



PhiLab



Cahier de recherche

Une cause oubliée : le sous-financement du handicap par les fondations philanthropiques québécoises

Felix Chouinard, Diane Alalouf-Hall,
Anne Delorme, Emmanuelle Lajoie

Montréal
Février 2026

philab.uqam.ca

 PhiLab

Description du réseau PhiLab

Le réseau canadien de recherche partenariale sur la philanthropie (PhiLab), anciennement Laboratoire montréalais de recherche sur la philanthropie canadienne, a été pensé en 2014 dans le cadre de la conception de la demande de financement du projet développement de partenariat CRSH intitulé "Innovation sociale, changement sociétal et Fondations subventionnaires canadiennes". Ce financement a été reconduit en 2018 sous le nom "Evaluation du rôle et des actions de fondations subventionnaires canadiennes en réponse à l'enjeu des inégalités sociales et des défis environnementaux". Depuis ses débuts, le Réseau constitue un lieu de recherche, de partage d'information et de mobilisation des connaissances des fondations canadiennes. Des recherches conduites en partenariat permettent la coproduction de nouvelles connaissances dédiées à une diversité d'acteurs : des représentants gouvernementaux, des chercheurs universitaires, des représentants du secteur philanthropique et leurs organisations affiliées ou partenaires.

Le centre de recherche (Hub) mère se situe dans le centre-ville de Montréal, sur le campus de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).

Le Réseau regroupe des chercheurs, des décideurs et des membres de la communauté philanthropique à travers le monde afin de partager des informations, des ressources et des idées.

PhiLab Network Description

The Canadian network of partnership-oriented research on philanthropy (PhiLab), previously called the Montreal Research Laboratory on Canadian philanthropy, was thought up in 2014 as part of the conception of a funding request by the SSHRC partnership development project called "Social innovation, social change, and Canadian Grantmaking Foundations". From its beginning, the Network was a place for research, information exchange and mobilization of Canadian foundations' knowledge. Research conducted in partnership allows for the co-production of new knowledge dedicated to a diversity of actors: government representatives, university researchers, representatives of the philanthropic sector and their affiliate organizations or partners.

The project's headquarters are located in downtown Montreal, on the Université du Québec à Montréal (UQAM) campus.

The Network brings together researchers, decision-makers and members of the philanthropic community from around the world in order to share information, resources and ideas.

Résumé

Ce deuxième volet d'une recherche sur la philanthropie et le handicap démontre que les personnes en situation de handicap constituent une population systématiquement sous-financée par la philanthropie canadienne. Malgré le fait que 27 % de la population canadienne vive avec au moins une incapacité, le handicap demeure une cause marginalisée dans les priorités philanthropiques.

Cette recherche révèle un cercle vicieux : le sous-financement chronique empêche la professionnalisation et la structuration du secteur communautaire, ce qui justifie à son tour la réticence des fondations à investir. L'analyse montre que même les cadres d'équité, diversité et inclusion (EDI), qui ont permis l'émergence de financements substantiels pour d'autres groupes marginalisés, excluent systématiquement le handicap ou le relèguent à une position secondaire.

Le rapport identifie trois obstacles principaux : (1) la perception du handicap comme responsabilité exclusive de l'État ; (2) la fragmentation du secteur communautaire, elle-même produite par le manque de ressources ; (3) l'absence du handicap dans l'application concrète des politiques EDI. Il conclut par un appel à un réinvestissement philanthropique transformateur tant dans les causes liées au handicap que dans les stratégies et les cadres philanthropiques eux-mêmes, afin que le handicap devienne une dimension systématique et légitime de l'octroi de subventions. Le rapport formule également des recommandations opérationnelles spécifiques pour soutenir cette évolution. Cette recherche adopte une perspective critique et transformatrice, fondée sur les études sur le handicap et les études critiques sur la philanthropie. Son objectif n'est pas de produire un portrait statistique exhaustif, mais d'analyser les mécanismes d'exclusion.

Mots-clés

philanthropie • handicap • équité-diversité-inclusion • sous-financement • capacitisme • justice sociale • Canada • Québec

Abstract

This second part of a study on philanthropy and disability argues that disability must be more fully integrated into the strategies and funding priorities of Canadian philanthropy. Although 27% of the Canadian population lives with at least one disability, people with disabilities remain significantly underfunded, and disability continues to be treated as a marginal cause within philanthropic agendas.

This research reveals a vicious cycle: chronic underfunding limits and constrains the professionalization and structuring of disability rights charities, which in turn justifies foundations' reluctance to invest. The analysis shows that even equity, diversity, and inclusion (EDI) frameworks, which have enabled the emergence of substantial funding for other marginalized groups, systematically exclude disability as a priority area or relegate it to a secondary position.

The report identifies three main explanatory mechanisms for this phenomenon: (1) philanthropic actors' perception of disability as the exclusive responsibility of the state; (2) the fragmentation of disability-focused organizations, itself produced by a lack of resources; (3) the absence of disability in the concrete application of EDI policies. It concludes with a call for transformative philanthropic reinvestment both in disability-related causes and within philanthropic strategies and frameworks themselves, so that disability becomes a systematic and legitimate dimension of grantmaking. The report also formulates specific operational recommendations to support this shift. This research adopts a critical and transformative perspective, grounded in disability studies and the critical philanthropy studies. Its goal is not to produce an exhaustive statistical portrait, but to analyze the mechanisms of exclusion.

Key words

philanthropy • disability • equity-diversity-inclusion • underfunding • ableism • social justice • Canada • Québec

**Une cause oubliée : le sous-financement du handicap par les fondations
philanthropiques québécoises**

Cahier de recherche

(Rapport # 2)

Félix Chouinard,
Diane Alalouf-Hall,
Anne Delorme
Emmanuelle Lajoie

Montréal – février 2026



Table des matières

Introduction	8
1.0. Méthode	22
2.0. Obstacles philanthropiques à l'inclusion des personnes handicapées : défis structurels et lacunes en matière de financement	23
2.1. Fragmentation du secteur : un écosystème fragmenté	24
2.1.1. Le modèle « par et pour » : forces et faiblesses	24
2.1.2. L'hyperspécialisation du financement philanthropique	27
2.1.3. La fragmentation comme symptôme d'un contexte structurel défavorable	28
2.1.4. Facteurs structurels qui perpétuent la fragmentation	29
2.1.5. Il en résulte une rupture des relations entre les fondations et les organisations.	31
2.2. Impacts humains du sous-financement	32
2.2.1. Services insuffisants, notamment en matière de répit : l'épuisement des aidants familiaux	32
2.2.2. Gaspillage du potentiel humain	33
2.2.3. Défense des droits : silence imposé	34
2.2.4. Invisibilité politique et médiatique	35
2.3. Le rôle de l'État : entre responsabilité providentielle et désengagement	37



2.3.1. Le handicap perçu comme une responsabilité de l'État	37
2.3.2. Le paradoxe de la responsabilité de l'État	39
2.3.3. Le retrait progressif de l'État et ses conséquences	40
2.4. Approches conceptuelles du handicap	41
2.4.1. Le capacitisme en tant qu'obstacle structurel	42
2.4.2. Le modèle social du handicap : une rupture nécessaire	45
2.4.3. Autonomie et interdépendance	47
3.0. Le handicap et l'approche équité, diversité et inclusion	48
3.1. Les utilisations diffuses de l'approche EDI : entre principe moral et absence de cadre	49
3.2. Une définition large qui entrave l'action	50
3.3. Personnalisation des concepts EDI	52
3.4. L'EDI comme source de tensions internes	55
3.5. Les deux fronts de l'EDI : l'observation d'une exclusion systématique	57
3.6. Le handicap, angle mort des initiatives EDI	59
4.0. Vers une philanthropie transformatrice	61
4.1. Investissement financier : objectifs et mécanismes	63
4.2. Transformation des pratiques organisationnelles	65
4.3. Transformer les cadres conceptuels	66



4.4. Autonomisation et responsabilité	67
4.5. Plaidoyer et mobilisation collective	69
4.6. Cas particulier : la philanthropie internationale	69
Conclusion	71
Bibliographie	79
Annexes	83
Méthode détaillée	83
Enquête	92
Classification des sujets abordés par les participants lors des entretiens	93



Introduction

Le présent rapport constitue la deuxième partie du projet de recherche intitulé « *Vulnérabilité, autonomie et agentivité : vers une philanthropie renouvelée* » (VAA). Mené en partenariat entre Humanité & Inclusion Canada (HI) et une équipe du Réseau de recherche sur le partenariat philanthropique canadien (PhiLab), ce projet est codirigé par Diane Alalouf-Hall et Jean-Marc Fontan, tous deux chercheurs à l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

HI est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale qui intervient dans des contextes de pauvreté, d'exclusion, de conflit et de catastrophe. Elle travaille en particulier avec les personnes handicapées, ayant pour mission de défendre leurs droits fondamentaux et d'améliorer leurs conditions de vie. PhiLab rassemble des chercheurs universitaires et des praticiens engagés dans l'analyse critique de l'écosystème philanthropique canadien.

Le projet VAA s'inscrit dans une volonté commune d'examiner le rôle de la philanthropie subventionnaire dans la promotion de la justice sociale, en mettant particulièrement l'accent sur le soutien aux personnes perçues comme vulnérables en raison d'un handicap physique ou mental. Structuré en trois parties, le projet donnera lieu à la production de trois rapports distincts.

Ce deuxième rapport (partie 2) présente la composante analytique de l'étude. Il fait suite au premier rapport, qui présentait une revue de la littérature sur les concepts de vulnérabilité, de handicap et d'autonomie dans le domaine philanthropique. Cette première phase de la recherche a posé les bases théoriques du projet et identifié les principaux enjeux dans ce domaine. Le présent rapport documente ces enjeux à partir d'une enquête empirique menée auprès de fondations et d'organismes communautaires, puis formule des recommandations concrètes pour transformer les pratiques philanthropiques.



Équipe de recherche et comité de suivi de la deuxième phase

La deuxième phase repose sur une étroite collaboration entre des chercheurs universitaires, des étudiants diplômés et des partenaires issus des secteurs philanthropique et communautaire. Cette diversité d'expertise et de perspectives a considérablement enrichi l'analyse, garanti une approche ancrée dans la réalité des pratiques et favorisé le dialogue entre les connaissances académiques et empiriques.

La composition de l'équipe de recherche et du comité de suivi qui a soutenu le projet à chaque étape de son développement était la suivante.

L'équipe de recherche responsable de cette deuxième phase comprenait :

- Diane Alalouf-Hall – UQAM / PhiLab
- Félix Chouinard – Étudiant à la maîtrise, Université de Montréal
- Lucie Dumais – UQAM / PhiLab
- Diane Morin – UQAM / Chaire Dr William Barakett en déficience intellectuelle et troubles du comportement
- Jean-Marc Fontan – UQAM, Département de sociologie / codirecteur sortant du PhiLab
- Élisabeth Robinot – UQAM / PhiLab

Le comité de surveillance de la recherche était composé de membres de l'équipe et de partenaires du projet.

- Anne Delorme – Présidente et directrice générale d'Humanité & Inclusion
- Rabia Khedr – Directrice nationale, Handicap sans pauvreté
- Sara Krinitzki – Fondations philanthropiques Canada
- Lise Roche – Fondation Mirella et Lino Saputo
- Emmanuelle Lajoie – Chargée de programme et spécialiste des questions de genre et d'inclusion, Humanité & Inclusion



Contexte

Ce rapport examine une lacune importante dans les pratiques philanthropiques canadiennes : l'exclusion généralisée du handicap des priorités de financement des fondations subventionnaires. Alors que les fondations canadiennes ont de plus en plus adopté des cadres d'équité et engagé des ressources substantielles en faveur d'autres groupes marginalisés, les organisations communautaires axées sur le handicap restent chroniquement sous-financées et invisibles sur le plan institutionnel.

Au cours de la dernière décennie, un nombre croissant de fondations canadiennes octroyant des subventions ont adopté une orientation axée sur la justice sociale et/ou l'EDI. Ces fondations ont repensé leur orientation stratégique afin de soutenir les populations vulnérables, les mouvements sociaux émergents et les communautés confrontées à des obstacles systémiques. Des investissements importants ont été réalisés dans des domaines tels que la réconciliation avec les Autochtones, les droits des femmes, la lutte contre le racisme anti-Noirs, l'inclusion des LGBTQIA2S+ et l'autonomisation des jeunes marginalisés.

Des initiatives dédiées, telles que la Fondation pour les communautés noires, le Fonds pour la résilience des peuples autochtones (IPRF), la Fondation canadienne des femmes et le Fonds pour l'égalité des sexes, illustrent cet engagement croissant. Ces initiatives sont soutenues par une large coalition de fondations privées et communautaires à travers le Canada, dont plusieurs des plus grands acteurs philanthropiques du Québec et d'ailleurs (voir tableau 1). Ensemble, elles témoignent d'une volonté croissante de lutter contre les inégalités structurelles grâce à des investissements ciblés et à long terme.



Tableau 1 - Principales fondations soutenant les principaux fonds EDI au Canada

Fonds / Initiative	Fondations de soutien
Fonds pour la résilience des peuples autochtones (IPRF)	Fondation Calgary ; Fondation Carthy ; Fondation canadienne Donner ; Fondation communautaire d'Edmonton ; Fondation Inspirit ; Fondation Laidlaw ; Fondation Lawson ; Fondation McConnell ; Fondation Medavie ; Fondation Metcalf ; Fondation Trillium de l'Ontario ; Fondation Toronto ; Fondation de la famille Trottier ; Fondation Vancouver, etc.
Fondation pour les communautés noires (FFBC)	Fondation Inspirit ; Fondation Laidlaw ; Fondation McConnell ; Fondation Toronto ; Fondation Vancouver, etc.
Fondation canadienne des femmes (CWF)	Fondation W. Garfield Weston ; Fondation Trillium de l'Ontario ; Fondation de la famille Zukerman, etc.
Fonds pour l'égalité des sexes (CFC)	Fondation Toronto ; Fondation du Grand Montréal ; Fondation Laurentides ; Fondation Québec Philanthrope ; Fondation Victoria, etc.

Au Québec en particulier, les fondations privées ont également accru leur engagement dans des programmes axés sur l'équité (tableau 2). Certaines soutiennent les efforts de réconciliation et de lutte contre le racisme, d'autres financent l'égalité des sexes, le leadership des jeunes ou des initiatives communautaires dans les quartiers marginalisés. Même les fondations dont les stratégies ne sont pas explicitement axées sur l'EDI contribuent à réduire

les inégalités en investissant dans la petite enfance, la réduction de la pauvreté et l'équité en matière d'éducation.

Tableau 1 - Exemples de fonds et d'initiatives axés sur l'équité soutenus par des fondations québécoises

Fondation	Exemples de fonds/programmes axés sur l'EDI soutenus
Fondation McConnell	Cercle sur la philanthropie et les peuples autochtones (financement de base (2017 à 2020) Cities for People – initiatives d'inclusion sociale et de lutte contre le racisme (2012 à 2021), etc.
Fondation de la famille Pathy	Bourse Pathy (lancée en 2014) — programme de leadership permettant à de jeunes acteurs du changement, y compris des participants racialisés, de développer des projets communautaires.
Fondation de la famille Trottier	Fonds pour l'égalité des sexes (via CFC)
Fondation Lucie et André Chagnon	Fondation pour les communautés noires Fonds Afro-Entrepreneurs 2.0 Fonds collectif pour l'équité sociale – personnes migrantes
Fondation du Grand Montréal (FGM)	Fonds pour l'égalité entre les sexes (partenariat CFC) Programmes d'intégration des nouveaux arrivants et des réfugiés Soutien à la revitalisation culturelle autochtone et aux initiatives autochtones urbaines Programmes de lutte contre le racisme et d'inclusion des jeunes
Fondation Béati	Financement de la justice sociale et de la lutte contre l'oppression (1991-présent) — mission principale consistant à soutenir les mouvements populaires qui luttent contre les inégalités. Projets de lutte contre le racisme et l'oppression (depuis les années 2000) — soutien à long terme aux organisations de défense de la justice raciale. Inclusion des LGBTQ+ et mouvements spirituels queers (depuis 2010) — soutien à l'organisation communautaire dirigée par des personnes queers.

Combinés aux cadres nationaux EDI promus par Imagine Canada, ces développements ont généré de nouvelles données, de nouveaux récits et de nouveaux flux de financement qui ancrent de plus en plus la philanthropie dans un paradigme de justice sociale.

Mais où se situe le handicap dans ce cadre plus large de la vulnérabilité ?

Bien que la communauté des personnes handicapées soit l'un des groupes les plus importants et les plus marginalisés sur le plan structurel au Canada, elle reste largement absente des programmes philanthropiques en matière d'équité. Dans notre échantillon de 20 fondations, les références à la vulnérabilité et à l'EDI (équité, diversité, inclusion) étaient abondantes, mais elles se concentraient principalement sur les dynamiques racialisées, le genre et la jeunesse. Le handicap était rarement, voire jamais, mentionné comme une dimension de l'inégalité ou comme une priorité explicite de financement.

Ce silence contraste fortement avec les besoins identifiés par les organisations qui viennent en aide aux personnes handicapées. Même parmi les principaux organismes de bienfaisance liés au handicap au Québec (tableau 3 et tableau 4), seule une petite proportion des investissements philanthropiques cible directement les organisations de personnes handicapées, ce qui laisse un écart important dans le soutien à ce secteur.



Tableau 3 - Aperçu des fondations privées québécoises actives dans le domaine du handicap

Fondation	Intérêt / Mission	Montant total versé aux donataires reconnus (2024 ou 2025)	Montant minimum estimé consacré au handicap
Fondation Mirella et Lino Saputo 118925148 RR 0001	Soutien aux personnes handicapées, aux personnes âgées, à l'immigration et à l'inclusion sociale	45 919 006 (95,25 %) 1er janvier 2024 – 31 décembre 2024	Au moins 18 000 000 Environ 73 subventions liées au handicap. Exemples : Centre Philou (800 000 \$), Espace vie TSA (500 000 \$), FQLI (415 000 \$), AQLPH (400 000 \$), Carpe Diem (250 000 \$), HAN Logement (225 000 \$), Baluchon Alzheimer (200 000 \$), Fédération québécoise de l'autisme (198 000 \$), Humanité et inclusion (150 000 \$), ainsi que la Fondation Mira, la Fondation Réa, etc.
Fondation J.W. McConnell	Inclusion sociale, justice sociale, soutien aux personnes handicapées et aux organismes communautaires	24 522 609 (60,01 %) 1er janvier 2024 – 31 décembre 2024	Au moins 476 500 Seules quatre organisations se consacrent clairement aux personnes handicapées : Handicap sans pauvreté (225 000 \$), Giant Steps (150 000 \$), Summit School Foundation (100 000 \$) et le Centre François-Michelle (1 500 \$).
Fondation Lucie et André Chagnon	Inclusion, petite enfance, réduction de la pauvreté, soutien social (financement potentiel lié au handicap via l'inclusion)	29 433 000 (22,25 %) reconnue 1er janvier 2024 – 31 décembre 2024	Non disponible La fondation finance principalement la petite enfance, l'inclusion sociale et la réduction de la pauvreté. La plupart des contributions vont à des donataires non reconnus : 80 855 000 \$ (61,12 %). Les données de l'ARC ne permettent pas d'identifier les financements directement liés au handicap.
Fondation de la famille Pathy 857688428 RR 0001	Inclusion, justice sociale, projets communautaires (financement possible lié au handicap)	20 963 867,00 \$ (93,56 %) 1er janvier 2024 – 31 décembre 2024	Au moins 15 000 \$ (AQEPA)

Fondation	Intérêt / Mission	Montant total versé aux donateurs reconnus (2024 ou 2025)	Montant minimum estimé consacré au handicap
Fondation de la famille Trottier	Santé, sciences, certains projets sociaux (financement occasionnel lié au handicap)	36 849 400 (89,21 %) 1er janvier 2024 – 31 décembre 2024	Au moins 75 000 Parmi les 222 donateurs reconnus, seuls trois sont explicitement axés sur le handicap : la Neil Squire Society (20 000 \$), L'Arche Canada (20 000 \$) et Répit Providence Hochelaga (35 000 \$).
Fondation Marcelle et Jean Coutu 130257678 RR 0001	Santé, déficience visuelle, initiatives sociales — soutien potentiel aux personnes handicapées	35 129 234,00 \$ (90,08 %) 29 février 2024 – 28 février 2025	Au moins 6 256 509 Parmi les subventions notables, mentionnons les contributions à l'Association des adultes handicapés de la Mauricie Inc. (1 000 \$), Cavaletti – Loisirs adaptés en plein air (35 000 \$), Centre Philou (200 000 \$), Espace-Vie TSAA (400 000 \$), la Fondation Giant Steps (250 000 \$), la Fondation Baluchon pour les services de répit à domicile à long terme (55 000 \$), la Fondation Charlevoix-Saguenay pour l'ataxie (100 000 \$), la Fondation Habilitas (50 000 \$), la Fondation Le Pilier (3 850 000 \$) et la Fondation Miriam (1 015 000 \$).

Tableau 4 - Aperçu des fondations publiques québécoises actives dans le domaine du handicap

Fondation	Intérêt / Mission	Montant total versé aux donateurs reconnus (2024 ou 2025)	Montant minimum estimé consacré au handicap
<p>Fondation du Grand Montréal (FGM) 881979124 RR 0001</p>	<p>Soutien à des initiatives qui ont un impact sur le bien-être des personnes et des communautés dans les secteurs des arts et de la culture, de l'éducation, du développement social, de l'environnement, des sports et de la santé.</p>	<p>17 392 594,00 (71,34 %) 1er janvier 2024 - 31 décembre 2024</p>	<p>Au moins 70 000 Parmi les subventions notables, mentionnons les contributions à Formation Altergo (10 000 \$, un organisme dédié aux sports adaptés et aux personnes handicapées), à la Communauté Hadley Inc. (30 000 \$, services aux personnes aveugles et malvoyantes), à la Fondation des Aveugles du Québec (2 000 \$), L'Arche Montréal (2 000 \$, soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle), L'Arche Beloeil Inc. (309 \$), le Centre d'intégration à la vie active pour les personnes de La Sarre (2 980 \$, soutien aux personnes handicapées) et la Fondation Habilitas (21 590 \$).</p>
<p>Centraide du Grand Montréal / United Way 118842517 RR 0001</p>	<p>La mission de Centraide est de soutenir les personnes vulnérables ainsi que les organismes et les projets qui les aident en investissant dans les communautés et en établissant des relations solides avec elles. Centraide du Grand Montréal est un agent de changement qui favorise la collaboration, l'engagement bénévole et la participation communautaire.</p>	<p>61 361 909,00 \$ (69,56 %) 1er avril 2023 - 31 mars 2024</p>	<p>Au moins 1 900 000 Parmi les subventions notables, citons les contributions à des organismes axés sur le handicap, notamment AlterGo Expertise (125 000 \$, sports et loisirs adaptés aux personnes handicapées), l'Association d'entraide des personnes handicapées physiques (105 355 \$), la West Island Association for the Intellectually Handicapped (77 100 \$), l'Association montréalaise pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (112 880 \$), l'Association des parents de l'enfance en difficulté (140 550 \$, soutien aux enfants handicapés), l'Association des personnes handicapées de la Rive-Sud-Ouest (83 300 \$), ALPABEM – Association des parents et amis pour le bien-être mental de Laval (101 300 \$), Association québécoise pour les enfants ayant des troubles auditifs (181 700 \$), etc.</p>

Fondation	Intérêt / Mission	Montant total versé aux donataires reconnus (2024 ou 2025)	Montant minimum estimé consacré au handicap
Fondation Azrieli 892425166 RR 0001		118 115 766,00 \$ (67,57 %) 1er janvier 2024 - 31 décembre 2024	
Fondation Habilitas 823328554 RR 0001		4 154 970,00 \$ (80,30 %) 1er avril 2023 - 31 mars 2024	Au moins 4 144 970 Parmi les subventions notables, mentionnons les contributions au Camp Massawippi (1 295 177 \$), qui offre des programmes récréatifs adaptés aux enfants et aux adultes ayant une déficience physique, et au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (2 240 332 \$) pour soutenir les services de réadaptation et les services liés aux personnes handicapées. Des fonds importants ont également été accordés au Centre d'action (587 679 \$), un organisme qui vient en aide aux adultes ayant des limitations physiques et une perte d'autonomie, ainsi qu'à la Fédération des aveugles du Québec (21 782 \$).
Fondation Béati 137156360 RR 0001		305 000 (22,53 %) 1er septembre 2023 – 31 août 2024	Non spécifié La grande majorité des subventions accordées par Béati sont versées à des donataires non reconnus, ce qui rend impossible l'obtention d'une estimation précise de la part de l'ARC.

(Source : ARC, Liste des organismes de bienfaisance et autres donataires reconnus, consulté en juin 2025 puis octobre 2025)

Nous avons recherché les données accessibles au public dans le système de l'ARC. Il est important de comprendre que ce sont les seules données actuellement accessibles, et qu'elles ne sont pas tout à fait exactes ni entièrement fiables. C'est pourquoi nous avons choisi de présenter les données disponibles tout en limitant nos calculs aux dons destinés spécifiquement à des organismes officiellement reconnus liés au handicap.

En 2022, près de 27 % des personnes âgées de 15 ans et plus (8 millions de personnes) au Canada ont déclaré vivre avec au moins un handicap (Statistique Canada, 2022). À l'échelle mondiale, 16 % de la population vit avec un handicap, une proportion qui atteint 25 % dans les situations de conflit. Les femmes sont particulièrement touchées : une femme sur cinq au Canada vit avec un handicap.

Pourtant, cette réalité démographique massive ne se reflète pas dans les priorités philanthropiques. Contrairement aux causes liées à la diversité ethnoculturelle, à l'orientation sexuelle ou à l'identité de genre, qui ont vu l'émergence de fonds dédiés (par exemple, la Fondation pour les communautés noires, la Fondation canadienne des femmes, le Fonds de résilience des peuples autochtones), de campagnes nationales et d'une reconnaissance institutionnelle croissante, le handicap reste largement invisible dans l'agenda philanthropique canadien.

Compte tenu de la capacité unique de la philanthropie à combler les lacunes de l'État et à catalyser le changement social, cette invisibilité a des conséquences concrètes pour les personnes handicapées, qui sont deux fois plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que les personnes non handicapées (Campaign 2000, 2024). Elles sont confrontées à ce que les chercheurs appellent une « **double imposition** » : des coûts supplémentaires importants (équipements adaptés, soins de santé) combinés à des revenus souvent plus faibles en raison du sous-emploi et des obstacles environnementaux. Cette précarité économique limite considérablement leur capacité (et celle de leurs proches) à soutenir financièrement ou bénévolement les organisations qui les représentent.



Aux États-Unis, où les données sont collectées de manière plus systématique, les financements philanthropiques liés au handicap représentent à peine deux cents pour chaque dollar accordé par les fondations (Disability & Philanthropy, 2023). De plus, la plupart de ces financements restent orientés vers des approches médicales ou de réadaptation plutôt que vers des cadres fondés sur les droits et la transformation sociale.

Figure 1 - Dons de la Fondation 1000 en faveur du handicap en pourcentage du total des dons

2019 Foundation Giving	Amount	%	No. of Grants	%
Giving for People w/Disabilities	\$755,130,191	2.0%	8,605	4.5%
Other Giving	\$36,446,085,770	98.0%	184,519	95.5%
2019 Total	\$37,201,215,961	100%	193,124	100%

Ce tableau est basé sur toutes les subventions de 5 000 dollars ou plus inclus dans l'ensemble de données de Candid's Foundation 1000¹ (2019, p. 71).

Au Canada, l'absence de données ventilées constitue un défi majeur. Ni l'Agence du Revenu du Canada (ARC), ni Fondations philanthropiques Canada, ni Imagine Canada ne fournissent de rapports nationaux qui ventilent les dons de bienfaisance par cause de manière significative ou systématique. Les déclarations T3010 ne classent pas les dons par domaine thématique, ce qui rend impossible d'évaluer avec précision le montant des fonds philanthropiques qui parviennent aux organisations liées au handicap.

¹ L'ensemble de données « Foundation 1000 » comprend toutes les subventions de 5 000 dollars ou plus autorisées ou versées par les 1 000 plus grandes fondations américaines.

Limites et contributions

L'approche collaborative et partenariale adoptée dans cette recherche a mis en lumière des angles morts qu'une approche académique traditionnelle aurait probablement négligés. La participation active des partenaires dès les premières étapes de la conception a enrichi l'approche méthodologique et contribué à une compréhension plus nuancée des dynamiques à l'œuvre dans le secteur philanthropique.

Un exemple frappant de cette contribution concerne la difficulté à recruter des fondations qui ne sont pas engagées dans les questions liées au handicap. Cette observation, soulevée lors des premiers travaux sur le terrain, a conduit l'équipe à réajuster son approche méthodologique, en intégrant plus explicitement la dimension de l'équité, de la diversité et de l'inclusion (EDI) comme point de départ. Sur les conseils des partenaires, cette réorientation stratégique a permis de mobiliser un éventail plus large d'acteurs philanthropiques, tout en suscitant de riches discussions sur les utilisations (parfois normatives ou symboliques) de l'EDI dans leurs pratiques.

Cette recherche présente certaines limites importantes. Tout d'abord, les fondations qui ne sont pas impliquées dans le domaine du handicap et qui ne sont pas particulièrement sensibles aux cadres d'équité, de diversité et d'inclusion se sont avérées particulièrement difficiles à mobiliser. Cette absence a conduit à un biais de sélection qui a faussé les données recueillies en faveur des organisations déjà sensibles aux questions étudiées. En outre, la couverture géographique reste limitée. Bien que le projet ait été initialement conçu pour couvrir l'ensemble du Canada, la grande majorité des entretiens ont été menés au Québec. Une seule organisation hors de cette province a accepté de participer, et ce sous la forme d'un questionnaire écrit. L'enquête menée à l'été 2025 a partiellement compensé cette limite en recueillant les réponses de 20 fondations, dont six hors du Québec, mais cette couverture reste insuffisante pour refléter pleinement la diversité des contextes provinciaux.

Malgré ces limites, l'étude apporte plusieurs contributions significatives. Sur le plan méthodologique, elle montre comment les approches fondées sur le partenariat peuvent aider à surmonter les défis courants de la recherche qualitative, tels que le recrutement des participants et la validation des outils. Sur le plan stratégique, elle démontre que l'EDI peut être utilisé non seulement comme une lentille analytique, mais aussi comme un cadre qui aide à établir la pertinence et la légitimité de la recherche dans des contextes autrement difficiles d'accès, facilitant ainsi l'engagement organisationnel.

Portée de la recherche

Cette étude examine comment et pourquoi le handicap reste marginal dans les stratégies et les pratiques de financement des fondations canadiennes qui octroient des subventions. Pour répondre à cette question de recherche, nous avons mené une étude qualitative ciblée sur les fondations qui octroient des subventions au Québec, où la grande majorité des participants sont basés. Bien que les résultats offrent des informations qui peuvent être pertinentes dans le contexte canadien plus large, l'étude n'a pas pour but de produire des affirmations statistiquement généralisables à l'ensemble du pays. Elle contribue plutôt à mieux comprendre les mécanismes qui façonnent l'engagement philanthropique en faveur des personnes handicapées.

Bien que les fondations ne représentent qu'une partie du paysage philanthropique au sens large – aux côtés des dons individuels, des dons d'entreprises et des réseaux de soutien informels –, nous nous concentrons sur elles en raison de leur rôle stratégique dans la définition des priorités, la légitimation de certaines causes et l'influence sur d'autres bailleurs de fonds.

Cette étude offre donc un aperçu des relations entre le handicap, l'EDI et la philanthropie telles qu'elles sont observées au Québec, tout en soulignant la nécessité de poursuivre la documentation et d'élargir les travaux comparatifs entre les provinces afin de mieux comprendre le paysage canadien dans son ensemble.

1.0. Méthode

Ce deuxième rapport s'inscrit dans une approche qualitative et collaborative ancrée dans les sciences sociales appliquées. Il constitue la deuxième phase du projet de recherche VAA, qui a débuté par une analyse critique de la littérature présentée dans le premier rapport. Cette phase exploratoire a jeté les bases conceptuelles de la recherche et a guidé les enquêtes sur le terrain en s'appuyant sur des cadres dérivés des études critiques sur le handicap (Barnes & Mercer, 2010 ; Pothier & Devlin, 2006) et des approches en matière d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) (Ahmed, 2012 ; Hankivsky, 2014).

L'analyse documentaire a permis d'identifier trois questions directrices qui ont guidé l'élaboration des outils méthodologiques :

1. Comment le handicap est-il conceptualisé, perçu et intégré au sein des fondations et des organisations axées sur le handicap ?
2. Comment les fondations canadiennes qui octroient des subventions comprennent-elles et positionnent-elles le handicap dans leurs priorités en matière d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) ?

À partir de ces questions, nous avons cerné un enjeu central : **comprendre l'implication (ou l'absence d'implication) de la philanthropie canadienne dans le soutien aux personnes vivant avec un handicap, et analyser la logique sous-jacente à cet engagement ou à cette marginalisation.**

Le travail sur le terrain s'est appuyé sur les principes de la recherche en partenariat et de la co-construction des connaissances. Cette approche vise à valoriser autant l'expertise acquise par l'expérience vécue que les connaissances institutionnelles et académiques. Elle a donné lieu à un dialogue continu entre les chercheurs et les parties prenantes, notamment par le biais d'un comité de suivi.

Concrètement, cette phase méthodologique s'est appuyée sur différents éléments.

- **Des entretiens semi-structurés** menés auprès d'une vingtaine de représentants de fondations, d'organisations communautaires et d'acteurs du handicap au cours de l'hiver 2024 et de l'été 2025
- **Une analyse documentaire** des rapports annuels, des bases de données publiques (y compris celles de l'ARC) et des publications stratégiques des fondations concernées
- **Des ateliers de discussion** avec des partenaires sur le terrain afin de valider les conclusions émergentes et d'enrichir l'interprétation des résultats
- **Une enquête qualitative** distribuée à l'été 2025 à 20 fondations canadiennes afin d'explorer leur compréhension de l'EDI

Cette méthode inductive et collaborative a non seulement permis de mieux comprendre les perceptions et les pratiques actuelles, mais aussi de mettre en évidence les angles morts, les tensions et les opportunités dans le domaine philanthropique en ce qui concerne le handicap. Les détails méthodologiques complets (sélection des participants, guides d'entretien, organisation des données) **sont présentés en annexe.**

2.0. Obstacles philanthropiques à l'inclusion des personnes handicapées : défis structurels et lacunes en matière de financement

Cette section analyse comment les structures, les pratiques et les priorités philanthropiques créent des obstacles au financement des personnes handicapées. Si ces obstacles se manifestent sous la forme de défis organisationnels au sein du secteur du handicap, ils trouvent leur origine dans les cadres décisionnels philanthropiques qui excluent systématiquement les organisations locales, fondées sur l'expérience vécue.

Avant d'approfondir l'analyse, examinons la portée démographique du handicap. À l'échelle mondiale, environ 16 % de la population vit avec un handicap, une proportion qui atteint 25 % dans les situations de conflit. Au Canada, en 2022, près de 27 % des personnes âgées de 15 ans et plus (8 millions de personnes) ont déclaré vivre avec au moins un handicap (Statistique

Canada, 2022). Les femmes sont particulièrement touchées : une femme sur cinq dans le pays vit avec un handicap.

Pourtant, cette réalité démographique massive ne se reflète pas dans les priorités philanthropiques. L'analyse révèle un paradoxe troublant : malgré le discours omniprésent sur l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI), le handicap reste systématiquement exclu des engagements concrets. Bien que les données nationales sur le financement soient limitées et inégales, les estimations disponibles indiquent que moins de 2 % des subventions philanthropiques canadiennes ciblent explicitement des causes liées au handicap, une proportion qui contraste fortement avec le fait que 27 % de la population vit avec au moins un handicap. De plus, parmi les 20 fondations interrogées à l'été 2025, seules quatre ont déclaré avoir des programmes ou des sources de financement dédiés au handicap, et aucune n'a inclus le handicap comme catégorie officielle dans son cadre EDI.

2.1. Fragmentation du secteur : un écosystème fragmenté

2.1.1. Le modèle « par et pour » : forces et faiblesses

Le secteur philanthropique œuvrant en faveur des personnes handicapées s'est historiquement développé selon un modèle « par et pour », dans lequel les initiatives sont créées et mises en œuvre directement par les personnes handicapées ou leurs proches. Ce modèle représente une rupture avec les approches traditionnelles des soins : il repose sur la réappropriation de l'action, de la parole et du pouvoir d'agir. Il s'agit là d'une force indéniable : les organisations sont profondément ancrées dans les réalités vécues, animées par un engagement sincère, souvent militant, et possèdent une expertise expérientielle unique.

Cependant, cette même caractéristique crée des limites structurelles. Les personnes qui fondent ou dirigent ces initiatives disposent rarement, au départ, des ressources ou des compétences organisationnelles attendues par les bailleurs de fonds : gestion administrative, suivi financier, indicateurs de performance, responsabilité. Un représentant d'une fondation l'explique ainsi :

« Ce sont des personnes qui décident d'ouvrir leur maison à d'autres, des personnes au grand cœur qui accueillent certaines personnes chez elles, mais elles n'ont pas la formation ni les ressources humaines nécessaires pour soutenir correctement ces personnes. Elles ont besoin de pouvoir les guider dans leurs progrès et leur développement, et être en mesure de prendre les mesures appropriées si l'une des organisations se présente. » (PHB47)

Le modèle « par et pour » entre souvent en tension avec les normes implicites de la philanthropie traditionnelle. Concrètement, ces normes comprennent :

1. **Exigences quantitatives en matière de mesure de l'impact** : attente d'indicateurs numériques et de tableaux de bord de performance qui ne sont pas toujours adaptés à la réalité des petites organisations fonctionnant avec des capacités administratives limitées.
2. **Des processus de candidature complexes** : des formulaires longs et des exigences techniques en matière de rédaction de propositions, associés à des procédures de responsabilité formelles qui supposent une bonne connaissance de la gestion financière, des rapports sur les résultats et des cadres de suivi.
3. **Critères d'éligibilité** : processus de sélection qui tendent à privilégier les organisations déjà établies et professionnalisées, ayant fait leurs preuves, disposant d'un personnel stable et d'une infrastructure administrative, critères que de nombreux groupes émergents « par et pour » ne peuvent pas remplir.
4. **Attentes formalisées en matière de responsabilité** : rapports financiers détaillés, données d'évaluation et documents de conformité qui nécessitent des ressources administratives dont de nombreux groupes locaux ne disposent tout simplement pas.
5. **Obstacles supplémentaires pour les nouveaux venus dans le secteur** : ces contraintes sont encore plus aiguës pour les organisations qui viennent de commencer leur travail et n'ont pas encore développé de relations dans le domaine philanthropique. Faute de réseaux ou de points d'accès informels, elles doivent s'appuyer exclusivement

sur des plateformes de candidature rigides et formelles. Si ces systèmes offrent une structure et une transparence, ils introduisent également des niveaux supplémentaires de complexité qui peuvent décourager ou exclure les acteurs émergents de base qui ne sont pas familiarisés avec les normes philanthropiques.

Lorsque les organisations fonctionnent avec des ressources limitées, un travail bénévole important et/ou peu de soutien public, ces exigences deviennent des obstacles supplémentaires à la satisfaction des normes philanthropiques. Le modèle, qui est à l'origine un levier d'autonomie, peut ainsi se transformer en facteur d'isolement : faute de temps et de moyens pour se structurer selon ces normes, les organisations ont du mal à accéder au financement.

Une comparaison avec le mouvement féministe met en évidence cette disparité. Ce dernier repose également sur un modèle « par et pour », mais a réussi à obtenir une reconnaissance philanthropique majeure (par exemple, la Fondation canadienne des femmes). Plusieurs facteurs expliquent cette différence :

- une base militante plus large et plus diversifiée sur le plan social ;
- des alliances stratégiques avec les milieux universitaires et les entreprises ;
- une exposition moindre à la « double imposition » économique ;
- une capacité à présenter un discours collectif unifié.

Cette comparaison met en évidence l'hétérogénéité du secteur du handicap : une multitude de petites structures locales coexistent avec quelques rares organisations plus professionnalisées. Comme l'ont souligné Boucher (2005) et Prince (2009), cette diversité n'est pas problématique en soi ; le problème survient lorsque les normes de financement favorisent tacitement les organisations déjà professionnalisées. En exigeant des structures solides, des indicateurs précis et des processus de consultation formalisés, la philanthropie renforce involontairement les inégalités dans l'accès aux ressources.

2.1.2. L'hyperspécialisation du financement philanthropique

La diversité organisationnelle du secteur est amplifiée par la spécialisation du financement philanthropique. Comme le souligne l'un des répondants :

« Quand on pense au handicap, on peut déjà penser à différentes causes connexes, mais il y a souvent une légère distinction dans la mission. » (PHB43)

Les missions varient en fonction du type de handicap, de l'âge des bénéficiaires, des territoires desservis, des modes d'intervention (soutien individuel, défense collective, services de répit, éducation, employabilité) ou des identités culturelles et linguistiques. Cette pluralité est constitutive du secteur, mais rend difficile l'émergence d'une voix collective forte.

Du côté philanthropique, plusieurs fondations ciblent des sous-catégories spécifiques, créant une spécialisation parfois exclusive.

« Si une organisation nous écrit, en fin de compte, c'est pour les personnes autistes, et il n'y a pas de personnes à mobilité réduite, nous ne soutiendrons pas cette fondation, car nous nous concentrons vraiment sur les handicaps physiques. » (PHB42)

D'autres reconnaissent leur incapacité à élargir leur champ d'action malgré leur intérêt.

« J'ai un grand cœur. Je soutiendrais tout le monde. Il y a des causes vraiment intéressantes, mais parfois, je suis vraiment désolé, cela ne correspond tout simplement pas. » (PHB42)

Ces stratégies de ciblage, bien que légitimes, contribuent à créer des cloisonnements au sein du financement philanthropique en faveur des personnes handicapées. Les organisations adaptent leur discours ou leurs projets pour répondre à des critères restrictifs, limitant ainsi les alliances intersectorielles et les demandes transversales.

2.1.3. La fragmentation comme symptôme d'un contexte structurel défavorable

L'une des observations les plus fréquemment exprimées par les répondants concerne la fragmentation organisationnelle du secteur du handicap. Ce dernier est souvent perçu comme un écosystème fragmenté, difficile à appréhender en termes de financement stratégique. Les fondations citent un manque de coordination, des initiatives dispersées et des capacités organisationnelles inégales entre les acteurs, ce qui rend la planification d'interventions structurelles plus complexe. Un répondant d'une fondation montréalaise résume bien cette réalité.

« Dans les écosystèmes impliquant des personnes en situation précaire, des réfugiés, des immigrants, des personnes handicapées, etc., nous avons réalisé qu'ils ne sont pas structurés. » (PHB56)

Ce manque de structure (autre conclusion de la même étude), perçu comme un obstacle à l'investissement, nécessite parfois des ajustements dans les conditions du soutien philanthropique. Comme l'explique la même personne.

« Nous ne pouvons pas leur demander de répondre à nos critères d'action collective, ni les leur imposer. Cela ne peut pas fonctionner, car il s'agit d'un secteur ou d'un écosystème fragmenté. » (PHB56)

En ce sens, plusieurs fondations reconnaissent que leurs critères traditionnels (conçus pour des environnements déjà bien structurés) sont difficiles à appliquer au domaine du handicap. Cette situation crée un double paradoxe : d'une part, elles recherchent des partenaires dotés d'une forte capacité organisationnelle ; d'autre part, c'est précisément le manque de structure qui justifierait un soutien plus souple et plus engagé.

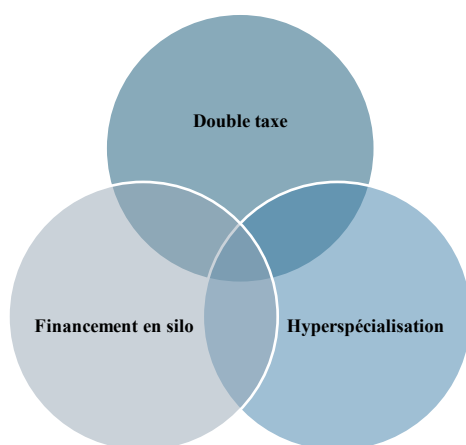
Ce cercle vicieux n'est pas nouveau. On peut établir un parallèle instructif avec le mouvement des femmes il y a vingt ans : jugé « trop petit », « trop militant » et « pas assez professionnel », il avait du mal à accéder aux ressources philanthropiques alors même que sa fragilité

rendait le soutien crucial (Bashevkin, 2002 ; Tremblay, 2005). Les critères philanthropiques actuels reproduisent le même schéma d'exclusion en ce qui concerne le handicap.

2.1.4. Facteurs structurels qui perpétuent la fragmentation

La fragmentation observée n'est pas uniquement due à un manque de coordination ou à une faille interne du secteur. Elle s'explique également par plusieurs facteurs structurels liés au contexte dans lequel évoluent les organismes communautaires.

Figure 2 - Facteurs structurels contribuant à la fragmentation



La « double imposition » économique

Contrairement à d'autres mouvements sociaux qui se sont rapidement professionnalisés (notamment le mouvement LGBTQ2I), les personnes handicapées et leurs proches sont confrontés à d'importantes contraintes matérielles.

- Coûts élevés des équipements adaptés.
- Les dépenses de santé récurrentes.
- Le temps passé à naviguer dans les systèmes de santé.
- Difficultés d'emploi limitant les revenus.

Cette « double imposition » combinant des coûts plus élevés et des revenus plus faibles est bien documentée dans la littérature (Batavia et Beaulaurier, 2001 ; Wensink, 2009 ; Hughes et Avoke, 2010). Elle limite considérablement la capacité à mener des actions de plaidoyer ou à professionnaliser les organisations. Elle se manifeste de manière très concrète dans le fonctionnement quotidien des organisations. La précarité récurrente du financement de base limite leur capacité à planifier à long terme et les oblige à fonctionner en mode de survie.

Une comparaison révélatrice

Selon le Boston Consulting Group (2020), les réseaux LGBTQ2I sur le lieu de travail sont fortement surreprésentés par des hommes homosexuels blancs disposant d'un capital social important et de beaucoup de temps libre.

Hyperspécialisation forcée

À cela s'ajoute l'hyperspécialisation des mandats par type de handicap, groupe d'âge ou type de service. Au Québec, par exemple, certaines organisations se concentrent exclusivement sur l'autisme chez les enfants, d'autres sur les déficiences intellectuelles chez les adultes, et d'autres encore sur les déficiences motrices. Si cette spécialisation permet d'acquérir une expertise approfondie, elle fragmente également le mouvement collectif, rendant plus difficile la formation d'alliances larges et cohérentes. Les disparités territoriales, linguistiques et institutionnelles accentuent encore cette dispersion, créant un écosystème fragmenté où les ressources et les opportunités ne sont pas accessibles de manière équitable.

L'absence de financement transversal

Enfin, la plupart de ces organisations n'ont ni les moyens ni le temps de financer des fonctions transversales essentielles, telles que la consultation, l'évaluation ou l'administration partagée, qui sont rarement couvertes par les bailleurs de fonds. L'effet cumulatif de ces contraintes

empêche le secteur de développer une vision commune et de se doter d'outils collectifs solides, perpétuant ainsi une fragilité structurelle qui entrave son potentiel de transformation.

Cette fragmentation n'est pas simplement un défaut organisationnel abstrait : elle a des répercussions directes et souvent graves sur la vie quotidienne des personnes handicapées et de leurs proches.

2.1.5. Il en résulte une rupture des relations entre les fondations et les organisations.

Au cours des entretiens, plusieurs personnes interrogées ont mentionné la difficulté d'établir et de maintenir des liens structurés avec les organisations qui œuvrent pour la promotion de l'inclusion des personnes handicapées. Cette situation est perçue comme l'un des effets secondaires de la désorganisation du secteur, elle-même exacerbée par la grande diversité des profils, des approches et des échelles d'action qui composent ce secteur.

Un répondant du groupe « fondations », qui connaît bien les réalités du terrain, a partagé une expérience révélatrice :

« Je vais là-bas, je leur explique : vous pourriez postuler pour ceci, pour cela, bla bla bla. C'est un plaisir. Je n'ai reçu aucune candidature. Pas une seule sur six. » (PHB34)

Ce témoignage illustre ce que l'on pourrait appeler une forme de « déconnexion relationnelle » entre les fondations et les organisations communautaires, qui est encore plus prononcée entre les grandes zones urbaines et les régions rurales. Malgré les efforts de sensibilisation et l'ouverture dont font preuve certains bailleurs de fonds, de nombreuses organisations ne profitent pas des possibilités de financement qui leur sont offertes. Cette déconnexion ne s'explique pas uniquement par un manque d'intérêt ou de volonté. Elle renvoie à des problèmes plus profonds.

- **Capacité limitée** : les organisations manquent souvent de personnel qualifié pour rédiger des demandes complexes.

- **Manque de temps** : les équipes sont submergées par les opérations quotidiennes et ne peuvent consacrer de ressources au développement philanthropique.
- **Méfiance** : il existe un décalage perçu entre les attentes philanthropiques et les réalités du terrain, ou entre les perspectives des « grandes villes » et celles des « régions ».
- **Obstacles techniques** : les procédures de candidature, les critères d'éligibilité ou les exigences en matière de rapports peuvent apparaître comme des obstacles symboliques ou techniques.

Des possibilités de financement existent parfois, mais les canaux de communication et les codes institutionnels ne sont pas adaptés aux capacités réelles des organisations. Cette fragmentation structurelle est aggravée par un autre problème : le sous-financement chronique.

2.2. Impacts humains du sous-financement

Le sous-financement chronique du secteur du handicap crée non seulement un « déficit structurel », mais a également des impacts humains directs et massifs. Les entretiens menés avec des organisations et des fondations décrivent un environnement qui, en raison d'un manque de ressources, peine à stabiliser ses équipes, à planifier à long terme et à répondre aux exigences administratives des bailleurs de fonds. Prises entre les interventions quotidiennes et les attentes institutionnelles croissantes, les parties prenantes doivent trop souvent choisir entre « tenir le fort » et « rechercher la croissance ». Dans la pratique, quatre impacts majeurs ressortent de l'analyse.

2.2.1. Services insuffisants, notamment en matière de répit : l'épuisement des aidants familiaux

Les services disponibles sont souvent fragmentés. Chaque organisme couvre une partie du processus (qu'il s'agisse de santé, d'éducation, d'emploi, de transport ou de soutien psychosocial), mais rarement l'ensemble, ce qui oblige les personnes concernées à naviguer

entre une multitude d'acteurs sans continuité ni soutien global. Cette fragmentation crée des « zones grises » où des besoins complexes restent insatisfaits et où le fardeau de la coordination repose injustement sur les familles elles-mêmes.

Au Canada, environ 8,1 millions de personnes sont des aidants, dont une proportion importante s'occupe de personnes handicapées (Statistique Canada, 2012). Le sous-financement des services de répit entraîne :

- La nécessité de réduire ou d'abandonner son emploi (conséquences économiques durables).
- Un épuisement physique et psychologique.
- Des placements d'urgence en institution (souvent traumatisants).
- L'isolement social des familles.

« Tous les parents disent qu'il y a un manque de services de répit. Quand on s'adresse aux organismes de répit, ils ont tous de la place, mais ils sont tous ouverts du vendredi soir au dimanche après-midi. » (PHB12)

2.2.2. Gaspillage du potentiel humain

Les obstacles systémiques qui limitent l'accès à l'éducation, à l'employabilité et à la participation civique et sociale privent non seulement les personnes handicapées de leur pleine autonomie, mais privent également la société de leurs compétences, de leur créativité et de leurs contributions. Chaque exclusion, chaque obstacle qui subsiste entraîne une perte économique et sociale collective.

Une étude du Conference Board du Canada (2018) estime que l'inclusion des personnes handicapées dans la population active ajouterait 16,8 milliards de dollars au PIB du Canada. À 59 %, le taux d'emploi des personnes handicapées au Canada reste nettement inférieur à celui des personnes non handicapées (80 %). Statistique Canada rapporte qu'en 2017, 645 000

personnes vivant avec un handicap et ayant le potentiel de travailler n'étaient ni employées ni scolarisées.

Les programmes d'employabilité restent chroniquement sous-financés malgré leur efficacité prouvée. En conséquence, le taux de chômage de ces personnes est plus élevé que celui de la population générale ; leurs talents et leurs compétences sont inexploités ; et elles sont contraintes de dépendre de l'aide sociale alors qu'un soutien leur permettrait en réalité d'accroître leur indépendance.

2.2.3. Défense des droits : silence imposé

Le financement insuffisant de la défense des droits est un obstacle structurel à une véritable égalité. En raison du manque de ressources, de nombreux cas de discrimination, d'exclusion ou de violation des droits ne sont ni documentés ni contestés, laissant les personnes concernées sans recours efficace. Les pratiques discriminatoires restent ainsi invisibles, sont rarement sanctionnées et finissent parfois par être normalisées. Ce manque de ressources entrave également l'action collective : sans voix reconnues capables de se faire entendre dans le débat public, les organisations ont du mal à influencer les décisions politiques et à exiger des changements structurels durables.

Ce sous-financement chronique limite également la capacité d'action collective, essentielle pour développer une voix forte et coordonnée. Comme l'illustre l'un des participants :

« Je pense qu'il y a une question de poids, de nombre, donc nous sommes moins nombreux, moins visibles. Et puis nous parlons de personnes handicapées, donc parfois c'est un peu plus difficile à mobiliser. » (PHB12)

Au niveau institutionnel, l'absence d'organisations capables de participer (rédaction de mémoires, participation à des consultations, apport d'une expertise juridique) conduit à l'exclusion des processus décisionnels qui façonnent directement les conditions de vie des personnes handicapées. La faiblesse de leurs moyens de représentation affaiblit leur voix

dans les débats publics, les réformes et les mécanismes de normalisation. L'une des illustrations les plus parlantes de ce paradoxe est la Loi canadienne sur l'accessibilité (2019 / projet de loi C-81), entrée en vigueur le 11 juillet 2019. Cette loi vise à établir un cadre fédéral pour identifier, éliminer et prévenir les obstacles dans les secteurs réglementés par le gouvernement fédéral (transports, communications, services publics, lieux de travail, etc.). Bien qu'elle représente une avancée législative importante, le manque de ressources des organisations de personnes handicapées limite leur capacité à participer pleinement à sa mise en œuvre et à en surveiller l'application pratique.

Enfin, il est important de noter que les femmes handicapées, ainsi que les personnes racialisées et autochtones handicapées, sont encore plus marginalisées (Garland-Thomson, 2002 ; Mkutumula, 2024) dans cette dynamique d'exclusion. Leur position unique, à la croisée du genre et du handicap, renforce les obstacles auxquels elles sont confrontées : invisibilité dans les espaces de prise de décision, formes multiples de discrimination dans l'accès au logement, à l'emploi ou à la santé reproductive, et absence de représentation spécifique dans les mécanismes de consultation. Ne pas tenir compte de cette réalité risque de reproduire et d'exacerber leur exclusion, alors même que leur participation est essentielle pour parvenir à une égalité réelle et inclusive.

2.2.4. Invisibilité politique et médiatique

Le sous-financement a un impact direct sur la visibilité du handicap en tant que cause sociale dans la sphère publique et dans les cercles philanthropiques. Alors que 8 millions de Canadiens, dont 1 million de Québécois, vivent avec un handicap, la question reste en marge des débats médiatiques, politiques et philanthropiques. Cette invisibilité s'explique notamment par une difficulté structurelle à occuper la sphère publique avec une voix claire, continue et audible. Le handicap a longtemps été tabou : historiquement, au Canada, il était perçu comme un phénomène négatif, une source de stigmatisation et de marginalisation qui confinait les personnes handicapées en marge de la société et des espaces publics. Les pratiques discriminatoires et les barrières physiques et sociales limitaient leur participation pleine et

égale. Bien que des progrès aient été réalisés grâce à des politiques telles que le Plan d'action pour l'inclusion des personnes handicapées et la Loi sur l'accessibilité pour les Canadiens, l'héritage de cette exclusion persiste. Cet héritage est encore évident dans le malaise social face au handicap, l'évitement et la gêne non résolue qui imprègnent encore les interactions sociales. De plus, les gens ont généralement une vision stéréotypée des personnes handicapées : premièrement, ils pensent exclusivement aux handicaps visibles, souvent à la mobilité réduite associée à l'utilisation d'un fauteuil roulant². Deuxièmement, influencés par le modèle caritatif du handicap, les gens ont tendance à imaginer les personnes handicapées comme des « victimes », des personnes pour lesquelles ils devraient éprouver de la pitié ou de la compassion (Habilomedia, 2025). Cette invisibilité, accompagnée d'une vision étroite et stéréotypée, contribue encore davantage à la marginalisation du handicap. Un représentant d'une fondation impliquée dans le secteur résume la situation comme suit :

« Le handicap est, en quelque sorte, une cause orpheline. Ce n'est pas la seule, bien sûr, mais elle présente malheureusement un certain aspect « sans voix ». Certaines personnes handicapées sont parfaitement capables de défendre leurs droits, mais pour beaucoup, il est également difficile de se représenter elles-mêmes. » (PHB66)

Cette difficulté de représentation est d'autant plus importante que les organisations communautaires doivent souvent parler au nom des personnes concernées, tout en menant des opérations de soutien au quotidien. Faute de temps et de ressources, la capacité de mobilisation publique est souvent reléguée au second plan, ce qui affaiblit la capacité d'influence du secteur. Dans un contexte où les causes les plus « visibles » attirent davantage l'attention des bailleurs de fonds, le handicap est souvent relégué au second plan, perçu, selon

² Le Centre pour la vie autonome de Toronto (CILT) et le Dnext Accessible Media Lab présentent « La représentation du handicap dans les médias et la culture populaire au Canada ». Vidéo de 2019 <https://www.youtube.com/watch?v=7dLTgMTMeKI>

plusieurs répondants, comme une cause « moins mobilisatrice », « moins stratégique », voire « démodée ».

2.3. Le rôle de l'État : entre responsabilité providentielle et désengagement

La question du financement du handicap ne peut être abordée sans examiner le rôle de l'État. Au cours des entretiens, cette dimension est rapidement apparue comme essentielle. Qu'ils soient issus de la communauté ou du monde philanthropique, les acteurs sociaux que nous avons rencontrés s'accordaient sur un point essentiel : l'État est omniprésent dans les discussions sur le soutien aux personnes handicapées. Cela vaut tant pour ses responsabilités historiques que pour ses mécanismes actuels ou de manière plus préoccupante, pour la modulation du financement qu'il accorde.

2.3.1. Le handicap perçu comme une responsabilité de l'État

Plusieurs personnes interrogées issues du secteur des fondations ont indiqué que leur niveau d'engagement en faveur de la cause du handicap est largement déterminé par le rôle que joue ou devrait jouer l'État. Le handicap, souvent associé au secteur de la santé, est considéré comme un domaine d'intervention relevant de la politique sociale. Il appartient donc à l'État de fournir un financement adéquat pour garantir à la fois des conditions de vie décentes et un soutien approprié aux personnes concernées.

Comme l'ont déclaré deux personnes d'une fondation basée à Montréal

« Le handicap, tout comme le vieillissement, est étroitement lié au concept de santé, dont la prise en charge relève de la responsabilité du gouvernement. » (PHB26)

« Je pense qu'il serait très irresponsable que les coûts de fonctionnement d'une résidence dépendent de la philanthropie. » (PHB87)

Cette perception repose sur la fonction « providentielle » de l'État. Si l'État doit assurer le bon fonctionnement de l'économie afin de soutenir les activités génératrices de richesse, il doit également veiller à ce que cette richesse soit utilisée pour répondre aux besoins providentiels de la société. Par conséquent, l'action philanthropique devrait compléter celle de l'État et, surtout, ne pas la remplacer. De même, le soutien aux personnes handicapées relève de la responsabilité publique et ne peut être que partiellement complété par le secteur philanthropique et l'action citoyenne (par exemple, les soins informels).

Compte tenu de cette conception des responsabilités de l'État, les fondations hésitent à intervenir dans des domaines qu'elles considèrent comme déjà « couverts » par l'État ou dans lesquels leur implication pourrait être perçue comme un substitut ou un palliatif à l'incapacité du secteur public à assumer pleinement ses responsabilités.

Le discours philanthropique oscille donc entre le désir d'aider et la crainte de faire double emploi avec l'intervention publique, voire de contribuer à l'abdication de l'État.

« Parfois, nous avons l'impression que le gouvernement transfère une grande partie de ses responsabilités aux fondations. Nous nous retrouvons à traiter des questions qui nécessiteraient en fait un engagement public plus important. » (PHB66)

« Certaines fondations sont moins impliquées dans les questions liées au handicap. Nous finançons des hôpitaux, nous finançons la recherche, nous finançons l'achat d'équipements, mais nous ne finançons pas les services directs, car ceux-ci relèvent de la catégorie générale de la santé. » (PHB26)

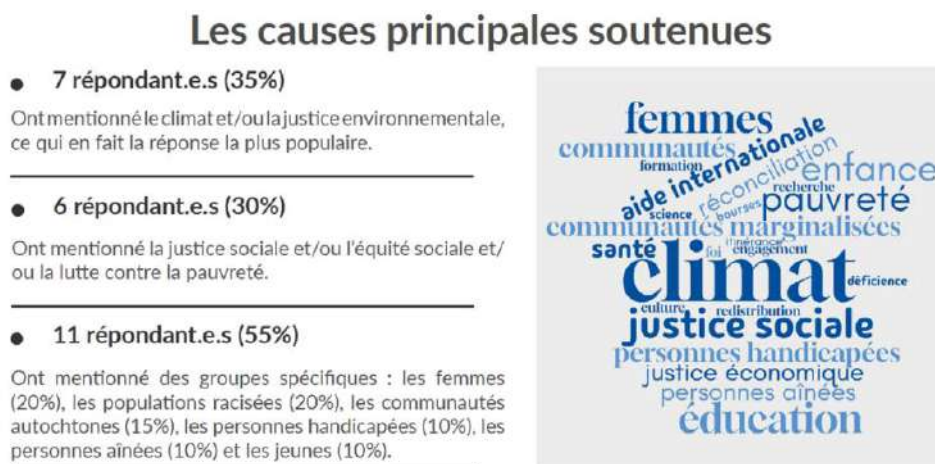
Cette position conduit les fondations à n'investir que dans des domaines complémentaires (recherche, équipement, innovation), en évitant de financer les services directs à la population, qui sont perçus comme la prérogative de l'État.

2.3.2. Le paradoxe de la responsabilité de l'État

Ce réflexe de retrait est d'autant plus paradoxal que d'autres domaines historiquement pris en charge par l'État, tels que la petite enfance et la santé maternelle, bénéficient d'un soutien philanthropique important. Un répondant issu d'une fondation a remis en question le fondement de cette logique de responsabilité partagée.

« En ce qui concerne le handicap et les personnes âgées, les fondations ont tendance à penser que c'est au gouvernement de s'en occuper. C'est quelque chose qui est difficile à expliquer, car après tout, elles vont quand même faire des dons pour la petite enfance. C'est comme si les enfants et les femmes enceintes n'étaient pas la responsabilité du gouvernement. Il y a quelque chose d'imaginaire là-dedans. »
(PHB34)

Figure 3 - Résultats de l'enquête menée parallèlement aux entretiens



Ce paradoxe devient encore plus frappant lorsque l'on examine les priorités énoncées par les fondations canadiennes. Les réponses obtenues dans le cadre d'une enquête menée auprès de 20 fondations philanthropiques canadiennes révèlent un constat troublant : le handicap ne figure pas parmi leurs priorités d'action. Au contraire, les questions liées au changement

climatique, à la pauvreté et à la lutte contre la discrimination raciale figurent en tête de leurs préoccupations.

Pourtant, le changement climatique relève clairement de la responsabilité de l'État et de la communauté internationale, tout comme la sécurité alimentaire et les services à la petite enfance. Pourquoi le handicap fait-il alors exception ? L'explication ne repose pas sur une logique cohérente de subsidiarité, mais sur des représentations normatives profondément ancrées. Le handicap continue d'être perçu principalement comme une question de « soins » médicaux et institutionnels plutôt que comme un enjeu de justice sociale et de transformation structurelle.

2.3.3. Le retrait progressif de l'État et ses conséquences

L'une des conclusions les plus frappantes de notre enquête est le paradoxe auquel sont confrontés les acteurs communautaires travaillant dans le domaine du handicap. Alors que l'État se retire progressivement de son rôle historique de soutien au secteur, les fondations philanthropiques peinent à prendre le relais de manière significative. Cette réalité place les organisations communautaires dans une position de fragilité structurelle.

« On observe un désengagement de la part du gouvernement, qui ne veut plus compter uniquement sur les fondations. Cela oblige les organisations à s'autofinancer, à adopter des modèles hybrides de vente de services, etc. » (PHB28)

Face à la réorganisation des subventions publiques, les organisations n'ont d'autre choix que de réinventer leurs modèles économiques, en multipliant les stratégies d'autofinancement ou de diversification budgétaire. Cependant, cette adaptation forcée n'est pas sans tensions.

« Depuis plusieurs années, nous essayons de nous réinventer, car nous nous rendons compte que, finalement, cette contribution du gouvernement diminue. Nous devons faire attention à ne pas devenir dépendants du gouvernement. » (PHB42)

En théorie, une moindre dépendance vis-à-vis des financements publics devrait ouvrir un espace d'intervention aux acteurs philanthropiques. Cependant, comme le montre la première partie de notre recherche, l'implication du secteur philanthropique dans le soutien aux personnes handicapées reste timide et souvent confinée à des réflexions générales ou à des actions ponctuelles, sans apporter de réponse structurée aux besoins sur le terrain.

Les organisations expriment des difficultés récurrentes à faire reconnaître la pertinence de leurs actions par les programmes publics, en particulier lorsqu'elles s'écartent du modèle biomédical dominant au profit d'approches plus sociales et inclusives, fondées sur l'autodétermination.

« Très souvent, j'ai l'impression que lorsque nous parlons aux responsables des programmes publics, ils ne comprennent rien à notre domaine. Nous essayons de leur expliquer, mais cela ne fonctionne pas toujours. » (PHB72)

« Il a été difficile de faire reconnaître la pertinence des services que nous voulions offrir. » (PHB43)

« Le gouvernement ne reconnaît pas toutes les particularités de la cause. » (PHB87)

Cette incompréhension mutuelle crée une forme de dissonance : les organisations se sentent à la fois négligées et incomprises par le gouvernement, tout en étant incapables de trouver un partenaire philanthropique capable de compenser pleinement ce désengagement. Ce décalage alimente un sentiment d'isolement institutionnel, où les acteurs communautaires doivent constamment justifier leur approche et se battre pour obtenir une reconnaissance minimale, que ce soit de la part des autorités publiques ou des donateurs privés.

2.4. Approches conceptuelles du handicap

Au-delà des questions structurelles et relationnelles évoquées ci-dessus, les entretiens révèlent des perceptions du handicap qui influencent profondément les pratiques des acteurs

communautaires et philanthropiques. Loin d'être neutres ou universelles, ces conceptions contribuent à définir ce qui est considéré comme légitime d'intervenir, de financer ou de transformer. Cette section explore deux dimensions centrales : la définition du handicap en tant que phénomène social et la place accordée au capacitisme en tant qu'obstacle structurel. Les entretiens montrent que, malgré l'adhésion déclarée au modèle social, un répertoire caritatif continue d'influencer les pratiques et les justifications de l'action, en particulier dans le domaine de la philanthropie. Cette analyse conceptuelle sera approfondie dans la section 2.5, où nous examinerons comment ces représentations se traduisent (ou non) en approches de l'équité, de la diversité et de l'inclusion.

2.4.1. Le capacitisme en tant qu'obstacle structurel

Issu historiquement des organisations caritatives et des fondations, ce modèle définit le handicap comme une condition nécessitant compassion et assistance, où l'efficacité se mesure au volume des dons ou des services distribués, et la légitimité aux intentions morales (« ouvrir un programme », « avoir un grand cœur »). Cette grammaire de l'aide renforce le capacitisme quotidien : elle recentre l'attention sur la « vulnérabilité individuelle » plutôt que sur les obstacles structurels (accessibilité, communication, normes organisationnelles, agentivité) et reproduit les asymétries de pouvoir (donateurs et décideurs / bénéficiaires et personnes concernées). Selon la Commission ontarienne des droits de la personne³.

Capacitisme, attitudes négatives, stéréotypes et stigmatisation (fiche d'information). La discrimination à l'égard des personnes souffrant de troubles mentaux ou de toxicomanie est souvent liée à des attitudes préjudiciables, à des stéréotypes négatifs et à la stigmatisation générale qui entoure les troubles mentaux et la toxicomanie. Tous ces concepts sont interdépendants. Les attitudes négatives et les stéréotypes à l'égard des

³ <https://www3.ohrc.on.ca/fr/capacitisme-attitudes-negatives-stereotypes-et-stigmatisation-fiche>

personnes souffrant de troubles mentaux ou de toxicomanie, ainsi que la stigmatisation de ces personnes, sont souvent fondés sur des systèmes de croyances centrés sur le capacitisme. Le « capacitisme » désigne les attitudes sociétales qui dévalorisent et limitent le potentiel des personnes handicapées. Le capacitisme s'apparente au racisme, au sexisme ou à l'âgisme, en ce sens qu'il part du principe qu'une personne handicapée mérite moins de respect et de considération, est moins apte à contribuer et à participer à la société, ou a moins de valeur intrinsèque que les autres.

Dans le secteur philanthropique, le capacitisme se manifeste de trois manières : (1) en percevant un déficit plutôt qu'une différence, (2) en imposant des critères d'éligibilité exclusifs, et (3) en perpétuant un modèle caritatif plutôt qu'un modèle fondé sur les droits.



Tableau 5 - Manifestations du capacitisme

Manifestations du capacitisme	Description	Effet
1. Perception d'un déficit plutôt que d'une différence	<p>Les fondations évaluent les organisations dirigées par des personnes handicapées selon des normes organisationnelles conçues par et pour des acteurs non handicapés. Les différents modèles organisationnels sont interprétés comme un manque de compétence.</p> <p>« Ce sont des personnes au grand cœur, mais elles n'ont pas la formation nécessaire et ne disposent pas des ressources humaines requises » (PHB47).</p>	<p>Cela rend invisible (ou dévalorise) le savoir empirique et renforce une hiérarchie des capacités.</p> <p>→ <i>Les personnes sont considérées uniquement comme des bénéficiaires, et non comme des stratèges ou des leaders.</i></p>
2. Critères d'éligibilité exclusifs	<p>Les exigences en matière de « performance », d'« impact mesurable » et de « capacité organisationnelle » supposent qu'il existe un seul mode de fonctionnement « efficace » (celui des grandes organisations non handicapées).</p>	<p>Exclusion systémique des petites organisations de personnes handicapées, moins formalisées, mais ancrées dans les besoins des communautés.</p> <p>Refus de financement en raison d'un manque de « structure » ou de « capacité démontrée ».</p>
3. Modèle caritatif persistant	<p>Le handicap est considéré comme une tragédie individuelle nécessitant compassion et assistance (Barnes & Mercer, 2010 ; Oliver, 1990). Ce modèle, qui était dominant jusqu'aux années 1970 et qui est toujours présent aujourd'hui, définit les personnes handicapées comme des objets de compassion nécessitant assistance et charité. Ainsi, l'organisation est appréciée pour ses « bonnes intentions » plutôt que pour la redistribution du pouvoir.</p> <p>« La charité traditionnelle renforce la dépendance qu'elle prétend alléger » (Longmore, 2016).</p>	<p>Maintien de l'asymétrie : les décisions sont prises pour les personnes concernées, et non avec elles. Le contrôle reste donc entre les mains des fondations, des donateurs ou des experts non handicapés.</p> <p>→ <i>Les décisions sont prises en dehors des communautés concernées.</i></p> <p>Reproduction de la dépendance institutionnelle : les organisations de personnes handicapées se retrouvent dans un cycle de financement à court terme, incapables d'investir dans la transformation des systèmes.</p> <p>→ <i>Elles « doivent rester vulnérables » afin de continuer à recevoir des financements.</i></p> <p>Stigmatisation et renforcement des stéréotypes capacitistes : la philanthropie caritative diffuse l'image des personnes handicapées comme « ayant besoin d'aide », « courageuses » ou « inspirantes ».</p> <p>→ <i>Cela perpétue l'image d'une tragédie individuelle.</i></p>

2.4.2. Le modèle social du handicap : une rupture nécessaire

Une grande majorité des acteurs interrogés adhèrent à une conception sociale du handicap, qui rompt avec l'approche biomédicale pour mettre en évidence les barrières physiques, institutionnelles et sociales qui produisent des situations de handicap.

« Il n'y a pas de personnes handicapées. Nous disons qu'il y a des personnes en situation de handicap. » (PHB12)

Cette distinction met l'accent sur les conditions qui produisent le handicap, c'est-à-dire les obstacles systémiques qui limitent la pleine participation à la société. Selon Scotch (2000), le handicap doit être considéré comme *« une construction sociale façonnée par des facteurs environnementaux, notamment les caractéristiques physiques de l'environnement, les attitudes culturelles [...] et les règles, procédures et pratiques institutionnalisées »* (traduction libre, Scotch, 2000, p. 215).

Figure 4 - De la charité au modèle social : implications pour la philanthropie

	Modèle caritatif	Modèle social
Intervention	Aide individuelle	Transformation systémique
Position	Décider POUR	Codécision AVEC
Mesure	Volume des services	Suppression des obstacles
Gouvernance	Décideurs donateurs	Personnes handicapées responsables
Indicateurs	Bénéficiaires desservis	Accessibilité, aménagements, recours efficaces

Une perspective alignée sur le modèle social et les droits de la personne considère le handicap comme le produit d'environnements non inclusifs. Elle oriente les investissements vers la suppression des obstacles, la codécision et la responsabilisation. Concrètement, cela signifie passer d'une logique de « projets pour » à des mécanismes « avec » : gouvernance partagée, budgets participatifs, indicateurs d'accessibilité universelle, suivi des aménagements raisonnables et recours efficaces. Reconnaître la persistance du modèle caritatif ne signifie pas condamner la philanthropie, mais plutôt réorienter ses critères de

valeur : privilégier la transformation des systèmes plutôt que la simple distribution d'aides.

Reconnaître la persistance du modèle caritatif ne signifie pas condamner la philanthropie, mais plutôt réorienter ses critères de valeur : privilégier la transformation systémique plutôt que la simple distribution d'aide.

2.4.3. Autonomie et interdépendance

Sur la base de cette conception sociale du handicap, l'un des objectifs les plus souvent mentionnés dans les entretiens est celui de l'autonomie personnelle. Pour de nombreuses organisations communautaires et fondations, le soutien à une plus grande autonomie représente à la fois une voie vers l'émancipation et un levier d'inclusion sociale. Cet objectif est particulièrement valorisé dans les interventions auprès des jeunes, où l'acquisition de compétences, l'autonomisation et le développement de l'estime de soi sont encouragés comme moteurs de l'intégration.

« L'autonomie à tout prix n'est pas une valeur pour nous. Il n'y a aucun moment dans la vie où l'on nous demande d'être autonomes à 100 % - pourquoi, en vieillissant, nous demanderait-on de l'être ? [...] Nous ne sommes pas autonomes à 100 % dans tous les domaines de notre vie. »
(PHB33)

Cependant, cette importance accordée à l'autonomie fait également l'objet de critiques et de nuances au sein même de la communauté. Cette perspective nous invite à considérer l'autonomie non pas comme une norme à atteindre, mais comme un processus relationnel et contextuel. L'autonomie doit être intégrée dans des relations interdépendantes, où le soutien n'est pas un signe de faiblesse, mais une partie normale de la vie humaine. Les politiques devraient

viser à créer les conditions matérielles, sociales et relationnelles nécessaires à l'autonomie, plutôt que d'évaluer ou de prescrire son degré. Cette double position (valoriser l'autonomie comme levier de dignité tout en reconnaissant ses limites structurelles) reflète une compréhension nuancée du parcours des personnes handicapées. Elle suggère la nécessité pour les fondations et les organisations de repenser les indicateurs de réussite, qui se concentrent souvent sur les gains individuels, en intégrant les dimensions collectives, relationnelles et structurelles de l'autonomisation.

Ces approches conceptuelles du handicap influencent directement la manière dont les fondations philanthropiques intègrent (ou n'intègrent pas) le handicap dans leurs cadres d'équité, de diversité et d'inclusion. Comme nous le verrons, la persistance du modèle caritatif et le capacitisme quotidien expliquent en partie pourquoi le handicap reste un « angle mort » dans l'EDI, malgré le discours sur l'inclusion.

3.0. Le handicap et l'approche équité, diversité et inclusion

L'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) constituent désormais le cadre dominant pour réfléchir à l'intervention philanthropique auprès des groupes marginalisés. Cette approche a conduit à des avancées significatives : la création de fonds dédiés aux *communautés* noires, la reconnaissance des questions LGBTQ2I+ et l'intégration des perspectives autochtones dans la gouvernance philanthropique.

Face à la difficulté d'atteindre les fondations qui ne sont pas particulièrement impliquées dans les questions de handicap, nous avons abordé notre problème sous l'angle de l'EDI. Ce point d'entrée nous a permis de mobiliser un plus large éventail d'acteurs philanthropiques. Leurs réponses révèlent plusieurs conclusions troublantes : l'EDI, bien que largement discuté, reste un concept vague, malléable et inégalement institutionnalisé qui peine à structurer une

action cohérente et transformatrice en matière de handicap. Pourquoi en est-il ainsi ? Cette section analyse les raisons pour lesquelles le handicap reste systématiquement exclu des initiatives EDI, malgré le discours sur l'inclusion.

3.1. Les utilisations diffuses de l'approche EDI : entre principe moral et absence de cadre

L'utilisation de l'approche EDI par les fondations philanthropiques observées se caractérise par une grande diversité de situations, tant dans sa définition que dans sa mise en œuvre. Peu de fondations ont des politiques formelles dans ce domaine, et cette absence de cadre normatif est souvent justifiée par la volonté de préserver leur identité et leur liberté d'action.

« Si nous ne définissons pas un certain cadre, nous sommes un peu n'importe où. » (PHB01)

« Nous n'avons pas nécessairement ressenti le besoin de l'inscrire dans une politique et de le cadrer, car nous acceptons tout le monde tel qu'il est, en fait. » (PHB26)

Cette position révèle une conception de l'EDI comme une orientation morale plutôt que comme un levier d'action structuré. Sans formalisation, l'EDI ne désigne aucun responsable spécifique, n'impose aucun changement organisationnel concret et n'exige aucune responsabilité. La réticence à formaliser s'accompagne d'une crainte de rigidité :

« Une politique pourrait être un pas de trop. » (PHB01)

« Elle [l'EDI] est transversale et omniprésente, et elle fait partie de notre position. » (PHB28)

Cette approche vague de l'intégration évite les contraintes administratives, mais soulève des questions quant à sa capacité réelle à produire des effets structurels. En l'absence d'un cadre clair, l'EDI est mobilisée comme un principe général, défendu par de nombreuses fondations, mais rarement traduit en actions concrètes ou mesurables.

« Nous n'avons pas nécessairement de politique officielle [...], mais je sais que nous la mettons en pratique dans la vie quotidienne, sans nécessairement la rendre officielle, vous voyez. » (PHB42)

Ce mode d'intégration vague et informel permet aux fondations d'éviter les contraintes administratives liées à la gouvernance de l'EDI, mais il soulève également des questions quant à la capacité réelle de cette position à produire des effets structurels. En l'absence d'un cadre clair, l'EDI est mobilisée comme un principe général, revendiqué par de nombreuses fondations, mais rarement traduit en actions concrètes ou mesurables. Les fondations la considèrent avant tout comme un ensemble de valeurs à cultiver, plutôt que comme un ensemble de normes à appliquer.

3.2. Une définition large qui entrave l'action

L'EDI, telle qu'elle est comprise par les fondations étudiées, tend à être définie en termes larges, trop inclusifs, voire vagues. Cette position s'inscrit dans une volonté affichée de n'exclure personne, mais conduit paradoxalement à une exclusion implicite. En refusant de définir le champ d'application de l'EDI ou de nommer explicitement les groupes cibles, les fondations craignent qu'une stratégie formelle ne restreigne leur champ d'action.

« Nous ne voulions fermer la porte à personne avec une stratégie [EDI]. » (PHB01)

L'EDI devient ainsi un principe flexible et malléable que chaque organisation adapte en fonction de ses priorités. Si cette flexibilité protège l'autonomie décisionnelle, elle empêche en même temps l'articulation de priorités stratégiques claires. En définissant l'EDI comme une philosophie générale d'ouverture, les fondations se donnent une marge de manœuvre considérable au détriment de la clarté quant à ceux qui bénéficient réellement de cette ouverture.

De nombreux acteurs reconnaissent la nature évolutive du concept, ce qui rend sa formalisation difficile, voire risquée. Le vocabulaire change, les attentes sociales évoluent et les fondations veulent adapter leurs réponses en conséquence. Ce refus de figer l'EDI dans une politique formelle découle également de la crainte d'identifier trop tard les angles morts, de rigidifier un outil perçu comme malléable et, surtout, de perdre la capacité d'innovation. L'EDI est ainsi conceptualisé comme un processus dynamique plutôt que comme un cadre stable.

Cependant, cette approche adaptative a un effet significatif : une perte de clarté stratégique. En privilégiant l'implicite, les fondations perdent parfois de vue les objectifs mêmes de leur engagement :

« Et c'est là qu'il est peut-être temps de se demander : OK, mais que voulons-nous réellement ? » (PHB56)

Le flou conceptuel devient alors une source de malaise organisationnel. Si toutes les fondations peuvent prétendre s'engager en faveur de l'EDI, rares sont celles qui semblent contraintes d'ajuster leurs pratiques ou de modifier le choix des causes qu'elles soutiennent :

« Je dirais, en fait, que l'ironie est que cela devient très général. »
(PHB01)

Dans cette logique, l'approche EDI est souvent utilisée comme une bannière morale qui peut être appliquée « presque partout et à tout moment », mais sans véritable effet structurant. Son utilisation généraliste permet de la brandir sans prendre de décisions, sans exclure, sans réorienter et, ce faisant, sans nécessairement inclure de manière significative les groupes historiquement marginalisés tels que les personnes handicapées.

3.3. Personnalisation des concepts EDI

Au-delà de la vague généralité qui caractérise l'utilisation de l'EDI, il existe un phénomène frappant : l'appropriation personnalisée du concept. Chaque organisation façonne sa propre compréhension de l'équité, de la diversité et de l'inclusion en fonction de ses valeurs, de son histoire institutionnelle, de ses priorités stratégiques et des ressources disponibles. Si les principes fondamentaux de l'EDI restent formellement reconnus, la plasticité du concept permet à chaque organisation de l'adopter sans référence normative commune ni obligation de s'aligner sur les cadres existants.

Un répondant fait référence à un « langage EDI » spécifique à sa structure organisationnelle, révélant à la fois un rejet des approches standardisées et un besoin de s'adapter aux réalités spécifiques du terrain :

« C'est parce que nous avons notre propre langage. Mais oui, il y a une certaine résistance à ce langage EDI, car il donne l'impression d'être un exercice consistant à cocher des cases. » (PHB56)

Dans ce témoignage, la EDI est perçue comme une série de cases à cocher, un exercice bureaucratique déconnecté de l'essence même de l'action philanthropique. Cette perception justifie le développement de cadres flexibles et évolutifs, façonnés par l'expérience propre à l'organisation. Ce désir reflète également une position critique à l'égard de la standardisation des pratiques

d'inclusion, jugées inadéquates pour refléter la diversité des missions philanthropiques.

L'ajout du « J » pour Justice (acronyme JEDI) ou l'intégration du terme « *appartenance* » illustrent cette volonté de reformuler en fonction de priorités spécifiques :

« Nous avons utilisé l'EDI, puis nous avons ajouté le J pour justice, Jedi, puis nous avons ajouté l'appartenance, car l'inclusion ne suffit plus. »
(PHB56)

Ce bricolage terminologique reflète une tension entre le désir d'innovation conceptuelle et le rejet d'un vocabulaire perçu comme imposé. Certaines fondations préfèrent prendre leurs distances par rapport à un cadre normatif qu'elles jugent rigide ou désincarné afin de tracer leur propre voie. Cette position révèle une double dynamique : d'une part, une adaptation au changement social ; d'autre part, une méfiance à l'égard des normes administratives, en particulier celles émanant de l'État.

Plusieurs fondations se disent réticentes à adopter les listes officielles des groupes ciblés par l'EDI, telles que proposées par le gouvernement canadien. Interrogées à ce sujet, elles invoquent un besoin de flexibilité que ces listes ne permettraient pas :

« Il s'agit de garder la définition flexible, car le gouvernement n'est pas flexible. » (PHB01)

Figure 5 - Résultats de l'enquête menée en parallèle des entretiens



Ce rejet des définitions de l'État est moins une remise en cause des principes de l'EDI qu'une critique de leur application, perçue comme rigide dans des politiques publiques déconnectées du fonctionnement quotidien des fondations. Pour ces dernières, la flexibilité reste indissociable de la liberté d'action, indispensable dans un environnement philanthropique souvent contraint par des ressources limitées, des engagements diversifiés et une forte exigence d'agilité.

Ce désir d'autonomie se reflète également dans les résultats de l'enquête. Si plusieurs fondations utilisent occasionnellement les définitions ou les outils fournis par le gouvernement pour cibler certains groupes, la majorité d'entre elles déclarent ne pas être influencées par les cadres gouvernementaux dans l'élaboration de leur stratégie EDI. Cette contradiction apparente renforce l'hypothèse selon laquelle les fondations s'appuient de manière sélective sur les ressources publiques sans nécessairement adhérer à leur logique sous-jacente.

Cette observation révèle que, même si le gouvernement reste un acteur clé dans la promotion et la définition de l'EDI, les fondations ne reconnaissent pas son influence sur leurs activités. Leurs pratiques en matière d'EDI se distinguent de celles du gouvernement, se caractérisant par une adaptation et une réappropriation en fonction des activités et des ambitions spécifiques de chaque organisation. Cette fragmentation conceptuelle et pratique nuit à l'émergence

d'un cadre cohérent capable de corriger l'exclusion systématique de certains groupes, en particulier les personnes handicapées.

3.4. L'EDI comme source de tensions internes

Au cours des entretiens, un aspect plus subtil, mais significatif est apparu : l'EDI, loin d'être un simple outil consensuel ou un principe mobilisateur, peut devenir une véritable source de tensions internes au sein même des fondations. Ces tensions ne concernent pas seulement l'application des principes d'équité, de diversité et d'inclusion dans les actions externes, mais touchent également la gouvernance interne, en particulier la dynamique entre les équipes du personnel et les conseils d'administration.

Dans certaines organisations, ce sont les membres du personnel qui incarnent un engagement plus fort envers les principes de justice sociale, tandis que le conseil d'administration, parfois plus conservateur ou prudent, ralentit leur mise en œuvre. Cette tension se manifeste sous la forme d'un évitement stratégique.

« L'équipe souhaite vraiment jouer un rôle plus important en matière d'équité et de justice sociale, tandis que notre conseil d'administration est un peu plus conservateur. Une façon de gérer cette tension est de ne pas en parler. Si nous n'en parlons pas, c'est un peu comme si... nous, les membres du personnel, pouvons dire oui, nous sommes très attachés à la justice et à l'équité, et le conseil d'administration n'a pas besoin de faire trop d'efforts. » (PHB99)

Dans ce contexte, l'absence de politiques formelles en matière d'EDI peut apparaître non seulement comme un choix de flexibilité, mais aussi comme un compromis organisationnel. Ne pas formaliser permet d'éviter de cristalliser les débats idéologiques ou d'imposer des positions. L'indétermination stratégique de

l'EDI devient alors une solution de contournement : elle permet aux équipes progressistes d'affirmer certains principes sans provoquer le rejet de la direction.

Cette stratégie d'évitement, tout en préservant la cohésion interne, empêche néanmoins l'EDI de devenir un véritable levier de transformation. Dans la pratique, les fondations peuvent continuer à prétendre soutenir l'EDI tout en maintenant leurs pratiques inchangées. Loin de faire avancer les causes qu'elles prétendent soutenir, cette approche générale perpétue une hiérarchie implicite des priorités, où certaines questions continuent d'être marginalisées.

La cause du handicap illustre particulièrement les limites de cette approche. Même lorsque les fondations prétendent s'engager en faveur de l'EDI, cela ne garantit en rien une attention accrue pour des questions historiquement négligées. La nature vague et non contraignante du concept est insuffisante pour faire émerger de nouvelles priorités :

« L'EDI, comme je l'ai dit au début, est souvent réduite à une question de représentation. Mais ce n'est pas parce que vous êtes un groupe représentatif que vous lui donnez un pouvoir réel et effectif. » (PHB28)

En d'autres termes, sans cadre explicite et transformateur, l'EDI risque d'être réduit à une approche vitrine, axée sur la visibilité symbolique plutôt que sur le pouvoir ou la reconnaissance effective. Les tensions internes autour de l'EDI ne se limitent donc pas à des différences idéologiques ; elles influencent directement la manière dont certaines causes, telles que le handicap, restent en marge des grandes priorités philanthropiques, non pas en raison d'un rejet explicite, mais en raison d'un flou stratégique qui rend plus difficile la réalisation d'une inclusion véritablement transformatrice.

3.5. Les deux fronts de l'EDI : l'observation d'une exclusion systématique

L'analyse des pratiques philanthropiques entourant l'EDI révèle l'existence implicite d'une approche à deux volets. Alors qu'en théorie, les fondations affirment un programme inclusif, reconnaissant la diversité des situations de discrimination (y compris le handicap, la pauvreté et le vieillissement), la mise en œuvre concrète de leurs programmes montre une nette priorité accordée aux questions d'identité. Dans la pratique, les causes soutenues au nom de l'EDI se concentrent principalement sur les groupes racialisés, les peuples autochtones et les communautés LGBTQIA2+.

Cette réalité ne découle pas nécessairement de l'exclusion explicite de certaines causes, telles que le handicap, mais du fait que le handicap est placé dans un domaine d'intervention secondaire. Le handicap est considéré comme un facteur amplificateur, un « *quelque chose et* », pour citer un répondant :

« *Nous commençons à mieux reconnaître que [le handicap] est toujours un « quelque chose et* ». » (PHB01)

En d'autres termes, le handicap n'est reconnu comme une question prioritaire que lorsqu'il est associé à une autre source de discrimination plus directement liée à l'identité. Cette position introduit une hiérarchie implicite dans l'utilisation de l'EDI : certaines conditions sont considérées comme suffisantes pour justifier une intervention prioritaire, tandis que d'autres, comme le handicap, ne deviennent visibles qu'en arrière-plan, comme un soutien, un complément, rarement en tant que tel.

Cette hiérarchie est souvent construite sous le couvert d'une approche intersectionnelle, que les fondations utilisent de plus en plus dans leur discours. Cependant, loin de promouvoir une meilleure compréhension de la complexité des expériences vécues, l'intersectionnalité semble parfois être utilisée comme

un outil de tri philanthropique, permettant d'ajouter des couches de vulnérabilité sans accorder une reconnaissance égale à tous.

« Il y a plus d'intersectionnalité dans leurs propos. Vous avez des populations migrantes, mais au sein des populations migrantes, vous pouvez ajouter les personnes âgées... » (PHB34)

Loin de critiquer le soutien apporté aux groupes marginalisés, cette observation met au contraire en évidence une tension dans l'utilisation stratégique de l'intersectionnalité : au lieu de déconstruire les hiérarchies de l'invisibilité, elle les reproduit sous une autre forme. Le handicap, la vieillesse et la pauvreté deviennent ainsi *des questions secondaires*, utiles pour renforcer la gravité d'un cas, mais rarement présentées comme des causes centrales.

Ce biais se reflète dans le sentiment récurrent, exprimé par les organisations travaillant dans le secteur du handicap, que leur cause est structurellement dévalorisée. Plusieurs soulignent que le handicap est perçu comme *démodé, invisible ou peu attrayant* pour les bailleurs de fonds.

« En d'autres termes, le groupe des « personnes handicapées » n'est pas un groupe privilégié dans la société. » (PHB01)

La logique des deux fronts produit ainsi une double exclusion : d'une part, le handicap est exclu du cœur des priorités de l'EDI ; d'autre part, il est relégué à une place subordonnée dans les programmes, en tant que facteur aggravant plutôt que comme un enjeu à part entière. Cette approche sape la promesse d'inclusion de l'EDI et remet en question la capacité réelle du secteur philanthropique à embrasser des causes historiquement marginalisées telles que le handicap.

3.6. Le handicap, angle mort des initiatives EDI

Les données recueillies sont sans équivoque : lorsque les fondations lancent des initiatives EDI, elles ciblent presque exclusivement les questions liées à la race, à l'orientation sexuelle et à l'identité de genre. Le handicap, bien que formellement inclus dans les définitions théoriques de l'EDI, reste largement absent des financements structurels et des programmes prioritaires.

Cette exclusion révèle une hiérarchie implicite de l'oppression. La discrimination fondée sur l'identité ethnoculturelle ou sexuelle est perçue comme une injustice nécessitant une correction active, tandis que le handicap reste associé à une « condition » à traiter, relevant davantage du domaine de la charité médicale que de la justice sociale.

Trois facteurs structurels expliquent cette différence de traitement :

1. L'héritage de l'institutionnalisation

Historiquement, le handicap a été utilisé pour justifier la ségrégation. Malgré les avancées législatives (Loi canadienne sur l'accessibilité, 2019), cet héritage continue de façonner les représentations collectives.

2. Un malaise social persistant et une tendance à l'évitement

La présence d'une personne handicapée dans les espaces publics suscite encore souvent un sentiment d'évitement ou de gêne, contrairement à d'autres identités qui sont désormais plus largement reconnues :

« Le handicap est, d'une certaine manière, une cause orpheline.

Malheureusement, il comporte un certain aspect « sans voix ». » (PHB66)



Cette perception du handicap comme une cause « sans voix » reflète non seulement l'invisibilité politique des personnes concernées, mais aussi la réticence des institutions à s'engager pleinement dans cette question.

3. Moins de visibilité politique et médiatique

Le mouvement des personnes handicapées, entravé par la « double imposition » (coûts élevés de participation combinés à des revenus plus faibles) et les obstacles à la participation, a une capacité limitée à occuper l'espace public de la même manière que les mouvements féministes, LGBTQ2I+ ou antiracistes. Cette capacité de mobilisation réduite se traduit par une pression moindre sur les institutions philanthropiques pour qu'elles fassent du handicap une priorité stratégique.

Contrairement aux causes liées à la diversité ethnoculturelle ou à l'orientation sexuelle, qui ont vu l'émergence de fonds dédiés (For Black Communities, Canadian Women's Foundation), de campagnes nationales et d'une reconnaissance institutionnelle croissante, le handicap reste largement invisible dans l'agenda philanthropique canadien.

Cette invisibilité a des conséquences concrètes. Les personnes handicapées sont deux fois plus susceptibles de vivre dans la pauvreté (Campagne 2000, 2024). Elles sont confrontées à une « double imposition ». Cette précarité économique limite considérablement leur capacité à soutenir financièrement ou à faire du bénévolat pour les organisations qui les représentent.

Le flou conceptuel de l'EDI, sa personnalisation *fragmentaire*, son instrumentalisation comme outil permettant d'éviter les tensions internes et la hiérarchie implicite des oppressions qu'elle permet, convergent pour exclure systématiquement le handicap tout en maintenant un discours formel d'inclusion.



Cette analyse démontre que l'EDI, dans sa forme actuelle telle qu'elle est mise en œuvre par les fondations philanthropiques, n'est pas un levier suffisant pour corriger l'exclusion historique du handicap. Elle nécessite une refonte en profondeur qui place le handicap parmi les priorités absolues, avec des indicateurs mesurables, des mécanismes de responsabilisation et un engagement institutionnel contraignant.

4.0. Vers une philanthropie transformatrice

Les sections précédentes ont montré l'exclusion systémique du handicap dans la philanthropie canadienne et les mécanismes (structurels, idéologiques et pratiques) qui la reproduisent. Cette section propose des moyens concrets pour transformer cette réalité.

L'analyse présentée démontre que l'exclusion des personnes handicapées est le résultat des structures, des critères et des processus décisionnels philanthropiques. La transformation nécessite donc des changements **au sein même de la philanthropie**, et pas simplement une meilleure « communication » avec les organisations de personnes handicapées ou une meilleure « éducation » sur les questions liées au handicap. Ces recommandations visent les pratiques philanthropiques, la gouvernance et les mécanismes de responsabilité. Elles reposent sur la reconnaissance du fait que les fondations possèdent des ressources concentrées et un pouvoir structurel pour catalyser le changement, et qu'elles ont donc la responsabilité de remédier à l'exclusion que leurs pratiques ont engendrée.

Cependant, ce modèle est en contradiction avec les pratiques dominantes de la philanthropie:



- les appels à projets standardisés et réactifs, dans lesquels les fondations attendent des organisations qu'elles s'adaptent à leurs priorités, plutôt que de les contacter ou de co-construire les besoins ;
- des exigences très formalisées en matière de mesure de l'impact, favorisant les indicateurs quantitatifs et la logique du retour social sur investissement, qui sont mal adaptés aux impacts relationnels et à long terme du travail communautaire ;
- un financement à court terme et fragmenté, souvent limité à un an, qui empêche la planification stratégique et crée une précarité pour les équipes ;
- des critères implicites qui favorisent les organisations déjà dotées de ressources administratives, c'est-à-dire celles qui sont capables d'assumer des tâches de reddition de comptes, de produire des rapports complexes et de maîtriser le langage philanthropique attendu.

Ces mécanismes créent un effet de sélection inverse : plus une organisation est proche des réalités du terrain, moins elle a de chances d'accéder au financement.

Du côté des fondations, l'intégration du handicap dans les stratégies EDI reste largement déclarative. Les fondations reconnaissent souvent qu'elles manquent d'expertise, craignent de mal faire ou considèrent le handicap comme « secondaire » par rapport à d'autres questions, malgré son inclusion officielle dans les cadres réglementaires EDI.

Comme l'a résumé explicitement l'un des répondants :

*« Si nous attendons simplement qu'ils viennent à nous, cela ne fonctionnera pas. Nous devons adopter une approche intentionnelle. »
(PHB21)*



Ce témoignage illustre un point essentiel : la responsabilité du changement incombe principalement aux fondations. Les ponts entre les deux secteurs ne peuvent être construits uniquement par le biais de processus concurrentiels et d'appels à projets passifs. Une philanthropie véritablement inclusive nécessite des approches proactives, des invitations ciblées, un financement des capacités organisationnelles et des partenariats basés sur la confiance. En d'autres termes, ce n'est pas au handicap de se conformer aux normes de la philanthropie, mais à la philanthropie d'adapter ses pratiques pour inclure le handicap.

4.1. Investissement financier : objectifs et mécanismes

L'analyse révèle un déficit chronique du financement philanthropique en faveur des questions liées au handicap. Alors que d'autres domaines ont bénéficié d'engagements structurels et de mécanismes financiers dédiés, le handicap reste sous-financé et marginalisé. Pour corriger ce déséquilibre, trois leviers complémentaires peuvent être envisagés.

Recommandation 1 : établir des objectifs quantitatifs

Les fondations canadiennes devraient s'engager collectivement à consacrer au moins 10 % de leur budget d'intervention à des causes liées au handicap d'ici dix ans. Cet objectif reste inférieur à la proportion réelle de la population concernée, mais il représenterait déjà un progrès significatif par rapport à la situation actuelle, où le financement philanthropique structurel reste pratiquement inexistant. Un tel objectif enverrait un signal fort : le handicap doit être reconnu comme une priorité sociétale à part entière, plutôt que comme une cause marginale reléguée aux marges de la philanthropie.



Recommandation 2 : Créer un fonds dédié à l'échelle du Canada

À l'instar d'initiatives pionnières telles que *For Black Communities* et la Fondation canadienne des femmes, il existe un besoin évident de créer un fonds philanthropique national spécifiquement dédié au handicap. Doté d'un capital initial substantiel, ce fonds devrait être géré par des personnes handicapées afin de garantir que les orientations stratégiques, les critères de financement et les priorités d'action reflètent directement les besoins et les perspectives des communautés concernées. Une telle structure constituerait un outil puissant pour combler le déficit actuel, soutenir l'innovation sociale et renforcer la visibilité du mouvement des personnes handicapées au Canada.

Recommandation 3 : Abolir les politiques relatives aux propositions non sollicitées

La majorité des fondations canadiennes indiquent désormais sur leur site web qu'elles « n'acceptent pas les propositions non sollicitées ». Si cette pratique vise à canaliser la demande, elle a pour effet de reproduire l'exclusion en limitant l'accès aux ressources à un petit cercle d'organisations déjà reconnues. Dans le secteur du handicap, où de nombreuses organisations sont jeunes, peu institutionnalisées ou en phase de démarrage, cet obstacle constitue un frein majeur. Les fondations doivent assouplir leurs processus, ouvrir des fenêtres pour la soumission de projets et, au minimum, mettre en place des mécanismes proactifs pour identifier et soutenir les organisations émergentes. Une telle réforme favoriserait le renouvellement du secteur, la diversification des acteurs financés et l'émergence de pratiques innovantes actuellement étouffées par les barrières à l'entrée.

4.2. Transformation des pratiques organisationnelles

Au-delà des investissements financiers, la transformation des relations entre les fondations et les organisations de personnes handicapées nécessite une refonte en profondeur des pratiques organisationnelles.

Recommandation 4 : Financement pour le renforcement organisationnel

Afin de consolider le réseau des associations de personnes handicapées, les fondations devraient créer des fonds dédiés au renforcement des capacités organisationnelles. Ces fonds serviraient à soutenir la création de postes clés de coordination et de gestion, à offrir des formations en développement philanthropique, à financer les infrastructures technologiques et de communication nécessaires au fonctionnement moderne des organisations et à promouvoir la consultation intersectorielle. Une telle approche contribuerait à réduire les inégalités structurelles qui minent actuellement de nombreuses organisations.

Recommandation n° 5 : approche intentionnelle et proactive

Enfin, les fondations doivent adopter une attitude plus intentionnelle et proactive dans leurs relations avec les organisations de personnes handicapées. Comme l'a souligné l'un des participants à cette étude, « si nous nous contentons d'attendre qu'elles viennent à nous, cela ne fonctionnera pas ». Plutôt que de se limiter à un modèle réactif, les fondations devraient rechercher activement les parties prenantes dans ce domaine, établir des relations durables avant toute demande formelle, soutenir les organisations dans leurs efforts de financement et assurer une présence régionale véritablement ancrée dans les réalités locales. Cette approche favoriserait des partenariats plus équitables, durables et transformateurs.

4.3. Transformer les cadres conceptuels

La transformation des pratiques philanthropiques ne peut se limiter à des ajustements financiers et organisationnels. Elle doit également s'accompagner d'une révision approfondie des cadres conceptuels utilisés par les fondations pour guider leurs actions. Les approches dominantes en matière d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI), lorsqu'elles incluent le handicap, le font trop souvent de manière marginale, secondaire ou conditionnelle. Pour corriger cette distorsion, une recommandation semble essentielle.

Recommandation 6 : (Re)formulation de l'EDI

Les fondations qui s'appuient sur les cadres EDI doivent placer le handicap parmi leurs priorités absolues, plutôt que comme un facteur secondaire ou « supplémentaire » qui n'est reconnu que lorsqu'il croise d'autres identités (genre, orientation sexuelle, identité raciale, etc.). Rompre avec cette logique du « *quelque chose et* » signifie considérer le handicap comme une dimension fondamentale de l'EDI en soi, plutôt que comme une catégorie accessoire.

Cela signifie également sensibiliser et former en profondeur le personnel et les conseils d'administration afin de mieux comprendre le capacitisme, ce système de discrimination qui valorise les personnes dites « valides » et marginalise celles qui vivent avec des limitations physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales en renforçant les barrières sociales, institutionnelles et environnementales.

Adopter cette perspective signifie adhérer au modèle social du handicap, qui souligne que ce n'est pas le handicap lui-même qui exclut, mais plutôt les barrières collectives et structurelles qui empêchent la pleine participation.

Enfin, l'intégration du handicap dans l'EDI doit s'accompagner de la mise en place d'indicateurs précis et mesurables, permettant d'évaluer concrètement la réalité de son inclusion et d'éviter qu'il ne reste un principe abstrait sans traduction opérationnelle ni impact sur les pratiques.

4.4. Autonomisation et responsabilité

La transformation des pratiques philanthropiques en matière de handicap ne peut être durable que si elle s'accompagne de mécanismes de transparence et de gouvernance inclusive. Sans responsabilité, les engagements risquent de rester déclaratifs et de se diluer avec le temps.

Recommandation 7 : Transparence et suivi

Les fondations devraient publier chaque année des données précises sur la part de leur budget allouée aux causes liées au handicap. Ces rapports devraient inclure une ventilation claire des investissements par type d'intervention, ainsi qu'une analyse des changements dans leurs pratiques en matière d'inclusion du handicap. Il est également important d'inclure une réflexion sur les obstacles rencontrés et les leçons apprises, afin de transformer la responsabilité en un véritable outil de progrès plutôt qu'en un exercice administratif minimal.

Recommandation 8 : Gouvernance inclusive

La responsabilité ne peut être efficace sans une transformation des pratiques de gouvernance. Pour que leur engagement soit crédible, les fondations qui souhaitent agir dans le domaine du handicap doivent inclure des personnes handicapées dans leurs conseils d'administration et leurs comités décisionnels. Il ne s'agit pas d'un exercice symbolique ou d'un système de quotas, mais d'une condition essentielle à la légitimité et à la pertinence des décisions. La présence de personnes directement concernées enrichit les débats stratégiques, apporte

une expertise ancrée dans l'expérience vécue et évite que les choix de financement ne soient déconnectés des réalités du terrain.

Une telle approche nécessite également de garantir l'accessibilité universelle à tous les niveaux de la gouvernance : accessibilité des lieux physiques, des documents et des outils de travail, ainsi que des processus de délibération et de prise de décision. La gouvernance inclusive ne consiste pas simplement à « inviter » les personnes handicapées à la table des discussions, mais implique de créer les conditions pour qu'elles puissent participer pleinement et sur un pied d'égalité. Les fondations affirment ainsi que la justice sociale passe également par un partage effectif du pouvoir décisionnel.

Recommandation 9 : Améliorer la collecte de données désagrégées

L'un des obstacles majeurs à une meilleure compréhension de la place du handicap dans la philanthropie canadienne réside dans l'absence quasi totale de données désagrégées sur les bénéficiaires des financements. Cette lacune n'est pas propre au handicap, mais elle affecte particulièrement ce secteur en raison de son invisibilité historique. Les fondations devraient collectivement investir dans le développement d'outils de suivi permettant d'identifier les populations rejointes par leurs interventions, incluant les personnes en situation de handicap. Cette amélioration de la reddition de comptes permettrait non seulement de mesurer les progrès réalisés, mais aussi de mieux comprendre où se situent les lacunes et de justifier des investissements ciblés. Une telle initiative pourrait être menée en partenariat avec Fondations philanthropiques Canada afin d'établir des standards communs de collecte de données respectueux de la vie privée et adaptés aux réalités du secteur.

4.5. Plaidoyer et mobilisation collective

L'action philanthropique ne peut se limiter au financement de projets isolés. Pour apporter des changements durables dans les représentations sociales et les structures institutionnelles, les fondations doivent également investir dans le plaidoyer et la mobilisation collective. Le handicap doit être reconnu et promu comme une question majeure de justice sociale, au même titre que d'autres causes qui ont pris de l'importance dans la sphère publique canadienne.

Recommandation 10 : Campagne de sensibilisation du public

Les fondations devraient soutenir le développement de campagnes publiques à grande échelle visant à accroître la visibilité du handicap dans les médias et la sphère politique. Ces campagnes auraient pour objectif de lutter contre les représentations *discriminatoires*, de mettre en valeur les contributions sociales, économiques et culturelles des personnes handicapées et de promouvoir une image qui dépasse le paradigme des « soins ». Le financement de productions culturelles et artistiques créées par et pour les personnes handicapées est un levier puissant pour transformer l'imaginaire collectif, déconstruire les préjugés et promouvoir une compréhension positive du handicap comme dimension constitutive de la diversité humaine.

4.6. Cas particulier : la philanthropie internationale

Le paradoxe est frappant : certaines fondations expriment le désir de promouvoir l'inclusion des personnes handicapées dans des projets internationaux, tout en négligeant cette même question sur le sol canadien. Cette dissonance reflète une compartimentation dans la manière dont les fondations conçoivent leurs interventions. Pour beaucoup d'entre elles, « international » et « handicap » semblent être deux causes distinctes, rarement considérées comme compatibles en termes de soutien financier. La scène internationale est souvent associée à

des urgences humanitaires, à des situations temporaires et sporadiques, un domaine perçue comme nécessitant une solidarité ponctuelle plutôt qu'un engagement structurel. Cependant, la logique du handicap, fondée sur l'égalité des droits et la transformation sociale durable, est difficile à concilier avec cette vision de l'intervention d'urgence. De plus, de nombreuses fondations canadiennes ne se considèrent pas comme des acteurs humanitaires et sont réticentes à intégrer le handicap dans leurs projets internationaux, estimant que ce n'est pas leur rôle.

« Non. Non, nous ne voulons pas nous internationaliser, seulement rester au Canada, oui. [...] En termes de stratégie, de vision et de mission de la fondation que nous avons créée, celle-ci était vraiment axée sur la société canadienne et sur la manière de l'améliorer, d'apporter un changement systémique au Canada. » (PHB01)

« La branche internationale de la fondation n'est donc pas pour demain. Non, pas encore. Je suis très conscient de ce qui se passe au niveau international, car je pense qu'il existe à l'étranger d'excellents modèles que nous pourrions mettre en œuvre. » (PHB26)

Cependant, l'expérience montre que lier les questions internationales et le handicap est non seulement possible, mais nécessaire. La Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006), ratifiée par le Canada, stipule que l'inclusion doit être un principe transversal, applicable dans tous les domaines de l'action publique et privée, y compris la coopération internationale. En ce sens, les fondations canadiennes ont la possibilité de combler une lacune en alignant leurs engagements nationaux et internationaux et en contribuant à une approche globale et cohérente de la justice sociale.



Recommandation 11 : Cohérence entre les actions nationales et internationales

Les fondations canadiennes qui financent des projets internationaux devraient systématiquement évaluer la prise en compte du handicap dans leurs programmes, appliquer les mêmes normes d'accessibilité et d'inclusion à l'étranger que dans leurs interventions nationales, soutenir explicitement les organisations internationales dirigées par des personnes handicapées et établir des partenariats stratégiques avec des organisations spécialisées, telles qu'Humanité & Inclusion, afin de renforcer leur expertise.

Conclusion

Cette recherche met en évidence un écart important dans les pratiques philanthropiques canadiennes, en particulier au Québec : malgré un engagement généralisé en faveur de l'équité, de la diversité et de l'inclusion, le handicap reste systématiquement sous-financé et largement absent des priorités stratégiques. Cette tendance persiste même si les fondations ont réussi à mobiliser des ressources substantielles pour d'autres populations marginalisées.

Les preuves sont convaincantes. Alors que 27 % des Canadiens vivent avec au moins un handicap, soit 8 millions de personnes, le handicap fait l'objet d'une attention minimale dans les portefeuilles philanthropiques. Dans notre échantillon de 20 fondations, les engagements en matière d'EDI étaient largement exprimés, mais se concentraient principalement sur les dynamiques racialisées, le genre et la jeunesse. Le handicap était rarement mentionné comme une priorité de financement. Parallèlement, d'autres causes ont bénéficié d'infrastructures dédiées : fonds nationaux, campagnes coordonnées et reconnaissance institutionnelle croissante.



Cet écart soulève une question importante : **pourquoi le handicap n'a-t-il pas reçu une attention philanthropique comparable, et que faudrait-il faire pour changer cela ?**

Notre analyse révèle que l'exclusion du handicap des priorités philanthropiques n'est pas une négligence intentionnelle, mais plutôt la conséquence involontaire de pratiques bien établies qui créent par inadvertance des obstacles à l'inclusion des personnes handicapées.

De nombreuses organisations de personnes handicapées se sont développées selon le modèle « par et pour » : des initiatives locales créées et dirigées par des personnes handicapées et leurs familles. Cette approche représente une forme puissante d'autodétermination communautaire et d'expertise vécue. Cependant, elle entre souvent en conflit avec les attentes philanthropiques standard en matière de gouvernance formelle, de mesure de l'impact et de capacité administrative. Il en résulte un décalage : les organisations ancrées dans une expérience communautaire authentique ont du mal à répondre aux critères conçus pour des structures plus institutionnalisées, tandis que les fondations hésitent à investir dans des organisations qui semblent « non prêtes » selon les normes conventionnelles. Aucune des deux parties n'est en tort : le problème réside dans l'incompatibilité entre différents modèles légitimes d'organisation et d'impact.

Les personnes handicapées sont confrontées à ce que les chercheurs appellent une « double imposition » : des coûts plus élevés (équipements adaptés, soins de santé, aménagements pour l'accessibilité) combinés à des revenus souvent plus faibles en raison des obstacles à l'emploi. Cette réalité économique limite profondément à la fois la participation individuelle à la défense des droits et la capacité organisationnelle à développer une infrastructure traditionnelle de collecte de fonds. Contrairement à d'autres mouvements sociaux qui ont réussi à

se professionnaliser, les organisations de personnes handicapées fonctionnent souvent avec un grand nombre de bénévoles, un personnel rémunéré limité et un soutien administratif minimal, non pas en raison d'une mauvaise gestion, mais en raison des contraintes matérielles auxquelles leurs communautés sont confrontées. Cela crée un cercle vicieux dans lequel les organisations ne peuvent pas démontrer la « capacité » recherchée par les fondations sans recevoir au préalable les ressources qui leur permettraient de développer cette capacité.

De nombreuses fondations expriment leur incertitude quant à leur rôle dans le soutien aux personnes handicapées, qu'elles considèrent principalement comme une responsabilité du gouvernement. Ce point de vue est compréhensible, car les services aux personnes handicapées ont toujours été fournis par les systèmes publics. Cependant, cette logique n'est pas appliquée de manière cohérente : les fondations investissent régulièrement dans la petite enfance, la réduction de la pauvreté et la santé maternelle, bien que ces domaines relèvent également de la responsabilité du gouvernement. Cette incohérence suggère que l'hésitation des fondations découle moins d'un principe de subsidiarité que d'une incertitude quant à la place du handicap dans des cadres philanthropiques de plus en plus orientés vers la justice sociale et le changement systémique. Le défi consiste à reconnaître le handicap non seulement comme une question de prestation de services, mais aussi comme un enjeu fondamental d'équité nécessitant un engagement philanthropique.

Nos recherches révèlent que l'EDI, malgré ses promesses, ne s'est pas encore avérée suffisante pour lutter contre l'exclusion des personnes handicapées. La plupart des fondations abordent l'EDI avec une grande souplesse, privilégiant l'adaptabilité aux cadres rigides. Si cela évite une mise en œuvre trop bureaucratique, cela permet également au handicap de rester perpétuellement

relégué au second plan. Lorsque le handicap est reconnu dans le cadre de l'EDI, il apparaît souvent comme un facteur « supplémentaire », reconnu lorsqu'il est associé à d'autres identités (handicap *et* genre, handicap *et* race), mais rarement considéré comme une dimension autonome de l'inégalité. Cette tendance suggère que les cadres actuels de l'EDI, tel qu'ils sont généralement mis en œuvre, pourraient devoir être renforcés afin de garantir que le handicap bénéficie d'une attention équivalente à celle accordée aux autres identités marginalisées. La bonne nouvelle, c'est que la philanthropie canadienne a déjà démontré sa capacité à relever des défis complexes en matière d'équité. Les mécanismes, les partenariats et les stratégies mis en place pour soutenir les communautés noires, les peuples autochtones, les femmes et les populations LGBTQ2I+ peuvent être adaptés au handicap. L'infrastructure existe, il suffit maintenant de la mettre en œuvre de manière intentionnelle. Il ne s'agit pas de partir de zéro, mais d'étendre des approches éprouvées à une population qui a été involontairement négligée.

Les fondations canadiennes ont fait preuve d'une innovation impressionnante ces dernières années :

- Création de fonds dédiés dotés d'un capital initial substantiel
- Développement d'approches philanthropiques fondées sur la confiance qui réduisent la charge administrative
- Placer la voix de la communauté au centre de la gouvernance et de la stratégie
- Investissement dans les infrastructures du mouvement, et pas seulement dans la prestation de services
- Coordination entre les fondations afin de maximiser l'impact collectif

Ces mêmes stratégies peuvent transformer la philanthropie en faveur des personnes handicapées. La question n'est pas de savoir si les fondations **peuvent** accomplir ce travail, car les faits montrent qu'elles en sont capables,



mais plutôt si le handicap deviendra une priorité bénéficiant d'investissements et d'une attention comparables.

Sur la base de notre analyse, nous proposons cinq approches complémentaires que les fondations peuvent adopter, individuellement ou collectivement, pour renforcer l'inclusion des personnes handicapées.

- **Établir des engagements financiers significatifs** : les fondations devraient fixer des objectifs clairs en matière de financement du handicap en pourcentage de leur portefeuille (nous suggérons de viser 10 % dans les dix ans) et envisager des approches collaboratives telles qu'un fonds national pour le handicap géré par des personnes handicapées. Ces engagements envoient le signal que le handicap est une priorité stratégique méritant un investissement soutenu.
- **Adapter les critères et les processus** : les conditions d'éligibilité standard excluent souvent involontairement les organisations de personnes handicapées. Les fondations peuvent :
 - Créer des voies d'accès au financement pour les organisations émergentes
 - Fournir un soutien au renforcement des capacités parallèlement aux subventions
 - Valoriser l'expertise acquise sur le terrain au même titre que les qualifications traditionnelles
 - Proposer des rapports flexibles qui respectent les différentes capacités organisationnelles
 - Éliminer les politiques « pas de propositions spontanées » qui créent des obstacles
- **Adopter des stratégies d'engagement proactives** : plutôt que d'attendre que les organisations de personnes handicapées viennent à



elles, les fondations peuvent établir activement des relations grâce à des actions de sensibilisation ciblées, fournir un soutien avant le dépôt des candidatures, créer des groupes d'apprentissage qui rassemblent les organisations de personnes handicapées et assurer une présence régionale qui dépasse les grands centres urbains.

- **Renforcer la mise en œuvre de l'EDI** : le handicap doit être explicitement mentionné dans les politiques EDI (et non laissé implicite), inclus dans la gouvernance par la participation de personnes handicapées au conseil d'administration, suivi à l'aide d'indicateurs spécifiques dans les rapports annuels et intégré dans tous les domaines du programme plutôt que cloisonné dans des flux « handicap ».
- **Investir dans des infrastructures collectives** : les organisations individuelles ont besoin de soutien, mais l'écosystème dans son ensemble aussi. Par exemple, créer des réseaux qui renforcent l'ensemble du secteur.

Nous tenons à souligner plusieurs contraintes qui limitent les possibilités.

Premièrement, les fondations canadiennes ne peuvent financer que des organismes de bienfaisance enregistrés, une restriction réglementaire qui exclut un certain nombre d'initiatives locales en faveur des personnes handicapées. Bien que les fondations ne puissent pas modifier ce cadre à elles seules, elles peuvent plaider en faveur d'une réforme réglementaire et maximiser le soutien qu'elles apportent dans le cadre des règles existantes. Deuxièmement, les dons philanthropiques canadiens sont d'une ampleur relativement moindre que dans certains autres pays, ce qui limite naturellement la capacité d'investissement globale et rend la coordination stratégique et l'action collective encore plus cruciales. Enfin, les lacunes persistantes en matière de données, en particulier l'absence d'informations ventilées sur le financement lié au handicap, rendent difficiles la mesure des progrès et la compréhension du contexte. Les fondations

pourraient travailler ensemble, par exemple par l'intermédiaire de Fondations philanthropiques Canada, afin de mettre au point des mécanismes de suivi qui protègent la vie privée tout en permettant la reddition de comptes. Ces défis sont réels et contribuent à expliquer le contexte, mais ils ne justifient pas l'exclusion.

Bien que nous nous soyons concentrés sur les pratiques philanthropiques, nous devons garder à l'esprit les enjeux.

Les lacunes en matière de financement que nous avons documentées se traduisent par :

- Des aidants familiaux épuisés qui se débattent sans bénéficier de services de répit adéquats
- Des personnes talentueuses qui n'ont pas accès à l'éducation ou à l'emploi en raison d'obstacles systémiques
- Des violations des droits qui ne sont pas contestées parce que les organisations de défense des droits manquent de ressources
- Une voix collective affaiblie dans les débats politiques qui affectent directement la vie des gens

Ces résultats ne sont pas inévitables. Ils résultent de choix, notamment ceux concernant l'affectation des ressources philanthropiques. Les fondations ont le pouvoir de faire des choix différents.

Nous formulons ces recommandations non pas comme des accusations, mais comme une invitation. La philanthropie canadienne a démontré à maintes reprises qu'elle pouvait prendre les devants sur des questions difficiles, remettre en question les pratiques établies et catalyser des changements significatifs.

L'inclusion des personnes handicapées représente une occasion de démontrer une fois de plus ce leadership. Le mouvement des femmes, les organisations LGBTQ2I+ et les initiatives en faveur de la justice raciale ont tous bénéficié d'un



engagement philanthropique soutenu et coordonné. Cet investissement a produit une profonde transformation sociale. Le handicap mérite et nécessite le même engagement. Il ne s'agit pas pour la philanthropie de « sauver » les personnes handicapées. Les personnes handicapées dirigent déjà des organisations remarquables, développent des solutions innovantes et militent avec force pour le changement. Ce qu'elles attendent de la philanthropie, c'est un partenariat : des ressources qui correspondent à leur vision, une flexibilité qui respecte leur expertise et un accompagnement qui reconnaît leur capacité d'action.

La transformation que nous envisageons exige que la philanthropie canadienne accepte une réalité dérangeante : les pratiques actuelles, aussi bien intentionnées soient-elles, ne répondent pas adéquatement aux besoins des communautés de personnes handicapées. Le « manque de capacité » parfois invoqué par les fondations est souvent le symptôme d'un sous-financement chronique plutôt que d'une faiblesse organisationnelle inhérente. La « fragmentation » observée reflète un secteur qui fonctionne sans l'infrastructure stable que le financement pourrait lui apporter. Mais cette reconnaissance ne doit pas nécessairement être paralysante. Elle peut être stimulante. Elle ouvre la voie à l'innovation, à l'expérimentation et à l'apprentissage. Elle invite les fondations à mettre en œuvre la créativité et la réflexion stratégique dont elles font preuve pour relever d'autres défis. Elle offre l'occasion d'approfondir les engagements en matière d'EDI de manière à embrasser véritablement toute la diversité de la société canadienne.

La question qui se pose à la philanthropie canadienne n'est pas de savoir si les fondations doivent s'engager en faveur des personnes handicapées – les preuves en faveur de cet engagement sont accablantes. La question est de savoir à quelle vitesse et dans quelle mesure elles choisiront d'agir en collaboration.

La voie à suivre est claire. Les ressources existent. Ce qu'il faut maintenant, c'est la volonté d'agir.



Bibliographie

Ahmed, S. (2012). *On Being Included: Racism and Diversity in Institutional Life*. Durham : Duke University Press.

Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Introduction* (2e éd.). Cambridge : Polity Press.

Bashevkin, S. (2002). *Welfare Hot Buttons: Women, Work and Social Policy Reform*. Toronto : University of Toronto Press.

Batavia, A. I., & Beaulaurier, R. L. (2001). The Financial Vulnerability of People with Disabilities: Assessing Poverty Risks. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 28(1), 139-162.

Boston Consulting Group (2020). *A New LGBTQ Workforce Has Arrived—Inclusive Cultures Must Follow*. Boston : Boston Consulting Group.

Boucher, N. (2005). Handicap, recherche et changement social : l'émergence du paradigme émancipateur dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques*, (54), 147-164.

<https://doi.org/10.7202/012867ar>

Campagne 2000 (2024). Bulletin 2024 sur la pauvreté des enfants et des familles au Canada. Toronto : Campagne 2000.

Candid & Disability & Philanthropy Forum. (2023). Dons des fondations en faveur des personnes handicapées : priorités et tendances (rapport complet).

Cargo, M., & Mercer, S. L. (2008). La valeur et les défis de la recherche participative : renforcer sa pratique. *Revue annuelle de santé publique*, 29, 325-350.



Chevalier, J. M., & Buckles, D. J. (2019). *Recherche-action participative : théorie et méthodes pour une enquête engagée* (2e éd.). Londres : Routledge.

Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie* (5e éd.). Paris : La Découverte.

Conference Board du Canada (2018). *Les arguments économiques en faveur de la création d'environnements physiquement accessibles*. Ottawa : Conference Board du Canada. <https://www.odenetwork.com/wp-content/uploads/2023/08/The-Business-Case-to-Build-Physically-Accessible-Environments.-9434-Accessible-Environ-RPT-Accessible.pdf>

Fontan, J.-M., Longtin, D., & René, J.-F. (2013). La recherche participative dans le contexte de l'engagement citoyen : une innovation sociale de rupture ou de continuité ? *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), 125–140.
<https://doi.org/10.7202/1020825ar>

Garland-Thomson, R. (2002). Intégrer le handicap, transformer la théorie féministe. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32.

Habilomedias (2025). *Représentations courantes des personnes handicapées*. Extrait de <https://habilomedias.ca/litteratie-numerique-education-aux-medias/enjeux-des-medias/diversite-et-medias/personnes-handicapees/representations-courantes-des-personnes-handicapees>

Hankivsky, O. (éd.). (2014). *An Intersectionality-Based Policy Analysis Framework*. Vancouver : Institute for Intersectionality Research and Policy, Simon Fraser University.



Hughes, C., & Avoke, S. K. (2010). The Elephant in the Room: Poverty, Disability, and Employment. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (RPSD)*, 35(1-2), 5-14.

Israel, B. A., Eng, E., Schulz, A. J., & Parker, E. A. (Eds.). (2005). *Methods in Community-Based Participatory Research for Health*. San Francisco : Jossey-Bass.

Kaufmann, J.-C. (2011). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien compréhensif* (3e éd.). Paris : Armand Colin.

Longmore, P. K. (2016). *Téléthons : spectacle, handicap et commerce de la charité*. Oxford : Oxford University Press.

Maxwell, J. A. (2010). Utilisation des chiffres dans la recherche qualitative. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 475-482.

Minkler, M., & Wallerstein, N. (Eds.). (2008). *Community-Based Participatory Research for Health: From Process to Outcomes* (2e éd.). San Francisco : Jossey-Bass.

Mkutumula, R., Nthenge, M., Pecourt, S., Rossignol, A.-C., & Vulimu, P. (2024). *Puissantes, mais ignorées : les femmes africaines handicapées et la lutte pour l'inclusion, 30 ans après Pékin*. Lyon : Humanité & Inclusion.

Oliver, M. (1990). *La politique du handicap*. Londres : Macmillan.

Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *Analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Paris : Armand Colin.



Pothier, D., & Devlin, R. (Eds.). (2006). *Théorie critique du handicap : essais sur la philosophie, la politique, les politiques publiques et le droit*. Vancouver : UBC Press.

Prince, M. J. (2009). *Absent Citizens: Disability Politics and Policy in Canada*. Toronto : University of Toronto Press.

Scotch, R. K. (2000). Modèles de handicap et loi américaine sur les personnes handicapées. *Berkeley Journal of Employment and Labor Law*, 21(1), 213-222.

Statistique Canada (2012). *Enquête sociale générale 2012 : aperçu des soins prodigués et reçus au Canada*. Ottawa : Statistique Canada.

Statistique Canada (2022). *Enquête canadienne sur l'incapacité, 2022*. Ottawa : Statistique Canada.

Tremblay, M. (2005). *Que font-elles au pouvoir ? Les femmes et la gouvernance*. Montréal : Les Éditions du remue-ménage.

Wensink, K. R. (2009). Comment le double handicap des troubles d'apprentissage et de la pauvreté affecte-t-il les résultats scolaires ? (Mémoire de maîtrise, Université du Wisconsin-Stout). Université du Wisconsin-Stout Repository

Sources gouvernementales et législatives

Commission ontarienne des droits de la personne (s.d.). *Le capacitisme, les attitudes négatives, les stéréotypes et la stigmatisation (fiche d'information)*.

Extrait de <https://www3.ohrc.on.ca/fr/capacitisme-attitudes-negatives-stereotypes-et-stigmatisation-fiche>

Gouvernement du Canada (2019). *Loi sur l'accessibilité pour les Canadiens* (projet de loi C-81). Ottawa : Parlement du Canada.



Annexes

Méthode détaillée

Une approche partenariale

Cette recherche a été menée en étroite collaboration avec deux partenaires clés : l'organisation internationale Humanité & Inclusion (HI) et la Fondation Mirella et Lino Saputo. Leur participation active à toutes les phases du projet a contribué à consolider une approche de recherche fondée sur le partenariat, la reconnaissance mutuelle des connaissances, l'alignement sur des enjeux concrets sur le terrain et la volonté de produire des connaissances socialement utiles et exploitables.

Conformément aux approches de recherche participative et collaborative (Chevalier & Buckles, 2019 ; Fontan et al., 2013 ; Cargo & Mercer, 2008), ce projet valorise l'expertise des acteurs sur le terrain, tout en intégrant leurs besoins, leurs priorités et leurs contraintes opérationnelles dans la définition des objectifs de recherche, la construction des outils et l'interprétation des résultats. Cette approche implique un changement dans la relation traditionnelle entre chercheurs et praticiens, en mettant l'accent sur la coproduction de connaissances et le partage du pouvoir décisionnel (Israel et al., 2005).

Dès le début, avant même la rédaction du premier rapport, des réunions de co-construction ont été organisées avec les partenaires afin de définir les lignes directrices du projet et d'identifier les questions considérées comme prioritaires. Cette dynamique s'est poursuivie tout au long du processus : les résultats de l'analyse documentaire ont été présentés, discutés et validés collectivement, ce qui a permis d'ajuster les objectifs et la conception de la phase de terrain de manière concertée et réfléchie.

Au-delà d'une simple consultation, cette approche vise à renforcer l'autonomie des partenaires impliqués, c'est-à-dire leur capacité à influencer et à orienter les décisions qui les concernent, en reconnaissant leur rôle de coauteurs du processus de recherche. Elle garantit également une plus grande pertinence sociale des résultats et une meilleure chance de mettre en œuvre les recommandations issues de la recherche.

Collecte de données

À la suite de discussions exploratoires et de réunions de co-construction avec les partenaires, il a été convenu de mener une série d'entretiens semi-structurés avec trois catégories d'acteurs clés du paysage philanthropique canadien :

1. **Les organisations communautaires** travaillant principalement avec des personnes handicapées ;
2. **Les fondations philanthropiques** déjà engagées dans le soutien de cette cause ;
3. **Les fondations peu ou pas impliquées** dans l'inclusion des personnes handicapées.

Ce choix d'échantillonnage stratégique visait à **documenter la diversité des points de vue** et à fournir une image nuancée des pratiques, des perceptions et des priorités en matière de soutien philanthropique aux personnes handicapées. En comparant le discours et la justification des actions des fondations et des organismes communautaires impliqués et non impliqués, la recherche cherche à mettre en évidence les facteurs qui expliquent la faible visibilité du handicap dans les priorités du secteur philanthropique.

Cette question, qui est au cœur de notre approche, n'a pas été imposée a priori, mais est directement issue des préoccupations exprimées par les partenaires sur

le terrain, en particulier ceux du secteur communautaire. Elle reflète leur expérience d'une marginalisation récurrente dans l'accès aux ressources philanthropiques, malgré les besoins pressants sur le terrain.

Les entretiens ont été menés à l'aide d'un guide flexible, permettant d'aborder des thèmes transversaux (points de vue sur le handicap, critères de financement, relations entre les fondations et les organisations, obstacles perçus) tout en laissant aux participants la possibilité de s'exprimer librement. Tous les entretiens ont été enregistrés, transcrits, puis analysés à l'aide d'une grille thématique qui croise les axes conceptuels de la littérature avec les dimensions émergentes sur le terrain.

En plus de ces entretiens, une enquête qualitative a été menée à l'été 2025 auprès d'un échantillon plus large d'acteurs du secteur philanthropique et communautaire. Cette enquête visait à explorer plus précisément leur compréhension du concept d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI), ainsi que la manière dont il est pris en compte dans leurs politiques, leurs représentations et leurs pratiques de financement. Elle a enrichi l'analyse avec des données supplémentaires provenant d'organisations qui n'ont pas participé aux entretiens, tout en consolidant les résultats obtenus sur le terrain.

Sélection des participants

Les participants ont été sélectionnés en étroite collaboration avec les partenaires du projet, sur la base d'une liste initiale d'organisations communautaires et de fondations travaillant dans le domaine du handicap. Cette base de données initiale a été complétée par les suggestions des partenaires, en particulier des organisations avec lesquelles ils avaient déjà collaboré ou établi des relations de confiance. L'objectif était d'optimiser les conditions du premier contact tout en diversifiant les profils rencontrés.

Conscients de l'importance de ne pas nous limiter aux organisations déjà engagées dans la cause du handicap, nous avons également ciblé des fondations peu ou pas impliquées dans ce domaine. Ce choix a été fait afin de comprendre la logique qui sous-tend l'exclusion ou l'invisibilité du handicap dans l'agenda philanthropique. Afin d'ouvrir le dialogue avec ces acteurs, une stratégie d'entrée différente a été adoptée : plutôt que d'aborder directement la question du handicap, les discussions ont été engagées autour de leur compréhension et de leur mise en œuvre des principes d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) – que le handicap soit inclus ou non –, ce qui a élargi le champ de la discussion et contourné certaines résistances initiales.

Le recrutement s'est fait selon une approche en plusieurs phases. Tout d'abord, des courriels personnalisés, standardisés dans leur structure, ont été envoyés aux organisations figurant sur la liste des priorités. Cette stratégie a permis de contacter plusieurs fondations et organisations communautaires, ce qui a donné lieu à un nombre important d'entretiens. Ensuite, une méthode « boule de neige » a été testée, consistant à demander aux personnes rencontrées de recommander d'autres acteurs pertinents. Cependant, cette méthode s'est avérée inefficace : très peu de nouvelles organisations ont été recrutées par ce biais. En conséquence, le recrutement s'est principalement effectué par le biais de contacts directs de premier niveau, avec le soutien occasionnel, mais précieux de partenaires, dont les recommandations ont ouvert des portes qui auraient autrement été difficiles d'accès.

Le recrutement de fondations situées à l'extérieur du Québec a présenté des défis particuliers. Malgré de nombreux efforts, très peu d'entretiens ont été menés à l'extérieur du Québec. Pour surmonter ces limites, à l'été 2025, l'équipe a distribué un sondage qualitatif en ligne, partagé sur les réseaux sociaux des chercheurs et du laboratoire PhiLab, et destiné aux fondations canadiennes. Ce



sondage portait sur leur compréhension des questions d'EDI et invitait les répondants à participer à une entrevue. Bien que cette initiative n'ait pas permis de recruter de nouveaux participants aux entrevues, elle a permis d'obtenir des réponses de 20 fondations, dont six situées à l'extérieur du Québec, contribuant ainsi à élargir la portée géographique de l'analyse.

Au final, 17 organisations ont participé aux entretiens. Parmi elles figuraient 14 fondations (dont 8 spécifiquement actives sur les questions de handicap) et 3 organisations de terrain. La plupart des entretiens ont duré environ une heure et demie (deux heures pour un peu plus de la moitié) et ont été menés en ligne ou par téléphone. Une seule organisation hors Québec a accepté de participer, sous la forme d'un questionnaire écrit très détaillé.

Bien que la couverture pancanadienne ait été plus limitée que souhaité, peut-être en raison de l'absence de réseaux préexistants dans certains cercles philanthropiques à l'extérieur du Québec, le sondage en ligne a permis de réduire quelque peu cet écart en fournissant des données précieuses sur les pratiques d'EDI de plusieurs fondations à travers le pays. Cette combinaison de méthodes a donc permis d'assurer une représentativité minimale et d'éviter de limiter l'analyse à une seule province.

Grilles d'entrevue

Dans un souci de rigueur méthodologique et d'adéquation avec les profils des participants, l'équipe de recherche a élaboré trois guides d'entrevue semi-structurés, chacun adapté à un type spécifique d'intervenant. Ce choix s'appuie sur les recommandations relatives aux entrevues qualitatives en sciences sociales (Combessie, 2007 ; Kaufmann, 2011), tout en tenant compte des principes de la recherche en partenariat.

Les grilles ont été construites autour de thèmes ouverts, favorisant des échanges riches, nuancés et approfondis, tout en permettant une comparabilité minimale des réponses entre les différents groupes rencontrés. Cette approche garantit à la fois la flexibilité de l'entretien, nécessaire pour saisir le caractère unique des expériences, et la structuration des données pour l'analyse.

Les principaux thèmes de chaque grille étaient les suivants :

- **Organisations communautaires travaillant avec des personnes handicapées**
 - Relations avec les fondations de financement
 - Problèmes d'accès et de durabilité du financement
 - Obstacles structurels et systémiques rencontrés
 - Représentations perçues du handicap dans la communauté philanthropique
- **Fondations actives dans le domaine du handicap**
 - Raisons et trajectoires de l'engagement
 - Types de soutien apporté (financier, stratégique, structurel, etc.)
 - Difficultés et tensions dans la mise en œuvre du soutien
 - Pratiques EDI intégrées dans leur gouvernance et leurs programmes
- **Fondations non impliquées**
 - Compréhension et application des principes EDI
 - Répartition budgétaire selon les domaines de financement prioritaires
 - Représentations du handicap et raisons du manque d'implication
 - Conditions pour une éventuelle extension de leurs actions

Les grilles ont fait l'objet d'un processus de validation itératif avec les partenaires du projet. Des ajustements ont été apportés à la suite d'un entretien test avec



Humanity & Inclusion, ce qui a permis d'affiner certaines formulations et de mieux adapter le vocabulaire aux réalités des environnements cibles.

Ce processus de co-construction a renforcé la pertinence, la clarté et la sensibilité contextuelle des questions posées, tout en respectant pleinement les principes de la recherche partenariale, tels que l'écoute active, la réciprocité et l'adaptabilité (Minkler & Wallerstein, 2008).

Organisation des données

L'analyse des données collectées a été réalisée à l'aide d'une approche qualitative inductive, inspirée des méthodes d'analyse de contenu développées par Paillé et Mucchielli (2021). Une fois les entretiens entièrement transcrits, une première phase de codage thématique a été effectuée à l'aide du logiciel QDA Miner, permettant une lecture approfondie des discours collectés.

La lecture initiale visait à identifier les questions transversales et les thèmes récurrents dans les commentaires des participants. Sur la base de cette lecture exploratoire, une grille de codage initiale a été élaborée, regroupant les extraits en grandes catégories représentant les principales lignes de pensée, telles que :

- **Relations intraenvironnementales** (entre acteurs d'un même domaine),
- **Relations externes,**
- **Équité, diversité et inclusion (EDI),**
- **Conceptions du handicap,**
- **Rôle de l'État,**
- et autres dimensions systémiques.

Une deuxième lecture nous a permis d'affiner et de réorganiser la structure de codage. Certaines catégories aux frontières floues ont été fusionnées, tandis que

d'autres ont été subdivisées. Ce processus a conduit à l'élaboration de quatre catégories principales :

1. **Relations** (internes et externes),
2. **EDI**,
3. **Handicap**,
4. **Environnement** (faisant référence aux dynamiques sectorielles, institutionnelles ou contextuelles).

Au sein de ces quatre catégories principales, **21 sous-codes** ont été définis afin de permettre une lecture plus détaillée des commentaires. La liste complète des codes est présentée en annexe. Ce système de codage a permis à l'équipe d'établir des liens transversaux entre les entretiens, de comparer les points de vue des fondations et des organisations communautaires, et de dresser un tableau global des dynamiques entourant le handicap dans le secteur philanthropique.

Tout au long de l'analyse, une attention particulière a été accordée à la restitution fidèle des propos des participants. Si des regroupements thématiques ont été utilisés pour structurer l'analyse, ils n'ont jamais eu pour but d'occulter le caractère unique de chaque expérience. Au contraire, l'inclusion d'extraits verbatim tout au long du rapport permet de placer la voix des acteurs au cœur de l'interprétation, dans une démarche globale et partenariale.

Intégration des données d'enquête

En plus de l'analyse qualitative, les données issues du sondage mené à l'été 2025 ont fourni des informations supplémentaires, notamment sur la compréhension de l'EDI par les fondations canadiennes. Le sondage, réalisé à

l'aide de Microsoft Forms, a recueilli les réponses de 20 fondations, dont six situées à l'extérieur du Québec.

Après qu'un membre de l'équipe ait supprimé les informations permettant d'identifier les répondants, les réponses ont été anonymisées, puis analysées par un deuxième membre de l'équipe afin de garantir l'intégrité du processus. L'outil a fourni un premier résumé descriptif sous forme de graphiques, enrichissant l'analyse qualitative d'indicateurs quantitatifs.

Bien que l'enquête contienne certains éléments quantitatifs (par exemple, la proportion de répondants ayant adopté une définition inclusive de l'EDI), elle n'a pas été conçue selon des normes strictement quantitatives. Ainsi, la recherche ne suit pas une approche mixte au sens strict **du terme**, mais plutôt une logique qualitative élargie, intégrant stratégiquement des données numériques pour illustrer et approfondir les conclusions des entretiens (Maxwell, 2010).

Cette légère triangulation des sources vient étayer certains éléments de l'analyse, tout en conservant la primauté de l'approche qualitative basée sur les récits et les expériences des participants.



Enquête

Quels sont les principales motivations incitant votre fondation à soutenir ces causes?

3 grandes catégories de motivations identifiées

- **Implication et engagement social (9 répondant.e.s ; 45%)** : regroupe les motivations en lien avec l'engagement en faveur de l'équité et de la justice sociale.
- **Répondre à des besoins spécifiques (6 répondant.e.s ; 30%)** : regroupe les motivations en lien avec des groupes généralement peu soutenus par les fondations et/ou des causes très « nichées » et spécifiques du champ d'intervention de la fondation.
- **Mission et vocation de la fondation (5 répondant.e.s ; 25%)** : les causes soutenues sont au coeur de la vocation de la fondation. Elles ont parfois été identifiées dès la création de celle-ci.

Quelles causes, soutenues par votre fondation ou non, considérez-vous comme faisant partie des principes EDI?



● 9 répondant.e.s (45%)

Affirment que toutes les causes soutenues par la fondation suivent des principes EDI et/ou que les principes EDI sont intégrés de manière transversale même s'il n'y a pas de politique standard.

● 10 répondant.e.s (50%)

Ont mentionné des groupes spécifiques : les populations racisées (30%), les communautés autochtones (20%), les communautés 2SLGBTQIA+ (20%), les personnes handicapées (20%), les femmes (15%), les personnes âgées (10%) et les jeunes (10%).

Quelles causes considérez-vous comme étant moins soutenues dans le spectre de l'EDI?

● 10 répondant.e.s (50%)

Ont mentionné des groupes et/ou causes spécifiques :

- L'égalité des genres (15%);
- Les personnes handicapées (15%);
- L'itinérance (10%);
- Les communautés autochtones (10%);
- Les communautés 2SLGBTQIA+ (10%);
- Les populations racisées (5%).



Classification des sujets abordés par les participants lors des entretiens

