excessive, envers les besoins fonctionnels des personnes ayant des incapacités désirant intégrer ou réintégrer un milieu de travail. La seconde loi poursuit dans ce même sens et va plus loin en obligeant les employeurs de plus de 100 personnes au Canada à respecter la représentativité de la population afin d'assurer (discrimination positive) l'emploi des personnes issues des quatre groupes désignés dans la loi, soit les femmes, les autochtones, les membres des minorités visibles et les personnes handicapées.

Le Québec a lui aussi adopté une *Charte des droits et liberté de la personne* en 1975, laquelle stipule entre autres que les personnes ayant des incapacités bénéficient du droit

---

<sup>3</sup> La *Charte canadienne des droits et libertés* est enchâssée dans la *Loi constitutionnelle* de 1982.

à l'égalité et ont les mêmes droits que toute autre personne. Plus spécifiquement, cette Charte interdit l'utilisation du handicap ou d'un moyen pour pallier le handicap comme motif de discrimination (article 10) et protège les personnes ayant des incapacités contre toute forme d'exploitation (article 48). Afin de responsabiliser les différents acteurs publics face aux besoins des personnes ayant des incapacités et au défi de leur intégration sociale, le gouvernement québécois a adopté en 1978 la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Actualisée en 2004 sous le projet de loi 56, cette mesure législative oblige les ministères et organismes publics ainsi que les municipalités d'au moins 15 000 habitants à produire, adopter et rendre public un plan d'action annuel à l'égard de l'intégration des personnes ayant des incapacités. De cette loi découle également l'adoption en 2006 de la politique d'ensemble *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* qui a pour objectif d'accroître la participation sociale des personnes handicapées et de rendre la société québécoise plus inclusive.

#### *Portrait sociodémographique de la population avec incapacité de la région de Québec<sup>4</sup>*

Capitale de la province du Québec, la ville de Québec est la ville centre de la région de la Capitale-Nationale (région administrative 03). Cette région englobe 69 municipalités, occupe une superficie de 18 639 km<sup>2</sup> et compte une population totale de 687 810 habitants dont plus des deux tiers (71%) habitent la ville de Québec (ISQ, 2010a). À titre indicatif, la population de la région se serait accrue de 6,5% de 1996 à 2009 (ISQ, 2010a). De plus, le niveau d'activité économique de la région de Québec démontre la bonne situation économique par rapport à l'ensemble du Québec : le taux d'emploi est de 65,0% (60,4% au Québec), le taux de chômage est de 4,9% (8,0% au Québec), alors que le revenu personnel par habitant est de 26 361\$ (25 504\$ au Québec) (ISQ, 2010a).

---

<sup>4</sup> Ce portrait sociodémographique est en grande partie basé sur des données de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (EQLA) de 1998. Quoiqu'il existe des données plus récentes, telles que l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA) de 2001 et 2006, elles n'ont pu être exploitées dans ce rapport en raison de leurs grandes divergences méthodologiques et de l'absence de données régionalisées. À titre d'exemple, l'EQLA 1998 estime la population québécoise ayant des incapacités à 15% alors que l'EPLA estime cette population à 8,4% en 2001 et à 10,4 en 2006.

La région de la Capitale-Nationale dans le territoire de la province de Québec



Source: ISQ, 2010a

Au Québec, la proportion de personnes ayant des incapacités est en constante progression : la population totale ayant des incapacités s'est accrue de 5% sur une période de 12 ans passant de 10% en 1986 à 12% en 1991 puis à 15% en 1998 (EQLA, 1998). La croissance longitudinale de cette population s'explique d'une part par le vieillissement de la population (tenant compte que l'incapacité croît avec l'âge), l'évolution des pratiques biomédicales et la sensibilisation accrue de la population envers l'incapacité (plus grande reconnaissance sociale de l'incapacité). En comparaison avec l'ensemble du Québec, la région de Québec compte une moins grande proportion de personnes ayant des incapacités, et ce, peu importe l'âge et le sexe. Effectivement, le taux de prévalence de la population de 15 ans et plus de la région est de 13% alors que celui de l'ensemble du Québec est de 17% (EQLA, 1998). Alors que, sur le territoire de la ville de Québec, le taux de prévalence de la population totale (13,3%) est inférieur au taux de l'ensemble du Québec (15,8%) (Dospinescu, 2004). De plus, à plus petite échelle, cette population est fortement représentée dans les quartiers centraux (15,9%) de la ville, soit une plus forte proportion qu'à l'échelle de la ville (13,3%), de la région (13,4%) ou même de la province (15,8%) (Dospinescu, 2004).

La prévalence des incapacités varie avec le sexe et l'âge (voir tableau 1). En effet, tant dans la région (15% contre 11%\*) que dans l'ensemble du Québec (18% contre 15%), la proportion de femmes ayant des incapacités est plus élevée que chez les hommes. On constate aussi l'effet de la structure d'âge sur la prévalence de l'incapacité, 39% des personnes de 65 ans et plus de la région présentent une incapacité (42% dans l'ensemble du Québec). À l'inverse, les personnes ayant des incapacités ne représentent

que 9% de la population âgée de 15 à 64 ans de la région de Québec (13% dans l'ensemble du Québec).

**Tableau 1. Taux d'incapacité selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus vivant au sein des ménages, 1998**

	Région de Québec	Ensemble du Québec
	%	
<b>Hommes</b>	<b>11,2*</b>	<b>14,8</b>
15 à 64 ans	7,8*	11,5
65 ans et plus	37,3*	39,1
<b>Femmes</b>	<b>15,4</b>	<b>18,4</b>
15 à 64 ans	10,6*	13,7
65 ans et plus	40,0*	43,4
<b>Sexes réunis</b>	<b>13,4</b>	<b>16,7</b>
15 à 64 ans	9,2	12,6
65 ans et plus	38,9	41,6

\* Coefficient de variation entre 15 % et 25% : interpréter avec prudence.  
Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998.  
Compilation: OPHQ 2002.

Pour ce qui est de la nature de l'incapacité (tableau 2), la région de Québec ne présente pas de particularités significatives par rapport à l'ensemble du Québec. De la même manière que le taux d'incapacité de la région est inférieur à celui de l'ensemble du Québec, tous les types d'incapacités répertoriés dans la région présentent des taux inférieurs à ceux de l'ensemble du Québec (exception faite de l'incapacité physique de nature imprécise qui est plus élevée dans la région). De plus, les incapacités qui prévalent davantage sont les mêmes dans la région que dans l'ensemble du Québec, soit celles liées à la motricité (6,1%\*), l'agilité (6,0%\*), l'audition (3,3%\*) et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale (2,6%\*).

**Tableau 2. Taux d'incapacité selon la nature de l'incapacité<sup>1</sup>, population de 15 ans et plus, 1998**

	Région de Québec	Ensemble du Québec
	%	
Audition	3,3*	4,2
Vision	1,4**	1,8
Parole	dnp	0,9
Motricité	6,1*	8,8
Agilité	6,0*	8,0
Intellect/santé mentale	2,6**	4,1
Autre	2,0**	1,7
<b>Total</b>	<b>13,4</b>	<b>16,7</b>

<sup>1</sup>Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.  
\* Coefficient de variation entre 15 % et 25% : interpréter avec prudence.  
\*\*Coefficient de variation supérieur à 25% : estimation imprécise fournie à titre indicatif

seulement.  
Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998.  
Compilation: OPHQ 2002.

La majorité des personnes ayant des incapacités ne présentent qu'une seule incapacité, et ce, tant dans la région (60,1%) que dans l'ensemble du Québec (52,0%) (EQLA, 1998). En tenant compte du fait qu'une personne peut présenter plus d'une incapacité, 23%\* des personnes ayant des incapacités de la région de Québec présentent deux incapacités alors que 17%\* en ont trois et plus. Ainsi, la région compte plus de personnes ne présentant qu'une seule incapacité que dans l'ensemble du Québec (60% contre 52%), alors qu'il se trouve dans la région une moins grande proportion de personnes cumulant deux incapacités (23%\* contre 29%) ou trois incapacités et plus (17%\* contre 20%) que dans l'ensemble du Québec (EQLA, 1998).

De plus, le niveau de gravité de l'incapacité s'accroît avec l'âge (tableau 3). Dans la région de Québec, 21,6%\* de la population ayant des incapacités ayant une incapacité modérée ou grave est âgée de 15 à 64 ans alors que, chez les 65 ans et plus, c'est plus de la moitié (55%) qui présente une incapacité modérée ou grave. De plus, on dénombre davantage de personnes avec une incapacité légère dans la région de Québec (64%) que dans l'ensemble du Québec (61%). C'est chez les 15 à 64 ans que l'écart se creuse le plus concernant les personnes ayant une incapacité légère, la région de Québec (78%) en compte significativement plus que dans l'ensemble du Québec (67%). À l'inverse, l'ensemble du Québec compte une plus grande proportion de personnes ayant une incapacité modérée ou grave (39%) que la région de Québec (35%). Cependant, il est à noter que la région compte plus de personnes de 65 ans et plus ayant une incapacité modérée ou grave (55%) que l'ensemble du Québec (50%). Le sexe semble aussi avoir une influence sur la gravité de l'incapacité. Effectivement, les femmes (39%\*) de la région sont plus nombreuses à avoir une incapacité modérée ou grave que les hommes (31%\*).

**Tableau 3. Répartition selon le niveau de gravité, population de 15 ans et plus avec incapacité, 1998**

	Région de Québec		Ensemble du Québec	
	%			
	Légère	Modérée ou grave	Légère	Modérée ou grave
<b>Sexe</b>				
Hommes	69,3	30,7*	63,4	36,6
Femmes	61,4	38,6*	58,8	41,2
<b>Âge</b>				
15 à 64 ans	78,4	21,6*	66,6	33,4
65 ans et plus	44,9*	55,1	50,0	50,0
<b>Total</b>	<b>64,6</b>	<b>35,4</b>	<b>60,8</b>	<b>39,2</b>

\* Coefficient de variation entre 15 % et 25% : interpréter avec prudence.  
Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998.  
Compilation : OPHQ 2002.

Pour résumer, ce bref portrait sociodémographique de la population ayant des incapacités de la région de Québec nous indique que les personnes ayant des incapacités composent 13% de l'ensemble de la population de la région et que ce ratio a tendance à augmenter au cours des années. On constate également que les femmes ayant des incapacités (15%) représentent une plus grande proportion de la population régionale que les hommes (11%) et que le taux d'incapacité des personnes âgées de 65 ans et plus est de 39%, soit le groupe d'âge le plus représenté de la population ayant des incapacités de la région. Dans la région de Québec, les types d'incapacités les plus communs sont les incapacités motrices (12%), sensorielles (5%) et cognitives (2,6%). Enfin, mentionnons que 79% de la population ayant des incapacités de la région de Québec est unilingue francophone. Sous cet angle, la région diffère grandement de l'ensemble du Québec qui compte 60% de personnes ne connaissant que le français.

#### *Portrait socioéconomique de la population avec incapacité de la région de Québec*

Au point de vue socioéconomique, plusieurs indicateurs démontrent la précarité des personnes ayant des incapacités de la région de Québec. À titre d'exemple, près du tiers (29%) des personnes ayant des incapacités de la région de Québec vivent sous seuil de la pauvreté (Dospinescu, 2004). L'incapacité influence fortement le revenu moyen des personnes ayant une incapacité. Effectivement, dans la région de Québec, les hommes ayant des incapacités gagnent 60% du revenu moyen des hommes sans incapacité, alors que le revenu moyen des femmes ayant des incapacités représente 69% du revenu des femmes sans incapacité (Statistique Canada, 1996). De plus, plus de la moitié du revenu des personnes avec incapacité de la région se compose de transferts gouvernementaux (Statistique Canada, 1996). En effet, dans la région, les transferts gouvernementaux représentent 51% du revenu des personnes ayant des incapacités, alors que les revenus d'emploi (28%) et d'autres revenus (19%), les revenus de placements par exemple, composent l'autre moitié. En comparaison avec la population sans incapacité de la région, 78% du revenu de celle-ci se compose de revenus d'emploi.

Le fait que la population ayant des incapacités de la région soit économiquement désavantagée a forcément des conséquences sur leurs conditions de vie. En effet, la présence d'une incapacité, dans un contexte marqué par de nombreux obstacles systémiques à la participation sociale, est elle-même source de dépenses supplémentaires que doivent généralement assumer, en partie du moins, les personnes

ayant des incapacités. Dans la région de Québec, 57% des personnes ayant des incapacités ont des dépenses occasionnées par leur état de santé. De surcroît, les dépenses occasionnées par l'incapacité varient en fonction de la gravité de l'incapacité. Ainsi, dans la région de Québec, la proportion de personnes ayant des incapacités devant assumer des dépenses occasionnées par leur incapacité passe de 48% dans le cas d'une incapacité légère à 75% dans le cas d'une incapacité modérée ou grave (EQLA, 1998).

Dans la région de Québec, les besoins liés à la présence d'incapacité constituent un obstacle à la scolarisation. On constate en effet qu'une forte proportion de personnes ayant des incapacités ne fréquente pas l'école : 41% des personnes avec incapacité âgées de 15 à 24 ans ne fréquentent pas l'école (contre 27% des personnes sans incapacité du même âge) (Statistique Canada, 1996). De plus, les personnes ayant des incapacités âgées de 15 à 24 ans sont moins nombreuses à fréquenter l'école à temps plein que les 15 à 24 ans sans incapacité (53% contre 67%). On constate également que les personnes ayant des incapacités sont trois fois plus nombreuses que les personnes sans incapacité à avoir moins de neuf ans d'études (22% contre 7%). Par un moindre écart, elles sont aussi moins nombreuses à détenir un grade universitaire que les personnes sans incapacité (13% contre 19%).

Par conséquent, la situation de l'emploi chez les personnes ayant des incapacités est elle aussi révélatrice de la précarité économique qui les caractérise. En effet, leur participation au marché du travail est relativement faible comparativement aux personnes sans incapacité. Ces personnes, qui sont déjà dépendantes de certains services, profiteraient du moins d'une meilleure indépendance économique et d'un meilleur réseau social si elles étaient mieux intégrées au marché du travail. Selon la Centrale des syndicats nationaux (CSN), l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail est difficile, car elles sont encore aujourd'hui victimes d'exclusion et de discrimination. En 2002, « deux entreprises sur trois au Québec [n'avaient] pas de personnes handicapées à leur emploi » (CSN, 2002). Contrairement à d'autres groupes sociaux victimes de discrimination (tels que les femmes, les personnes provenant des communautés culturelles ainsi que les gais et lesbiennes), la centrale syndicale juge que la situation des personnes handicapées n'a pas progressée et que les inégalités entre les personnes avec et sans incapacité persistent.

Ainsi, on constate que l'écart entre les personnes avec et sans incapacité est manifeste, et ce, dans tous les statuts d'activités habituels. Dans la région, le quart des personnes ayant des incapacités sont en emploi, alors que cette proportion atteint 58% chez les personnes sans incapacité. De plus, les personnes ayant des incapacités sont, en proportion, presque sept fois plus nombreuses que les personnes sans incapacité à être



**DRPI-Canada : Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec  
Ce projet est financé par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH)**

sans emploi (14% contre 2%) de même qu'elles sont beaucoup plus nombreuses à être à la retraite (40% contre 12%).

## Chapitre 2. Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec : portrait des participants et des expériences vécues

### Présentation de l'échantillon

L'échantillon sur lequel cette étude est basée se compose de 46 participants sélectionnés selon la technique boule de neige afin de représenter le plus fidèlement possible les caractéristiques de la population ayant des incapacités de la région de Québec.

**Tableau 4. Caractéristiques des participants composant l'échantillon**

Caractéristiques	Nombre de participants	Caractéristiques	Nombre de participants
Âge	18-25	Scolarité	Sans diplôme
	26-40		DES/DEP
	41-55		Collégial
	56-70		Universitaire
	70+		
Sexe	23	Présence d'incapacités	Depuis naissance
	23		11 à 55 ans
			Moins de 10 ans
Type d'incapacités	28	Mode d'occupation	Propriétaire
			Locataire
	5	Emploi	En emploi
	6		Sans emploi
	3		Retraitée
	1		
Psychiatrique			
Autre	2		
<b>TOTAL</b>	<b>46<sup>5</sup></b>	<b>TOTAL</b>	<b>45</b>

Globalement, la représentativité de l'échantillon est fidèle aux caractéristiques de la population de la région de Québec. Les participants sont, en moyenne, davantage âgés que la population générale (dont l'âge moyen est de 41,9 ans (ISQ, 2010a); plus des trois quarts (84%) ont 41 ans et plus, ce qui explique que le tiers de ceux-ci soit retraité du marché du travail. Les personnes ayant des incapacités liées à la motricité (62%) composent majoritairement l'échantillon, suivi de celles ayant des incapacités

<sup>5</sup> Au total, 46 participants ont été interviewés. Toutefois, à l'exception du sexe, ce tableau ne présente que les données de 45 participants.

sensorielles (24%) et intellectuelles/cognitives (8%). Enfin, plus de la moitié (58%) des personnes interviewées ont au plus un diplôme d'études secondaires alors que plus du tiers sont sans emploi (40%).

*Analyse des données selon les domaines d'exercice et les principes de droits humains<sup>6</sup>*

Afin de mieux comprendre les réalités vécues par les participants en regard des principes de droits humains, les données sont présentées en fonction des domaines d'exercice des droits dans lesquels ces expériences de la vie quotidienne se sont déroulées. Le tableau 5 (ci-dessous) illustre, par ordre d'importance, l'incidence de ces domaines. Ainsi, on constate que tous les participants affirment avoir vécu une expérience positive ou négative liée au domaine de la participation sociale. Les deux domaines les moins évoqués par les participants sont l'éducation et l'accès à la justice. Il est possible que la moyenne d'âge des participants (52 ans) puisse en partie expliquer la faible représentation notamment de celui de l'éducation.

**Tableau 5. Expériences vécues par les participants selon les domaines d'exercices des droits**

<b>DOMAINES D'EXERCICE DES DROITS</b>	<b>%</b>
Participation sociale	100%
Vie privée et familiale	89%
Santé, adaptation et réadaptation	83%
Information et communication	72%
Emploi	61%
Services de soutien et sécurité sociale	52%
Éducation	26%
Accès à la justice	11%

À la lecture du tableau 6, il apparaît que les situations de déni et de violation des droits humains (tels que décrits au chapitre 1) ont été plus fréquemment évoquées que celles concernant l'accès et l'exercice des droits. En effet, à l'exception du principe de la participation, de l'inclusion et de l'accessibilité (100%), les expériences vécues par les participants sont majoritairement liées aux obstacles à l'exercice des droits – non respect de la différence, dignité négative, manque d'autonomie, exclusion & inaccessibilité, discrimination & inégalité.

---

<sup>6</sup> Les extraits d'entrevues présentés dans ce rapport n'ont pas été modifiés afin de rester fidèles aux propos des participants. Toutefois, pour assurer l'anonymat, les noms mentionnés dans les extraits ont été changés.

**Tableau 6. Expériences vécues par les participants selon les principes de droits humains**

PRINCIPES	%
Participation, Inclusion & Accessibilité	100%
Non respect de la différence	100%
Dignité négative	96%
Manque d'autonomie	89%
Exclusion & Inaccessibilité	87%
Respect de la différence	87%
Discrimination & Inégalité	85%
Dignité positive	57%
Autodétermination	37%
Non-discrimination & Égalité	15%

## 1. Participation sociale

Le domaine de la participation sociale réfère à diverses activités de la vie quotidienne, telles que l'accès aux espaces, infrastructures et services publics (trottoirs, rues, parcs, bâtiments, transports, etc.); l'accès aux commerces, à la culture, aux loisirs et aux sports (activités sociales, restaurants, salles de spectacles, festivals, activités sportives, etc.); l'accès à la vie publique et politique (élections, conférences, bénévolat, organismes communautaires, etc.). Les droits liés au domaine de la participation sociale ont été les plus abordés par les 46 personnes interrogées (100%). En déclarant une forte proportion de situations en lien avec le non-respect de la différence (83%), de dignité négative (80%), d'exclusion (72%) et de discrimination (61%). les participants ont en effet indiqué que ces droits étaient souvent bafoués. En contrepartie, les participants ont rapporté un grand nombre de situations de participation et d'inclusion (93%) et de respect de la différence (74%).

**Tableau 7. Expériences vécues dans le domaine de la participation sociale**

PRINCIPES	PARTICIPATION SOCIALE	Nb de cas	%
<b>Dignité</b>	Dignité Négative	37	80%
	Dignité Positive	17	37%
<b>Autonomie</b>	Manque d'autonomie	26	57%
	Autodétermination	11	24%
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	Exclusion & Inaccessibilité	33	72%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	43	93%
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	Discrimination & Inégalité	28	61%
	Non-discrimination & Égalité	4	9%
<b>Respect de la Différence</b>	Non-respect de la Différence	38	83%
	Respect de la Différence	34	74%
	<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>100%</b>

Malgré les nombreux obstacles à la participation sociale auxquels font face quotidiennement les personnes ayant des incapacités, neuf personnes sur dix (93%) affirment avoir vécu des situations de participation, d'inclusion et d'accessibilité :

« J'ai voyagé aux États-Unis, j'ai voyagé en Floride, surtout, et puis... je m'implique dans ben des choses, des organismes et je suis à la direction de trois organismes à ce moment-ci. C'est du bénévolat quand même, des organismes à but non lucratif. » (DQD09, Homme, 55 ans)

« En fait, quand j'suis arrivé à Québec [...] j'suis allé faire du bénévolat à la radio CKRL pis j'suis rentré comme bénévole pis j'me suis investit comme bénévole, toujours présent... » (DQC'02, Homme, 30 ans)

Par contre, une forte proportion de participants mentionne également ne pas se sentir respectée (83%) ou se sentir atteinte dans leur dignité (80%) lors de situations de participation sociale :

« Des fois, je vais sur la rue, pis là, le monde voit que j'ai de la misère à monter sur le trottoir. Fait qu'ils sont là, ils prennent mon panier. Ça me choque parce qu'ils me demandent pas si j'ai besoin d'aide. Je me dis qu'ils ne me respectent pas, ils me forcent à accepter leurs règles. J'en ai pas besoin. » (DQC06, Femme, 69 ans)

« C'est humiliant. Ça me choque de voir qu'ils viennent me porter des haut-parleurs en avant de moi. J'aime pas ça. Je me sens humiliée dans ça. Pourquoi agir comme ça ? T'sais, j'aime pas ça, peut-être mon orgueil. Mais cette fois-là, j'avais pas aimé ça. Ils viennent me porter ça. C'était une conférence qu'il y avait, la responsable vient me braquer ça, c'est haut-parleurs, parce qu'elle avait peut-être peur que je dérange, que je fasse répéter ou ben donc... Quand tu fais répéter pis que tout le monde est tout attentif au sujet, c'est entendu que c'est peut-être désagréable. Il faut que je me mette dans leur situation, mais, moi, je me suis sentie humiliée dans ça. Elle vient me porter mes haut-parleurs, j'ai pas aimé ça... » (DQC04, Femme, 66 ans)

« Vu que dans mon cas c'est pas nécessairement très apparent, j'essaye que les gens ne soient pas au courant d'aucune façon. Peut-être qu'à cause de ça je vais pas chercher l'aide dont je pourrais avoir besoin, parce que... j'ai vraiment pas envie que les gens m'associent à ça. À quelque part, ça entretient le fait que je me replis sur moi. » (DQC13, Femme, 27 ans)

« Moi, depuis que je suis tombée en fauteuil roulant, j'ai presque pas sorti de la maison. À toutes les fois que je sortais, y'avait toujours quelqu'un : «Je te sers pas, tu prends trop de place. Tu rentres pas dans la porte, tu devrais laisser ton quadriporteur dehors.» Pourquoi sortir pour se faire dire des choses de même ? Je me retournais de bord, j'allais m'acheter des beignes, je me bourrais de chocolat pis je m'en venais bouder. T'sais, j'ai autant de droits que toi. » (DQD07, Femme, 44 ans)

« Des fois, je vais sur la rue, pis là, le monde voit que j'ai de la misère à monter sur le trottoir. Fait qu'ils sont là, ils prennent mon panier. Ça me choque parce qu'ils me demandent pas si j'ai besoin d'aide. Je me dis qu'ils me respectent pas, ils me forcent à accepter leurs règles. J'en ai pas besoin. » (DQC06, Femme, 69 ans)

De nombreuses situations d'exclusion et d'inaccessibilité (72%) ont également été mentionnées par les personnes participantes à l'étude. Les principaux obstacles à la participation sociale mentionnés sont, par ordre d'importance, l'accessibilité des infrastructures publiques (voirie, bâtiments et espaces publics), des transports (individuels et collectifs), des commerces (dépanneurs, restaurants, etc.), des équipements culturels et sportifs, l'exclusion sociale (attitudes, jugements et non-respect), le manque de sensibilisation à l'égard des personnes handicapées ainsi que l'insuffisance de mesures de soutien aux activités culturelles et sportives.

« Ça y'a encore beaucoup d'place qu'on va [qui ne sont pas accessibles]... quoique j'sort pas beaucoup depuis cinq ans... mais j'va donner un exemple.. on va voir un spectacle au grand théâtre... y sont obligés d'nous promener pis d'nous monter dans les marches... le grand théâtre de Québec est pas adapté pour les handicapés... pour recevoir les handicapés là... » (DQC02, Homme, 56 ans)

« C'est une petite marche, une petite mausus de marche de deux pouces, de deux, trois pouces. Je comprends pas qu'ils ne fassent pas tout de suite le bateau-pavé. Je ne comprends pas, les contracteurs sont pas ouverts à ça. Y'a beaucoup de travail pour rentrer dedans, on passe pour des chialeux, mais on veut aller comme les autres dans les épiceries, dans les restaurants, dans les magasins. On veut vivre notre vie comme les autres, mais en fauteuil c'est très dur. Y'a toujours des barrières comme... » (DQC15, Femme, 61 ans)

« Ben, des fois, ça peut aller jusqu'à m'empêcher d'aller dans certains endroits, parce que justement je ne suis pas capable. Même des bureaux du gouvernement, des endroits où ils sont obligés de me recevoir dans le corridor, je suis pas capable de me rendre, parce que c'est pas adapté. » (DQD08, Homme, 50 ans)

« Quand tu rentre dans... comme dans les dépanneurs ou n'importe quoi parce que t'as pas accès de partout, parce que moi j'suis en quadri porteur... pis tu rentre pis y'a du monde tout suite qui disent au propriétaire ou même au caissier « tu devrais pas parker ça icitte, ça pas d'affaire icitte... » pis dans les restaurants on a d'la misère... » (DQD09, Homme, 55 ans)

« Des situations, des frustrations... un groupe de sourd, nous sommes en retrait, c'est comme... on a comme pas assez de support pour les sourds, on a pas... des choses qui pourraient nous aider, pas beaucoup... » (DQD19, Homme, 63 ans)

## **2. Vie privée et familiale**

Le domaine de la vie privée et familiale concerne les relations qu'entretiennent les personnes ayant des incapacités avec leurs proches, parents et amis personnels. Ce domaine revêt un caractère particulier dans l'analyse des expériences de vie des participants puisqu'il est le second domaine le plus abordé (89% des participants) et que les expériences y étant associées sont essentiellement positives. Effectivement, les principes de droit les plus caractéristiques du discours des participants sont la participation, l'inclusion et l'accessibilité (72%) ainsi que le respect de la différence (46%). Pour de nombreux participants, le fait d'avoir une famille et des enfants est une

grande source de fierté et d'amour dans laquelle ils se réalisent. Il semble donc que la sphère privée et familiale constitue un refuge affectif dans lequel les personnes se sentent inclus, soutenus et respectés. La famille et les proches représentent bien souvent un fort réseau social d'entraide, d'acceptation et d'appartenance :

« ...c'est [mon frère] qui m'a soutenu, y dit inquiète toi pas j'va être là en temps et lieu, j'va venir te voir... comment tu t'sens... te sens tu bien ou pas... Simon m'a donné un bon support... sans lui j'sais pas comment j'ferais pour passer à travers... » (DQD17, Homme, 57 ans)

« ...maintenant j'prends le bus avec mon chum, feck c'est pu vraiment un problème, mais faut dire que y'a ça aussi, t'es handicapée, j'ai un chum, on est à la retraite tous les deux, feck toutes les sorties on les fait ensemble... c'est rare maintenant que j'va partir seule, même pour les rendez-vous à l'hôpital y m'accompagne parce qui sait que c'est plus facile en auto... alors Roger y m'attend, ça l'dérange pas... » (DQD14, Femme, 63 ans)

« J'ai quand même des bons amis que de temps en temps... comme là y'en a un qui m'a appelé à matin pour aller faire du ski au Mont Ste-Anne... y'a dit l'soir peut-être qu'avec ta vue se sera pas bon, on va y'aller dans l'jour... » (DQC'01, Homme, 66 ans)

« J'ai même des gens, très illuminés, qui m'aident, dans le sens qu'ils voient mes besoins avant moi. C'est drôle que je peux dire ça, mais ils sont dans l'auto pis ils me disent : «Vu que t'as de la misère à stationner là, on va se trouver une place plus proche, ça devrait être mieux.» Y'a des éléments, y'a des gens dans mon entourage qui sont illuminés par ça. Peut-être par mes paroles et de me voir agir, de me voir naviguer à travers des choses qui ne sont pas évoluées, améliorées comme elles devraient l'être. T'sais, ça serait le fun, ça. Quand tu te dis qu'une personne, sans que tu le dises, conçoit les problèmes que tu vis et le verbalise. C'est quelque chose ça. Il faut que ça soit quelqu'un dans mon entourage. Le public en général ne voit pas ça. » (DQD09, Homme, 27 ans)

**Tableau 8. Expériences vécues liées à la vie privée et familiale**

PRINCIPES	VIE PRIVÉE ET FAMILIALE	Nb de cas	%
<b>Dignité</b>	Dignité Négative	15	33%
	Dignité Positive	13	28%
<b>Autonomie</b>	Manque d'autonomie	5	11%
	Autodétermination	3	7%
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	Exclusion & Inaccessibilité	6	13%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	33	72%
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	Discrimination & Inégalité	1	2%
	Non-discrimination & Égalité	0	0%
<b>Respect de la Différence</b>	Non-respect de la Différence	6	13%
	Respect de la Différence	21	46%
	<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>89%</b>

À l'inverse, le tiers des participants affirme vivre des expériences de dignité négative (33%) au sein de leur milieu privé et familial telles que le sentiment de dépendance envers les autres, l'absence d'aide ou de prise en compte du handicap :

« Je ne peux pas sentir si ma voix est haute ou pas. T'sais y'a des situations où tu ne peux pas le faire. Je ne peux pas manger de la fondue en même temps que placoter. T'sais, des fois, ma voix, elle a des hauts pis il me le signalait tout le temps. «Baisse le ton. Chut !» T'sais, en public, c'est mon chum. Ça me fait de la peine en maudit. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

« Maintenant, c'que j'ai trouvé plus difficile... c'est ma famille... c'est sur que ma famille est loin, mais chaque fois que j'y allais, c'est sur qu'eux autres y'oublie que j'aie un handicap... j'voulais que ce soit comme ça... j'voulais pas être étiqueté ou être un poids, quoi que ce soit... mais quand tu vois un p'tit peu... ben c'est encore pire parce que souvent y t'oublie... ou ben quand tu veux aider, tu l'as ton handicap... ou quand tu fait rien, on t'oubliait... ah on se rappelait que t'étais handicapée, feck c'est toujours... ça j'ai eu d'la misère avec ça... » (DQD07, Femme, 44 ans)

Toutefois, les situations de dignité négative s'expliquent également par une dimension plus subjective de la vie privée, soit le rapport à soi, à l'intimité et à la perception de soi. En effet, une forte proportion des participants ayant vécu des situations de dignité négative ont évoqué se sentir frustrés de leur condition et avoir de la difficulté à accepter le handicap :

« Personnellement, je pense que ça se peut pas, mais, c'est un peu bizarre ce que je vais dire, je l'accepterai jamais. En fait, je n'accepte pas mon handicap, je vis avec, ce qui est très différent. [...] Ça été difficile. Ça été quand même pas facile. J'ai eu du soutien psychologique pendant une bonne période de temps, parce que je n'étais pas heureuse dans ma vie. Pis je pense que ça été un des points déclencheurs qui a été longtemps enfoui en moi de pas accepter d'avoir cet handicap-là qui était en moi et qui probablement m'empêchait d'évoluer, d'aller plus loin. » (DQC17, Femme, 29 ans)

« Ce qui me marque beaucoup aussi, c'est la fatigue, la fatigue chronique. T'es fatigué quand t'as travaillé pis que t'as fait quelques jours, c'est compréhensible, mais fatigué quand t'as rien fait, ça c'est vraiment très agressant. Je viens agressif après moi. Je me dis : «Estie de lâche.» Plus que je me traite de noms, plus que je deviens fâché. Là, pour aujourd'hui, c'est assez. J'ai beau avoir beaucoup de vouloir, mais je m'aperçois que je me ramasse avoir pas ben grand pouvoir. Des fois, je viens en christie. » (DQC'04, Homme, 50 ans)

Pour certains, la famille peut aussi représenter un milieu surprotecteur dont les membres, voulant en prendre soin, ne respectent pas les besoins, les capacités et la volonté de la personne ayant des incapacités (13%) :

« Ça, les choses à ma place, j'ai le goût d'aller me prendre un café moi-même, de me lever pis d'aller me le chercher mon café et mon chum s'avance [pour le faire]. Ça, ça me fait chier, s'cusez le mot. Je suis encore habile pour aller le chercher. Je suis capable de me débrouiller encore. C'est comme ma famille, ils aimeraient que je ne fais rien quand je suis chez eux, parce que y'ont peur que je mette le feu, que je me brûle ou que je brûle les enfants! » (DQD07, Femme, 44 ans)

« C'est plutôt quand j'va en famille, que j'veux aider pis qui m'disent non... ça, ça m'insulte parce que souvent j'veux aider... j'suis capable d'aider à ma façon, j'va aller moins vite que



les autres... mais des fois j'suis portée à dire ben r'garde je l'demande pu... » (DQD14, Femme, 63 ans)

### 3. Santé, adaptation & réadaptation

Le troisième domaine le plus fréquemment évoqué par les participants est celui de la santé, de l'adaptation et de la réadaptation (83%). Ce domaine couvre un large éventail de services dispensés ou gérés par le système de santé québécois tels que les services médicaux (en hôpital ou en clinique), psychiatriques, psychologiques, la réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, service social, aides techniques, etc.) et les services à domicile. Près des trois quarts (70%) des participants affirment avoir eu accès à des services de santé, ce qui est un fait peu remarquable compte tenu du système universel de santé public québécois. Toutefois, de nombreux participants ayant expérimenté le système de santé ont soulevé des critiques à l'égard de la qualité des services en lien avec le non-respect de la différence (41%), la dignité négative (30%), le manque d'autonomie (30%) et la discrimination (17%).

Effectivement, plusieurs participants considèrent ne pas être satisfaits des services reçus. En raison de délais d'attente trop longs, d'interruptions imprévisibles de services et d'un manque d'écoute et de respect des besoins de la personne, 41% des participants affirment ne pas avoir été respectés dans leur différence :

« J'ai passé quelques temps à l'hôpital pis je me souviens, au début j'ai dit que j'étais malentendante, c'était bien. À un moment donné, c'était l'infirmière, la civière pis là j'ai dit : «Je suis malentendante. Est-ce que je peux garder mon appareil jusqu'à temps que j'entre dans la salle ?» Elle a dit : «Il y a pas de problème.» J'y donne ma petite boîte, j'y donne mon appareil pis j'ai dit : «Je vais pouvoir le récupérer après l'opération ?» «Oui. Inquiétez-vous pas.» J'arrive dans la salle de réveil, je demande mon appareil. Première chose, l'infirmière est sur toi et elle parle pis toi tu viens d'ouvrir les yeux, pas d'appareil. Pas là mon appareil. Il n'était pas à la salle de réveil. Je l'ai eu quand je suis arrivée à ma chambre trois heures plus tard. L'infirmière qui m'avait amenée était à son break, donc j'ai passé les deux heures à la salle de réveil pas d'appareil. T'sais à dire : «J'ai mal.» «Où vous avez mal. Si je fais ça, ça fait-tu mal ?» T'sais, c'est important. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

« Ben les problématiques à l'IRD PQ c'est l'attente... c'est un non sens... 7 mois, 1 an... mais tsé la vue a l'temps de changer quand y'arrive quelque chose là... c'est la procédure... en tout cas, moi y'a des fois ça vient choquant... » (DQC'01, Homme, 66 ans)

« J'ai des préposés du CLSC qui viennent ici pour me donner des soins et, moi, je fais beaucoup de psoriasis, j'en fais partout sur le corps, je ne suis pas capable de me mettre mon onguent moi-même. Sur les mains, ça va, mais, ailleurs, je ne suis pas capable. Fait qu'ils viennent ici m'en mettre. Ça, c'est correct. Mais, en dedans d'un an, y'a eu vingt-huit préposés différents et puis j'en ai aussi sur les fesses. Comme je leur dis, ça pourrait être trois ou quatre qui viennent, parce qu'on n'est pas le gogo boy qui veut se montrer à tout le monde. C'est une chose que je trouve ben plate. Pis en plus, c'est jamais à la même heure. Il faut être disponible quasiment vingt-quatre heures par jour pour eux-autres. On a une vie

nous-autres aussi quand même. Je trouve que de ce côté-là, on n'est pas respecté ou presque. » (DQD08, Homme, 50 ans)

**Tableau 9. Expériences vécues liées à la santé, l'adaptation et la réadaptation**

PRINCIPES	SANTÉ, ADAPTATION & READAPTATION	Nb de cas	%
Dignité	Dignité Négative	14	30%
	Dignité Positive	3	7%
Autonomie	Manque d'autonomie	14	30%
	Autodétermination	5	11%
Participation, Inclusion & Accessibilité	Exclusion & Inaccessibilité	12	26%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	32	70%
Non-discrimination & Égalité	Discrimination & Inégalité	8	17%
	Non-discrimination & Égalité	0	0%
Respect de la Différence	Non-respect de la Différence	19	41%
	Respect de la Différence	9	20%
	<b>Total</b>	<b>38</b>	<b>83%</b>

Pour plusieurs des répondants, les services à domicile constituent un obstacle majeur à leur autonomie et au contrôle sur leur propre vie. Que ce soit en raison d'un manque de flexibilité ou, pour d'autres, de régularité des heures de services, de besoins non comblés ou de changements trop fréquents de personnels, de nombreuses insatisfactions liées au respect de la dignité, des besoins et de l'autonomie sont vécues par les participants :

« Je trouve que souvent le CLSC nous enlève notre autonomie, les gens sont ben contents de voir quelqu'un du CLSC venir mais tranquillement ça les prive de leur autonomie, de leurs décisions, tout ça... chez les personnes handicapées ça, ça m'attriste beaucoup... de voir les gens dans les centres d'achat qui foutent rien de leur journée parce qui sont obligés de se l'ever, de se préparer l'matin, de prendre leur bain, de prendre pratiquement leur déjeuner-dîner à 10h30 pis revenir souper à maison parce que y'ont pas d'heure de service... » (DQD05, Homme, 52 ans)

Enfin, les personnes ayant des incapacités liées à l'audition vivent souvent des situations d'exclusion et d'inaccessibilité lors de visites médicales, et ce, tant à l'hôpital qu'à la clinique :

« Le médecin me donne un papier pour aller à l'hôpital. Il m'obligeait. Ok, je vais y aller. J'entre au bureau d'information, je montre mon papier. Je dis : «Je suis sourde.» La madame a dit à l'agent de sécurité, demande, la dame va avertir. Moi, je ne peux pas. Je ne peux pas, j'entends pas. Moi, j'avais pas le goût, j'aime pas ça. Des fois, la madame m'oublie, elle m'oublie. C'est pas intéressant. Là, t'es là, t'attends, t'attends. Moi, je suis un petit peu fâchée. Presque une heure, j'attendais. Moi, j'ai dit à la madame. «Ah ! Je pensais que tu étais partie.» «Ben, voyons donc !» (DQD10, Femme, 47 ans)

« Je suis allé à une clinique médicale, j'avais rendez-vous avec mon médecin, mon médecin m'appelé. J'avais un rendez-vous genre à 10h pis à midi, j'ai dit : «Je vais aller voir. Y'avaient

dit que y'avait du retard, mais là, je vais aller voir la réceptionniste.» Elle dit : «Monsieur, le médecin est parti, il vous a appelé.» (DQX02, Homme, 47 ans)

#### **4. Information et communication**

Le domaine de l'information et de la communication a été mentionné par 72% des participants. À la lumière des entrevues réalisées, ce domaine réfère principalement à deux types de situations, soit le fait d'avoir l'information nécessaire pour prendre une décision en connaissance de cause et le fait d'avoir accès à l'espace communicationnel pour les personnes ayant des incapacités sensorielles. Conséquemment, le principe de droit le plus fréquemment évoqué dans ce domaine est celui de l'accessibilité à l'information et à la communication (52%).

Cette surreprésentation du principe d'accessibilité s'explique en partie par une question qui était demandée aux participants : « Avez-vous toutes les informations nécessaires pour prendre cette décision ? ». La réponse était en suite codée selon qu'il y ait eu accès (39%) ou non (52%) à l'information nécessaire, ce qui explique la moindre utilisation des autres codes.

« Est-ce que vous avez eu tous les renseignements nécessaires pour prendre une décision ?  
R. Oui. Je peux pas dire non. Le gars m'avait informé de comment c'était dur pis tout ça. »  
(DQC08, Homme, 51 ans)

« Ah ça non, y nous l'dise jamais... y nous explique pas, y nous dise tout le temps que le chauffeur à du retard, mais dans l'fond c'est eux autres qui ont soit pas donné notre transport, ou qui l'ont donné en retard, ou peu importe... c'est sur que non, on n'a pas toutes les informations... y nous disent pas les pourquoi que y'a du retard, ça non... »  
(DQC11, Femme, 30 ans)

Également, ce domaine rend compte de l'importance de l'accès à l'espace communicationnel et aux modes de communication pour les personnes ayant des incapacités liées à l'audition ou à la vision. En effet, toutes (100%) les personnes ayant ces types d'incapacités ont relaté des expériences de vie en lien avec la communication. De nombreux exemples d'inaccessibilité ont été mentionnés :

« ...naturellement dans les restaurants ben plus ça va dans l'soir les lumières sont pas fortes pis les menus c'est jaune avec l'écriture en bleu... feck c'est quasiment pas lisible même pour ceux que leur vision est bonne là... ça j'trouve ça déplorable... que y'ait pas... j'sais pas que y'ait pas un menu en noir et blanc qui dit ben tiens c'est ça... plutôt que ce soit toutes des choses qu'on n'est pas capable de lire... » (DQC'01, Homme 66 ans)

« Qu'est-ce que je fais ? Je vais plus dans les bars où il y a de la musique, je vais pas au cinéma, parce que y'a pas d'aide de suppléance à l'audition ou quand y'en a, ça fonctionne

**DRPI-Canada : Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec**  
**Ce projet est financé par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH)**

pas [...] le cinéma, on n'en parle pas. Magasins, on n'en parle pas. Il faudrait quasiment avoir un signe dans le front. Les hôpitaux, parlez-moi des hôpitaux, ça n'a pas de bon sens. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

« L'avion était supposé être là à cinq heure. L'information, sur les tableaux, c'était marqué annulé, vol reporté. Moi, je regardais ça. Qu'est-ce qui se passe ? Moi, je ne comprenais pas. J'entendais pas. Tout le monde entendait les appels, mais, moi, je suis sourde. On était là, on attendait. C'est quoi que tout le monde se promène pis c'est annulé ? Qu'est-ce qui se passe ? Fait qu'évidemment, comme je suis sourde, j'ai manqué beaucoup d'informations. » (DQD10, Femme, 47 ans)

Ces personnes vivent aussi des situations d'exclusion sociale en lien avec leurs incapacités :

« Ben, c'est entendu que ça met des barrières ça. Quand t'entends pas, c'est fatiguant pour les gens qui sont avec toi. D'abord, quand ils communiquent avec toi, tu fais répéter pis... y'en a pas beaucoup qui m'appellent à cause de ça. Ils trouvent ça désagréable. C'est pas agréable pour ces gens-là. T'appelles quelqu'un, a t'entend pas... » (DQC04, Femme, 66 ans)

« Le problème, c'est quand les gens sont pas sensibilisés suffisamment. Je leur dis, cinq minutes après... c'est pas ça, surtout quand y'a beaucoup de monde, c'est difficile, parce que les personnes conversent entre elles. Qu'est-ce qui arrive ? Moi, je deviens complètement isolée, épuisée, parce qu'il faut être attentif. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

Par contre, on constate que les mesures adaptatives influencent fortement la réalisation d'activités et la participation sociale de ces personnes :

« ... au Grand Théâtre où je vais de temps à autres pour des spectacles de danse ou musique, il y a un excellent système de câbles pis ils sont vraiment attentifs. Après une demi-heure, ils viennent me voir pour savoir si tout fonctionne pis tout ça. [...] À la bibliothèque Gabrielle-Roy, y'ont réussi à avoir des bons films récents sous-titrés en français. Y'en ont au dessus de mille maintenant. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

**Tableau 10. Expériences vécues liées à l'Information et communication**

PRINCIPES	INFORMATION ET COMMUNICATION	Nb de cas	%
<b>Dignité</b>	Dignité Négative	6	13%
	Dignité Positive	2	4%
<b>Autonomie</b>	Manque d'autonomie	5	11%
	Autodétermination	0	0%
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	Exclusion & Inaccessibilité	24	52%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	18	39%
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	Discrimination & Inégalité	6	13%
	Non-discrimination & Égalité	0	0%
<b>Respect de la Différence</b>	Non-respect de la Différence	6	13%
	Respect de la Différence	4	9%
	<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>72%</b>

L'accès à la communication concerne aussi les personnes ayant une déficience intellectuelle :

« Ben, c'est comme la banque, les lettres bancaires, ça c'est difficile... c'est comme résumé on dirais les phrases, c'est pas clair, pis y'a des termes que je sais pas trop c'que ça veut dire, pis c'est difficile, vraiment... surtout les institutions bancaires c'est difficile... » (DQD18, Femme, 60 ans)

En plus de faire face aux obstacles liés à la communication, les personnes vivant ces situations ont parfois l'impression d'être traitées différemment et faire l'objet de discrimination et d'inégalité (13%) :

« Ils me le démontraient, mettons que je fais une erreur, la petite serveuse attend son plat à l'autre bout. Elle vient me voir pour me le dire pis moi, j'ai déjà entrepris d'autre chose, je dis : «Attends un peu». «Oui, mais ma salade au bleu, t'as pas compris là ? Comment ça se fait ?» Ça, ça arrive souvent, souvent, souvent que j'entends : «Coudons, t'as pas compris? Coudons, t'as-tu ton appareil ?» Ça, c'est parce que je suis malentendante. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

« Ah c'est sur que si j'étais pas sourde, le monde m'aurait parlé, c'est certain... y m'aurait pas traité d'la même manière... » (DQD18, Femme, 60 ans)

« Ben, c'est parce qu'elles sont normales entre guillemets. Ils sont mieux traités, ils sont plus respectés. Tu prends une personne qui a confiance en lui avec de l'entregent, t'as le sourire jusqu'aux oreilles : «Bonjour madame, comment ça va ?» Elle va être bien traitée cette personne-là. Prends l'autre qui est malade, démunie entre guillemets, des fois elle sera pas toujours respectée. Tu parles bizarre : «Toi, tu dois pas être normale.» Y'a des jugements des fois, je dis pas tout le temps, mais des fois, je sens que le jugement vient rapidement. » (DQX02, Homme, 47 ans)

## **5. Emploi**

Près des deux tiers (61%) des participants affirment avoir vécu des expériences relatives au monde du travail. Ce domaine regroupe, dans une perspective plutôt large, l'ensemble des situations en lien avec l'emploi, soit les démarches de recherche d'emploi, les processus de sélection ainsi que les expériences de travail. Au total, 52% des participants affirment avoir participé à des activités rémunérées, ce qui implique d'avoir accès à des mesures adaptatives et d'être incluse et acceptée dans son milieu d'emploi :

« Quand j'ai commencé à travailler, ils voulaient me faire un contrat de travail pis j'en ai pas voulu. J'ai dit : «Je vais t'écrire sur papier ce que je veux pas faire pis ce que je peux pas faire pis le reste, je vais le faire bien. Tu vas considérer que moi, ma priorité, c'est ma famille. Donc, si ça évolue trop la maladie de mon mari, tu me retournes chez nous. Je veux pas de contrat de travail. Temps fait, temps payé. » (DQC05, Femme, 63 ans)

« À l'endroit où je travaille présentement, ça va très bien. J'ai demandé un téléphone adapté. Elle a un sans-fil, ça vaut rien pour moi. Là, on va avoir un téléphone comme celui que j'ai à la maison avec le système de lumière. C'est très correct. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

« Je pense que j'ai beaucoup de chance de pouvoir travailler dans un [milieu] qui rejoint totalement mes valeurs féministes. Je trouve que c'est assez extraordinaire. Oui, pis j'ai demandé à travailler trois jours par semaine pis c'est ce que j'ai. Je trouve que c'est beaucoup de chance de pouvoir faire ce qu'on veut, ce qu'on aime pis ce qui nous ressemble. J'ai de la chance de faire des voyages, j'ai des vacances. Voilà. J'ai des amis autour de moi, j'ai une famille en santé. C'est merveilleux. Tout va bien (rires). » (DQC16, Femme, 53 ans)

Pour certains, le fait de travailler représente une grande source de dignité positive (15%), qui permet de se réaliser en tant que personne à part entière et d'être respecté dans sa différence (17%):

« Moi ça m'importait de travailler... faut que j'sois au travail... j'ai attendu pendant 1 an et demi sans travailler... j'étais colérique, j'attendais... pis finalement j'me suis décroché un emploi... là j'étais bien, c'était important pour moi, c'était d'avoir un travail... c'est ça ma priorité... J'aimais beaucoup mon travail. » (DQD18, Femme, 60 ans)

« Ben... [ce qui me satisfait le plus] c'est mon travail... J'suis ben content de pouvoir travailler. » (DQC02, Homme, 56 ans)

« J'avais une ergothérapeute qui venait a toute les semaines au début pis après ça à toutes les deux semaines pis à tous les mois... et mon employeur était pleinement conscient, ouvert, sensibilisé. » (DQC'02, Homme, 30)

« On a demandé à des gens autour de moi. Mon patron et un autre employé ont fait le tour autour de moi et ont demandé : «Gaston a besoin d'aide pour son manteau. Est-ce que, s'il venait te voir à l'occasion, tu accepterais de l'aider ?» Tout le monde qui a été consulté à dit oui, spontanément. Alors, moi, j'avais une liste de gens que je savais que je peux compter sur eux à cent pour cent. [...] Mais, comme y'en avait qui avaient pas donné leur nom, ils ont dit : «Patrick, tu peux compter sur moi aussi». [...] Alors, finalement, ça peut-tu être mieux comme milieu de savoir que y'a des gens sur qui tu peux compter, qui connaissent ton problème pis qui sont pas mal à l'aise par rapport à toi. » (DQD03, Homme, 45 ans)

**Tableau 11. Expériences vécues liées à l'emploi**

PRINCIPES	EMPLOI	Nb de cas	%
<b>Dignité</b>	Dignité Négative	12	26%
	Dignité Positive	7	15%
<b>Autonomie</b>	Manque d'autonomie	7	15%
	Autodétermination	4	9%
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	Exclusion & Inaccessibilité	12	26%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	24	52%
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	Discrimination & Inégalité	12	26%
	Non-discrimination & Égalité	3	7%
<b>Respect de la Différence</b>	Non-respect de la Différence	13	28%

	Respect de la Différence	8	17%
	<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>61%</b>

Toutefois, de nombreux obstacles à l'emploi persistent toujours et plus du quart des participants mentionnent avoir vécu des expériences négatives telles que du non-respect de la différence (28%), de la discrimination (26%), de la dignité négative (26%) et de l'exclusion/inaccessibilité (26%) :

« Moi, c'est impossible un emploi. J'ai essayé par tous les domaines, j'ai essayé plusieurs fois. Quand on m'embauchait, ça allait très, très bien, mais quand je faisais une crise, le monde avait peur. Ils savaient pas comment réagir, ils ne savaient pas comment s'y prendre pis le patron, comme d'habitude pis à toutes les choses que j'ai fait pis les entrevues : «Vous êtes une très bonne employée, mais...» Ça a toujours été le blocage. Les personnes avaient peur. Fait que les emplois...Même quand j'allais donner mon nom pour un emploi, il fallait pas que je mentionne que je suis épileptique, parce que j'étais barrée tout de suite. » (DQC07, Femme, 60 ans)

« Elle voulait que j'demande une pension (rires) a dit « pourquoi vous êtes pas pensionné si vous êtes handicapé » pis euh... » (DQC02, Homme, 56 ans)

« J'suis sourde... une machine, un interprète... c'est tout, on coûte pas cher là... pis on nous refuse, j'comprends pas ça... pourquoi y nous frustre tant que ça, on a pas accès à rien, aucune information... » (DQD18, Femme, 60 ans)

« Moins son attitude prenait compte de mon handicap, plus mon niveau de stress augmentait. À un moment donné, tu perds confiance, tu te sens plus en confiance. Là, t'as peur de faire des erreurs pis ça s'enchaîne, ça s'enchaîne, ça s'enchaîne. Fait que tu t'en vas travailler pis t'es pas content. Il faut aimer ça un minimum aller travailler. Si t'es devant une situation de stress pis tu sais que ça va être comme ça. Non. Je voulais plus vivre ça, fait que je suis partie. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

« ...ben comme moi présentement c'est sur l'marché du travail que c'est plus difficile... l'intégration sur le marché du travail est pas évidente... » (DQC11, Femme, 30 ans)

## **6. Services de soutien et sécurité sociale**

Le domaine des services de soutien et de la sécurité sociale concerne divers programmes financiers, matériels et de services visant à soutenir la participation sociale et l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. En regard des expériences révélées dans cette étude, il s'agit de programmes d'insertion en emploi, de sécurité du revenu, d'adaptation de domicile, d'adaptation de véhicule, de transport adapté et d'aide domestique. Plus de la moitié des participants (52%) ont mentionné avoir besoin de ce type de services.

Le principe de droit le plus fréquemment évoqué dans ce domaine est le non-respect de la différence (39%). Selon les participants, malgré la disponibilité de divers programmes de soutien, le principal obstacle que rencontrent les personnes ayant des incapacités est le non-respect de leurs besoins, la rigidité bureaucratique et la mauvaise qualité des services. D'ailleurs, la faible représentation des principes de droits positifs (autodétermination, non-discrimination, respect de la différence) dans ce domaine en témoigne.

« Le plus compliqué, c'est quand on revient chez nous pis qu'on affronte la société, la CSST, la SAAQ, les impôts, le gouvernement, les vignettes pour handicapé. Y'a ben des affaires que je trouve ça tellement insensé qu'ils m'ont dit, c'est incroyable. Je suis une personne, je suis un être humain, j'ai une intelligence pis qu'est-ce qu'ils m'ont dit. » (DQC08, Homme, 51 ans)

« Le pire que je vis depuis un certain pis peut-être que tu peux le vivre aussi, c'est avec le transport adapté. Vous pouvez peut-être même le vivre les deux aussi, c'est avec le transport adapté. De ces temps-ci, je sais pas ce qui se passe. Comme la semaine passée, simonac, ça été l'enfer total. Une heure d'attente pour mon retour. C'est rendu l'enfer total. J'étais au travail, on était rendu vendredi, 4h. J'avais ma journée dans le corps, brûlé, plus capable. J'étais cédulé pour 4h, ils sont arrivés me chercher au travail pour 5h15. » (DQC09, Homme, 27 ans)

« On est confronté aussi à se battre contre des systèmes qui sont là pour nous aider. Et moi, c'est ce qui me frustre le plus des fois, on est obligé de se battre contre des ergothérapeutes qui sont là pour nous aider pour l'adaptation de véhicules, de se battre pour une adaptation de domicile pas toujours respectée. Alors, moi c'est ce que je trouve... c'est mes difficultés principales. C'est plate de devoir toujours se battre. » (DQD03, Homme, 45 ans)

« Le fameux transport... c'est pas toujours évident... ben dans l'fond c'est surtout des fois on n'a pas les heures qu'on veut, y nous coupe nos temps... ou y sont dans les retards à n'en pu finir... » (DQC11, Femme, 30 ans)

Dans certains cas, les critères d'admissibilité sont très restrictifs et créés des situations d'exclusion et d'inaccessibilité (26%):

« J'tais pas admissible, eux autres c'est la norme ou c'est rien... feck j'ai fait comme j'ai toujours fait dans ma vie, j'me suis débrouillé tout seul... j'ai fait arrangé ma porte pour être capable d'avoir accès à la toilette... après on a regardé d'autres aménagements, la douche, tout ça... tout ce programme là est tellement normalisé, pas applicable... faudrait que tu reconstruit à neuf... même si c'est pas fonctionnel, selon leurs normes eux autres, mon ascenseur ils m'ont rien donné là-dessus, ils m'ont dit que c'est pas selon les normes... alors ça c'est deux programmes là d'aide à domicile et d'adaptation... ça pas fonctionné... » (DQD16, Homme 64 ans)

De plus, la mauvaise qualité des services décriée par les participants constitue parfois une atteinte à la dignité de la personne (24%) :



« Moi, je suis un numéro de permis de conduire. Je suis même pas un être humain, parce que de la manière qu'elle m'a répondu. » (DQC08, Homme, 51 ans)

« Ben, je me sens être comme un enfant de maternelle. [...] Pour quoi me donner des heures à mon âge quand je suis libre ? Peut-être pas libre, libre, libre, mais je suis libre, mais j'ai un handicap qui me réduit. Je suis réduit, parce que j'ai besoin de transport adapté, j'ai besoin de mon fauteuil manuel, j'ai besoin de mes affaires, mais je suis pas obligée d'avoir des heures comme un enfant de cinq ans. Appeler vingt-quatre heures à l'avance. Non. Ça je le prends pas. » (DQD07, Femme, 44 ans)

**Tableau 12. Expériences vécues liées aux services soutien et sécurité sociale**

PRINCIPES	SERVICES DE SOUTIEN ET SECURITE SOCIALE	Nb de cas	%
<b>Dignité</b>	Dignité Négative	11	24%
	Dignité Positive	2	4%
<b>Autonomie</b>	Manque d'autonomie	7	15%
	Autodétermination	0	0%
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	Exclusion & Inaccessibilité	12	26%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	10	22%
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	Discrimination & Inégalité	4	9%
	Non-discrimination & Égalité	0	0%
<b>Respect de la Différence</b>	Non-respect de la Différence	18	39%
	Respect de la Différence	0	0%
	<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>52%</b>

Le transport a été identifié comme étant une problématique préoccupante pour près des deux tiers (63%) des participants de la région de Québec. En effet, 13% des participants ont vécu des expériences de déni de l'exercice des droits humains en lien avec le transport en commun, 30% avec les taxis et 30% avec le transport adapté. En regard du transport adapté, les expériences les plus évoquées par les participants concernent majoritairement deux principes de droits : le manque d'autonomie et le non-respect de la différence. D'autres situations ont aussi révélé des expériences de dignité négative ainsi que d'exclusion et d'inaccessibilité. Les expériences vécues liées au transport adapté concernent par ordre d'importance : 1) les retards et délais d'attente, 2) les horaires inflexibles, 3) les interruptions de services, 4) le manque de courtoisie, 5) l'absence de service sur certains territoires.

« ça m'est arrivé peut-être y'a quoi, deux semaines environ, j'ai pris le transport presque à tous les jours, pis y'avaient des retards autant à l'allée qu'au retour... des demi-heures, trois quarts d'heures à tous les jours... c'était une semaine à n'en pu finir... j'me souviens pas quand exactement, mais j'ai eu une fois où j'allais manger au restaurant pis j'ai pris quoi 20 minutes pour manger parce qui m'ont amené en retard pis y'ont v'nu me chercher plus tôt... donc, c'est ça... des situations comme ça qui arrivent des fois que bon... pour nos loisirs y vont nous couper ça, raccourcir notre temps... » (DQC11, Femme, 30 ans)

« Oh, oui. Le transport adapté. La semaine passée, je vais chez le médecin... ils sont venus me mener pour midi. Mon rendez-vous était à 11h30. Je suis arrivée en retard. Ils venaient me chercher, j'avais demandé à 1h30, 1h45 pis ils m'ont mis à 1h. À 1h, je les appelle, je leur dis, il était 12h50, que j'étais pas encore entrée dans le bureau du médecin. La fille dit : «Vous nous rappellerez quand vous aurez passé.» «Correct.» Là, je passe, j'appelle sur mon cellulaire, mais t'attends tellement maintenant. Fait que là, je leur dis que j'ai fini. La fille dit : «On a tout annulé. Vous avez plus de transport. » (DQC15, Femme, 61 ans)

« ...y'avait un chauffeur que à un moment donné... ça fait 17 ans qui y'est là... mais y'a comme un agressivité l'gars... lui y'a l'droit d'être en retard, y'a l'droit d'faire s'qui veut... toi t'as une minute de retard « t'as rien qu'à leur dire qui t'envoient avant, moi je t'attendrai pas... » pour une minute là... wow wow... pis j'lé vu bourrasser des handicapés, j'ai été obligé d'aider, moi y'est pas obligé de m'aider là... mais un moment donné j'va m'fâcher là... j'va l'pogner... » (DQD05, Homme, 52 ans)

« Quand t'as rendez-vous chez le médecin, il t'appelle la veille. Il faut que tu y ailles, t'as pas le choix, mais il faut que tu prennes un taxi, parce que tu peux pas appeler vingt-quatre heures à l'avance. Ça, je trouve ça sans génie. L'autobus, c'est deux piasses et demie pis le taxi, c'est seize, vingt piasses. Moi, je vais souvent à l'hôpital Sainte-Foy, ça s'appelle l'hôpital Laval. Ça coûte assez cher. » (DQD07, Femme, 44 ans)

## **7. Éducation**

Un participant sur quatre (26%) a abordé une expérience de vie concernant le domaine de l'éducation. La faible représentation de ce domaine s'explique probablement par la composition de l'échantillon, quoique représentatif de la population ayant des incapacités, qui ne contient que 7 participants âgés de 18 à 40 ans (15%), soit l'âge auquel une personne est susceptible d'aller à l'école. De plus, 26 participants (57%) ont au plus un niveau d'études secondaires, ce qui diminue les chances que les participants revêtent encore un statut d'étudiant au moment de participer à cette étude. Parmi les participants ayant vécu des expériences académiques, 10 d'entre eux (22%) ont mentionné avoir fait des études ou avoir eu accès à des services adaptés dans leur établissement.

« Le directeur au service adapté... ben y'était directeur aux droits des personnes handicapées, c'est pas pour rien... y'était vraiment... vraiment dedans... « ah non ça pas d'bon sens ! Tu va y'aller, a peut pas faire ça, elle est à côté d'la track ta prof » (DQC'03, Femme, 23 ans)

Pour certains, la méconnaissance des parents envers les possibilités qu'offre le système d'éducation aux enfants ayant des incapacités représente la principale barrière à leur cheminement académique :

« J'avais pas l'choix, c'est mes parents... mes parents y voulaient que... mes parents y sont pas super débrouillards... ma mère est pas super débrouillarde... y m'ont mit dans une école

pour handicapés parce que... y'ont pas cherché... parce qui voulaient pas chercher... tout c'qui voulaient c'était me mettre là... y disait qui connaissait pas d'autres écoles » (DQD06, Femme, 28 ans)

« Moi quand j'ai sorti de l'école, j'voulais me rendre à l'Université moi... mais j'avais pas d'informations, j'pouvais pas... mes parents y connaissaient rien sur la situation feck j'ai été obligé de travailler... » (DQD18, Femme, 60 ans)

D'autres participants font état des préjugés qui persistent dans le milieu de l'éducation :

« Quand j'y ai mentionné toute suite « ben là c'est parce que j'voudrais pas que tu nuise à mon groupe... j'commencerai pas à ralentir mes visites à cause de toi... » pis moi j'avais rien dit là... j'tais comme hein... j'avais juste dit que j'avais un handicap visuel... j'avais pas dit que je sais pas que j'marchais lentement ou what ever... si faut que je suive j'va suivre là tsé... bref ça avait été toute suite les préjugés énormes...» (DQC'03, Femme, 23 ans)

Le manque d'adaptation et la rigidité des programmes d'études constituent aussi un obstacle à la formation académique des personnes ayant des incapacités :

« C'est quand j'ai reçu mon horaire la session passée pis que j'ai vu que j'avais autour de quarante-cinq heures de cours par semaine pis qu'il y avait des jours là-dedans que j'avais même pas d'heure de dîner pis que j'ai été pour faire changer mon horaire pis que je me suis fait répondre que si je changeais mon horaire que j'allais décaler mon programme pis que j'allais finir six mois ou un an plus tard pis...c'est là que j'ai vu que c'était vraiment pas adapté pour les gens qui sont pas capables de donner autant que quand ils seraient pas malades » (DQC13, Femme, 27 ans)

**Tableau 13. Expériences vécues liées à l'éducation**

PRINCIPES	ÉDUCATION	Nb de cas	%
<b>Dignité</b>	Dignité Négative	3	7%
	Dignité Positive	0	0%
<b>Autonomie</b>	Manque d'autonomie	4	9%
	Autodétermination	0	0%
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	Exclusion & Inaccessibilité	4	9%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	10	22%
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	Discrimination & Inégalité	3	7%
	Non-discrimination & Égalité	0	0%
<b>Respect de la Différence</b>	Non-respect de la Différence	4	9%
	Respect de la Différence	1	2%
	<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>26%</b>

## 8. Accès à la justice

Le domaine de l'accès à la justice est utilisé dans un sens global allant de l'accès aux recours juridiques jusqu'aux protections légales. Il est le domaine qui a été le moins

abordé par les participants (11%). Trois personnes (7%) ont toutefois mentionné avoir eu recours à la justice :

« L'affaire de la vignette que je l'ai laissé tomber. J'ai été en cour pour prouver que je l'avais. » (DQC08, Homme, 51 ans)

« J'attends de voir ce que le protecteur du citoyen va conclure de tout ça... j'ai pris une avocate, pour... le tribunal administratif, avec la SAAQ, parce que j'me suis si j'me présente là moi-même tu seul, j'va faire rire de moi tout simplement... » (DQD16, Homme, 64 ans)

Malheureusement, faire reconnaître ses droits peut parfois être onéreux et inaccessible :

« J'essaie de plaider ça... j'me suis rendu en cour supérieure, y'aurait fallu que j'me rendre en cour suprême... mes avocats étaient formels, en cour suprême j'aurais gagné, en vertu de la charte des droits et liberté, j'aurais eu gain de cause en cour suprême, mais c'est peut-être une affaire de 35-40 milles dollars se rendre en cour suprême... j'avais pas les moyens de faire ça, feck j'ai abandonné... » (DQD16, Homme, 64 ans)

**Tableau 14. Expériences vécues liées à au système judiciaire**

PRINCIPES	JUSTICE	Nb de cas	%
<b>Dignité</b>	Dignité Négative	1	2%
	Dignité Positive	0	0%
<b>Autonomie</b>	Manque d'autonomie	0	0%
	Autodétermination	0	0%
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	Exclusion & Inaccessibilité	2	4%
	Participation, Inclusion & Accessibilité	3	7%
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	Discrimination & Inégalité	0	0%
	Non-discrimination & Égalité	1	2%
<b>Respect de la Différence</b>	Non-respect de la Différence	0	0%
	Respect de la Différence	1	2%
	<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>11%</b>

*Analyse des données basée sur la réaction des participants lors d'atteintes à l'exercice de leurs droits humains<sup>7</sup>*

## 1. Réponses à une situation d'abus et de discrimination

L'étude révèle que la grande majorité des participants (93%) réagissent d'une manière ou d'une autre à des actes d'abus et de discrimination. Ainsi, 70 % des participants affirment avoir dénoncé ou porté plainte en réponse à une situation d'abus et de discrimination, 65% ont tenté de confronter ou de refuser le traitement dont ils étaient sujets alors que 46% affirment réagir plutôt indirectement en évitant de refaire face à ce genre de situation.

**Tableau 15. Réponses des participants face aux situations d'abus et de discrimination**

Réponses face aux situations d'abus et de discrimination	Nombre de cas	%
Dénonciation & action légale	32	70%
Confrontation/Résistance	30	65%
Évitement	21	46%
Autre	7	15%
<b>TOTAL</b>	<b>43</b>	<b>93%</b>

Dans de nombreux cas, les participants affirment défendre leurs droits et refuser de tolérer des situations d'abus et de discrimination. Certains portent plaintes, prennent des recours légaux ou avisent des personnes ayant un certain pouvoir d'action sur la situation (intervenants, professionnels, gestionnaires, etc.) :

« J'ai porté une plainte un coup pis j'ai rencontré la personne je l'sais qu'a la été avisé de ça que y'avait eu une plainte... pis j'y ai dit pour pas que y'ait de malentendu entre les deux j'y ai dit écoutez... j'ai faite une plainte pour telle et telle raisons... » (DQC'01, Homme, 66 ans)

<sup>7</sup> Les données relatives à la perception des participants au sujet de la manière dont le handicap est socialement perçu par rapport aux autres différences sociales (genre, ethnicité et classe sociale) ont été exclues de l'analyse pour des raisons méthodologiques. Afin de déterminer l'impact de la présence d'une incapacité dans les situations de discrimination vécues par les participants, ces derniers avaient à répondre à une série de questions visant à comparer ces situations avec d'autres groupes sociaux minoritaires vivant des situations d'exclusion et de discrimination. Par exemple, il leur était demandé : « Pensez-vous qu'une personne provenant d'une autre ethnie aurait été traitée de la même manière ? ». Toutefois, ces données ont été exclues des résultats finaux puisque les questions étaient souvent interprétées de différentes façons par les participants (« une personne d'une autre ethnie ayant des incapacités ou pas ?») qui disaient ne pas savoir ou répondaient de manière trop différente s'éloignant ainsi du sens originel de la question.

« Oui. Oui, parce qu'il a fait affaire avec un avocat. Je me suis plaint de lui, parce qu'ils arrêtaient pas de me harceler tout le temps lui pis Hélène. J'ai fait affaire avec un avocat pis là, y'avait plus le droit de me parler, plus le droit de me téléphoner pis même pas le droit... » (DQC14, Homme, 60 ans)

« Je suis allé voir les autorités de Place Laurier avec ça, avec le papier. J'ai fait une plainte, mais je sais pas qui a fait ça. Alors là, je leur ai dit : «C'est parce que vous avez pas suffisamment de places de stationnement». [...] Ils ont dit : «Écoutez, on peut pas rien faire, c'est du vandalisme». C'est ça. J'ai dit que c'est à cause de la situation, c'est à cause que les stationnements sont pas assez, sont pas conformes à la largeur généralement reconnue. » (DQD01, Femme, 64 ans)

D'autres participants choisissent de confronter directement la situation afin de changer les choses en interpellant les personnes responsables ou en continuant de fréquenter un endroit ou un contexte dans lequel ils vivent des situations d'abus et de discrimination :

« J'ai un professeur entre autre qui voulait pas que j' fasse mon cours de géographie parce que c'était juste du coloriage de carte pis c'était très visuel... encore une fois on s'était battu pour que j'le fasse... » (DQC'03, Femme, 23 ans)

« Ben, j'ai dit : «Ma marchette, a sert justement à ça, pour que j'aie pas besoin de demander à tout le monde, pour que je puisse me dépanner sans demander l'aide de tout le monde ». » (DQC06, Femme, 69 ans)

« C'est à cause de...Je dirais moitié-moitié aujourd'hui. Probablement à cause de mon âge. Je suis pas mal moins achalée que je l'étais quand j'étais plus jeune, alors je suis capable de revirer quelqu'un pis de le retourner bout à bout dans ses culottes. Ils sont assez gênés pis ils recommencent plus. Ça m'est arrivé régulièrement. » (DQC'06, Femme, 66 ans)

Enfin, 46% des participants affirment aussi se distancer ou éviter certaines situations ou contextes dans lesquels ils vivent ou sont susceptibles de vivre des situations d'abus et de discrimination :

« C'était très lourd... pis j'ai commencé à ne plus aimer me rendre là... en fait j'ai vraiment volontairement cessé de me rendre dans ces lieux là parce qu'on m'étiquetait... » (DQC'02, Homme, 30 ans)

« J'la laisse faire, a l'est pas intelligente de nous r'garde d'même... j'la laisse faire... a comprend pas, c'est pareil... moi quand a parle j'la comprends pas... quand j'parle à me comprend pas... » (DQD19, Homme, 63 ans)

« À part de ça, je vais pas y aller. Moi, je me suis trouvé deux, trois petits spots de restaurant où je peux aller. Je vais les garder. Mais ceux qui m'ont vraiment fait chier, je les ai éliminés sur la liste. À part de ça, j'ai pas d'autres choses à dire. » (DQD07, Femme, 44 ans)

## 2. Raisons pour ne pas avoir réagi lors d'une situation d'abus et de discrimination

Malgré une forte propension des participants à répondre à des actes d'abus et de discrimination, de nombreux participants (65%) affirment ne pas avoir réagi dans certaines situations. Ces personnes mentionnent ne pas avoir réagi principalement parce qu'ils avaient peur de préjudices ou d'être jugés (24% des cas) ou qu'ils croyaient qu'une réaction de leur part n'aurait rien changé à la situation (22% des cas).

« Peut-être que oui. Peut-être oui. Peut-être que je me suis trompée ou je le sais pas. Peur qu'ils me traitent de niaiseuse. » (DQD10, Femme, 47 ans)

« ...ben souvent, quand tu dénonces quelque chose qui est arrivé, tu te fais bourrasser après. Fait que...parce qu'ils savent. Il faut que tu donnes ton numéro. C'est pas confidentiel. Il faut que tu donnes ton numéro, fait qu'on n'a pas le choix ben, ben. » (DQC15, Femme, 61 ans)

« Non. Qu'est-ce que ça donnerait ? Je ne peux pas mettre quelqu'un à côté de moi tout le temps pour empêcher ces choses-là. Quand même, ça arrive pas vingt fois par jour ces choses-là. » (DQD08, Homme, 50 ans)

« Y peut pas rien faire, faire des plaintes, des plaintes... ça sert à rien... j'suis pas niaiseux... c'est pas nécessaire. » (DQD19, Homme, 63 ans)

**Tableau 16. Raisons énoncées par les participants pour ne pas avoir réagi lors d'une situation discriminante**

Raisons pour ne pas réagir lors d'une situation discriminante	Nombre de cas	%
Autres	15	33%
Peur de préjudices ou d'être jugé	11	24%
Ça ne changerait rien...	10	22%
Prendre le blâme sur soi	2	4%
Ne pas savoir comment	1	2%
Corruption	0	0%
Manque de moyens financiers	0	0%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>65%</b>

Notons que la moitié des extraits codés dans « Raisons pour ne pas réagir lors d'une situation discriminante » (15 sur 30) ont été codées dans la catégorie « Autres ». Cette catégorie a été utilisée principalement pour les situations où les répondants affirmaient ne pas avoir un tempérament très revendicateur, soit par «négligence personnelle» (ne pas vouloir faire de démarche auprès des fonctionnaires et de la bureaucratie, ne pas aimer s'impliquer, revendiquer ou ne pas être plaignant de nature), faible intérêt envers la situation, ne pas vouloir perdre son temps ou ne pas aimer la chicane.

« C'est moi qui a choisit de m'asseoir... j'avouais être tranquille, avoir la paix... je n'aime pas les chicanes... j'avouais pas provoqué de chicanes... je n'aime vraiment pas les chicanes... »  
(DQD18, Femme, 60 ans)

Pour d'autres, ce sont des raisons de maladies ou de méconnaissance de la langue. Il y a aussi ceux qui après avoir laissé passer la colère, passent à autre chose :

« ...on y pense, on y pense su l'coup là dans l'temps d'la frustration là tu t'dis là là... mais une fois que t'es sorti du spectacle t'es rendu chez vous t'as dormi, le lendemain tu r'tourne travailler pis c'est oublier l'affaire... » (DQC02, Homme, 56 ans)

Enfin, certains affirment tout simplement ne pas savoir pourquoi ils n'ont pas réagi, être sans mots (choquée, dépassée par la situation) ou ne voulaient pas nuire à d'autres personnes qui auraient pu en subir des conséquences.

### **3. Recommandations pour améliorer la situation des personnes ayant des incapacités**

Appeler à émettre des recommandations afin d'améliorer l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités, la majorité des participants (67%) propose d'accroître la sensibilisation de la population générale aux réalités du handicap.

« Ben, qu'on renseigne un peu plus les gens sur la situation d'handicapé. Qu'ils les laissent... les aider... mais qu'ils leur demandent la permission, qu'ils leur demandent s'ils ont besoin d'aide, premièrement. Parce que, bien souvent...moi, j'aime pas ça forcer les gens, parce que c'est leur manquer de respect. » (DQC06, Femme, 69 ans)

« Faire connaître la maladie le plus pis leur montrer qu'une crise ça dure pas des heures, ça dure deux secondes pis après on redevient à la normale. C'est une maladie qui est mal connue pis qu'il devrait y avoir plus d'informations sur la maladie pour qu'on soit plus accessibles, que le monde connaissent ça, qu'il aient confiance en les épileptiques pour faire sa job, quoi, normalement. Montrer qu'on est des personnes normales, qu'on bouge, qu'on peut donner notre cent pour cent malgré notre incapacité. » (DQC07, Femme, 60 ans)

Près de la moitié des participants (48%) ont aussi recommandé de respecter davantage les besoins des personnes ayant des incapacités :

« Ben ce que j'aimerais développer davantage, c'est que dans le milieu de la santé, je voudrais qu'au niveau des handicaps auditifs, il y ait plus de sensibilisation. Qu'il y ait une étiquette malentendant sur le dossier de la personne malentendante, qu'il y ait un protocole. On va appeler ça un protocole. Qu'il y ait un protocole pour quand il y a des gens sourds ou malentendants, qu'il y ait un protocole à respecter. » (DQC'05, Femme, 54 ans)



« Les organismes publics ou, peu importe quel organisme, ne vérifient pas toujours la qualité de ses interventions. Eux-autres, ils administrent un programme. La qualité du service... »  
(DQD03, Homme, 45 ans)

**Tableau 17. Recommandations des participants pour améliorer la situation des personnes ayant des incapacités**

Recommandations	Nombre de cas	%
Sensibilisation	31	67%
Respect	22	48%
Autres	18	39%
Programmes Sociaux	12	26%
Soutien des paires	8	17%
Programmes économiques	6	13%
Législation	4	9%
Représentation	3	7%
<b>TOTAL</b>	<b>43</b>	<b>93%</b>

Les recommandations de 39% des répondants ont été codées dans la catégorie « autres ». Principalement, ces recommandations interpellent des acteurs autres que le gouvernement. La recommandation la plus souvent codée concerne l'accessibilité des lieux et de l'information et la réponse aux besoins des PAI. Le transport adapté est aussi souvent mentionné pour lequel les participants recommandent l'amélioration de l'efficacité des services et des services plus respectueux des besoins des PAI. En troisième lieu, plusieurs recommandent d'améliorer la disponibilité et l'offre d'information destinée à aider les PAI.

#### **4. Sources systémiques de la discrimination**

Chaque situation de discrimination et de violation des droits humains vécue par les participants a également été codée en fonction de trois grandes catégories fondamentales pouvant expliquer une situation de manière systémique. Ainsi, les situations énoncées par les participants trouvent fondamentalement leur source dans les sphères sociale (100%), économique (37%) et législative (13%).

**Tableau 18. Source systémique des situations de discrimination et de violation des droits humains**

Source systémique de la discrimination	Nombre de cas	%
Sociale	46	100%
Économique	17	37%
Législative	6	13%
<b>TOTAL</b>	<b>46</b>	<b>100%</b>

La totalité des participants affirment avoir vécu des situations s'expliquant essentiellement par des raisons sociales, telles que les attitudes et représentations sociales, le non-respect des besoins et de la dignité de la personne, la discrimination et l'exclusion fondée sur le handicap et les obstacles environnementaux à la participation sociale :

« Le problème, c'est quand les gens sont pas sensibilisés suffisamment. Je leur dis, cinq minutes après... C'est pas ça, surtout quand y'a beaucoup de monde, c'est difficile, parce que les personnes conversent entre elles. Qu'est-ce qui arrive ? Moi, je deviens complètement isolée, épuisée, parce qu'il faut être attentif. » (DQC'05, Femme, 54 ans)

Pour plus du tiers des participants (37%), les expériences de déni des droits humains trouvent leur cause dans des facteurs économiques en lien avec le milieu de travail, le sous-financement des services de soutien et les programmes d'aide et de compensation financière :

« Tu peux plus voyager. Les coûts des assurances sont trop élevés quand tu traverses les frontières. [...] Donc, les coûts financiers l'assurance, s'en aller à l'extérieur, sont beaucoup plus élevés qu'une personne normale. » (DQD02, Homme, 69 ans)

Enfin, les situations s'expliquant par le système législatif ne concernent que 13% des participants et réfèrent généralement à l'application des lois et normes ayant pour but de garantir l'accès aux programmes et services et l'accessibilité de l'environnement physique :

« Le code du bâtiment ça sert à rien. En 2003, y'ont travaillé sur le code du bâtiment pour faire des changements. On est rendu en 2008, y'a rien qui s'est fait, fait qu'on est en retard sur le code du bâtiment. Ce qui fait que, maintenant, y'a des personnes qui ont des fauteuils plus gros, y'a des personnes qui ont des triporteurs que les chambres de bain sont même plus assez grosses pour ces personnes-là. C'est des chambres de bain que v'là dix ans, quinze ans c'était juste des fauteuils roulants manuels. » (DQC15, Femme, 61 ans)

*Analyse intersectionnelle des données en fonction des caractéristiques sociodémographiques des participants<sup>8</sup>*

Cette étude permet également d'analyser les expériences vécues par les participants selon les domaines d'exercice des droits et les principes des droits humains en fonction de leurs caractéristiques personnelles, soit le sexe, l'âge et le type d'incapacité. Cette analyse permet de cibler de manière précise les sous-groupes de population vivant des expériences de déni et de violation des droits humains, et ce, en considérant le contexte dans lequel les situations surviennent et les principes de droit en cause.

### 1. Expériences vécues par les participants selon le sexe

Le fait d'être un homme ou une femme semble avoir peu d'impact sur les domaines d'exercice dans lesquels les expériences de vie se sont réalisées. Toutefois, il semble que les femmes ayant participé à l'étude soient plus nombreuses que les hommes à avoir vécu des situations de déni des droits humains dans les domaines de l'emploi (17 femmes versus 11 hommes), des services de soutien et la sécurité sociale (13 femmes versus 11 hommes) et de l'éducation (8 femmes versus 4 hommes).

**Tableau 19. Expériences vécues par les participants selon le sexe et les domaines d'exercice des droits**

Domaines d'exercice des droits	Femme	Homme
Participation, inclusion et accessibilité	23	23
Vie privée et familiale	20	21
Santé, adaptation, réadaptation	19	19
Information et communication	17	16
Emploi	17	11
Services de soutien et sécurité sociale	13	11
Éducation	8	4
Accès à la justice	2	3
<b>TOTAL</b>	<b>23</b>	<b>23</b>

Dans l'ensemble, les principes de droits caractérisant les expériences vécues par les participants se différencient peu en regard du sexe des participants. On remarque cependant que les femmes ont été plus sujettes à vivre des situations de discrimination et d'inégalité que les hommes (21 versus 18). Elles ont aussi été plus nombreuses à relater des situations de dignité positive (15 versus 11) alors que les hommes ont jugé en plus grand nombre avoir vécu des situations de non-discrimination et d'égalité.

<sup>8</sup> Notons toutefois que ces données sont utilisées à titre indicatif puisque la faible représentation de certaines variables, notamment parmi les catégories âge et types d'incapacités, constitue un obstacle à la significativité statistique et à la validité des comparaisons entre les données.

**Tableau 20. Expériences vécues par les participants selon le sexe et les principes des droits humains**

Principes des droits humains	Femme	Homme
<b>Autonomie</b>	20	22
Manque d'autonomie	20	21
Autodétermination	9	8
<b>Dignité</b>	23	22
Dignité Négative	22	22
Dignité Positive	15	11
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	21	19
Discrimination & Inégalité	21	18
Non-discrimination & Égalité	2	5
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	23	23
Exclusion & Inaccessibilité	21	19
Participation, Inclusion & Accessibilité	23	23
<b>Respect de la Différence</b>	23	23
Non-respect de la Différence	23	23
Respect de la Différence	19	21
<b>TOTAL</b>	<b>23</b>	<b>23</b>

## 2. Expériences vécues par les participants selon l'âge<sup>9</sup>

En regard de l'âge des participants, on remarque sans surprise que les 18-40 ans sont ceux qui, proportionnellement, ont davantage fait mention de situations relatives au domaine de l'éducation. En effet, cinq d'entre eux (soit 71%) ont évoqué ce type de situation contre quatre du groupe des 41-55 ans (soit 24%) et trois du groupe des 56 ans et plus (soit 14%). Également, les domaines de la vie privée et familiale, la santé, l'adaptation et la réadaptation ainsi que de l'information et la communication ont été proportionnellement plus évoqués par les participants âgés de 41 à 55 ans. Concernant les participants âgés de 56 ans et plus, ils ont été les plus nombreux à avoir mentionné une expérience en lien avec le domaine de la justice.

**Tableau 21. Expériences vécues par les participants selon l'âge et les domaines d'exercice des droits**

Domaines d'exercice des droits	18-40 ans	41-55 ans	56 ans et +
Participation, inclusion et accessibilité	7	17	21
Vie privée et familiale	6	17	17
Santé, adaptation, réadaptation	5	16	16
Information et communication	5	14	13
Emploi	4	11	13
Services de soutien et sécurité sociale	2	10	12

<sup>9</sup> Considérant leur sous représentation, la catégorie 18-25 ans a été regroupée avec la catégorie 26-40 ans alors que la catégorie 71 ans et + a été regroupée avec la catégorie 56-70 ans.

Éducation	5	4	3
Accès à la justice	1	1	3
<b>TOTAL</b>	<b>7</b>	<b>17</b>	<b>21</b>

Pour ce qui est des principes de droits humains, les participants âgés de 56 ans et plus sont ceux qui, proportionnellement, ont le moins fait mention d'expériences de manque d'autonomie (76% des 56 ans et plus versus 100% pour les 18-40 et les 41-55 ans). De plus, les participants âgés de 56 ans et plus ont déclaré en plus forte proportion que les autres groupes d'âge des situations d'exclusion et d'inaccessibilité (16 personnes sur 21) ainsi que de discrimination et d'inégalité (16 personnes sur 21).

**Tableau 22. Expériences vécues par les participants selon l'âge et les principes des droits humains**

Principes des droits humains	18-40 ans	41-55 ans	56 ans et +
<b>Autonomie</b>	7	17	17
Manque d'autonomie	7	17	16
Autodétermination	3	4	10
<b>Dignité</b>	7	17	21
Dignité Négative	7	17	20
Dignité Positive	5	10	11
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	6	14	19
Discrimination & Inégalité	6	13	19
Non-discrimination & Égalité	2	2	3
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	7	17	21
Exclusion & Inaccessibilité	6	14	19
Participation, Inclusion & Accessibilité	7	17	21
<b>Respect de la Différence</b>	7	17	21
Non-respect de la Différence	7	17	21
Respect de la Différence	5	16	18
<b>TOTAL</b>	<b>7</b>	<b>17</b>	<b>21</b>

### 3. Expériences vécues par les participants selon le type d'incapacité

L'analyse croisée selon les types d'incapacités révèle que les participants ayant des incapacités liées à la vision et à l'audition sont ceux qui ont proportionnellement fait plus mention de situations en lien avec le domaine de l'information et de la communication. En effet, ils ont tous (100%) fait part d'au moins une situation concernant ce domaine d'exercice des droits, contrairement aux participants ayant des incapacités liées à la motricité qui, par exemple, ont fait mention de ces situations dans une proportion de 64%. Par ailleurs, malgré leur faible nombre, il est intéressant de constater qu'aucun des participants ayant des incapacités intellectuelles et psychiatriques n'ont fait mention de

situation en lien avec le domaine de l'emploi, malgré le fait que les trois quarts occupent un emploi.

**Tableau 23. Expériences vécues par les participants selon le type d'incapacité et les domaines d'exercice des droits**

Domaines d'exercice des droits	Motricité	Vision	Audition	Intellectuelles	Psychiatrique	Autre
Participation, inclusion et accessibilité	28	5	6	3	1	2
Vie privée et familiale	23	5	6	3	1	2
Santé, adaptation, réadaptation	23	5	4	3	1	1
Information et communication	18	5	6	1	1	1
Emploi	17	4	5	0	0	2
Services de soutien et sécurité sociale	16	3	3	1	0	1
Éducation	7	2	1	0	1	1
Accès à la justice	4	1	0	0	0	0
<b>TOTAL</b>	<b>28</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>

Sous l'angle des principes des droits humains, il apparaît que les participants ayant des incapacités liées à la motricité aient proportionnellement moins déclaré avoir vécu des expériences de discrimination et d'inégalité (23 sur 28) ainsi que d'exclusion et d'inaccessibilité (25 sur 28) que les participants ayant des incapacités liées à la vision et à l'audition (6 sur 6). Notons enfin que les seuls participants à n'avoir fait aucune mention de situation de dignité positive sont ceux ayant des incapacités intellectuelles.

**Tableau 24. Expériences vécues par les participants selon le type d'incapacité et les principes des droits humains**

Principes des droits humains	Motricité	Vision	Audition	Intellectuelles	Psychiatrique	Autre
<b>Autonomie</b>	27	5	5	1	1	2
Manque d'autonomie	26	5	5	1	1	2
Autodétermination	13	1	2	0	0	1
<b>Dignité</b>	28	5	6	3	1	2
Dignité Négative	28	5	5	3	1	2
Dignité Positive	16	3	4	0	1	2
<b>Non-discrimination &amp; Égalité</b>	23	5	6	2	1	2
Discrimination & Inégalité	23	5	6	1	1	2
Non-discrimination & Égalité	4	1	0	2	0	0
<b>Participation, Inclusion &amp; Accessibilité</b>	28	5	6	3	1	2
Exclusion & Inaccessibilité	25	5	6	1	1	1
Participation, Inclusion & Accessibilité	28	5	6	3	1	2
<b>Respect de la Différence</b>	28	5	6	3	1	2
Non-respect de la Différence	28	5	6	3	1	2
Respect de la Différence	24	5	6	3	1	0
<b>TOTAL</b>	<b>28</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>

### Chapitre 3. L'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec : démarche et résultats

Dans l'optique de poursuivre la démarche de recherche participative dans laquelle s'inscrit le projet *Disability Rights Promotion International Canada* (DRPI-Canada), les résultats de cette étude sur l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région ont été rendus publics. Ainsi, le 6 juin 2011, des personnes ayant des incapacités et des représentants des organismes de défense de droits ont été invités à participer à cette activité qui visait à échanger sur les résultats et émettre des propositions afin d'améliorer la situation de leur exercice des droits. Les échanges avec les participants ont permis de valider et d'enrichir le contenu du rapport de recherche.

La journée s'est ouverte avec la présentation de Normand Boucher Ph. D., cochercheur du projet DRPI et chercheur au Centre interdisciplinaire en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS). Outre le dévoilement des résultats, cette présentation fut également l'occasion d'expliquer le déploiement du projet DRPI au niveau international, le volet canadien et ses activités dans les quatre sites de même que les étapes de la réalisation du projet dans la Ville de Québec. Les participants ont ensuite eu l'occasion d'échanger sur les résultats énoncés ainsi que, durant l'après-midi, sur des propositions de recommandations visant l'amélioration de l'exercice des droits humains.

La présentation des résultats a suscité plusieurs commentaires de la part des participants qui, dans l'ensemble, n'étaient guère surpris du portrait de l'exercice des droits humains révélé par l'étude. En effet, les participants ont mentionné que les résultats représentaient un portrait fidèle de ce qu'ils entendent sur le terrain et dans les divers organismes de défense de droits. Par ailleurs, ils ont souligné et apprécié l'aspect concret et structuré de l'étude qui constitue selon eux un outil permettant de faire avancer les droits et les revendiquer.

Plus particulièrement, l'accessibilité, le transport en commun, les mesures de compensation et le non-respect de la différence figurent parmi les sujets ayant le plus animé les discussions. Entre autres, les participants ont constaté que plusieurs situations recensées de déni de l'exercice des droits étaient en lien avec les attitudes et comportements sociaux et ont dénoncé ces situations en rappelant qu'il arrivait trop souvent encore que l'on s'adresse à une personne ayant des incapacités, sensorielles ou intellectuelles par exemple, via son accompagnateur ou interprète et non à la personne elle-même. Du respect de la différence à l'accessibilité de l'environnement physique et

social, les participants ont souligné le fait qu'elles avaient, les personnes ayant des incapacités, un rôle à jouer afin de sensibiliser elles-mêmes activement la population à leurs besoins et droits de même que l'importance de trouver des solutions universelles satisfaisant l'ensemble des besoins, peu importe le type d'incapacité. En ce sens, « rien ne sert d'habiller Paul pour déshabiller Pierre » illustre un participant.

Selon eux, rendre la société plus inclusive est nécessaire afin de permettre aux personnes ayant des incapacités d'exercer leurs droits en toute égalité et de leur offrir un accès réel, soit la possibilité de choisir et d'utiliser les mêmes services et équipements sociaux que ceux offerts à la population générale. Mais cela implique également, selon certains participants, de changer les pratiques et les attitudes et ainsi de lever les barrières « psychologiques » que certaines personnes s'imposent elles-mêmes. L'exigence de cette perspective a été signalée par un participant qui se demande : « veut-on vraiment être inclus? ». L'important, répond un autre participant, c'est d'avoir le choix, c'est-à-dire la possibilité d'utiliser les mêmes services et équipements publics que les personnes sans incapacités.

La seconde partie de la journée fut consacrée à la proposition de recommandations visant à améliorer les conditions d'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités. Les participants se sont penchés sur de nombreuses priorités d'intervention telles que, entre autres, les services sociaux et de santé, le cadre législatif, la sensibilisation, les mécanismes de plaintes et l'accès à l'information. Un constat semble émerger de ces discussions : « C'est épuisant, on est tanné de se battre avoir accès à des services auxquels on a droit ». Conséquemment, plusieurs recommandations ont été proposées :

- Afin de changer les attitudes négatives envers les personnes ayant des incapacités, l'Office des personnes handicapées du Québec devrait mettre en œuvre d'avantage de programmes de sensibilisation et d'éducation populaire.
- Rendre la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale plus contraignante afin d'améliorer son application et le respect de ses dispositions : « L'étape des beaux discours est terminée, on en est au concret maintenant ».
- Exiger de la Ville de Québec de respecter les normes et obligations des mécanismes en place visant l'amélioration de l'accessibilité.



- Favoriser l'« empowerment » des personnes ayant des incapacités afin de les encourager à surpasser les obstacles, mettre en pratique leurs droits et les revendiquer.
- Changer les attitudes négatives et la rigidité des intervenants des services de soutien qui imposent souvent leurs solutions sans donner le choix à la personne ne considérant ainsi pas ses besoins.
- Accroître les ressources humaines et financières des CLSC afin de leur permettre d'offrir plus de services et de diminuer les listes d'attente. Actuellement, il y a un manque de suivi et d'information dans les services de santé et de soutien entre le séjour à l'hôpital et le retour à domicile. Les personnes ont besoin davantage de services et ne savent pas où les demander. Les CLSC devrait être en mesure de soutenir de manière plus efficace la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Ils devraient également mieux former leurs intervenants à la réalité des personnes ayant des incapacités et à l'ensemble des services existants destinés à ces personnes.
- Améliorer les mécanismes de plaintes afin d'assurer la continuité et la qualité des services après qu'une personne ait porté plainte. Plusieurs participants affirment avoir peur de représailles, voir de coupure de services, et dénoncent le pouvoir des intervenants au sein de l'appareil. « Ça ne donne pas le goût de porter plainte et de revendiquer ses droits... »
- Reconnaître la langue des signes québécoise (LSQ) dans la Charte de la langue française afin d'encadrer son utilisation et ainsi étendre son utilisation aux différentes sphères d'activités, comme l'éducation.

En conclusion, il est primordial, selon les participants, de soutenir davantage les personnes ayant des incapacités afin qu'elles participent pleinement aux activités sociales, économiques, culturelles et politiques et ne soient pas, tel qu'elles se sentent socialement perçues, vues comme un fardeau pour la société, des bénéficiaires de services ou de simples « gens subventionnés ». Pour cela, les participants recommandent, d'une part, de rendre disponibles les ressources nécessaires afin d'accroître les services de soutien et d'assurer, d'autre part, l'application des normes et dispositions légales contenues dans le cadre législatif. Toutefois, malgré la reconnaissance des droits et l'existence de lois et politiques, il revient aux personnes ayant des incapacités d'exercer et de revendiquer leurs droits afin de les rendre

existants. Car, les droits ne s'appliquent pas d'eux-mêmes, ils sont exercés dans un rapport de forces constant formant un processus politique. Dans les échanges entourant les mécanismes de plainte existant et leur fonctionnement, il est intéressant de constater les craintes de « représailles » ou de conséquences négatives exprimées par les participants rejoignent celles qui ont été identifiées dans le cadre de la vigie. Cette situation est importante et mérite d'être davantage approfondie sur le plan de l'analyse mais d'être également pris en considération dans le développement d'activités de sensibilisation. Et c'est en assurant un suivi rigoureux de ce processus que l'exercice de ces droits pourra être favorisé. D'ailleurs, en jetant leur regard vers le passé, les participants constatent avec béatitude les avancées dans le domaine de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités.

## CONCLUSION

En guise de conclusion, il y a plusieurs éléments qui doivent être soulignés d'un trait rouge afin d'en préciser le rôle clé qu'ils ont joué et qu'ils jouent encore dans cette démarche unique de vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités. Aussi doit-on insister d'entrée de jeu sur le caractère de développement de l'autonomie individuelle et des capacités des acteurs collectifs qui animent cette démarche tant au plan local qu'international en plaçant au centre les personnes ayant des incapacités et leurs associations. Leur participation au développement de la démarche par le biais notamment du séminaire de formation portant tantôt sur les droits humains appliqués dans le champ du handicap tantôt sur la manière de réaliser une entrevue individuelle dans le but d'obtenir de l'information concernant la situation souvent sensible vécue par la personne ayant des incapacités alimente la dynamique de l'équipe de moniteurs.

La recension de même que la documentation des expériences individuelles d'exercice ou non des droits humains constitue une composante centrale de cette démarche de vigie dans la mesure où elles mettent en perspective l'écart qui peut exister entre le cadre législatif formel et les situations vécues par les personnes ayant des incapacités. Cet écart émerge particulièrement lorsque l'analyse de ces données est mise en relation avec celles provenant de la vigie des lois et des politiques; cet exercice<sup>10</sup> n'est cependant pas l'objet de ce rapport qui met plutôt l'accent sur la présentation du portrait descriptif des résultats de la vigie des expériences individuelles d'exercice des droits humains dans la région de Québec.

Les résultats que nous avons présentés dans ce rapport mettent en lumière l'importance de certains obstacles à l'exercice des droits comme l'inaccessibilité de l'information, de l'environnement bâti, des transports, etc. La composition de notre échantillon<sup>11</sup> comprenant majoritairement des personnes ayant des incapacités motrices peut expliquer la prédominance de certains obstacles en lien avec l'accessibilité. Le même facteur peut également expliquer la faible représentation de certains domaines d'activités comme l'éducation ou encore la nette prépondérance de d'autres comme celui de la participation sociale. On note aussi à la lecture des témoignages que l'existence, malheureusement encore tenace, de préjugés et d'attitudes négatives à l'égard des personnes qui ont des incapacités constituent autant d'obstacles à leur participation aux activités ordinaires de la société; ce qui fait naître chez plusieurs

---

<sup>10</sup> Il a plutôt été réalisé dans le cadre d'articles scientifiques ou encore lors de présentations à des colloques.

<sup>11</sup> Cet échantillon a été établi en se basant sur les données statistiques régionales disponibles provenant de l'enquête québécoise sur les limitations d'activités de 2001.

d'entre elles, lorsque questionnées à cet égard, le sentiment, de ce que l'on nomme dans l'étude comme étant de la dignité négative, d'être non respectées et d'être traitées différemment en raison de leurs différences fonctionnelles. Il semble que cette situation ne se limite pas à la région de Québec selon les données de l'enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de statistiques Canada. En effet, une personne de 35-54 ans ayant des incapacités sur quatre (25%) affirme avoir été victime de discrimination alors que 61% des personnes ayant des incapacités (PAI) constate que les attitudes et les comportements à l'égard des PAI n'ont pas changés depuis les cinq dernières années au Québec (ISQ, 2010b). À cet égard, il n'est pas surprenant que la première recommandation des participants concerne la réalisation d'activités de sensibilisation de la population à l'égard de leur situation.

Lorsque l'on aborde la question de la réaction vis-à-vis de situation de discrimination, l'analyse des données révèle une certaine ambivalence ou parfois même une ambiguïté parmi les participants. En effet, on observe qu'une partie d'entre eux a dénoncé la situation soit en portant plainte soit en la signalant à une tierce personne alors qu'une seconde partie a préféré ne rien faire pour des raisons de faible efficacité des mécanismes existant ou par manque d'énergie. L'élément lié au manque d'efficacité du système existant mérite d'être davantage approfondi dans le cadre de d'autres réflexions, car il existe bel et bien, dans le contexte québécois et canadien, un ensemble de procédures et de mécanismes qui permettent aux personnes qui considèrent que leurs droits ne sont pas respectés d'y faire appel. Sur la base des expériences recensées, il apparaît nettement qu'il y a un manque de confiance à leur égard ou encore que le processus soit trop long et compliqué alors vaut mieux laisser tomber car cela ne « donne rien de toute façon ». Au terme de cet exercice, il faut insister sur le fait que cette démarche de vigie et de suivie de l'exercice des droits humains par les personnes ayant des incapacités est un incontournable car il ne suffit pas de les enchâsser au plan législatif et administratif mais aussi les exercer, et cela se révèle être un processus éminemment politique.

## BIBLIOGRAPHIE

Boucher N., Fiset D., Pinto P., Dinca-Panaitescu M., Carpenter S., Killoran I., Estey S. and Rioux M.

2011 « Droits humains et personnes ayant des incapacités. Pour une analyse comparative des services de soutien en contexte ontarien et québécois » (article soumis), Développement humain, handicap et changement social.

Boucher N., Fiset D. and Charrier F.

2010 "Towards the Full Exercise of Human Rights: Workshop on Economic, Social and Cultural Rights", Abilities Magazine, Issue 81, Winter/Spring2010  
[\[http://www.abilities.ca/organizations/2010/03/12/drpi\\_canada/\]](http://www.abilities.ca/organizations/2010/03/12/drpi_canada/).

Boucher N., Carpenter S., Dinca-Panaitescu M. and Rioux, M.

2009 "From personal stories to disability rights", Abilities Magazine, Issue 77, Winter 2008/2009  
[\[http://www.abilities.ca/organizations/2009/02/20/drpi\\_forum77/\]](http://www.abilities.ca/organizations/2009/02/20/drpi_forum77/).

Boucher N., Fiset D., Dinca-Panaitescu M., Pinto P., Carpenter S., Killoran I., Estey S., Rioux M. and Lindqvist B.

2008 « Le monitoring de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités : Un outil de changement social », Développement humain, handicap et changement social, volume 17, numéro 2, Décembre 2008, pp. 17-26.

Confédération des syndicats nationaux (CSN)

2002 « Le combat des personnes handicapées pour le droit au travail », Nouvelles CSN, numéro 507, 17 mai 2002  
[\[http://www.csn.qc.ca/NouvCSN/NCSN507/DossierHandicapes.html#haut\]](http://www.csn.qc.ca/NouvCSN/NCSN507/DossierHandicapes.html#haut)

Dospinescu, Sanda

2004 *Profil de la population vivant avec une incapacité*, Ville de Québec : service des loisirs, des sports et de la vie communautaire, Québec, mars 2004, 56 p.

Disability Rights Promotion International (DRPI)

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.*

Institut de la statistique du Québec (ISQ)

- 2000 *Enquête sociale et de santé 1998 (ESS)*, Gouvernement du Québec : Institut de la statistique du Québec, Collection la santé et le bien-être, Québec, novembre 2000, 642 p.
- 2001 *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 (EQLA)*, Gouvernement du Québec : Institut de la statistique du Québec, Collection la santé et le bien-être, Québec, juin 2001, 444 p.
- 2010a « Profile des régions et des MRC : région 03, La Capitale-Nationale ainsi que ses municipalités régionales de comté (MRC) et territoire équivalent (TE) », [[http://www.stat.gouv.qc.ca/regions/profils/region\\_03/region\\_03\\_00.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/regions/profils/region_03/region_03_00.htm)].
- 2010b *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 351 pages. [<http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/limitations2006.htm>].

Mégret, Frédéric

- 2008 The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? *Human Rights Quarterly* (30), pp. 494-516.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

- 2003 *Portrait statistique d la population avec incapacité – région de Québec*, Drummondville : Gouvernement du Québec, 2 mai 2003, 132 p.
- 2004 *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées; Synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville : Gouvernement du Québec, 20 janvier 2004, 74 p.
- 2009 *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité des personnes handicapées*, Office des personnes handicapées du Québec, Gouvernement du Québec.

Organisation des Nations Unies (ONU)

- 2006 *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. New York: ONU. [<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>]

Pinto P. and Boucher N.

- 2011 "Understanding current social practices, enhancing human rights for persons with disabilities: A sociological perspective on continuing struggles" (article soumis), International sociological association.

**DRPI-Canada : Vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités de la région de Québec  
Ce projet est financé par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH)**

Pinto P, Boucher N, Dinca-Panaitescu M.

2011 "What life have you if you have not life together? Monitoring the right to inclusion in the community for people with disabilities" (article soumis), Jr. of Research on Social Science and Disability

## ANNEXE I : SCHÉMA D'ENTREVUE

# POUR UNE VIGIE DE L'EXERCICE DES DROITS HUMAINS DES PERSONNES HANDICAPÉES AU CANADA

## Guide d'entrevue<sup>12</sup>

### A. Commencer l'entrevue

Introduction :

- Présentez les personnes présentes (moniteurs, assistants, aides, etc.).
- Inscrivez le nom du participant sur la *Grille d'analyse*.

Demande écrite, consentement libre et informé :

- Vérifiez le *Feuillelet d'information* avec le participant.
- Demandez au participant s'il consent à participer en signant le *Formulaire de consentement libre et informé*.
- Si le participant signe le *Formulaire de consentement libre et informé*, commencer l'entrevue.
- Si le participant refuse de signer le *Formulaire de consentement libre et informé*, remerciez-le d'avoir donné de son temps et mettez fin à l'entrevue. Ne pas donner suite.

Demande écrite de la permission d'enregistrer l'interview :

- Demandez au participant s'il consent à ce que l'entrevue soit enregistrée
- Si le participant consent à être enregistré, il doit signer le *Formulaire de consentement libre et informé* à la ligne appropriée.

**[SI LE PARTICIPANT CONSENT PAR ÉCRIT À ÊTRE ENREGISTRÉ,  
COMMENCEZ L'ENREGISTREMENT MAINTENANT]**

### B. Les situations que le participant a affrontées

- a) Pourriez-vous me parler de votre vie au cours des cinq dernières années ?  
Qu'avez-vous fait ? Où êtes-vous allé ? Quelles personnes avez-vous rencontrées ?

---

N.B.: Le genre masculin est utilisé comme générique à seule fin d'alléger le texte.



- b) Quelles sont les choses dans votre vie qui vous rendent le plus satisfait ?
- c) Quels sont les défis ou les obstacles les plus difficiles auxquels vous avez eu à faire face dans votre vie ?

**Situation 1 :**

- 1.1 Au cours des cinq dernières années, vous rappelez-vous un moment ou un événement particulier durant lequel vous avez été mis de côté, mal traité ou empêché de participer en raison de votre incapacité ?
- 1.2 Qu'est-il arrivé ? Où et comment est-ce arrivé ?
- 1.3 Est-ce que ce genre de situation ne s'est produite qu'une seule fois ou bien il vous est fréquent d'y être confronté ?
- 1.4 Y a-t-il d'autres détails à propos de cette situation que vous aimeriez partager avec nous ? Si oui, quand et comment ces détails se sont-ils produits ?

**[À propos de la dignité]**

- 1.5 Comment vous êtes-vous senti lors de cette situation? (Par exemple : vous êtes-vous senti respecté ou méprisé, ignoré ou pris en compte, digne ou indigne ?)
- 1.6 Qu'est-ce qui vous a fait sentir comme cela ?
- 1.7 Selon vous, pourquoi les gens vous traitent-ils ainsi ?

**[À propos de l'autonomie]**

- 1.8 Croyez-vous que vous avez eu un mot à dire dans ce qui vous est arrivé ? Pourquoi ?
- 1.9 Si vous aviez eu la chance de vous exprimer à propos de cette situation, est-ce que ça aurait fait une différence par rapport à ce qui vous est arrivé ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un choix, du fait de s'être exprimé et d'avoir pris une décision soi-même (auto-détermination), demander les questions suivantes (sinon, passer à la question 1.10):

- a) Auriez-vous aimé prendre une décision différente ou faire autre chose ?  
Qu'auriez-vous fait ?
- b) Aviez-vous toutes les informations nécessaires pour prendre une décision ?  
Sinon, pourquoi ? Qu'est-ce qui vous a empêché d'avoir les informations nécessaires ?

- c) Ressentiez-vous de la pression afin de prendre cette décision ? Qui ou quoi vous faisait ressentir de la pression ? Comment vous sentiez-vous par rapport à cela ?

**[À propos du soutien]**

- 1.10 Est-ce que les gens dans votre communauté qui savaient ou voyaient ce qui vous arrivait ont fait quelque chose ? Si oui, qui ? **(Le participant n'est pas tenu d'identifier les personnes par leurs noms, une description générale suffit. Exemple : mon voisin, ma sœur, etc.)**

Et qu'ont-ils fait ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte du soutien de la communauté, demander :

- a) Étiez-vous tenu à part ou mis de côté dans cette situation ?  
b) Aviez-vous eu besoin d'un service ou d'une aide quelconque afin que vous puissiez y participer ?

Si oui, de quel service ou de quel aide aviez-vous eu besoin ?

L'avez-vous reçu ?

Si vous ne l'avez pas reçu, comment cela vous a-t-il affecté ?

**[À propos de la non discrimination et de l'égalité]**

- 1.11 De quelle façon pensez-vous que votre incapacité a influencé ce qui vous est arrivé ?  
1.12 Pensez-vous qu'une personne sans incapacité aurait été traitée de la même façon que vous ? Pourquoi ?

De quelle façon une personne sans incapacité aurait-elle été traitée selon vous ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un cas de discrimination et d'inégalité, demander :

- a) Connaissez-vous quelqu'un d'autre qui a déjà été traité de la même façon que vous l'avez été ?

**[À propos du respect de la différence]**

- 1.13 Croyez-vous avoir été traité de cette façon parce que les personnes pensaient que vous étiez différent ? Si oui, pourquoi ?

1.14 Pensez-vous qu'une personne sans incapacité aurait été traitée de la même façon dans cette situation ? Pourquoi ?

1.15 Avez-vous l'impression que les gens vous étiquettent et qu'ils vous traitent différemment en raison de cette étiquette ?

Si oui, quelle étiquette vous accordent-ils ?

Comment le fait de vous faire étiqueter vous fait-il sentir ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un cas de respect de la différence, demander :

a) Pensez-vous qu'une personne provenant d'une autre ethnie aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?

b) Pensez-vous qu'une femme aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?

c) Pensez-vous qu'une personne pauvre aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?

1.16 Avez-vous dénoncé cette situation à quelqu'un ?

- Oui
- Non

Si vous avez dénoncé cette situation, à quelle personne ou à quelle organisation l'avez-vous dénoncée ?

- Fonctionnaire du gouvernement
- Officier de police
- Officier de l'armée
- Employé d'une O.N.G. (organisation non gouvernementale)
- Leader religieux
- Leader culturel
- Protecteur des citoyens (Ombudsman)
- Autre : \_\_\_\_\_

a) Comment cette personne a-t-elle réagi ?

b) Que s'est-il produit par la suite ?

Si vous n'avez pas dénoncé cette situation à quelqu'un, pourquoi ne l'avez-vous pas fait ?

- 1.17 Selon vous, quelle(s) mesure(s) devrai(en)t être adoptée(s) pour améliorer ou prévenir cette situation dans le future ?
- 1.18 Y aurait-il autre chose dont vous aimeriez nous faire part au sujet de cette situation ?

**[MONITEUR, VEUILLEZ MAINTENANT  
PASSER À LA DEUXIÈME SITUATION]**

---

**Situation 2 :**

- 2.1 Au cours des cinq dernières années, vous rappelez-vous un moment ou un événement particulier durant lequel vous avez été mis de côté, mal traité ou empêché de participer en raison de votre incapacité ?
- 2.2 Qu'est-il arrivé ? Où et comment est-ce arrivé ?
- 2.3 Est-ce que ce genre de situation ne s'est produite qu'une seule fois ou bien il vous est fréquent d'y être confronté ?
- 2.4 Y a-t-il d'autres détails à propos de cette situation que vous aimeriez partager avec nous ? Si oui, quand et comment ces détails se sont-ils produits ?

**[À propos de la dignité]**

- 2.5 Comment vous êtes-vous senti lors de cette situation? (Par exemple : vous êtes-vous senti respecté ou méprisé, ignoré ou pris en compte, digne ou indigne ?)
- 2.6 Qu'est-ce qui vous a fait sentir comme cela ?
- 2.7 Selon vous, pourquoi les gens vous traitent-ils ainsi ?

**[À propos de l'autonomie]**

- 2.8 Croyez-vous que vous avez eu un mot à dire dans ce qui vous est arrivé ? Pourquoi ?
- 2.9 Si vous aviez eu la chance de vous exprimer à propos de cette situation, est-ce que ça aurait fait une différence par rapport à ce qui vous est arrivé ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un choix, du fait de s'être exprimé et d'avoir pris une décision soi-même (auto-détermination), demander les questions suivantes (sinon, passer à la question 2.10):

- a) Auriez-vous aimé prendre une décision différente ou faire autre chose ?  
Qu'auriez-vous fait ?
- b) Aviez-vous toutes les informations nécessaires pour prendre une décision ?  
Sinon, pourquoi ? Qu'est-ce qui vous a empêché d'avoir les informations nécessaires ?
- c) Ressentiez-vous de la pression afin de prendre cette décision ? Qui ou quoi vous faisait-il ressentir de la pression ? Comment vous sentiez-vous par rapport à cela ?

**[À propos du soutien]**

2.10 Est-ce que les gens dans votre communauté qui savaient ou voyaient ce qui vous arrivait ont fait quelque chose ? Si oui, qui ? **(Le participant n'est pas tenu d'identifier les personnes par leurs noms, une description générale suffit. Exemple : mon voisin, ma sœur, etc.)**

Et qu'ont-ils fait ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte du soutien de la communauté, demander :

- a) Étiez-vous tenu à part ou mis de côté dans cette situation ?
- b) Aviez-vous eu besoin d'un service ou d'une aide quelconque afin que vous puissiez y participer ?

Si oui, de quel service ou de quel aide aviez-vous eu besoin ?

L'avez-vous reçu ?

Si vous ne l'avez pas reçu, comment cela vous a-t-il affecté ?

**[À propos de la non-discrimination et de l'égalité]**

2.11 De quelle façon pensez-vous que votre incapacité a influencé ce qui vous est arrivé ?

2.12 Pensez-vous qu'une personne sans incapacité aurait été traitée de la même façon que vous ? Pourquoi ?

De quelle façon une personne sans incapacité aurait-elle été traitée selon vous ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un cas de discrimination et d'inégalité, demander :

- a) Connaissez-vous quelqu'un d'autre qui a déjà été traité de la même façon que vous l'avez été ?

**[À propos du respect de la différence]**

- 2.13 Croyez-vous avoir été traité de cette façon parce que les gens pensaient que vous étiez différent ? Si oui, pourquoi ?
- 2.14 Pensez-vous qu'une personne sans incapacité aurait été traitée de la même façon dans cette situation ? Pourquoi ?
- 2.15 Avez-vous l'impression que les gens vous étiquettent et qu'ils vous traitent différemment en raison de cette étiquette ?

Si oui, quelle étiquette vous accordent-ils ?

Comment le fait de vous faire étiqueter vous fait-il sentir ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un cas de respect de la différence, demander :

- a) Pensez-vous qu'une personne provenant d'une autre ethnie aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?
- b) Pensez-vous qu'une femme aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?
- c) Pensez-vous qu'une personne pauvre aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?

- 2.16 Avez-vous dénoncé cette situation à quelqu'un ?

- Oui  
 Non

Si vous avez dénoncé cette situation, à quelle personne ou à quelle organisation l'avez-vous dénoncée ?

- Fonctionnaire du gouvernement  
 Officier de police  
 Officier de l'armée  
 Employé d'une O.N.G. (organisation non gouvernementale)  
 Leader religieux  
 Leader culturel  
 Protecteur des citoyens (Ombudsman)  
 Autre : \_\_\_\_\_

- c) Comment cette personne a-t-elle réagi ?
- d) Que s'est-il produit par la suite ?

Si vous n'avez pas dénoncé cette situation à quelqu'un, pourquoi ne l'avez-vous pas fait ?

- 2.17 Selon vous, quelle(s) mesure(s) devrai(en)t être adoptée(s) pour améliorer ou prévenir cette situation dans le future ?
- 2.18 Y aurait-il autre chose dont vous aimeriez nous faire part au sujet de cette situation ?

**[MONITEUR, VEUILLEZ MAINTENANT  
PASSER À LA TROISIÈME SITUATION]**

---

**Situation 3 :**

- 3.1 Au cours des cinq dernières années, vous rappelez-vous un moment ou un événement particulier durant lequel vous avez été mis de côté, mal traité ou empêché de participer en raison de votre incapacité ?
- 3.2 Qu'est-il arrivé ? Où et comment est-ce arrivé ?
- 3.3 Est-ce que ce genre de situation ne s'est produite qu'une seule fois ou bien il vous est fréquent d'y être confronté ?
- 3.4 Y a-t-il d'autres détails à propos de cette situation que vous aimeriez partager avec nous ? Si oui, quand et comment ces détails se sont-ils produits ?

**[À propos de la dignité]**

- 3.5 Comment vous êtes-vous senti lors de cette situation? (Par exemple : vous êtes-vous senti respecté ou méprisé, ignoré ou pris en compte, digne ou indigne ?)
- 3.6 Qu'est-ce qui vous a fait sentir comme cela ?
- 3.7 Selon vous, pourquoi les gens vous traitent-ils ainsi ?

**[À propos de l'autonomie]**

- 3.8 Croyez-vous que vous avez eu un mot à dire dans ce qui vous est arrivé ? Pourquoi ?

- 3.9 Si vous aviez eu la chance de vous exprimer à propos de cette situation, est-ce que ça aurait fait une différence par rapport à ce qui vous est arrivé ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un choix, du fait de s'être exprimé et d'avoir pris une décision soi-même (auto-détermination), demander les questions suivantes (sinon, passer à la question 3.10):

- a) Auriez-vous aimé prendre une décision différente ou faire autre chose ?  
Qu'auriez-vous fait ?
- b) Aviez-vous toutes les informations nécessaires pour prendre une décision ?  
Sinon, pourquoi ? Qu'est-ce qui vous a empêché d'avoir les informations nécessaires ?
- c) Ressentiez-vous de la pression afin de prendre cette décision ? Qui ou quoi vous faisait-il ressentir de la pression ? Comment vous sentiez-vous par rapport à cela ?

#### **[À propos du soutien]**

- 3.10 Est-ce que les gens dans votre communauté qui savaient ou voyaient ce qui vous arrivait ont fait quelque chose ? Si oui, qui ? (**Le participant n'est pas tenu d'identifier les personnes par leurs noms, une description générale suffit. Exemple : mon voisin, ma sœur, etc.)**)

Et qu'ont-ils fait ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte du soutien de la communauté, demander :

- a) Étiez-vous tenu à part ou mis de côté dans cette situation ?
- b) Aviez-vous eu besoin d'un service ou d'une aide quelconque afin que vous puissiez y participer ?

Si oui, de quel service ou de quel aide aviez-vous eu besoin ?

L'avez-vous reçu ?

Si vous ne l'avez pas reçu, comment cela vous a-t-il affecté ?

#### **[À propos de la non-discrimination et de l'égalité]**

- 3.11 De quelle façon pensez-vous que votre incapacité a influencé ce qui vous est arrivé ?



3.12 Pensez-vous qu'une personne sans incapacité aurait été traitée de la même façon que vous ? Pourquoi ?

De quelle façon une personne sans incapacité aurait-elle été traitée selon vous ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un cas de discrimination et d'inégalité, demander :

a) Connaissez-vous quelqu'un d'autre qui a déjà été traité de la même façon que vous l'avez été ?

**[À propos du respect de la différence]**

3.13 Croyez-vous avoir été traité de cette façon parce que les gens pensaient que vous étiez différent ? Si oui, pourquoi ?

3.14 Pensez-vous qu'une personne sans incapacité aurait été traitée de la même façon dans cette situation ? Pourquoi ?

3.15 Avez-vous l'impression que les gens vous étiquettent et qu'ils vous traitent différemment en raison de cette étiquette ?

Si oui, quelle étiquette vous accordent-ils ?

Comment le fait de vous faire étiqueter vous fait-il sentir ?

Dans le cas d'une situation où une issue claire résulte d'un cas de respect de la différence, demander :

a) Pensez-vous qu'une personne provenant d'une autre ethnie aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?

b) Pensez-vous qu'une femme aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?

c) Pensez-vous qu'une personne pauvre aurait été traitée de la même manière ? Pourquoi ?

3.16 Avez-vous dénoncé cette situation à quelqu'un ?

- Oui
- Non

Si vous avez dénoncé cette situation, à quelle personne ou à quelle organisation l'avez-vous dénoncée ?

- Fonctionnaire du gouvernement
- Officier de police
- Officier de l'armée
- Employé d'une O.N.G. (organisation non gouvernementale)
- Leader religieux
- Leader culturel
- Protecteur des citoyens (Ombudsman)
- Autre : \_\_\_\_\_

e) Comment cette personne a-t-elle réagi ?

f) Que s'est-il produit par la suite ?

Si vous n'avez pas dénoncé cette situation à quelqu'un, pourquoi ne l'avez-vous pas fait ?

3.17 Selon vous, quelle(s) mesure(s) devrai(en)t être adoptée(s) pour améliorer ou prévenir cette situation dans le future ?

3.18 Y aurait-il autre chose dont vous aimeriez nous faire part au sujet de cette situation ?

**[S'IL-VOUS-PLAIT, METTRE FIN À L'ENREGISTREMENT  
MAINTENANT]**

---

### **C. Suivi de l'entrevue et vérification de l'information**

Y a-t-il quelqu'un, que l'on pourrait contacter, qui a vu ce qui vous est arrivé ou qui pourrait nous fournir des informations supplémentaires au sujet des situations que vous nous avez décrites ?

#### **Situation 1 :**

- Quel est son nom ? [Veuillez noter le nom sur la *Grille d'analyse*]
- Pouvons-nous contacter cette personne ?  Oui  
 Non

- Si oui, quelle est la meilleure façon de la contacter ?

[Veuillez noter le nom sur la *Grille d'analyse*]

#### **Situation 2 :**

- Quel est son nom ? [Veuillez noter le nom sur la *Grille d'analyse*]

- Pouvons-nous contacter cette personne ?  Oui  
 Non
- Si oui, quelle est la meilleure façon de la contacter ?  
[**Veillez noter le nom sur la Grille d'analyse**]

**Situation 3 :**

- Quel est son nom ? [**Veillez noter le nom sur la Grille d'analyse**]
- Pouvons-nous contacter cette personne ?  Oui  
 Non
- Si oui, quelle est la meilleure façon de la contacter ?  
[**Veillez noter le nom sur la Grille d'analyse**]

**[S'IL-VOUS-PLAIT, REDÉMARRER L'ENREGISTREMENT  
MAINTENANT]**

**D. Information sur le participant**

Si vous le voulez bien, nous aimerions vous demander quelques questions à propos de vous-même.

- 4.1 De quel sexe êtes-vous ?
  - 4.2 Quelle année êtes-vous né ?
  - 4.3 Comment décririez-vous votre incapacité ? [Vous pouvez choisir plus d'une catégorie]
    - Liée à la mobilité
    - Liée aux sens :  non-voyant  
 vision partielle  
 surdité partielle  
 surdité
    - Liée aux capacités intellectuelles
    - Liée à des troubles psychiatriques
    - Autre (précisez) : \_\_\_\_\_
  - 4.4 Depuis quand vivez-vous avec votre incapacité ?
    - La naissance
    - Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_
  - 4.5 Avez-vous fréquenté une institution scolaire ?
    - Oui
    - Non
- Si oui, quel niveau d'étude avez-vous atteint ?
- Primaire
  - Secondaire
  - Collégial :  technique

- pré-universitaire
- Universitaire

4.6 Avez-vous un lieu de résidence fixe ?

- Oui
- Non

Si oui, êtes-vous :  Propriétaire  
 Locataire  
 Chambreur

Est-ce que votre lieu de résidence est situé dans une construction permanente ?

- Oui
- Non (précisez) : \_\_\_\_\_

Si oui, de quels matériaux cette construction est-elle faite ?

4.7 À quelle distance demeurez-vous du centre-ville ?

4.8 Avec qui demeurez-vous ? [Plusieurs réponses sont possibles]

- je demeure seul
- conjoint(e)
- enfant(s) [si oui, combien ?]
- parent(s) [si oui, combien ?]
- autre(s) membre(s) de la famille [si oui, combien ?]
- ami(s) [si oui, combien ?]
- autre(s) (spécifiez) : \_\_\_\_\_ [si oui, combien ?]

4.9 À quelle distance se trouve le poste de police le plus près de votre lieu de résidence ?

4.10 À quelle distance se trouve le centre de santé (hôpital, CLSC ou clinique médicale) le plus près de votre lieu de résidence ?

4.11 Quel(s) type(s) de soins sont offerts par ce centre de santé ?

- Homéopathique
- Médecine générale
- Médecine occidentale
- Médecine naturelle
- Autre(s) (spécifiez): \_\_\_\_\_

4.12 Occupez-vous un emploi ?

- Oui
- Non

Si oui, quel emploi occupez-vous ? \_\_\_\_\_

Est-ce un emploi rémunéré ?

- Oui
- Non

4.13 Diriez-vous que le quartier dans lequel vous habitez est accessible aux les personnes ayant une incapacité ?

- Oui
- Non

4.14 Qu'est-ce qui fait que votre quartier est accessible ou non ?

#### **E. Conclure l'entrevue**

- Aimeriez-vous nous faire part d'autre chose ?
- Avez-vous une dernière question à nous demander ? [Répondre au meilleur de vos connaissances]

[REVOIR BRIÈVEMENT CE QUI ADVIENDRA DES INFORMATIONS  
FOURNIES PAR LE PARTICIPANT, LES OBJECTIFS DU PROJET  
ET LES DÉLAIS PERTINENTS.]

[REMERCIEZ LE PARTICIPANT D'AVOIR GÉNÉREUSEMENT DONNÉ DE  
SON TEMPS POUR CE PROJET.]

[METTRE FIN À L'ENREGISTREMENT]

#### **F. Compléter les notes de l'entrevue et transférer les données relevées**

- [Enlever la cassette de l'enregistreur et identifier la cassette par le code d'entrevue (le même que sur la *Grille d'analyse*).]
- [Le plus tôt possible après l'entrevue, le superviseur des équipes de moniteurs devrait écouter l'enregistrement de l'entrevue. Si une partie de l'enregistrement n'est pas claire, l'équipe de moniteurs devrait clarifier cette partie dans les *Notes d'entrevue*.]
- [Les *Notes d'entrevue* devraient aussi contenir les observations suivantes :
  - a) Détails de l'environnement dans lequel l'entrevue s'est réalisée (c'est-à-dire le type d'immeuble, le type de pièce, les personnes présentent autour, etc.)

- b) Détails des obstacles rencontrés ou des interruptions qui sont survenues durant l'entrevue (par exemple : le bruit d'un avion passant au-dessus de nos têtes a rendu difficile la compréhension des réponses, une panne de courant électrique a fait que l'on y voyait plus rien, etc.)
  - c) Inquiétudes au sujet de la véracité des déclarations faites par le participant dans l'entrevue - expliquer les raisons (par exemple : les réponses étaient incohérentes, les réponses semblaient se répéter, etc.)
- [Fournissez au Coordonateur de Projet les documents suivants :
    - cassette contenant l'enregistrement de l'entrevue et identifiée avec son code d'entrevue
    - *notes d'entrevue* dûment remplies
    - *grille d'analyse* dûment remplie

**[FIN]**

## ANNEXE II : NOTES D'ENTREVUE

### Notes d'entrevue des moniteurs

Code d'entrevue : \_\_\_\_\_

Page \_\_\_\_ de \_\_\_\_

Notes écrites par: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

---

N.B. : Utiliser le nombre de feuilles dont vous avez besoin pour écrire vos réponses.

- a) De manière générale, quelles sont vos impressions à propos de cette entrevue ? (par exemple : le participant semblait anxieux ou nerveux lors de certaines questions, l'ambiance était décontractée, etc.)
  
- b) Si une partie de l'entrevue n'est pas claire, décrivez ce qu'il manque.
  
- c) Faites une description de l'environnement dans lequel s'est déroulée l'entrevue (par exemple : à l'intérieur ou à l'extérieur, type de bâtiment, type de pièce, personnes se trouvant autour, etc.).
  
- d) S'il y a lieu, décrivez les obstacles rencontrés ou les interruptions qui sont survenues durant l'entrevue (par exemple : le bruit d'un avion passant au-dessus de nos têtes a rendu difficile la compréhension des réponses, une panne de courant électrique a fait que l'on y voyait plus rien, etc.). À quel moment de l'entrevue ces événements se sont-ils produits et comment se sont-ils résolus ?
  
- e) Si vous avez des inquiétudes au sujet de la véracité des déclarations faites par le participant dans l'entrevue (par exemple : les réponses étaient incohérentes, les réponses semblaient se répéter, etc.), expliquez quelles en sont les raisons.

---

**Signatures:**

\_\_\_\_\_  
Participant

\_\_\_\_\_  
Participant

### ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

## Formulaire de consentement

J'ai lu et je comprends l'information présentée dans ce feuillet d'information. Les différentes étapes de l'étude m'ont été expliquées et on a répondu à mes questions de façon satisfaisante. On m'a informé que je pouvais me retirer de cette étude à tout moment sans préjudice, si je le souhaite. Les données recueillies me concernant seront détruites. Les inconvénients et les avantages liés à ma participation à cette étude m'ont été expliqués.

Je sais que je peux poser aujourd'hui ou à n'importe quel moment de l'étude les questions que je souhaite concernant l'étude. On m'a assuré que les dossiers, les verbatim et les enregistrements seront confidentiels dans les limites de la loi. On m'a également assuré qu'aucune information rendue publique ne permettra de m'identifier personnellement à moins que je donne au préalable mon autorisation.

J'ai aussi été informé que les responsables du projet souhaitent obtenir des commentaires des participants sur les résultats préliminaires de l'étude. Dans cette perspective, certains participants pourront être contactés afin d'être invités à participer à un groupe de discussion d'une durée d'environ une heure et demie. Les participants seront sélectionnés au hasard parmi l'ensemble des participants à l'étude. Ceux qui accepteront de participer n'obtiendront aucune compensation, uniquement les frais de déplacements seront remboursés.

Le(la) responsable m'a informé qu'il est possible que je sois recontacté après cette entrevue et j'autorise les responsables du projet à procéder ainsi :  
 oui  
 non

Le(la) responsable m'a informé que l'entrevue serait enregistrée et j'accepte que l'entrevue soit enregistrée :  
 oui  
 non

**Par la présente, je consens à participer à cette étude selon les termes convenus ce formulaire :**

Nom du participant: \_\_\_\_\_  
Signature du participant: \_\_\_\_\_  
Date: \_\_\_\_\_

### **Veillez prendre note:**

Cette étude a été évaluée par le Comité éthique concernant la participation de sujet humain à la recherche de l'Université York à Toronto. Elle respecte les critères et les principes formulés dans les orientations des trois conseils canadiens de la recherche et les politiques de l'Université York en matière d'éthique de la recherche. Si vous avez des questions touchant le processus d'évaluation ou concernant vos droits à titre de participants à cette étude, veuillez contacter :

#### **Mme. Alison Collins**

Manager, Research Ethics, York University  
mail: 309 York Lanes, York University, Toronto, ON, M3J 1P3, Canada  
telephone: +1-416-736-5914  
email: [acollins@yorku.ca](mailto:acollins@yorku.ca)

Si vous désirez rejoindre le comité d'éthique lié à la participation de Sujets humains à la recherche, veuillez faire parvenir votre correspondance à l'attention de Mme. Collins à l'adresse postale ou à l'adresse de courriel ci-haut mentionnées.