

**Manuel d'autoreprésentation
pour la population sourde-aveugle canadienne**

conçu par le

DeafBlind Advocacy Group Canada

en collaboration avec le

Service ontarien de la surdicécité

2022

Table des matières	
Avis	2
Méthodologie	2
Préambule	2
En quoi consiste l'action de s'autoreprésenter, et qu'est-ce qu'elle implique?	5
Problèmes pouvant survenir quand on s'autoreprésente	6
Défendre ses intérêts de manière positive	6
Devenir le défenseur efficace de ses intérêts	7
1. Chercher à bien se connaître soi-même	7
2. Se doter d'un plan d'action	8
3. Développer ses compétences en communication et en négociation	8
4. Trouver du soutien	8
Traités et lois sur les droits de la personne	9
<i>Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) de l'ONU</i>	9
<i>La Charte canadienne des droits et libertés</i>	9
<i>La Loi canadienne sur les droits de la personne</i>	10
Autres lois canadiennes appuyant les droits des personnes handicapées	10
<i>Loi canadienne sur l'accessibilité</i>	10
<i>Loi sur l'équité en matière d'emploi</i>	11
Lois provinciales – Accessibilité	11
<i>Loi québécoise en matière d'accessibilité</i>	11
<i>Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO)</i>	11
<i>Loi sur l'accessibilité pour les Manitobains</i>	12
<i>Loi sur l'accessibilité de la Nouvelle-Écosse</i>	12
<i>Loi sur l'accessibilité de la Colombie-Britannique</i>	12
Récits personnels d'autoreprésentation	13
<i>Récit n° 1</i>	13
<i>Récit n° 2</i>	15
<i>Récit n° 3</i>	17
<i>Récit n° 4</i>	19
<i>Récit n° 5</i>	21
<i>Récit n° 6</i>	23
<i>Récit n° 7</i>	25
Conclusion	27
Ressources	28

Avis

Le Deafblind Advocacy Group Canada et le Service ontarien de la surdicécité aimeraient mentionner que les récits compris dans le présent manuel ont été racontés par des personnes sourdes-aveugles ou par leur famille, et ont été retranscrits tels quels. Le Deafblind Advocacy Group Canada et le Service ontarien de la surdicécité ne sont pas responsables de toute analyse ou interprétation subséquente de l'information ici présente.

Méthodologie

Les membres du DeafBlind Advocacy Group Canada ont décidé de concevoir une ressource sur l'autoreprésentation : un manuel pour fournir de l'information de base sur les étapes nécessaires à suivre, et des trucs pour y arriver, le tout illustré par les histoires vécues de Canadiens atteints de surdicécité qui ont défendu leurs propres intérêts. Grâce à l'équipe du Service ontarien de la surdicécité et d'un stagiaire à la maîtrise en communication professionnelle de la Toronto Metropolitan University (anciennement la Ryerson University), nous avons joint les personnes sélectionnées atteintes de surdicécité et leur famille pour leur demander de nous raconter un moment où ils ont défendu leurs intérêts ou ceux de leur proche. Chaque récit comporte les éléments suivants : le cheminement vers l'autoreprésentation, les étapes suivies pour cerner le problème à résoudre, les difficultés et obstacles rencontrés, le soutien reçu, et des conseils pour les autres personnes atteintes de surdicécité.

Préambule

Le Deafblind Advocacy Group Canada a entrepris de rédiger le présent manuel lorsqu'il a constaté la rareté des ressources disponibles au pays pour les personnes atteintes de surdicécité qui souhaitent représenter elles-mêmes leurs intérêts. En 2020, un membre de l'équipe du Service ontarien de la surdicécité a mené une recension exhaustive des ressources sur l'autoreprésentation répondant aux besoins précis des personnes atteintes de surdicécité qui étaient accessibles au Canada et à l'étranger. Nous avons ainsi trouvé de l'information sur les efforts d'autoreprésentation des personnes sourdes-aveugles en Australie, au Royaume-Uni et aux États-Unis. En outre, nous avons

découvert des ressources utiles, comme de la formation, divers type de soutien, et des trousseaux d'outils pour les personnes sourdes-aveugles. Malheureusement, aucune des ressources n'était pertinente pour l'autoreprésentation. Ces ressources sont données en annexe, pour référence.

En tant que personnes sourdes-aveugles partageant la présidence du Deafblind Advocacy Group Canada, nous avons défendu nos intérêts, et par essais et erreurs, avons tenté de trouver ce qui fonctionne le mieux pour atteindre nos objectifs d'autoreprésentation.

Le DeafBlind Advocacy Group Canada souhaite que la défense de ses intérêts soit plus facile pour la population canadienne sourde-aveugle. Nous remercions l'équipe du Service ontarien de la surdicécité pour sa collaboration et son soutien dans la rédaction de ce manuel sur l'autoreprésentation.

À un certain point dans notre vie arrive un moment où nous avons besoin de lutter, soit pour obtenir quelque chose, pour être intégré à une activité, ou même pour acquérir les compétences nécessaires pour réaliser un de nos rêves. Nous avons remarqué qu'au Canada, on manquait d'information sur la façon de défendre ses intérêts lorsqu'on vit avec une perte visuelle et auditive. Savoir mieux s'autoreprésenter peut ouvrir bien des portes.

Le Canada comporte des structures uniques de gouvernement et de systèmes juridiques qui sont essentielles à comprendre pour savoir comment les citoyens peuvent défendre leurs intérêts. L'un des principaux moyens pour défendre efficacement ses intérêts passe par la bonne compréhension de ses besoins. Savoir quel type de soutien est offert et comment communiquer ses besoins clairement aux autres facilite le processus. Les éléments de base de l'autoreprésentation sont importants. Les personnes sourdes-aveugles rencontrent des obstacles à la communication et ont besoin de ressources simples pour surmonter ces obstacles.

Une grande partie de l'information sur l'autoreprésentation est rédigée en des termes difficiles à comprendre. Le présent manuel comprend des récits courts où des Canadiens atteints de surdicécité racontent comment ils s'y sont pris pour combler leurs besoins. Lire les expériences d'autres personnes est l'une des meilleures façons d'en apprendre sur un sujet complexe comme la défense de ses intérêts. Nous espérons que ces récits, doublés d'une brève description de vos droits fondamentaux, vous seront utiles.

Nous espérons également que ce manuel appuiera les efforts d'autoreprésentation en vue d'aplanir les obstacles, notamment ceux qui barrent l'accès à l'information, à l'éducation, au transport, aux soins de santé, aux services sociaux; les obstacles systémiques, économiques, politiques; et les obstacles comportementaux. Nous avons hâte que toutes les personnes sourdes-aveugles possèdent les outils leur donnant un accès équitable aux services et puissent ainsi vivre une vie pleine.

Penny Bennett, coprésidente

Dawnelee Wright, coprésidente

En quoi consiste l'action de s'autoreprésenter, et qu'est-ce qu'elle implique?

La meilleure façon d'engendrer un changement positif est de s'autoreprésenter, c'est-à-dire prendre la parole, pour soi et pour les autres, dans le but de changer les choses.

Acquérir des compétences pour défendre ses intérêts passe par la connaissance de ses droits et responsabilités en tant que personne sourde-aveugle. Vous devrez savoir quels services sont disponibles et comment y accéder, et comment demander de l'aide ou exprimer vos inquiétudes si vous pensez avoir reçu un traitement injuste en raison de votre incapacité.

Vous autoreprésenter est efficace, parce que vous êtes la seule personne qui connaisse réellement vos besoins personnels. En explorant vos besoins et vos sentiments, vous devenez la meilleure personne pour exprimer ce dont vous avez besoin pour pouvoir mener une vie satisfaisante. En réfléchissant à vos forces et à vos faiblesses, vous serez plus à même de savoir dans quels domaines vous avez besoin d'aide. Émergera alors une image claire de votre objectif et des étapes à suivre pour y parvenir. Sachant que des obstacles se dressent parfois sur notre chemin, pensez à toujours élaborer un plan A et un plan B.

Covey¹ propose trois manières de s'outiller :

- Les **interventions**, des méthodes d'apprentissage avérées pour améliorer les compétences. Structurées et multisensorielles, on y propose aussi des simulations guidées pour s'entraîner. Après tout, pour devenir meilleur, il faut s'exercer.
- Les **accommodements**, des outils qui vous aident à accomplir une tâche sans compromettre son intégrité. Les accommodements varient en fonction de chaque personne et de chaque situation.
- Les **modifications**, de légers changements apportés aux tâches ou à l'environnement, sans que le résultat de la tâche ne change.

Défendre ses intérêts peut amener à demander ouvertement le respect de ses droits même si l'expérience peut être éprouvante. Tout le monde a le droit d'être traité avec dignité et respect. En tant qu'humains, nous devrions tous traiter les autres de la sorte.

Problèmes pouvant survenir quand on s'autoreprésente

Parfois, nous avons l'impression de ne pas pouvoir défendre nos intérêts parce que nous n'avons pas entièrement la maîtrise de ce qui se passe dans nos vies. D'autres fois, nous trouvons difficile de changer notre situation actuelle, ou avons l'impression que personne ne s'en soucie. Ce genre de sentiment, nous les qualifions de « destructeurs ». Nous devons éviter les attitudes et comportements destructeurs à l'égard de l'autoreprésentation. Si vous vous prenez à avoir de tels comportements, comme nier que vous connaissez des difficultés, rejeter le blâme sur les autres, ou vous dénigrer, c'est le moment de vous arrêter. Il y a tant de bonnes raisons de se prendre en main et de commencer à défendre ses intérêts.

Il ne s'agit pas ici de prendre toutes les décisions en solo, ou de tout savoir, mais bien de savoir à qui demander de l'aide, et d'être capable d'exprimer ce dont vous avez besoin.

Défendre ses intérêts de manière positive

En vous exprimant, vous aidez peut-être d'autres personnes dans la même situation tout en prenant soin de vous. Pour vous autoreprésenter, faites preuve d'assurance : communiquez votre point de vue clairement et avec confiance. Cela aide la personne à qui vous parlez à vous comprendre. Crier ou invectiver votre interlocuteur n'aidera pas à faire passer votre message.

Être un défenseur efficace de ses intérêts implique qu'il ne faut pas se décourager, et qu'il faut comprendre qu'il n'est pas nécessaire d'effectuer toutes les étapes du processus par soi-même. Différents organismes ont du personnel formé et prêt à répondre à vos besoins. Parfois, communiquer avec un organisme gouvernemental peut s'avérer bénéfique. Toutefois, sachez que le soutien demandé n'est pas toujours immédiat. Il arrive qu'il faille laisser des messages ou demander une rencontre en personne. Vous disposez de plusieurs options pour vous garantir une réponse favorable. Assurez-vous d'énoncer votre problème clairement, restez poli et prenez des notes au fur et à mesure que vous avancez dans la démarche.

Malheureusement, il arrive que les rencontres avec le personnel des organismes gouvernementaux ne soient pas concluantes. Si ce cas se produit, il existe habituellement une procédure de demande de révision. Il est important de se rappeler que la défense de ses intérêts requiert toujours de la persévérance. Demandez s'il existe un formulaire pour demander une révision et, le cas échéant, comment y accéder. Demandez à une personne de confiance de vous aider à le remplir, puis transmettez-le. Si vous avez l'impression qu'après tout cela, vous n'avez pas été entendu ou respecté, il est toujours possible de joindre le bureau de votre député local.

Il existe beaucoup d'autres manières de vous autoreprésenter de manière positive. Rappelez-vous impérativement que vous ne luttez pas seulement pour vous, mais pour tous les autres comme vous!

C'est en s'exerçant qu'on devient compétent à défendre ses intérêts.

Devenir le défenseur efficace de ses intérêts

S'autoreprésenter demande de développer des habiletés dans quatre activités.

1. Chercher à bien se connaître soi-même

Vous devez considérer tous les aspects de votre vie et leur effet sur votre bien-être. Gardez en tête vos objectifs et soyez à l'écoute de vos sentiments quant à vos relations, votre travail, votre éducation, votre santé et votre vie sociale. Déterminez vos forces, vos difficultés et les domaines où vous avez besoin de soutien. Énoncez clairement vos besoins et ce que vous voulez. Faites des recherches sur les sites gouvernementaux pour trouver les ressources à votre disposition et les organismes qui peuvent vous aider à atteindre vos objectifs.

2. Se doter d'un plan d'action

Ayez une idée claire de ce que vous voulez. Trouvez le bon organisme à qui présenter votre plan pour chaque objectif. Informez-vous sur la structure hiérarchique de l'organisme pour savoir à qui parler. Rassemblez toute l'information requise pour appuyer votre demande. Choisissez les meilleures stratégies pour vous aider à vous préparer. Ayez un plan de suivi une fois la demande présentée. Demandez de l'aide, au besoin, pour vous préparer.

3. Développer ses compétences en communication et en négociation

Apprenez à négocier avec respect. Faites preuve d'écoute active tout en communiquant avec efficacité. Parlez au « je » pour transmettre vos sentiments et vos émotions. Posez des questions ouvertes. Efforcez-vous de comprendre la personne avec qui vous parlez, et tentez de comprendre vos attitudes et vos besoins.

4. Trouver du soutien

Entourez-vous d'un groupe de soutien composé de membres de votre famille et d'amis, ou joignez un groupe qui défend des intérêts similaires aux vôtres. Trouvez des groupes de ressources et des professionnels qui pourront vous aider au besoin, et entrez en relation avec eux.

Traités et lois sur les droits de la personne

Apprenez à connaître les diverses parties de traités et de lois sur les droits de la personne qui protègent vos droits particuliers. Ces documents contiennent des dispositions qui confirment votre droit d'accéder aux services et à l'aide vous permettant de participer pleinement à l'essor de la société.

Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) de l'ONU

Voici les principes de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* :

Promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Lorsque la Convention a été présentée aux Nations Unies en 2006, elle a reçu plus de signatures que n'importe quelle autre auparavant. Le Canada l'a ratifiée en mars 2010. Le document vise à éradiquer la discrimination contre les personnes handicapées dans tous les domaines, notamment l'emploi, l'éducation, les services de santé, le transport et l'accès à la justice. Le Protocole facultatif de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* est l'un des mécanismes de communication des organes créés par traité de l'ONU. Il permet la soumission de plaintes au Comité de la CRDPH présentées par des particuliers ou groupes de particuliers, ou par un organisme tiers au nom de particuliers et de groupes de particuliers, affirmant que les droits que leur garantit la Convention ont fait l'objet de violations.

La Charte canadienne des droits et libertés

L'objectif de la Charte est de protéger le droit de chaque personne canadienne de recevoir un traitement équitable en vertu de la loi. La Charte garantit le droit à l'égalité et d'autres droits fondamentaux, comme :

- La liberté d'expression
- La liberté d'association
- La liberté de religion

La *Charte canadienne des droits et libertés* s'applique aux gouvernements et protège les droits de tous les Canadiens contre leur transgression par des lois, des politiques ou des actions gouvernementales.

La Loi canadienne sur les droits de la personne

La *Loi canadienne sur les droits de la personne* protège les personnes au Canada contre la discrimination lorsqu'elles sont à l'emploi ou utilisent les services du gouvernement fédéral, de gouvernements autochtones, ou d'entreprises privées régies par le gouvernement fédéral. Les personnes peuvent avoir recours à cette loi pour se protéger contre le harcèlement ou la discrimination fondée sur au moins un des motifs discriminatoires suivants :

- Race
- Origine nationale ou ethnique
- Couleur de peau
- Religion
- Âge
- Sexe
- Orientation sexuelle
- État civil
- État familial
- Incapacité
- Une condamnation pour laquelle un pardon a été octroyé, ou un dossier, suspendu

Autres lois canadiennes appuyant les droits des personnes handicapées

Loi canadienne sur l'accessibilité

En juillet 2019, la *Loi canadienne sur l'accessibilité* a été mise en place pour rendre le Canada accessible, ce qui implique de cerner et de supprimer les obstacles à l'accessibilité et de prévenir leur apparition dans plusieurs secteurs. Son objectif va comme suit :

Faire du Canada un pays exempt d'obstacles pour toute personne ayant une déficience notamment physique, intellectuelle, cognitive, mentale ou sensorielle, trouble d'apprentissage ou de la communication ou limitation fonctionnelle, de nature permanente, temporaire ou épisodique, manifeste ou non et dont l'interaction avec un obstacle nuit à la participation pleine et égale d'une personne dans la société.

Cette loi vise à faire tomber les obstacles dans la société, notamment touchant l'emploi, la conception des espaces publics, les technologies de l'information et de communication, les autres moyens de communication, l'accès aux biens, aux services et aux infrastructures, la conception et la prestation des programmes et services, et le transport.

Loi sur l'équité en matière d'emploi

Cette loi exige que les employeurs sous réglementation fédérale et les sociétés d'État *éliminent les obstacles qui empêchent les personnes handicapées* (et autres groupes désignés) de participer de manière équitable au marché du travail. Elle demande également à ces employeurs de fournir des accommodements, comme des outils technologiques, pour aider une personne à faire son travail.

Lois provinciales – Accessibilité

Loi québécoise en matière d'accessibilité

Le Québec, en 1978, a été la première province à adopter une loi en matière d'accessibilité. Elle demandait aux organismes du secteur public, comme les organismes gouvernementaux et les municipalités, de satisfaire à certaines exigences sur l'accessibilité.

En 2004, le gouvernement du Québec a modifié sa loi, qui s'appelle désormais *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*.

Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO)

La LAPHO est entrée en vigueur en 2005 en Ontario. Les secteurs public et privé doivent suivre un ensemble de normes sur l'accessibilité lorsqu'ils traitent avec la population. Elle déclare ceci :

Toute organisation assujettie fournit ou fait fournir à la personne handicapée qui le demande des formats accessibles et des aides à

la communication en temps opportun et d'une manière qui tient compte des besoins en matière d'accessibilité de la personne qui découlent de son handicap.

Les normes se divisent en cinq catégories : information et communications; service à la clientèle; transport; emploi; et conception des espaces publics.

Loi sur l'accessibilité pour les Manitobains

La loi sur l'accessibilité du Manitoba a été adoptée en 2013 dans le but de rendre la province accessible d'ici 2023. La structure de la loi est similaire à celle de l'Ontario. Elle se concentre sur cinq normes d'accessibilité obligatoires qui s'appliquent aux secteurs public et privé. Elle comprend également une norme sur l'accessibilité de l'information et des communications (comme la loi ontarienne) qui garantit l'accessibilité de l'information, y compris l'information en ligne.

Loi sur l'accessibilité de la Nouvelle-Écosse

En 2017, la province de la Nouvelle-Écosse a adopté une loi visant à faire avancer les normes d'accessibilité dans cinq domaines, y compris l'information et les communications. En définissant les « obstacles », la loi *mentionne particulièrement les obstacles potentiels liés aux technologies*. En plus de la nouvelle loi, le gouvernement provincial a annoncé un programme de subvention pour aider les petites entreprises à supprimer les obstacles pour les personnes handicapées.

Loi sur l'accessibilité de la Colombie-Britannique

La *Loi sur l'accessibilité de la Colombie-Britannique* est entrée en vigueur en juin 2021. Elle définit les obstacles comme étant tout ce qui empêche la participation entière et équitable aux activités de la société d'une personne en situation d'incapacité.

Les obstacles peuvent provenir de l'environnement, des attitudes, des pratiques, des politiques, de l'information, des communications, ou des technologies. Ils peuvent se traduire par différentes formes de discrimination.

Récits personnels d'autoreprésentation

Le contenu qui suit présente les expériences vécues personnelles de personnes sourdes-aveugles. Les noms des personnes ont été changés pour préserver leur anonymat.

Veillez utiliser ces récits pour vous guider, en gardant en tête que l'expérience de chaque personne est unique.

Récit n° 1

Introduction

Delia se décrit comme une personne sourde-aveugle. Elle ajoute que dans ce cas précis, elle a dû utiliser sa force et sa persévérance pour garantir à ses enfants l'accès à l'éducation publique.

Thème principal

Accès au transport

Difficulté ciblée

Delia explique qu'elle a su surmonter ses difficultés personnelles en gardant ses objectifs en tête et en apprenant à être indépendante. Sa famille craignait qu'elle ne soit pas capable de s'occuper d'elle-même ou de sa famille, mais avec beaucoup d'efforts et de persévérance, elle a pu trouver un interprète pour l'aider à satisfaire ses besoins quotidiens et atteindre les objectifs qu'elle s'était fixés pour sa famille.

Delia a dû déménager à l'extérieur du district scolaire de son enfant. L'école a refusé d'offrir le transport en autobus scolaire à son enfant malgré les explications fournies sur sa situation.

Résultat

Delia savait que le système scolaire était financé par le gouvernement provincial, elle a donc décidé de demander de l'aide à son député provincial. Elle a signalé avoir mis ses énergies dans l'énonciation de son but tout en restant polie durant le processus. Elle a maintenu une attitude positive et a mis de l'avant les besoins de sa famille avec persévérance. Le bureau du député local a aidé Delia à expliquer au fournisseur des services de transport qu'elle ne pouvait pas conduire en raison de son incapacité. Elle a demandé que le service soit disponible pour que son enfant puisse prendre l'autobus pour se rendre à l'école.

Conseils pour s'autoreprésenter :

1. Cerner la difficulté : Que son enfant ait accès au transport scolaire par autobus.
2. Déterminer les ressources manquantes : Elle a déménagé et ne pouvait plus avoir accès au transport.
3. Communiquer avec une figure d'autorité : Elle a parlé avec son député pour obtenir du soutien dans sa demande.
4. Prouver son besoin d'un service : Elle a pu obtenir le transport pour son enfant en expliquant qu'elle ne pouvait pas le conduire à l'école en raison de son incapacité.

Loi

Dans le cas de Delia, l'école aurait dû fournir à l'enfant un accès à l'autobus après avoir reconnu les difficultés que sa mère avait. L'école aurait dû cerner l'obstacle (le manque d'accès) au transport, puis mettre en place une politique pour fournir à l'enfant un moyen de prendre l'autobus. Davantage doit être fait pour rendre les services accessibles, à commencer par les obstacles causés par les politiques rédigées.

Récit n° 2

Introduction

Ethan, mari et père de famille, est né sourd et comptait sur sa vue pour s'orienter dans la vie. Malheureusement, quand il a vieilli, sa situation a changé et il a commencé à perdre la vue. Rapidement, il a eu l'impression de perdre son indépendance, ainsi que sa capacité à garder son emploi dans une épicerie où il remplissait les étagères.

Thème principal

Accès aux services d'intervention

Difficulté rencontrée

Ethan n'est pas né sourd-aveugle; pour cette raison, lorsqu'il a perdu la vue, il n'était pas admissible à la subvention provinciale permettant de retenir les services d'un interprète. Le soutien d'un interprète est un service nécessaire afin de faire tomber les obstacles à la communication pour les personnes qui vivent avec une perte combinée de la vue et de l'ouïe. Ethan n'a pas reçu de réponse favorable lorsqu'il a demandé la subvention pour retenir les services d'un interprète qui l'aiderait à surmonter les obstacles à la communication et à continuer de jouir de sa liberté personnelle. Ce manque d'accès aux services, croyait-il, le privait de dignité humaine, et l'empêchait de participer pleinement et efficacement à la vie de la société.

Ethan ainsi que cinq autres personnes atteintes de surdicécité ont intenté une poursuite en 2005 contre le gouvernement provincial pour lui demander de couvrir les services d'intervention pour les personnes qui deviennent sourdes-aveugles au cours de leur vie. À ce moment-là, les services étaient fournis gratuitement seulement aux personnes nées ainsi. Ethan a trouvé un avocat qui a pris en charge le dossier pro bono. Son argument était que de ne pas fournir les services d'intervention essentiels aux personnes qui deviennent sourdes-aveugles au cours de leur vie allait à l'encontre de leur droit à la dignité humaine et à un traitement équitable.

Résultat

Même si la poursuite n'a pas porté fruit en cour, une série de discussions en a découlé avec le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, et a permis d'augmenter la disponibilité des services d'intervention d'urgence. Ces services sont là pour venir en aide aux personnes sourdes-aveugles en situation d'urgence.

Ethan était content du résultat, mais trouvait qu'une plus grande accessibilité devait être offerte, car sans les interprètes, les personnes qui deviennent sourdes-aveugles n'ont pas le même accès aux services et aux occasions qui s'offrent du seul fait qu'elles ne sont pas nées ainsi.

Ethan a été capable de changer les choses, et il continue de faire ce qu'il peut pour améliorer les services fournis à la population sourde-aveugle.

Le droit à l'équité lui a été nié en raison de son incapacité, et sa demande de subvention pour embaucher un interprète aussi. Les obstacles n'ont pas été levés pour lui garantir l'équité, mais il a remporté quelques succès et continue de défendre ses droits.

Conseils pour s'autoreprésenter :

1. Cerner la difficulté : Ethan est devenu sourd-aveugle plus tard dans sa vie et a eu besoin d'aide pour continuer à travailler et à accomplir ses tâches quotidiennes.
2. Déterminer les ressources manquantes : L'accès d'Ethan aux services d'intervention était restreint parce que ses besoins ont changé au cours de sa vie.
3. Se rassembler pour défendre ses droits : Il a rassemblé une communauté de personnes vivant la même difficulté ou limitation, et a retenu les services d'un avocat. Il a également continué à défendre ses droits avec d'autres.
4. Interpeller les autorités locales : Expliquez à l'ordre de gouvernement responsable du financement et des politiques les limitations auxquelles vous faites face, et demandez-lui de travailler avec vous pour élaborer une solution.
5. Ressources appuyant l'autoreprésentation : Demandez de l'aide à des professionnels qui connaissent la loi et montez un dossier appuyant la protection de vos droits fondamentaux.

Récit n° 3

Introduction

Pamela a eu de la difficulté à trouver les ressources qui l'auraient aidée à éliminer des obstacles. Elle a dû défendre ses intérêts afin de pouvoir vivre pleinement, et a découvert que la persistance est le meilleur moyen de diriger l'attention sur des enjeux qui ne sont pas bien abordés. Elle comprend que ce n'est pas tout le monde qui est prêt à communiquer ses besoins publiquement, mais elle soutient qu'il est nécessaire de le faire si on le peut. Elle raconte deux expériences où elle a dû défendre ses intérêts. La première fois, elle essayait d'obtenir une subvention pour retenir les services d'un interprète durant ses études postsecondaires. La deuxième fois, elle demandait un implant cochléaire. Elle explique que défendre ses intérêts est important parce que la seule personne qui sache de quoi elle a besoin pour réussir, c'est elle-même.

Thèmes principaux

Accès aux services

Obstacles à l'éducation

Difficulté rencontrée

Lorsque Pamela étudiait au Collège Algonquin, elle a publié une annonce pour trouver un interprète et a vite appris combien il serait cher d'en embaucher un. Elle a tenté de faire absorber les coûts par le collège, mais a rencontré beaucoup d'obstacles. Elle a dû expliquer plusieurs fois à différentes personnes la valeur d'un interprète et l'importance pour elle d'avoir accès à ce service.

De plus, bien que Pamela ait réussi à obtenir un premier implant cochléaire, elle a encore besoin d'un deuxième. Malheureusement, un deuxième implant n'est pas couvert par le gouvernement provincial. Pour recevoir du financement, elle a dû écrire des lettres et demander l'appui de ses médecins. Plusieurs obstacles se sont dressés sur son chemin, notamment des lettres de refus.

Résultat

Pamela a parlé à de nombreuses personnes du Collège pour leur expliquer dans quelle mesure ces services l'aideraient et, grâce à sa persévérance, elle a obtenu les services dont elle avait besoin en les convainquant de leur nécessité. L'établissement lui a donc offert les services d'un interprète.

Dans le cas de l'implant, même si elle a essuyé deux refus, elle n'a pas abandonné. Elle a continué de le revendiquer, et finalement, sa troisième demande a été acceptée. Elle a été capable d'expliquer comment deux implants cochléaires l'aideraient à équilibrer son ouïe afin de pouvoir continuer à vivre de manière aussi indépendante que possible.

Dans les deux cas, l'accès (à un interprète et à un deuxième implant) aurait dû lui être octroyé dès le début parce qu'il était nécessaire pour lever les obstacles à la communication.

Conseils pour s'autoreprésenter :

1. Cerner la difficulté : Pamela avait besoin d'aide pour réussir son parcours postsecondaire et avait aussi besoin d'un deuxième implant cochléaire qui n'était pas subventionné par le gouvernement.
2. Déterminer les ressources manquantes : Il manquait l'accès aux services qui supprimeraient les obstacles à la communication et lui permettraient de continuer ses études. En outre, elle n'avait pas de financement pour obtenir la prothèse auditive (implant cochléaire) lui permettant d'utiliser son « ouïe résiduelle ».
3. Défendre ses intérêts : Elle a dû défendre ses intérêts avec vigueur pour avoir un interprète et atteindre ses objectifs d'études. Elle a aussi dû lutter pour obtenir un implant, et cela lui a pris trois essais distincts avant d'avoir gain de cause.
4. Interpeller les autorités locales : Pamela a maintes fois expliqué ses difficultés aux personnes de son établissement scolaire avant de finalement recevoir le soutien et les accommodements dont elle avait besoin pour apprendre en classe. Elle a aussi écrit des lettres pour demander des changements au programme actuel de prothèses auditives.

Récit n° 4

Introduction

Annabelle est atteinte du syndrome d'Usher (ou rétinite pigmentaire [RP]), une maladie génétique qui affecte l'ouïe et la vue. Son travail consistait à développer des programmes et à coordonner la gestion pour une entreprise de Toronto. Au fil du temps, sa RP a progressé jusqu'au point où elle ne pouvait plus lire les caractères imprimés.

Thèmes principaux

Obstacles au travail

Obstacles à la vision

Difficulté rencontrée

Même si Annabelle utilisait un ordinateur pour lire et écrire, il est devenu impossible pour elle de lire les formulaires qu'elle créait. Des bénévoles l'ont aidée dans ses tâches, mais elle a progressivement perdu la capacité de faire seule le travail pour lequel elle avait d'abord été embauchée. Bien que non admissible à l'aide financière de l'ACT (Alternative Computer Training for the Disabled) en raison de son emploi, elle a quand même tenté sa chance en faisant une demande. Elle a expliqué qu'elle souhaitait s'inscrire au programme afin de suivre une nouvelle formation qui lui redonnerait l'autonomie qu'elle avait perdue à la suite de sa perte de vision.

Résultat

Annabelle a réussi à convaincre le responsable des programmes qu'elle avait besoin d'aide financière pour participer au programme ACT. Ce financement lui a permis de se fixer de nouveaux objectifs, de suivre une nouvelle formation et d'être embauchée comme programmeuse. Elle a travaillé pour le même employeur jusqu'à sa retraite en 2000. Les fonds qu'elle a reçus lui ont permis de réussir son changement de carrière.

Conseils pour s'autoreprésenter :

1. Cerner la difficulté : En raison d'une perte de vision, Annabelle est devenue incapable de réaliser les tâches pour lesquelles elle avait été embauchée.

2. Déterminer les ressources manquantes : Elle n'avait pas les ressources nécessaires pour faire son travail, en plus d'être techniquement non admissible au financement en vertu du programme ACT.
3. Interpeller les autorités locales : Sa détermination à continuer de s'épanouir dans son travail et le fait de raconter son histoire en identifiant les obstacles qu'elle a rencontrés l'ont aidé à convaincre le responsable du programme qu'elle avait besoin d'un financement pour suivre la formation du programme ACT. Elle a osé, et cela lui a permis d'avoir une belle carrière.
4. Remettre le système en question : Les obstacles au travail, comme l'incapacité à lire les formulaires qu'elle créait et sa perte d'autonomie professionnelle, ont amené Annabelle à recourir aux services de soutien afin de trouver un emploi qui lui conviendrait.

Récit n° 5

Introduction

William habitait Edmonton en Alberta et n'avait droit qu'à trois heures de services d'intervention et de soutien par semaine à la suite de restrictions budgétaires. Sourd et aveugle, il avait besoin qu'un intervenant l'accompagne pour faire ses courses, se rendre à ses rendez-vous et prendre part à des activités sociales, ce qui dépassait trois heures par semaine. À cause des coupes budgétaires, William ne pouvait plus fonctionner normalement au quotidien.

Thème principal

Manque d'accès aux services d'intervention et de soutien

Difficulté rencontrée

Les restrictions budgétaires gouvernementales ont laissé peu de chances à William de se faire entendre. Il a donc demandé à certaines personnes de se joindre à lui pour qu'ensemble, ils fassent valoir leurs besoins en services d'intervention. Ils se sont réunis au siège de l'Assemblée législative et ont tenté de faire changer la décision du gouvernement. Les personnes présentes ont expliqué qu'elles avaient besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne comme l'épicerie, les rendez-vous médicaux et les rencontres entre amis. Elles ont dénoncé le fait qu'on leur offrait seulement trois heures de services d'intervention par semaine..

Résultat

Même si la présentation devant l'Assemblée législative n'a pas donné les résultats escomptés, le groupe a pu lancer un projet pilote dans la collectivité. En recrutant des alliés et en sensibilisant la population, les membres du groupe ont pu défendre leur droit à une meilleure qualité de vie. Plusieurs des personnes rencontrées trouvaient le système gouvernemental oppressant. En unissant leurs voix, elles espéraient sensibiliser le public et supprimer les obstacles.

Conseils pour s'autoreprésenter :

1. Cerner la difficulté : Les services d'intervention ne comblaient pas les besoins quotidiens de William.
2. Déterminer les ressources manquantes : Les compressions budgétaires ne permettaient pas à William de recevoir plus de trois heures de services par semaine.
3. Se rassembler pour défendre ses droits : William a convaincu d'autres personnes et ensemble, ils ont présenté leur situation au gouvernement de l'Alberta, en plus de lancer un projet pilote et des campagnes de sensibilisation.
4. Interpeller les autorités locales : Communiquez avec le ministère ou le gouvernement responsable du financement et des modifications aux politiques, expliquez les obstacles auxquels vous êtes confronté et demandez-leur de travailler avec vous pour trouver une solution.

Récit n° 6

Introduction

Brandon partage ici deux récits personnels qui démontrent son grand engagement envers les personnes sourdes et aveugles. Même si les exemples suivants ne se rapportent pas directement à l'autoreprésentation, les leçons pourraient vous être utiles.

Thèmes principaux

Obstacles à la communication

Obstacles aux services de soutien

Difficulté rencontrée

Lorsque Brandon était étudiant en travail social, il a fait un stage dans un centre où l'on enseignait la langue des signes aux enfants. Un jeune enfant atteint de surdicécité fréquentait le centre, sans avoir accès à la langue des signes. Brandon a remarqué que les moyens de communication utilisés étaient trop rudimentaires pour répondre aux besoins de cet enfant. Une fois son stage complété, Brandon a demandé l'avis d'autres personnes dans la communauté. Les gens voyaient le manque de services destinés aux enfants comme une forme de discrimination envers les personnes sourdes et aveugles. Brandon a donc écrit une lettre où il faisait certaines propositions pour mieux soutenir cet enfant. Lorsque l'enseignant de Brandon a appris qu'il avait écrit une lettre, il lui a dit que ce n'était pas à lui de faire ce genre de choses. Brandon a donc rédigé une lettre d'excuses.

Plus tard, Brandon a entendu parler d'un organisme qui faisait la promotion de services s'adressant aux personnes atteintes de surdicécité. Toutefois, il était indiqué que les services en langue tactile des signes américaine (TASL) n'étaient pas offerts. Brandon percevait cette situation comme une forme de discrimination envers les personnes aveugles (Zeglen, 2022). Dans un courriel envoyé à l'organisme, il a demandé pourquoi les services en TASL n'étaient pas offerts. On lui a répondu que c'était en raison de la pandémie de COVID-19. Brandon a répondu que l'accès à ces services était nécessaire pour de nombreuses personnes atteintes de surdicécité et que l'accès à la plateforme Zoom n'était pas possible pour tout le monde. Brandon était d'avis que l'accessibilité de l'organisme pouvait être améliorée.

Résultat

Brandon a reçu une lettre de l'école de langue des signes où il a fait son stage. Elle mentionnait que le message avait été bien accueilli et qu'une personne connaissant bien la langue des signes américaine avait été embauchée pour travailler seul à seul avec l'enfant concerné. Brandon était heureux d'avoir franchi cette première étape dans le parcours vers la défense des intérêts.

Il s'avère que l'enfant n'avait pas accès à de bonnes techniques de communication pour le soutenir. La situation ne résultait pas uniquement de l'ignorance du centre qui ne pensait pas à la meilleure façon de soutenir l'enfant, mais aussi du fait que les parents ne savaient pas comment demander un meilleur accompagnement ainsi qu'un meilleur accès aux services en raison de comportements attitudinaux. Par la suite, Brandon a envoyé un courriel de suivi au centre. Son but était d'aider les professionnels en leur faisant des suggestions visant à mieux servir la communauté sourde et aveugle, et ce, malgré les complexités engendrées par la pandémie.

Conseils pour défendre les intérêts d'une autre personne :

1. Cerner la difficulté : Brandon a constaté des lacunes dans les services offerts à un élève sourd et aveugle, dans une école de langue des signes.
2. Déterminer les ressources manquantes : L'élève avait besoin des services d'un interprète afin d'optimiser son expérience d'apprentissage.
3. Se rassembler pour défendre ses droits : Brandon a consulté d'autres personnes pour mieux défendre les intérêts d'un tiers.
4. Interpeller les autorités locales : Communiquez avec les autorités responsables (dans le cas présent, il s'agissait de l'école de langue des signes de l'enfant et d'un organisme dont les services avaient été réduits en raison de la pandémie). Expliquez les obstacles auxquels vous ou quelqu'un d'autre êtes confronté et demandez-leur de l'aide pour trouver une solution. Soyez prêt à proposer des pistes de solution.

Récit n° 7

Introduction

Tessa voulait prendre des cours en administration pour apprendre la gestion et l'organisation du personnel. Elle devait préalablement réussir un cours de mathématiques. Tessa était la première élève atteinte de surdité que les administrateurs du collège aient rencontrée. Ils ne pensaient pas qu'elle pourrait réussir le cours, mais ils lui ont quand même offert des ressources pour l'aider à atteindre ses objectifs.

À la toute première classe, Tessa a rencontré l'enseignant. Ce dernier lui a dit qu'il devait y avoir une erreur, puisqu'il était impossible qu'une personne sourde et aveugle puisse réussir son cours.

Thèmes principaux

Obstacles à la communication

Obstacles attitudinaux

Difficulté rencontrée

L'enseignant de Tessa l'a ignorée. Il ne croyait pas qu'elle aurait les capacités et la motivation nécessaires pour réussir le cours. Tessa savait qu'elle devait convaincre son enseignant du contraire. Elle connaissait un autre enseignant en mathématiques qui a accepté de l'aider en lui apprenant certains concepts de base dont elle aurait besoin pour réussir le cours.

Grâce à l'aide de cette personne, Tessa a pu continuer d'aller à ses cours. Elle a dû réussir trois examens, dont le premier était le plus important pour elle. Elle y a consacré plusieurs heures d'études afin d'être bien préparée pour le moment où son enseignant lui demanderait de s'asseoir avec lui pour répondre aux questions qu'il lui poserait.

Résultat

Puisque son enseignant ne pouvait lire le Braille, Tessa n'a pas pu réaliser l'évaluation de cette manière. Elle s'est plutôt assise avec l'enseignant dans son bureau, et lui a dit

exactement ce qu'elle allait faire et les étapes qu'elle suivrait pour répondre à chacune des questions. Elle a fait son examen, et le lendemain l'enseignant a annoncé à toute la classe que deux élèves avaient obtenu une note parfaite. Tessa était l'une des deux élèves. À partir de ce jour, l'enseignant était convaincu que Tessa pouvait faire les travaux et passer le cours.

Malheureusement, les droits prévus par la loi n'éliminent pas les obstacles attitudinaux. L'expérience de Tessa montre que, même si elle avait le droit d'assister à tous les cours qu'elle voulait suivre, elle n'a pas pu supprimer automatiquement les obstacles auxquels elle se heurtait. Au lieu de cela, elle a choisi d'agir en éduquant les autres et de leur montrer ce dont elle était capable, tout en remettant en question leurs préjugés sur les capacités des personnes sourdes et aveugles.

Conseils pour s'autoreprésenter :

1. Cerner la difficulté : Tessa a été confrontée à des obstacles attitudinaux lors de ses études collégiales.
2. Déterminer les ressources manquantes : L'enseignant a présumé que Tessa serait incapable de réussir le cours et ne se donnait même pas la peine de vérifier comment il pouvait s'ajuster en fonction de ses besoins.
3. Communiquer avec une figure d'autorité ou quelqu'un susceptible de vous aider à trouver une solution : Tessa a trouvé une personne qui pouvait l'aider à assimiler les notions pédagogiques.
4. Remettre le système en question : Tessa a demandé à l'enseignant de lui donner la chance de faire ses preuves. Elle a persisté, a fait les travaux demandés et réussi le cours en travaillant fort.

Conclusion

Au nom du Deafblind Advocacy Group Canada et du Service ontarien de la surdicécité, nous encourageons toutes les personnes qui souhaitent faire tomber les obstacles à une vie pleine et entière à recenser leurs idées, à confirmer leurs objectifs, à faire des recherches et à s'engager dans une démarche d'autoreprésentation. Bien qu'il n'y ait aucune solution toute faite pour les difficultés que vous vivez (chaque personne et chaque situation est unique), nous vous encourageons à lutter pour vos convictions. Il se peut que vous soyez confronté à divers obstacles, de nature variée : physique, politique et même attitudinale. Certes, éliminer ces obstacles comportementaux peut prendre du temps et de l'énergie, mais nous espérons que vous n'abandonnerez pas votre objectif.

Bien souvent, lorsque nous choisissons une certaine direction ou de faire quelque chose de nouveau, des barrières peuvent se dresser. Insister pour faire changer les choses est important, mais parfois difficile. Savoir que nous avons le droit de faire ce que l'on veut est bénéfique et devrait nous motiver à faire ce qui est important.

Une bonne approche consiste à voir le problème comme un casse-tête que l'on résout une pièce à la fois. Il faut garder en tête que les solutions peuvent être multiples et qu'il vous revient de trouver les moyens qui vous conviennent le mieux. Vous pourriez avoir besoin de plusieurs essais pour contourner les obstacles, mais nous vous encourageons à croire en vous et à vous faire confiance. Vous pouvez y arriver, il faut juste continuer d'essayer.

Ressources

[Cliquez sur ce lien pour trouver 23 termes que vous devriez connaître pour mieux comprendre l'accessibilité : Technical.ly.](#)

Liste des organismes qui soutiennent les personnes atteintes de surdicécité et leur offrent des services.

Organisation	Lien vers l'information
Centre National Helen Keller, États-Unis	https://www.helenkeller.org/hks/introducing-advocacy-deaf-blind-world
Centre National Helen Keller, États-Unis	https://www.helenkeller.org/hknc/class/advocacy-deaf-blind-world-adbw
Centre National Helen Keller, États-Unis	https://www.helenkeller.org/hknc/americans-disabilities-act-ada
Helen Keller, Université Texas Tech, Boston College et Association américaine de la surdicécité	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22792849/ \\10.3.2.15\Users\ccsr\Advocacy and deafblindness
Service de la surdicécité de Seattle	http://seattledbcs.org/advocacy/
Voices Together, Service de la surdicécité de Victoria, Australie	https://www.voicestogether.com.au/self-advocates/toolkits-resources-how-to/resources/deafblind-resources/
Centre de ressources de la Manitoba Deafblind Association inc.	http://www.rcmdb.mb.ca/bw_support.html
Défense des intérêts des personnes atteintes de surdicécité dans l'Utah	https://www.facebook.com/Utahdb/
Perkins	https://www.facebook.com/Utahdb/
Association nationale familiale pour les personnes atteintes de surdicécité	https://nfadb.org KNC, Perkins et le Centre national sur la surdicécité sont des organismes partenaires.
Citoyens en action pour les personnes atteintes de surdicécité en Amérique	https://dbcitizens.org/news-blogs/
Sense UK	www.sense.org.uk

Organisation	Lien vers l'information
Consortium national des centres d'éducation des interprètes	https://www.nad.org/dsat/curriculum-overview
WFDB	https://www.wfdb.eu/about-us/
Intégration communautaire	https://communitylivingontario.ca/en/initiatives/
Réseau de défense des intérêts des personnes autistes des États-Unis	https://autisticadvocacy.org
Services canadiens de l'ouïe	https://www.chs.ca/node/823 https://www.chs.ca/fr/node/823
Programme de défense des intérêts INCA	https://cnib.ca/en/support-us/advocate/ontario-advocacy/training-resources-0?region=on https://www.inca.ca/fr/formation-et-ressources-0?region=on
Conseil consultatif familial de l'hôpital Holland Bloorview	https://research.hollandbloorview.ca/sites/default/files/2019-06/AdvocacyToolKit-July24-LINKED-LOCKED.pdf
Fondation nationale d'hémophilie (États-Unis)	https://www.hemophilia.org/Advocacy-Healthcare-Coverage/Advocacy-Tools-Resources/Advocacy-Dos-and-Donts
Qualité des services de santé Ontario	http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/meaningful-projects-en.pdf http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/terms-reference-en.pdf http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/pe/recruiting-diversity-en.pdf http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/qi/choosing-methods-pce.pdf

Remerciements

Le Deafblind Advocacy Group Canada adresse ses plus sincères remerciements à tous ceux et celles qui ont contribué au présent manuel sur l'autoreprésentation. Nous avons apprécié l'enthousiasme et le dévouement de ces personnes qui ont passé toutes ces heures à organiser et à réaliser des entretiens. Merci aux participants et à leurs familles qui ont gracieusement accepté de se prêter au jeu, ainsi qu'aux personnes qui ont gentiment accepté de revoir le contenu du manuel en partageant leurs points de vue et commentaires. Merci tout le monde de vous être joint à nous dans cette aventure de création du tout premier manuel sur l'autoreprésentation pour la population sourde-aveugle canadienne!

Faculté du Confederation College (Kristina Baraskewich) et cohorte 2021 des étudiants au programme d'analyse commerciale

Ryan Ollis

Elio Riggillio

Merico Tesolin

Laney Marchand

Équipe de gestion du Service ontarien de la surdicécité

Karen Keyes

Karen Madho

Renu Minhas

Sughanda Suri

Bailleur de fonds ayant soutenu la traduction

ⁱ [The Three Parts of Self-Advocacy for People with Disabilities \(covey.org\)](http://covey.org)