

Droits humains et personnes ayant des incapacités : analyse comparative de l'utilisation des services de soutien en contexte ontarien et québécois

Normand Boucher, David Fiset, Paula Pinto, Mihaela Dinca-Panaitescu, Sandra Carpenter, Isabel Killoran, Steven Estey et Marcia Rioux

Volume 19, numéro 2, octobre 2011

De l'appropriation du pouvoir et de l'autodétermination : le parcours du mouvement social des personnes ayant des incapacités
Empowerment and Self-Determination of People with Disabilities: History of a New Social Movement

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086898ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086898ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Boucher, N., Fiset, D., Pinto, P., Dinca-Panaitescu, M., Carpenter, S., Killoran, I., Estey, S. & Rioux, M. (2011). Droits humains et personnes ayant des incapacités : analyse comparative de l'utilisation des services de soutien en contexte ontarien et québécois. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(2), 23–41. <https://doi.org/10.7202/1086898ar>

Résumé de l'article

Il est reconnu dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU que le rôle de l'État est essentiel à la mise en place des conditions propices à l'exercice des droits humains par les personnes ayant des incapacités. Parmi ces conditions se trouvent les modalités de soutien aux personnes ayant des incapacités. Développés selon des configurations sociales bien souvent façonnés par les luttes du mouvement de défense des droits, ces services visent à soutenir ces personnes ayant des incapacités dans leur participation aux activités ordinaires. Leur développement a été caractérisé par un ensemble de phénomènes qui ramène tantôt à la question du rôle de l'État, tantôt à celui de la société civile, notamment des acteurs collectifs comme le mouvement de vie autonome des personnes ayant des incapacités. L'une des dimensions importantes de ce mouvement est précisément reliée au développement de services visant à soutenir l'exercice des droits humains dans une perspective axée sur l'empowerment. Dans le cadre du projet DRPI-Canada, la documentation de l'exercice des droits à partir des expériences personnelles a permis de regarder ce domaine vital d'intervention d'un regard neuf et novateur. Il est novateur dans la mesure où il permet de faire le lien avec le cadre législatif, légal et politique définissant les paramètres de ce domaine. L'objet de cet article est de réaliser, dans un premier temps, une analyse comparative de la situation relative aux services de soutien à domicile à Toronto et à Québec à partir des expériences des personnes ayant des incapacités et, dans un deuxième temps, de procéder à une mise en contexte des modalités de fonctionnement différenciées de ces services. En plus de situer des pratiques sociales différentes selon les contextes, cette analyse permettra de les réinscrire au sein du processus de développement historique du mouvement en faveur de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités.

Droits humains et personnes ayant des incapacités : analyse comparative de l'utilisation des services de soutien en contexte ontarien et québécois

NORMAND BOUCHER¹, DAVID FISET¹, PAULA PINTO²⁻³, MIHAELA DINCA-PANAITESCU², SANDRA CARPENTER⁴, ISABEL KILLORAN², STEVEN ESTEY⁵, MARCIA RIOUX²

¹ Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS)/Université Laval, Québec

² York University, Toronto, Ontario

³ Centro de Administração e Políticas Públicas ISCSP, Lisbonne, Portugal

⁴ Centre for Independent Living in Toronto (CILT), Toronto, Ontario

⁵ Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), Winnipeg, Manitoba

Article original • Original Article

Résumé

Il est reconnu dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU que le rôle de l'État est essentiel à la mise en place des conditions propices à l'exercice des droits humains par les personnes ayant des incapacités. Parmi ces conditions se trouvent les modalités de soutien aux personnes ayant des incapacités. Développés selon des configurations sociales bien souvent façonnés par les luttes du mouvement de défense des droits, ces services visent à soutenir ces personnes ayant des incapacités dans leur participation aux activités ordinaires. Leur développement a été caractérisé par un ensemble de phénomènes qui ramène tantôt à la question du rôle de l'État, tantôt à celui de la société civile, notamment des acteurs collectifs comme le mouvement de vie autonome des personnes ayant des incapacités. L'une des dimensions importantes de ce mouvement est précisément reliée au développement de services visant à soutenir l'exercice des droits humains dans une perspective axée sur l'empowerment. Dans le cadre du projet DRPI-Canada, la documentation de l'exercice des droits à partir des expériences personnelles a permis de regarder ce domaine vital d'intervention d'un regard neuf et novateur. Il est novateur dans la mesure où il permet de faire le lien avec le cadre législatif, légal et politique définissant les paramètres de ce domaine. L'objet de cet article est de réaliser, dans un premier temps, une analyse comparative de la situation relative aux services de soutien à domicile à Toronto et à Québec à partir des expériences des personnes ayant des incapacités et, dans un deuxième temps, de procéder à une mise en contexte des modalités de fonctionnement différenciées de ces services. En plus de situer des pratiques sociales différentes selon les contextes, cette analyse permettra de les réinscrire au sein du processus de développement historique du mouvement en faveur de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités.

Mots-clés : personnes ayant des incapacités, droits humains, services de soutien, Convention relative aux droits des personnes handicapées, mouvement de vie autonome, État

Abstract

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities of the United Nations assigns an essential role to governments in setting up conditions conducive to the exercise of human rights by persons with disabilities. Chief among these conditions, and now an obligation of States under the Convention, is the provision of support services to people with disabilities. Historically, the development of support services has been characterized by a set of complex interactions involving in various degrees the role of the State and that of civil society actors such as the collective movement of independent living of persons with disabilities. Indeed, one important dimension of this movement is specifically linked to the development of services to support the exercise of human rights from a perspective of empowerment. Under the project DRPI-Canada, the data collected on the exercise of rights based on personal experiences allowed us to look at this area in a fresh and innovative manner. It is innovative in that it allows to link personal stories with the legislative, legal and politic framework defining the parameters of this area. The purpose of this paper is thus two fold. First, we will undertake a comparative analysis of the situation relating to support services at home in Toronto and Quebec grounded in the experiences of people with disabilities in both sites. Next we will place these stories in context-by exploring the mode of operation of these differentiated services. In addition to putting into perspective social practices within different contexts, this analysis will allow us to re-enroll these practices in the process of historical development of the rights movement of persons with disabilities.

Keywords : persons with disabilities, human rights, support services, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Independent Living, State

« We need a new generation of angry people with disabilities who not only want their fair share but are also willing to fight for it »

Adolf Ratska (2009), Independent living Institute, Sweden

Introduction

Aborder les pratiques de soutien aux personnes¹ et leurs modalités d'organisation au sein d'une perspective sociologique dans le champ du handicap, c'est entrer au cœur d'une réalité sociale complexe. Son épaisseur appelle à prendre une double posture théorique tantôt soucieuse d'inscrire la compréhension de ces faits sociaux dans la mouvance récente visant la réaffirmation des principes de droits humains par l'Organisation des Nations Unies (ONU), tantôt dans la trame historique du mouvement social d'émancipation sociopolitique des personnes ayant des incapacités de la seconde moitié du XXe siècle. Une frange de ce mouvement est formée par le courant de la vie autonome qui fait précisément de l'empowerment et du contrôle des services de soutien l'enjeu structurant de ses luttes pour la citoyenneté et l'exercice des droits. L'articulation de ces luttes s'enracine dans le développe-

ment de l'une des formes, sans doute les plus achevées de soutien dans la perspective de vie autonome, soit l'allocation directe. Cette formule permet à la personne ayant des incapacités d'embaucher, de gré à gré, les travailleurs et de les former afin qu'ils dispensent les services dont elle a besoin pour être en mesure de participer aux activités ordinaires de la société. Cette formule s'inscrit dans un registre plus large entourant le phénomène lié à l'émergence des organisations contrôlées par les utilisateurs de services *user-led control organization*. Le propos de cet article renvoie donc l'analyste du social vers une compréhension nettement plus approfondie de cette réalité formée des expériences personnelles, relativement à ces services, recueillies dans le cadre du processus de vigie des droits humains du projet *Disability Rights Promotion International Canada*² (DRPI-Canada). De plus, cette posture est importante dans la mesure où elle permet de saisir, aux creux de cet espace expérientiel, cette réalité comme une construction sociale. En effet, la situation vécue par les personnes ayant des incapacités en regard des services de soutien, résulte d'une organisation sociétale, notamment celle des politiques sociales, qui produit de l'exclusion et de la dépendance au lieu de l'inclusion (Barnes & Mercer, 2006).

Face à cette situation, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) constitue l'un des plus récents et importants outils de promotion et de protection de l'exercice des droits humains et de l'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités. Constituant le premier traité en matière des droits humains du XXIe siècle, la CDPH a été adoptée le 13 décembre 2006 par l'ONU et est entrée en vigueur le 3 avril 2008, soit lors de la ratification du vingtième État-membre. La ratification du Canada a eu lieu le 11 mars 2010. Il est admis que cette Convention n'a pas pour

¹ Bien que la discussion s'articule essentiellement autour de ce que l'on nomme généralement les services de soutien à domicile, le terme employé pour les désigner, soit les services de soutien ou « support services » en anglais, est privilégié dans la mesure où la perspective mise de l'avant ne conçoit pas ces formes de soutien uniquement dans le cadre privé du domicile. De fait, l'approche ainsi favorisée rejoint celle défendue par Ratska (1986; 2004) pour qui les expressions consacrées pour désigner ce type de services ont une connotation surtout institutionnelle qui renvoie à une image négative et de dépendance de la personne ayant des incapacités. De plus, « for one, they create the impression that assistance is needed only in the consumer's home implying that people with disabilities spend their day inactively at home and not in the community pursuing work, travel, social, and cultural activities like everybody else » (Ratska, 1986 : 6). Sur cette base, les formes que prennent les services actuels s'apparentent, comme l'illustrera cet article, plutôt à une formule « bed and breakfast », limitant, dans bon nombre de pays, son soutien au domicile de la personne ayant des incapacités (Waterplass & Samoy, 2005).

² D.R.P.I.-Canada est un projet financé par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) dans le cadre du programme des Alliances de recherche universités-communautés (ARUC). Pour savoir davantage et consulter les rapports des différents pays, rendez-vous sur le site Internet du projet. Accessible à : <http://www.yorku.ca/drpil/>.



effet de désigner des nouveaux droits spécifiques aux personnes ayant des incapacités, mais vise plutôt à encadrer la manière dont toutes les catégories existantes de droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels en viennent à s'appliquer aux personnes ayant des incapacités. Bien plus qu'un traité international, la Convention a pour effet la reconnaissance officielle du mouvement des personnes ayant des incapacités comme un acteur sociopolitique luttant contre les inégalités sociales systémiques participant au processus historique de leur exclusion sociale. L'omniprésence du principe de « participation » dans les divers domaines délimités dans la Convention ainsi que la mention du « droit de vivre dans la société » (CDPH, art. 19) sont d'autant plus significatifs qu'ils reconnaissent et réfèrent aux structures de pouvoir et d'oppression présentes non seulement dans les relations traditionnelles entre l'État et les individus, mais également entre les individus eux-mêmes, et ce, tant dans les sphères privée que sociétale (Mégret, 2008).

Au Canada, de nombreux programmes de services de soutien (surtout à domicile) sont offerts à la population et leurs modalités diffèrent selon les provinces. Bien que ces programmes existent et sont de plus en plus utilisés, il est difficile de savoir dans quelle mesure ils respectent les droits et les principes contenus dans la Convention et soutiennent efficacement la pleine participation sociale et l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités. Afin d'éclairer cette situation, le projet DRPI, un projet international ayant pour objectif le développement d'un système de vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités, constitue une source unique et non négligeable d'informations mettant en lumière l'état de l'exercice des droits, notamment à l'égard du domaine des services de soutien. Dans le cadre de ce projet, la documentation de l'exercice des droits, à partir des expériences personnelles, a permis d'aborder ce domaine d'un regard neuf et novateur. À cet égard, il existe peu de données, comme en témoigne la littérature scientifique embryonnaire identifiée, relatives à l'utilisation des principes et des catégories de droits pour mesurer

l'écart existant entre la situation vécue par une personne et le discours officiel des autorités. Le projet DRPI permet également de faire le lien entre les situations vécues et le cadre législatif, légal et politique définissant les paramètres de ce domaine. L'objet de cet article est de réaliser, dans un premier temps, un portrait général de la situation en s'appuyant sur l'utilisation des principes qui sous-tendent les droits humains pour recueillir les expériences personnelles des personnes ayant des incapacités vivant dans les villes de Toronto et Québec. Dans un deuxième temps, ces histoires seront respectivement resituées dans leur contexte organisationnel des services de soutien en précisant notamment le cadre législatif et politique et le rôle des acteurs sociopolitiques de défense des droits sur les deux territoires. Dans un troisième temps, cette analyse sociologique va enfin permettre de réinscrire ces expériences, tantôt en continuité des luttes comme un projet inachevé, tantôt en rupture, entre autres, avec l'adoption de la Convention, au sein du processus sociohistorique d'émancipation politique des personnes ayant des incapacités et de transformation des politiques dans le champ du handicap.

Méthodologie

DRPI est un projet de recherche participatif qui a pour objectif d'établir un système de vigie de l'exercice des droits humains des personnes ayant des incapacités à travers le monde en regard des principes de la CDPH et d'autres instruments internationaux relatifs aux droits. Lancé en 2002, le projet a été mis en œuvre dans divers pays du Nord et du Sud et englobe deux grands domaines de vigie des droits – la vigie systémique, impliquant la collecte et l'analyse des lois et des politiques publiques ayant un impact sur la vie des personnes ayant des incapacités, et la vigie individuelle, réalisée par des entrevues détaillées avec des personnes d'âge adulte ayant différents types d'incapacités. Une telle perspective holistique, qui englobe à la fois une approche systémique et individuelle, intégrant et interrogeant les données, offre ainsi la possibilité de réaliser une analyse plus riche et approfondie de l'exercice de leurs droits.

Afin d'orienter la collecte et l'analyse des informations, tant au niveau systémique qu'individuel, des outils spécifiques ont été développés par DRPI. Par exemple, pour la vigie des lois et des politiques, les chercheurs se sont appuyés sur un modèle contenant une série de questions formulées sur la base des principes, concepts et normes des principaux instruments relatifs aux droits humains, en particulier la CDPH. Il en résulte un rapport démontrant dans quelle mesure les lois et politiques existantes, sur un territoire particulier, promeuvent, respectent et permettent l'exercice des droits humains ainsi que des libertés fondamentales des personnes ayant des incapacités, et ce, sur un pied d'égalité avec les autres citoyens.

Pour colliger et évaluer les données tirées des expériences individuelles, DPRI a développé un guide d'entrevue et de codification. Les entrevues sont menées par des moniteurs³ qualifiés ayant eux-mêmes des incapacités, afin de créer un contexte d'entrevue empreint d'empathie et favorable au recueil des expériences des personnes ayant des incapacités. À partir de questions d'ordre général, « *Quelles choses avez-vous trouvé les plus satisfaisantes dans votre vie au cours des cinq dernières années ? Quels sont les défis ou les obstacles les plus difficiles auxquels vous avez eu à faire face dans votre vie ?* », les participants identifient deux ou trois situations clés que les moniteurs utilisent ensuite pour engager une conversation permettant de documenter ces expériences de la vie quotidienne et de les mettre en relation avec les principes généraux des droits humains que sont : *l'autonomie, la dignité, la participation, l'inclusion et l'accessibilité, l'égalité et la non-discrimination et le respect des différences*. L'analyse globale des données qualitatives recueillies au moyen de ce processus d'entrevue permet l'examen d'un large éventail d'expériences de vie. Elles sont ensuite codées et analysées à l'aide du logiciel N'vivo 8, selon les principes des droits humains, les situations vécues et les domaines⁴

³ Par le vocable moniteur, nous désignons ici la personne en charge de réaliser une entrevue, soit l'intervieweur.

⁴ Dans l'ensemble du projet, on compte sept autres domaines : la famille, le travail, la participation sociale, l'in-

de l'exercice des droits, soit celui des services de soutien (négative et positive).

La collecte de données s'est effectuée lors de l'hiver 2008 auprès de 46 participants à Québec et de 43 à Toronto⁵. L'échantillon torontois est composé davantage de femmes (58%) que celui de Québec (50%) et est légèrement moins âgé que ce dernier. Dans les deux villes, la majorité des participants ont des incapacités liées à la mobilité. Le recrutement des participants a été réalisé avec l'aide de partenaires locaux selon la technique d'échantillonnage « boule de neige », stratégie reconnue pour sa capacité à recruter des populations isolées et difficiles d'accès. De plus, la validité de l'analyse des données a été déterminée par l'obtention d'un accord inter-juges afin d'assurer la cohérence de la grille de codification utilisée dans les deux sites à l'étude.

Bien que les vigies systémique et individuelle peuvent être menées séparément, il s'avère plus intéressant d'analyser les données en les mettant en relation entre elles. Cette stratégie permet l'identification des lacunes et des contradictions entre les droits formels, c'est-à-dire ceux inscrits dans les textes de lois, et leur exercice réel par les personnes dans leur vie quotidienne. En fait, de nombreux pays ont adopté des lois qui, en théorie, garantissent les droits humains, mais en pratique ne parviennent souvent pas à être mises en œuvre ou alors ne sont pas suffisamment appliquées. Il en résulte que de nombreuses personnes voient leurs droits être négligés, violés ou abusés.

formation et la communication, l'accès à la justice, la sécurité du revenu et l'éducation.

⁵ Le projet DRPI-Canada repose sur quatre sites de vigie, soit Québec, Toronto, Vancouver et St John's. Toutefois, les données recueillies dans les sites de Vancouver et St John's n'ont pu être considérées dans cet article puisqu'elles sont en cours d'analyse.



TABLEAU 1 : LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS DE QUÉBEC ET TORONTO, 2008

	Québec	Toronto
Genre :		
Homme	23 (50%)	18 (42%)
Femme	23 (50%)	25 (58%)
Groupe d'âge :		
18-25	1 (2%)	2 (5%)
26-40	6 (13%)	7 (16%)
41-55	17 (37%)	20 (47%)
56-70	20 (43%)	6 (14%)
70+	1 (2%)	--
Non disponible	1	8
Type d'incapacité :		
Mobilité	28 (61%)	21 (49%)
Sensorielle		
Audition	6 (13%)	2 (5%)
Vision	5 (11%)	3 (7%)
Intellectuelle	3 (7%)	1 (2%)
Santé mentale	1 (2%)	--
Autres	2 (4%)	12* (28%)
Non disponible	1	4
TOTAL :	46 (100%)	43 (100%)

* Parmi ces douze personnes, cinq d'entre elles ont déclaré avoir des incapacités liées à la mobilité et à la santé mentale.

Du contrôle de sa vie et de la dignité dans l'utilisation des services de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités vivant à Toronto et à Québec

- La structure des services de soutien à Toronto et Québec

Les services de soutien à domicile offerts en Ontario et au Québec sont semblables à plusieurs égards, c'est cependant la manière dont ces services sont structurés qui diffère. En Ontario, c'est le Ministère de la santé et des soins de longue durée (MSSLD) qui finance et encadre les services de soins à domicile. Procédant par appels d'offres publics, le MSSLD accorde une place très importante au secteur

communautaire dans l'offre de services. Bien que tous les services à domicile soient offerts par des entreprises du milieu privé, la gestion du programme est attribuée aux 43 centres d'accès aux services communautaires (CASC) qui ont pour rôle d'évaluer les besoins des bénéficiaires, d'élaborer un programme de services, de superviser la prestation des services et de placer la clientèle en institution (Golf, 2002). Depuis 1998, le MSSLD finance également un programme d'allocation directe permettant à la personne d'embaucher elle-même les auxiliaires qu'elle désire et de déterminer les services et horaires en fonction de ses besoins (CILT, 2000). L'administration de ce programme est faite par le *Centre for Independent Living in Toronto* (CILT) en partenariat avec le Réseau des centres de vie autonome de l'Ontario.

Au Québec, les services à domicile sont financés et encadrés par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) qui en délègue la gestion aux 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la province. Les CSSS jouent un rôle central dans l'attribution des services à domicile. Comme en Ontario, ce sont eux qui procèdent à l'évaluation des besoins de la clientèle, à l'élaboration des programmes de services, aux appels d'offres publics de sous-traitance et à la supervision des services. Toutefois, les CSSS participent également à l'offre de services. En effet, au Québec, les services sont dispensés à la fois par les CSSS, les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) et par le biais de l'allocation directe (MSSS, 2003). Concernant le mécanisme de l'allocation directe, il fonctionne selon les mêmes principes que le programme ontarien, tout en étant administré par les CSSS.

- L'utilisation des services de soutien par les personnes ayant des incapacités de Toronto

L'accès et l'utilisation des services de soutien apparaissent comme l'un des sujets de préoccupation et de mécontentement les plus abordés par les participants de Toronto. Plusieurs d'entre eux ont fait état des difficultés d'accès aux services en raison d'un manque d'informa-

tions, de longues listes d'attente ou de lourdeurs dans le système bureaucratique :

"It's just one big challenge after another cause you're fighting with the government, you're fighting with ODSP⁶ and also on CPP⁷ disability and trying to get a hold of appliances and necessary aids that you need and home care and everything that you need to survive and get through your daily activities it's just one big fight. It just seems to go on forever and ever." (Femme, 52 ans, Toronto)

De plus, étant donné le caractère strict des critères d'admissibilité, les participants ont déclaré avoir à se présenter aux responsables de ces services davantage comme des personnes dépendantes et ayant de nombreux besoins, ce qui entre souvent en contradiction avec leurs propres valeurs, croyances et conceptions des réalités que vivent les personnes ayant des incapacités. Ainsi, une femme nous fait part de ce qu'elle vit :

"On the one hand you're being positive about living life with a disability [and on the other] you've got to present the most negative picture that you can to get what you need. So I mean there's that battle, which is just unacceptable, but that's the way it is... you do it right?" (Femme, 37 ans, Toronto)

Le fait d'avoir à « lutter » pour la plupart des besoins de soutien ne semble pas prendre fin lorsque les services commencent à être fournis. Lorsque les services sont dispensés par des agences, le personnel de soutien tend à être assez rigide et ce manque de flexibilité leur permet difficilement de s'adapter à l'évolution des besoins des utilisateurs ou au caractère imprévu de leurs activités quotidiennes. Ces derniers se retrouvent donc souvent avec des besoins non comblés et ressentent ainsi un sentiment de manque de contrôle sur leur propre vie. Une des personnes interrogées relate ce que beaucoup d'autres ont vécu :

"If I had company, the attendants only wanted to clean up my mess. Well if I wasn't in a wheelchair and I had company, I would clean up. The thing is, it's my arms and my leg... you know. I'd like to be as independent as I can. My activities of daily living are varied, it's a wide spectrum and I decide who comes home and how much time I need to do a certain thing. Like you only need half an hour to have a shower, and I used to argue and say 'no I need more than that', you know, 'I need to shave my legs... I can't do all that, you have to remember'. So I was going through a period where I was chasing what I can get and prioritizing my needs. And I wasn't living the way I wanted to live." (Femme, 41 ans, Toronto)

Être libre de décider comment vivre sa propre vie est un droit humain fondamental protégé par la CDPH et d'autres instruments internationaux relatifs aux droits. Au cours des entrevues, les questions de contrôle et d'autodétermination sont apparues comme étant les thèmes les plus discutés lorsqu'il a été question des services de soutien. Les participants qui ont reçu des services de soutien d'une agence se sont plaints de l'impossibilité de participer aux prises de décision sur les types de services couverts et la manière dont ils seraient fournis. Ils ont souligné que le manque de contrôle sur les services de soutien a fortement affecté leurs opportunités de vie et diminué leur sentiment d'estime de soi, ce que ce participant décrit avec éloquence :

"I might have a certain standard around hygiene or cleanliness in my house; they [the agency] might have a different one. So they might use theirs which might be more stringent than mine because when you have teenagers, you give up. Or it might have been less stringent than mine, which, I was already at the limit for what I could tolerate because of the teenagers, I couldn't tolerate anything less. ... I didn't like that also you didn't have a choice about who would provide your service. So if Person A was really good about getting you up, they were ef-

⁶ Ontario Disability Support Program (ODSP).

⁷ Canada Pension Plan (CPP).



ficient, quick, respectful, didn't talk to you too much until you were awake, versus Person B who was the opposite. Something would change in the schedule where, oh, you wouldn't have Person A anymore, you would have Person B, where Person B might not have been that adaptive at doing the transfers or moving me physically or would hurt me more often accidentally than anyone else. So you didn't have a say about who was coming." (Femme, âge indéterminé, Toronto)

Compte tenu de ces contraintes, de nombreux participants ont exprimé leur préférence pour une autre modalité de service : l'allocation directe. Celle-ci permet aux personnes d'embaucher et de gérer directement leur personnel de soutien. Cette solution a toutefois pour effet d'ajouter un nouveau fardeau sur leur vie, ce que plus d'un mentionnent :

"It's not easy finding very reliable people and you can go through an entire interview process, hire one person, train them and then they quit. And you're like 'Oh my goodness, you have to start all over again.' Um, it's not easy." (Femme, 41 ans, Toronto)

Malgré ces difficultés, les participants qui utilisent l'allocation directe se disent satisfaits en raison du niveau de flexibilité et de contrôle offert par ces prestataires de services. En revanche, les utilisateurs de services de soutien fournis par les agences se disent non respectés dans leur vie privée en raison d'une forte rotation du personnel :

"In any given year, probably 30 to 40 different people would see me naked and I would make jokes that if I work at the Zanzibar I would be seen naked by fewer people there than in attendant services. I would joke about it but I didn't like it." (Femme, âge indéterminé, Toronto)

Les prestataires de services de soutien peuvent en effet dispenser des soins très intimes. Chaque utilisateur a ses propres besoins et

préférences sur la manière dont ces soins devraient être fournis, mais ces préférences sont difficiles à maintenir lorsque les préposés changent tous les jours. Exposer son corps dénudé à de multiples préposés, plutôt qu'à un ou deux choisis par la personne et avec qui une relation se développe au fil du temps, fait disparaître l'intimité, caractéristique de la vie privée et du contrôle sur sa propre vie. De plus, cela place la personne dans un état de précarité et de vulnérabilité. Étant favorisée par les agences de services, cette approche plus médicalisée des soins et surtout du soutien personnel fait bien souvent remonter à la surface de sombres souvenirs pour de nombreuses personnes ayant des incapacités tout en contribuant à éroder leur sens de la dignité humaine. Un participant fait part de son expérience :

"Another thing I didn't like about it, because it was a shared arrangement, there was more a medical model of doing things, so people would want to be wearing gloves for all sorts of things and gloves are not necessary for certain services. It would make you feel infectious or contagious or that you're dirty or something like that. For lots of reasons I don't really appreciate people using gloves if there is not a good reason. For particular procedures, sure I see they might have reasons to want one, and in their situation I would probably want to wear a glove. But because I grew up in an institution and I lived there against my will until I was 18 and could sign myself out as an adult, I don't like anything having to do with an institution and I overreact to it. It's one of those things that symbolize that environment." (Femme, âge indéterminé, Toronto)

- L'utilisation des services de soutien par les personnes ayant des incapacités de la région de Québec

Pour les participants de la région de Québec, la question de l'accès et de la qualité des services de soutien à domicile s'est également révélée comme étant une préoccupation impor-

tante. Comme à Toronto, ces participants ont expérimenté des difficultés d'accès aux services en raison d'un manque d'informations au sujet des services disponibles, de listes d'attente, de délais d'évaluation et des lourdeurs bureaucratiques. Un des participants a été dans l'obligation d'attendre plus de deux semaines avant de recevoir la visite d'un agent de la Commission de la santé et de la sécurité du travail du Québec (CSST) devant faire l'évaluation de ses besoins, évaluation nécessaire à l'obtention de services :

« Là, je sors de l'hôpital, je parle avec mon agent qui dit : « On va aller vous voir dans deux semaines. » Je fais quoi pendant les deux semaines que j'arrive chez nous ? Je suis tout seul. J'ai des amis quand même, mais je suis tout seul. Comment je fais pour prendre mon bain, comment je fais pour manger ? C'est ça que tu fais la première semaine, y'a pas une semaine de vacances. Ils me faisaient ma bouffe, mon ménage, ils venaient me laver, tout ça. Là, moi, j'avais, la demande, j'avais une prescription du médecin comme quoi monsieur Picard a une prescription d'aide pour manger, d'aide pour le ménage et les soins corporels. Je dis à mon petit frère, quand je sors de l'hôpital : « Vas tout de suite porter ça à la CSST. » Le jeudi, il va porter ça à la CSST, le vendredi passe, la semaine passe, ils m'appellent le lundi pour dire : « Jeudi, on va aller vous voir pour évaluer vos besoins. » Ils arrivent chez moi, ils s'assoient chacun à un bout de la table, je me mets au milieu, ils commencent à me parler. Je dis : « Wooh ! Moi je trouve ça inacceptable et déplorable, ça a pris deux semaines et un jour avant de vous voir ici. Moi, c'est le lendemain que je sors de l'hôpital que j'ai besoin de vous voir. J'ai besoin de ma bouffe. » (Homme, 51 ans, Québec)

Plus particulièrement en regard des services d'aide domestique, les participants ont également vécu des difficultés d'accès en raison de critères d'éligibilité portant sur le revenu :

« Les CLSC⁸ ont beau nous dire : « T'as un revenu de pension... » Je suis pensionnée du gouvernement fédéral, donc je ne cacherai pas que j'ai un bon revenu et souvent les CLSC disent : « Vous avez un bon revenu madame, nous ne donnons pas de services. » Je serais sur l'aide sociale, y'aurait pas de problème. Alors les obstacles, au niveau de l'aide à domicile, j'en ai vécu beaucoup. Y'a fallu que je m'organise, il a fallu que... regardes, la petite, j'ai réussi à y donner de la purée dure en ayant la petite entre mes jambes pis en m'assoiant à terre avec le bol d'un bord pis la serviette de l'autre. J'y allais avec mes doigts pour lui donner de la purée. Là, je vous parle de purée de légumes, on peut la faire plus épaisse. Pas pour les céréales. » (Femme, 43 ans, Québec)

Et lorsqu'ils y ont accès, certains participants affirment avoir vécu des interruptions de services injustifiées de la part des fournisseurs de services privés, sous-contractés par les Centres locaux de services communautaires (CLSC) :

« J'ai eu une femme, une femme qui mesurait six pieds... qui devait peser dans les 180 livres... j'lui ai demandé de laver les vitres de porte patio, son patron m'a appelé pis y m'a dit que je l'avais mal traitée... j'ai téléphoné au bureau où elle travaille... pis j'leur ai d'mandé si madame pouvait laver les vitres, pis combien ça me coûte de plus... y m'ont dit oui ça vous coûte une piasse de plus... j'ai payé la piasse de plus, je l'ai écrit sur l'chèque en plus... et puis le patron m'a appelé, y m'a coupé le service parce qui m'a dit que j'avais mal traité cette personne-là [...] Ça fait deux ans que c'est arrivé, j'ai pas eu de service depuis... » (Femme, 84 ans, Québec)

Les services dispensés par les CLSC sont ceux qui soulèvent le plus de mécontentements par rapport à la qualité des services.

⁸ Centres locaux de services communautaires (CLSC).



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

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

De plus, obtenir le nombre d'heures de services adéquat afin de répondre à l'ensemble des besoins de la personne constitue aussi un facteur négatif de la qualité des services. Cette situation force souvent la personne à devoir se battre pour recevoir des services adéquats et de qualité respectant son intimité, sa dignité et ses capacités :

« ... là j'ai demandé d'autres heures, y m'ont refusé les heures... y me disent que j'ai toutes les heures auxquelles j'ai droit... là je vais aller au comité des litiges, je vais essayer de leur faire comprendre que j'ai besoin de temps pour certaines activités... moi je vais rentrer dans les détails... je vais à la selle, je marche pas par touché rectal, j'ai toute ma sensibilité, mon handicap ça fait que j'ai toute ma sensibilité, donc... j'embarque sur les toilettes le matin, pis j'embarque le soir, pour pas avoir de « bad luck » pendant la nuit... mais là à moment donné ça me prend plus de temps... j'ai pas de tonus musculaire,

donc quand j'évacue, faut que je force... je force pas autant qu'un autre, fait que ça me prend plus de temps... fait que je vais leur demandé... pis ça c'est mon argument que je vais leur présenté bientôt... » (Homme, 52 ans, Québec)

Le roulement dans le personnel des CLSC et l'irrégularité des horaires constituent d'autres facteurs irritants pour les répondants. En plus de ne pas se sentir respectés, les participants devant composer avec ces conditions de dispensation de services vivent de nombreux obstacles quant à la réalisation de leurs activités courantes puisqu'ils sont souvent en attente de services :

« J'ai des préposés du CLSC qui viennent ici pour me donner des soins et, moi, je fais beaucoup de psoriasis, j'en fais partout sur le corps, je ne suis pas capable de me mettre mon onguent moi-même. Sur les mains, ça va, mais, ailleurs, je ne suis pas capable. Fait qu'ils viennent ici m'en mettre. Ça, c'est correct. Mais, en dedans d'un an, y'a eu vingt-huit préposés différents et puis j'en ai aussi sur les fesses. Comme je leur dis, ça pourrait être trois ou quatre qui viennent, parce qu'on n'est pas le gogo boy qui veut se montrer à tout le monde. C'est une chose que je trouve ben plate. Pis en plus, ce n'est jamais à la même heure. Il faut être disponible quasiment vingt-quatre heures par jour pour eux-autres. On a une vie nous-autres aussi quand même. Je trouve que de ce côté-là, on n'est pas respecté ou presque. » (Homme, 50 ans, Québec)

Appréciée comme une solution aux inconvénients des services publics, l'allocation directe offre la possibilité à la personne bénéficiant des services d'exercer un meilleur contrôle sur sa vie et une plus grande autonomie dans ses choix. De plus, les travailleurs embauchés de gré à gré offrent bien souvent un plus grand panier de services que leurs confrères en CLSC. Ils répondent à un plus grand éventail de besoins, notamment en ce qui concerne les tâches en aide domestique. Ces tâches ne font

pas partie de la description de tâches des travailleurs du CLSC :

« ... c'est ça j'ai été obligé de me battre avec le CLSC pour qui fasse des tâches ici plutôt que de juste s'occuper de moi, faire un service au début... c'est dur de trouver des préposés quand on déménage d'un endroit à l'autre, on perd une partie de nos préposés, pis là j'avais ceux du CLSC eux autres y fonctionnaient aux tâches, eux autres y viennent ici pour un soin d'hygiène, y donnent un soin d'hygiène... si je leur demande de me remplir mes bouteilles d'eau ou de me laver un p'tit peu de vaisselle je vais le faire pareil M. Boudreau mais je suis pas supposé mais à moment donné ça pu de bon sens... » (Homme, 52 ans, Québec)

Par contre, le choix de cette modalité s'accompagne d'autres inconvénients dont témoignent les participants de la région de Québec. En effet, outre l'alourdissement des responsabilités liées à la gestion du personnel, la difficulté de recruter des préposés en raison d'un taux horaire trop bas et de leur offrir des conditions favorables permettant de retenir leurs services sur une plus longue période sont des situations décriées par les participants :

« ... je pense que ce qui serait le plus, primordial dans ça... c'est que si quelqu'un travaille avec nous depuis 400 heures... comme on va dire... souvent quand la personne travaille depuis 400 heures, elle a une légère augmentation de salaire, elle a une sécurité d'emploi qui se crée tranquillement... pis même si y'en a pas partout, y'en a dans les hôpitaux pis ces choses-là, on devrait y avoir droit nous autres... mettons que si ça fait 400 heures qu'elle travaille avec moi, devrait avoir a mettons 25 sous ou un 50 sous de l'heure, plus une certaine indexation, un espèce d'échelle et de... ça serait à moi de gérer ça... » (Homme, 52 ans, Québec)

À plusieurs égards, les services de soutien ont été vécus d'une manière sensiblement similaire

par les participants de Toronto et Québec. Que ce soit en regard des difficultés d'accès, de l'inflexibilité et de l'irrégularité des services ou du manque de contrôle sur leur vie, on constate que les participants nécessitant ce type de services ont tous fait face à des situations faisant obstacle au plein exercice de leurs droits humains. Toutefois, ceux ayant adhéré au système d'allocation directe affirment, malgré l'alourdissement de leurs responsabilités, bénéficier d'un meilleur niveau de contrôle sur leur propre vie. S'il semble y avoir ainsi peu de divergences entre les services de soutien au Québec et en Ontario, c'est qu'elles ne résident pas tant dans la manière dont ces services sont personnellement vécus par les participants, mais peut-être davantage dans la façon dont ils sont développés et organisés.

Contextes de développement des services de soutien à domicile au Québec et en Ontario

À cette étape, il faut faire un pas de plus dans l'analyse en cherchant à donner un sens politique à ces expériences personnelles d'exercice des droits humains, c'est-à-dire en les resituant à l'intérieur du cadre légal et de politiques qui vient en quelque sorte baliser le développement de ces services de soutien aux personnes. De manière succincte, les principaux paramètres du cadre ontarien et québécois sont abordés ici en s'appuyant essentiellement sur les données concernant les lois et les politiques également colligées dans le cadre⁹ du projet DRPI. Celles-ci seront enfin

⁹ Il s'agit ici du thème trois du projet DRPI. Les données colligées dans le cadre des activités de recherche de ce thème incluent également l'analyse de la jurisprudence pertinente; ces données ne sont cependant pas utilisées dans cet article où l'accent est plutôt placé sur l'identification des principales mesures législatives et des politiques qui balisent le développement ainsi que le fonctionnement de ces services aux personnes dans les deux territoires. Dans le cadre de cet article, le propos se limite aux principales mesures législatives relatives aux services de soutien. Dans bien des cas au Canada, l'accès à ces services est aussi déterminé par la cause de l'incapacité. Ainsi, pour une personne dont l'incapacité est attribuable à un accident du travail ou à une maladie professionnelle, la couverture sera assurée par la loi sur les accidents du travail et des maladies professionnelles (Gouvernement du Québec, 1985); la



situées dans leur contexte d'émergence et de développement afin de mieux en préciser la portée et jusqu'à un certain point, leurs particularités.

Bien que l'on puisse situer les premières traces de leur développement dans les années 1970, tant en Ontario qu'au Québec, il faudra attendre les décennies 1980 et les subséquentes pour assister à l'émergence et à la mise en place de tels services aux personnes. Un processus qui est entre autres redevable aux actions militantes du mouvement de défense de droits des personnes ayant des incapacités au Canada notamment celui de la vie autonome¹⁰ (Boucher, 2001).

Par la suite, ces services sont mis en œuvre dans un contexte caractérisé entre autres par la transformation du rôle de l'État social, le processus de désinstitutionalisation, le phénomène du vieillissement de la population, de même que des conjonctures économiques contraignantes visant la rationalisation des services et des dépenses publiques. Le développement de l'offre de services de soutien à domicile semble répondre entre autres à un impératif visant à contrer les conséquences sociales négatives de la prise en charge institutionnelle des personnes dites vulnérables (personnes âgées, ayant des incapacités, malades chroniques, jeunes enfants, etc.) afin de soutenir leur intégration sociale¹¹ (Boucher, 2008;

situation est similaire en Ontario (Gouvernement de l'Ontario, 1997). Dans chacune de ces mesures législatives et cadres réglementaires qui s'y rattachent, des mécanismes d'appel sont prévus en cas de désaccord sur les services offerts avec l'organisation mandatée pour appliquer ce cadre réglementaire.

¹⁰ Ce mouvement se situe au carrefour animé par un ensemble de courants politiques comme celui de la désinstitutionalisation et de la normalisation qui formulent une sévère critique des pratiques institutionnelles ségréguatives alors en vigueur depuis l'après Seconde Guerre mondiale et celui qui s'articule autour de la définition d'un lien plus étroit entre les luttes sociales et les droits humains (Rioux & Prince, 2002; Prince, 2006a). Après Rioux, d'autres, comme Lord et Hutchison, y voient aussi un changement de paradigme en matière d'organisation de services (1998) émerger dans ces luttes politiques.

¹¹ Il faut aussi tenir compte d'une autre volonté politique en faveur du maintien dans la communauté, celle-ci

Roy, 1994). C'est alors que l'on voit apparaître, tant au Québec qu'en Ontario, différentes formules et expériences originales offrant à la fois l'hébergement et les services de soutien aux personnes ayant des incapacités importantes. À titre d'exemple, il faut nommer la formule des îlots résidentiels au Québec qui s'apparente à la formule ontarienne des « Support service living units » (SSLU) qui offre aussi des services de soutien sur une base de 24 heures (Boucher, 2001; Fougeyrollas et al., 2000; Yoshida et al., 2006). Dans ce contexte de réforme des politiques tant ontariennes que québécoises des services de santé et de services sociaux, l'heure est aussi à l'expérimentation dont certaines formules sont basées sur le principe de l'autogestion par les personnes ayant des incapacités¹². Ces exemples sont importants dans la mesure où, comme le souligne Yoshida et ses collaborateurs, ils contribuent à former un contexte favorable au développement ultérieur de la formule de l'allocation directe (2006).

L'architecture des services de soutien au Québec résulte de l'élaboration d'un ensemble de politiques sociales qui se découpe, selon Vaillancourt et Jetté (2003; 2009), en cinq périodes distinctes à partir de 1979 jusqu'à 2003. C'est au cours des années 1980, que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) développe un programme qui mènera à l'implantation d'une nouvelle modalité de service : l'allocation directe (Fougeyrollas, 2000). L'allocation directe n'est guère, à cette époque, encadrée par des dispositions légales (lois et règlements) ou politiques et cadre de référé-

portée par l'impératif de réduction des dépenses publiques surtout à partir des années 1990 (Boucher, 2008; Roy, 1994).

¹² À cet égard, il faut rappeler l'expérience d'autogestion d'Habitation Plus dans la région de Québec au cours des années 1970 qui s'inspirait du courant scandinave de la normalisation et qui a permis le développement d'une forme intégrée de services de soutien, de transport et de logement. Cette formule bénéficiait alors du soutien financier du ministère des affaires sociales du Québec et qui a finalement été intégrée au réseau public de santé et de services sociaux dans le cadre de l'une des nombreuses réformes qui ont marqué le système jusque dans les années 1990 (Boucher, 2001).

rence, etc. (Boucher, 2008). La gestion de cette formule sera transférée au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) vers la fin des années 1980 alors qu'une nouvelle gamme de services de soutien mieux adaptés, les services intensifs de soutien à domicile, destinés aux personnes ayant des incapacités, sont adoptés en 1986 par le gouvernement du Québec.

En parallèle, on note que la trajectoire des réformes ontariennes de santé emprunte les mêmes principes et orientations en matière de services de soutien (Yoshida et al., 2006). On insiste alors sur l'importance des services de soutien, sur le rôle de la communauté et l'autonomie de la personne (Ministry of Community and Social Services, 1991; Ministries of Health, Community and Social Services and Citizenship, 1993). La principale différence réside dans le fait qu'au Québec, les services de soutien sont majoritairement dispensés par le réseau public, et ce, malgré une ouverture de plus en plus grande aux organisations communautaires faisant partie de l'économie sociale. Cette situation a fait naître certaines inquiétudes parmi les défenseurs des services publics, notamment dans le champ du handicap¹³. Un débat qui depuis ramène constamment à l'avant-scène la crainte de perdre la gratuité des services de soutien pour les personnes ayant des incapacités¹⁴, un gain historique.

Au Québec, c'est aussi durant cette période que l'allocation directe a été « formellement reconnue dans la *Loi sur la santé et les services sociaux* » (Trépanier, 1998 dans Boucher 2008) sans toutefois être régie par un cadre

de référence. C'est en 1994 qu'un cadre de référence sera adopté par le MSSS qui souhaite « préciser certains paramètres de gestion des services et évoque certains principes de base régissant la complémentarité des services socio-sanitaires » (Roy, 1994). De plus, les modifications contenues dans le cadre de référence sont à l'origine de la transformation de l'allocation directe en ce qui deviendra le chèque emploi-service. Ce mécanisme de gestion fonctionne essentiellement de la même manière que l'allocation directe, mais vise davantage à simplifier « les responsabilités et obligations du gestionnaire-usager par qui l'argent ne transige plus directement » (ASAD et coll., 2004) et à sécuriser les conditions de travail des travailleurs en améliorant leur protection sociale, « notamment en matière d'accident de travail, d'assurance emploi et d'impôt » (Boucher, 2008).

Au cours de la même période, le gouvernement ontarien reconnaissait, au terme d'un projet pilote de trois ans (1994-1997), le bien fondé et l'importance de l'autonomie dans la gestion des services de soutien des personnes ayant des incapacités en n'en faisant un programme permanent d'allocation directe (Yoshida et al., 2004; 2006). À l'instar de ce que l'on observe au Québec, ce ne sont pas toutes les modalités de dispensation de services de soutien qui favorisent la participation et le contrôle des personnes ayant des incapacités en Ontario (Ministry of Health, 1996). Par contre, le programme ontarien d'allocation directe constitue une avancée majeure, dans la perspective de la Convention, en matière de contrôle et d'empowerment des personnes ayant des incapacités qui y ont recours. Ce programme est d'abord géré par le centre de vie autonome de Toronto, en association avec le réseau ontarien des centres de vie autonome; l'admissibilité est déterminée par un comité composé de pairs et les services de soutien ne se limitent pas au domicile, mais incluent aussi le travail, l'éducation, etc. Toutefois, il est peu accessible puisque son nombre d'utilisateurs se situaient autour de 600 en 2006 et ce nombre augmente peu d'année en année en raison de ressources limitées. Les autres sont alors desservis par les

¹³ Cette période est caractérisée par l'introduction d'une compétition entre les fournisseurs de services de soutien mettant ainsi fin au monopole des services publics dans plusieurs sociétés comme au Québec, en Suède avec la décentralisation (et en Grande-Bretagne avec le « community care » (Vaillancourt & Jetté, 2009; Söder, 2009; Priestley, 1999). Elle coïncide aussi avec le développement de centres de vie autonome qui vont dispenser de plus en plus de services de soutien aux personnes ayant des incapacités.

¹⁴ Dans le cas des personnes âgées de 65 ans et plus, celles-ci doivent déboursier pour certains services équivalents, notamment en aide domestique.



autres ressources communautaires dispensant ce type de services.

Dans ce secteur, diverses organisations à but non lucratif (OBNL) forment une offre parallèle d'entreprises d'économie sociale, peu financées et supportées par une équipe bénévole, afin de répondre essentiellement à des besoins d'aide domestique, secteur peu investi par le réseau de la santé au Québec (Vaillancourt et Jetté, 2009). L'État québécois a entrepris en 1997 de financer un réseau d'entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) via la mise en place du « Programme d'exonération financière des services d'aide domestique » (Vaillancourt & Jetté, 2009). Ce programme de financement visait à dispenser des services d'aide domestique (entretien ménager, alimentation, etc.) aux personnes dans le besoin, et ce, en complémentarité avec les services de soins et d'hygiène offerts par le secteur public. Ainsi, en 2004, le MSSS désirait encadrer le développement des EESAD en précisant leur rôle dans la *Politique de maintien à domicile* de 2003 et décidait de « légitimer, pour la première fois, la dispensation de certains services d'hygiène par les EESAD » (Vaillancourt & Jetté, 2009).

Tel qu'entendu au sens de la politique québécoise de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (2003), les services de soutien à domicile se composent essentiellement de trois types de modalités d'accès : les services dispensés par les CSSS, ceux financés par le mécanisme d'allocation directe et ceux dispensés par les EESAD (MSSS, 2003). L'ensemble de ces prestataires de services est sous la coordination des CSSS qui sont responsables d'évaluer l'admissibilité des demandeurs, de faire une évaluation détaillée de leurs besoins et de développer un plan de service individualisé. L'accès à chacun de ces types de services est préalable à une évaluation des besoins faite par un agent du CSSS afin de déterminer le nombre d'heures de services alloué au bénéficiaire. Les services dispensés par le CSSS ou par les préposés embauchés de gré à gré visent à répondre à la fois à des besoins d'assistance personnelle et d'aide domestique. Ils s'adressent à toutes les clientèles (quoique

l'allocation directe s'adresse surtout aux personnes ayant des incapacités) qui sont en mesure, sous certaines conditions (état de santé stable, capacité de gérer ses services, etc.), de choisir la modalité de service désirée. Les services dispensés par les EESAD sont, quant à eux, offerts à toutes les clientèles, mais sont davantage utilisés pour des besoins d'aide domestiques même si, parfois, ils peuvent proposer de l'assistance personnelle.

Aujourd'hui, le MSSS affirme, en s'appuyant sur les orientations de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, faire du soutien à domicile l'objectif premier de toute intervention dans le domaine de la santé. Ainsi, en respectant le choix des individus, « le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSS, 2003). Cette orientation a été réaffirmée, en 2009, dans la cadre de l'adoption de la Politique d'orientation *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009). En plus d'être fondée sur les principes des droits humains, cette politique officielle « ...reconnaît que les personnes handicapées doivent pouvoir exercer des choix et être en contrôle de leur vie » (OPHQ, 2009 : 26). Les interventions ontariennes s'inscrivent également dans la même perspective : les efforts récents s'orientent en faveur du développement de services intégrés de soutien surtout dans un contexte de vieillissement de la population (Williams et al., 2009; Ministry of Health and Long Term Care, 2006). Il faut cependant demeurer prudent avec cette perspective d'intégration des services, car elle est parfois difficilement compatible avec une approche axée sur l'empowerment et l'autonomie des personnes. Enfin, il faut souligner l'existence de nombreux mécanismes administratifs permettant aux personnes qui se sentent lésées de porter plainte, notamment dans le secteur des services de santé et des services sociaux, et ce, tant en Ontario qu'au Québec. Malgré l'existence de ces mécanismes sophistiqués, il existe, à la lumière de ces résultats, un écart notable entre les politiques officielles et l'exercice réel des droits. C'est également dans cette perspective que la vigie de l'exercice des droits humains, fondée sur la Convention, apparaît

comme un processus essentiel et à même de mettre en relief précisément ce genre d'écart entre les interventions publiques et la situation vécue quotidiennement par les personnes.

L'exercice des droits humains dans le champ du handicap. Entre rupture et continuité des luttes politiques.

Jusqu'à présent, tant au Québec qu'en Ontario, la présentation des données relatives aux services de soutien provenant tantôt de la vigie des expériences individuelles, tantôt systémique, révèle l'existence d'un écart parfois important entre la réalité vécue et l'exercice effectif des droits humains par les personnes ayant des incapacités. Mais afin de bien saisir les facteurs qui contribuent à la création de cet écart, il faut le resituer dans le processus sociohistorique qui caractérise l'émergence de la Convention, laquelle marque à la fois la rupture et la continuité des luttes sociales menées par le mouvement des personnes ayant des incapacités pour le droit à l'égalité depuis les années 1960.

Effectivement, d'un point de vue sociohistorique, la Convention marque le passage des personnes ayant des incapacités d'un statut de personnes exclues, vulnérables et devant être prises en charge institutionnellement à un statut d'acteur sociopolitique légitime jouissant de droits et libre de les exprimer et de les revendiquer. En comparaison avec les autres conventions (relatives aux droits des « personnes de couleur », femmes, enfants, travailleurs immigrants et autochtones) vouées à la reconnaissance des droits de certains groupes sociaux minoritaires vivant des situations de discrimination et d'exclusion systémiques, l'originalité de la CDPH réside dans le fait qu'elle met explicitement l'accent sur la dimension sociale dans laquelle s'exercent les droits humains.

Un des domaines d'exercice des droits, identifié par la Convention et fortement éloquent de cette dimension sociale, consiste en l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société (CDPH, art. 19). Ce domaine indique que les personnes ont le droit de choisir leur milieu de vie. Elles ont le droit aux services de soutien et

autres services sociaux permettant leur maintien dans leur milieu de vie, de même que le droit d'accès aux mêmes services et équipements sociaux offerts à la population générale, même s'ils nécessitent d'être adaptés aux besoins des personnes ayant des incapacités¹⁵. Cet article de la Convention rend compte de l'obligation des États signataires à mettre en place des services de soutien permettant aux personnes ayant des incapacités d'être en mesure de participer pleinement, et sur une base égalitaire, aux activités ordinaires de la société. Cette condition constitue un vecteur de leur participation à la vie sociale, politique et culturelle qui rejoint les positions du mouvement de vie autonome des personnes ayant des incapacités.

- La lutte pour le droit à l'égalité et le contrôle de sa vie

Si l'adoption de la CDPH incarne une rupture historique dans le processus d'affirmation des droits des personnes ayant des incapacités, la percée de l'allocation directe comme modalité de dispensation de services de soutien mis de l'avant par le mouvement pour la vie autonome constitue un élément de continuité de la lutte pour l'émancipation des personnes ayant des incapacités. Rappelons d'abord que le mouvement de vie autonome prend son origine aux États-Unis autour des actions menées par des étudiants sur le campus de l'Université de Californie à Berkeley dans les années 1960. Ce mouvement milite en faveur de la mise en place de services de soutien par les personnes ayant des incapacités afin de leur permettre de vivre au sein de la communauté et de réaliser l'ensemble des activités ordinaires de la société. Certains, comme DeJong, voient alors dans ce mouvement, qui s'inspire d'un ensemble de courants sociopolitiques comme celui de la lutte pour les droits civiques des noirs aux États-Unis, l'émergence d'un nouveau mouve-

¹⁵ L'article 19 portant sur les services de soutien constitue en quelque sorte une réactivation de la règle no 4 contenue dans le document adopté, en 1994, par l'ONU concernant les règles d'égalisation des chances (ONU, 1994). Ce document visait également à fournir des bases aux États concernant leurs interventions à l'égard des personnes ayant des incapacités.



ment social (Touraine, 1993; Melucci, 1993) mais aussi, et surtout, un nouveau paradigme d'analyse du handicap (1979). On assiste alors à la politisation du phénomène du handicap; un processus qui interpelle directement les autorités politiques avec en arrière-plan le projet de transformation de l'organisation sociétale (Oliver, 1990; Rioux & Bach, 1994; Oliver & Barnes, 1998; Boucher, 2001). Ce mouvement va rapidement s'étendre aux États-Unis, au Canada et, progressivement à partir des années 1980, dans plusieurs pays européens, dont la Grande-Bretagne. Aujourd'hui, il est aussi présent en Asie et en Europe de l'Est (Waterplas & Samoy, 2005; 2001; Lord & Hutchison, 2003). Il est primordial de souligner ici que « the term independent living refers to all disabled people having the same choice, control and freedom as any other citizen – at home, at work, and a member of the community » (Barnes & Mercer, 2006, p. 33). Cette conception prend toute son importance dans la mesure où elle se distingue de celle qui accompagne notamment le modèle individuel et biomédical du handicap, lequel est axé sur l'autonomie fonctionnelle ou la capacité physique de réaliser soi-même les tâches ou les activités courantes. Une conception centrée sur la vie autonome fait d'abord de la personne ayant des incapacités l'acteur central et décisif dans toutes les dimensions de sa vie. Elle s'articule autour d'un processus d'empowerment amenant la personne à accroître le contrôle sur sa vie. À ce chapitre, les services de soutien constituent une dimension clé de l'actualisation constante du processus d'empowerment, de celui de l'exercice des droits humains et, en bout de ligne, de la participation citoyenne. L'analyse des données provenant des situations ontarienne et québécoise met en perspective un fonctionnement des services de soutien qui ne s'articule pas à cette conception de la vie autonome et surtout du principe du contrôle sur sa vie. Elle a plutôt révélé la situation inverse où le fonctionnement actuel conduit les personnes à se retrouver en situation d'exclusion sociale; un phénomène qui a déjà été identifié en regard de la situation québécoise (Boucher, 2008). On y décèle enfin des interventions publiques qui s'inscrivent dans une perspective conjuguant tantôt le modèle

individuel, tantôt le modèle fonctionnel du handicap.

Et c'est précisément à l'interface de ce processus d'empowerment, des interventions publiques et des politiques sociales du handicap que se matérialise toute l'abstraction que peuvent comporter les droits humains dans les luttes incessantes des personnes ayant des incapacités pour l'égalité des droits au sein d'une société handicapante. C'est dans cette perspective que la compréhension fine des expériences vécues de l'exercice ou non des droits humains des personnes ayant des incapacités implique nécessairement la prise en compte à la fois du cadre légal et du contexte politique du handicap au Canada, en l'occurrence en Ontario et au Québec. Dans cet exercice, les principes des droits humains sont apparus comme de puissants révélateurs de la distance existant entre l'égalité de fait et le rôle positif des politiques. Ils sont de puissants révélateurs d'un matériau expérientiel très riche et dont l'analyse sociologique permet de le resituer en continuité de la trame historique des luttes menées par les personnes ayant des incapacités pour le droit à l'égalité.

- L'allocation directe, une formule en mouvement

La plupart des études recensées confirment l'importante progression de la formule d'allocation directe dans la majorité des sociétés postindustrielles. Selon certains auteurs, on observe le développement de différents types de formules et d'expériences d'allocation directe dans plusieurs pays ayant en commun de rencontrer des difficultés au chapitre de l'implantation des services de soutien (Waterplas & Samoy, 2005; 2001; Lord & Hutchison, 2003). Pour Lord et Hutchison, l'évaluation de ces expériences est excessivement importante et doit se faire sur la base de l'expérience de vivre avec des incapacités. Sur cette base, ils ont observé, à partir d'entrevues avec les acteurs clés parmi les projets recensés, les retombées positives suivantes :

- a) une augmentation du contrôle et du choix dans les décisions qui les concernent;

- b) l'accroissement de la présence et de la participation au sein de la communauté;
- c) l'augmentation des relations sociales avec la famille et les amis (Lord & Hutchison, 2003, p. 89).

Des améliorations ont aussi été observées relativement à la participation aux activités de loisir, au marché du travail et de l'éducation. Parmi les observateurs du mouvement de vie autonome, plusieurs insistent pour évaluer l'impact de l'allocation directe sur l'ensemble de la communauté de personnes ayant des incapacités à l'égard de leur capacité à agir, et sur la communauté dans son ensemble, par le développement de partenariats avec d'autres organismes (Barnes, 2005; Stainton & Boyce, 2004; Lord & Hutchison, 2003; Hutchison et al., 2000; Pedlar & Hutchison, 2000). Par contre, des études révèlent également quelques problèmes de ce type de service tels que les difficultés liées au recrutement et à la formation des travailleurs, les conditions de travail, la complexité de la gestion pour l'utilisateur ou l'évaluation des besoins et le contrôle paternaliste des professionnels (Waterplas & Samoy, 2005; Duffy, 2005; Pearson, 2004; Carmichael & Browne, 2002).

Il s'agit là d'éléments qui ont également été révélés au Québec et en Ontario dans le cadre de la présente étude sur l'exercice des droits humains au Canada. En dépit de l'existence d'un dispositif, complexe et sophistiqué, de programmes et de services visant à soutenir la participation des personnes ayant des incapacités aux activités ordinaires de la société, leur situation demeure difficile à plus d'un égard. Ces résultats révèlent également les contradictions de l'État social, lequel, à travers des processus de catégorisation sociale s'appuyant sur les savoirs professionnels tels que démontré par Foucault (1991; 1976; 1975), produit des zones sensibles de vulnérabilité existentielle pour une frange de plus en plus importante de la population. Des zones enracinées à la marge de la société et desquelles il demeure difficile d'émerger en tant que Sujet politique autonome pourvu de droits. Une situation qui contraint l'analyste du social à interroger la nature des relations entre l'individu et la société,

entre l'individu et l'État, de manière à éclairer la portée émancipatrice de l'utilisation d'un mécanisme comme la Convention. Au-delà des contradictions qui l'animent, l'État social demeure l'instrument privilégié dans l'exercice du droit à l'égalité des personnes ayant des incapacités.

Conclusion

Au terme de cet exercice, il est possible de soutenir le caractère heuristique des principes des droits humains comme grille de lecture du rôle des lois et des politiques visant à soutenir l'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités. Dans la foulée, il révèle toute l'importance que revêt l'exercice constant d'une vigie des droits humains dans le champ du handicap comme celui mené par DRPI, et même par-delà ses frontières, de manière à garantir le rappel des objectifs qui sous-tendent la CDPH et du chemin qui reste à parcourir pour les autorités politiques concernées. Dans la compréhension globale de la situation des droits humains, la prise en compte des expériences personnelles s'avère la composante clé d'une entreprise systémique de vigie. Ces résultats ont révélé l'existence d'obstacles importants dans l'exercice des droits qui remettent en jeu le respect de la différence et la dignité des personnes dans une relation qui cherche à construire l'espace commun du vivre ensemble. Outre de réaffirmer le caractère toujours davantage bureaucratique de l'État social, ces résultats permettent de soutenir l'idée que ces politiques, dans le champ des services de soutien, sont traversées par des courants sociaux contradictoires au sein desquels cohabitent, au gré des soubresauts des forces collectives, des représentations du handicap qui tantôt s'opposent tantôt soutiennent un exercice effectif des droits humains. Dans cette perspective, il n'est pas étonnant de constater que l'autonomie des personnes, non pas comprise comme une capacité physique à réaliser les activités ordinaires de la société mais une possibilité de faire des choix, sur une base égalitaire, permet de rendre compte d'un réel contrôle sur leur vie. Certes, l'exercice demeure complexe et peut parfois même apparaître vain, étant donné l'importance des dimensions qui composent



l'interface entre les politiques et l'exercice ordinaire des droits humains des personnes ayant des incapacités au sein des sociétés contemporaines.

Au-delà du caractère parfois abstrait qui accompagne la prise en compte des droits humains, et à la lumière de la singularité qui s'exprime dans le fait d'avoir des incapacités ou d'être différent, cet exercice révèle encore davantage, et sans nul doute avec force, l'appartenance à l'humanité qui trouve sans cesse à s'affirmer dans cet équilibre instable entre le particularisme et l'universalisme de la condition humaine. Ces résultats permettent également de réaffirmer que lorsqu'il est question des droits humains des personnes ayant des incapacités, il ne s'agit pas d'affirmer le respect de droits spécifiques mais plutôt celui de leur caractère universel et indivisible. Le particularisme ou la spécificité réside plutôt dans les conditions matérielles d'exercice de ces droits par les personnes ayant des incapacités et de leurs transformations. Et c'est précisément là que les enjeux se définissent au cœur des luttes sociales constantes du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités, visant notamment à rappeler que cette responsabilité est impartie à l'État. Et c'est également là que la CDPH apparaît comme un instrument précieux et incontournable, permettant de part et d'autre aux acteurs sociaux de contribuer à l'exercice d'un véritable droit à l'égalité des personnes ayant des incapacités.

Références

- ASKHEIM, O. P. (2005). Personal assistance - Direct Payments or alternative public service. Does it matter for promotion of User Control? *Disability and Society*, 20(3), 247-260.
- BARNES, C., & MERCER, G. (2006). *Independent futures. Creating user-led disability services in a disabling society*. University of Bristol : The Policy Press.
- BARNES, C. (2005). *Notes on capacity building for local service provider organisations controlled and run by disabled people often referred to as CILSs*. Briefing Paper submitted for discussion at the Scope IL Zone meeting on 21 April 2005. SCOPE Offices London. Archives. Centre for Disability Studies : University of Leeds.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2006). *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. New York : ONU.
- BOUCHER, N. (2001). *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, thèse présentée à la Faculté des études supérieures pour l'obtention du grade de Philosophia Doctor (ph.D.). Département de sociologie : Université Laval.
- BOUCHER, N. (2008). Le dispositif de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités. Dans Y. P. Éris Gagnon, *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale*, (p. 331-348). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- CARMICHAEL, A., & BROWN, L. (2002). The Future Challenge for Direct Payments. *Disability and Society*, 17(7), 797-808.
- CENTRE FOR INDEPENDENT LIVING IN TORONTO (CILT) INC., (2000). *Financement direct, renseignements généraux. Services d'auxiliaires autogérés*. Mai 2000, Toronto.
- DEJONG, G. (1979). Independent Living : From social Movement to Analytic Paradigm. *Archive of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.
- DRIEGER, D. (1989). *Disabled Peoples' International*. London : St-Martin.
- FOUCAULT, M. (1991). Faire vivre et laisser mourir. *Les temps modernes*, 46(435), 37-61.
- FOUCAULT, M. (1976). *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1*. Paris : Éditions Gallimard.
- FOUCAULT, M. (1975). *Surveiller et Punir. Naissance de la Prison*. Paris : Éditions Gallimard.
- FOUGEYROLLAS, P. (2000). *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits. Un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités?* État de la situation sur le maintien à domicile, Rapport de recherche présenté au comité aviseur AQRIPH - COPHAN - OPHQ par l'équipe de recherche du RIPPH.
- GOFF, P. L. (2002). *Les soins à domicile au Québec et en Ontario : structures et dépenses*. Ottawa : Direction de la recherche parlementaire, Canada.
- GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO (1997). *Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail*. L.R.O. chapitre 16.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1985). *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*. L.R.Q., chapitre A-3.001.
- HUTCHISON, P., PEDLAR, A., DUNN, P., LORD, J., & ARAI, S. (2000). Canadian Independent Living Centres : impact on the community. *International Journal of Rehabilitation Research*. 23, 61-74.
- KROGH, K., & JOHNSON, J. (2006). A live without living : Challenging medical and economic reductionism in Home support policy for people with disabilities. In Dianne Pothier & Richard Devlin (eds) *Critical Disability Theory*.

Essays in Philosophy, Politics, Policy, and Law (p. 151-176). Vancouver : UBC Press.

LORD, J., & HUTCHISON, P. (2003). Individualised Support and Funding : building bloc for capacity building and inclusion. *Disability and Society*, 18(1), 71-86.

LORD, J., & HUTCHISON, P. (1998). Vivre avec une incapacité au Canada : vers l'autonomie et l'intégration dans Forum national sur la santé. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier, volume 3 de Les déterminants de la santé*. Le cadre et les enjeux, Sainte-Foy, Éditions Multimondes, 391-451.

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

MELUCCI, A. (1993/1994). Paradoxes of Post-Industrial Democracy : Everyday Life and Social Movements. *Berkeley Journal of Sociology*, 38, 185-192.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile. Pour faire les bons choix*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTRY OF HEALTH AND LONG-TERM CARE (2006). *Local health system integrated Act*. Ontario : Gouvernement de l'Ontario.

MINISTRIES OF HEALTH, COMMUNITY AND SOCIAL SERVICES AND CITIZENSHIP (1993). *Partnerships in long term care : A new way to plan, manage and deliver services and community support – An implementation framework*.

MINISTRY OF COMMUNITY AND SOCIAL SERVICES, MINISTRY OF HEALTH, MINISTRY OF CITIZENSHIP (1991). *Redirection of long-term care and support services in Ontario : A public consultation paper*. Ontario.

MINISTRY OF HEALTH (1996). *Attendant outreach services : Policy guidelines and operational standards* (p. 14). Ontario.

OLIVER, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke : MacMillan & St-Martin's Press.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité des personnes handicapées*, Office des personnes handicapées du Québec : Gouvernement du Québec.

PRINCE, M. J. (2006a). Who are We? The Disability in Canada. In Mart-Ann McColl & Lyn Jongbloed (eds). *Disability and Social Policy in Canada*. Second Edition, (p. 160-175). Toronto : Captus University Publications.

PRINCE, M. J. (2006b). A national strategy for disability supports : where is the Government of Canada in this Social Project? In Mart-Ann McColl & Lyn Jongbloed (eds). *Disability and Social Policy in Canada*. Second Edition (p. 97-111). Toronto : Captus University Publications.

PRIESTLEY, M. (1999). *Disability Politics and Community Care*. London : Jessica Kingsley Publishers.

RIOUX, M., & PRINCE, M. (2002). *The Canadian Political Landscape of Disability : Policy Perspectives, Social Status, Interest Groups and the Rights Movement*. In A. Petee (ed) *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada* (p. 11-28). Montreal, Kingson : McGill-Queen's University and School of Policy Studies, Queen's University.

RIOUX, M., & BACH, M. (EDS) (1994). *Disability is not measles : new research paradigms in disability*. Toronto : Roeher Institute.

ROY, J. (1994). L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État. *Service social*, 43(1), 7-32.

SÖDER, M. (2009). Le modèle suédois de protection des personnes handicapées. Disability Politics in Sweden. Augustin Boujeka (Sous la direction de). *Les politiques de protection des personnes handicapées en Europe et dans le monde*. (p. 133-157). Bruxelles : Bruylant et Nemesis.

STANTON, T., & BOYCE, S. (2004). I have got my live back' : users' experience of direct payments. *Disability and Society*, 19(5), 443-454.

TOURAIN, A. (1993). *La voix et le regard : sociologie des mouvements sociaux*. Paris : Éditions du Seuil.

VALENTIN, F., & VICKERS, J. (1996). Released from the Yoke of Paternalism and Charity : Citizenship and the Rights of Canadian with Disabilities. *International Journal of Canadian Studies*, 14, 155-177.

VAILLANCOURT, Y., & JETTÉ C. (2003). La politique de soutien à domicile au Québec. Un perpétuel recommencement. Dans F. A. Y. Vaillancourt. *L'économie sociale dans les services à domicile* (p. 47-112). Montréal : Presses de l'Université du Québec.

VAILLANCOURT, Y., & JETTÉ, C. (2009, Octobre). L'économie sociale et les services de soutien à domicile au Québec : coproduction ou coconstruction? Université de Montréal, *Les cahiers du LAREPPS*, 09-07.

WATERPLAS, L., & SAMOY, E. (2005). L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, Des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue Française des affaires sociales*, 59(2), 61-101.

RATZKA, A. (ED.) (2004-10). *Model National Personal Assistance Policy*. A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA). Repéré à <http://www.independentliving.org/docs6/rtzka200410a.html>

RATZKA, A. D. (1986). *Independent Living and Attendant Care in Sweden : A Consumer Perspective*. World Rehabilitation Fund, New York, *Monograph No. 34*.

UNITED NATION (1993). *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, Adopted by the United Nations General Assembly*, forty-eighth session, resolution 48/96, annex, of 20 December 1993. Repéré à <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disre00.htm>



Williams, P. A., Lum, J. M., Deber, R., Montgomery, R., Kuluski, K., Peckham, A., Watkins, J., Williams, A., Ying, A., & Zhu, L. (2009). Aging at Home : Integrating community-base care for older persons. *Healthcare papers*, 10(1), 8-21.

YOSHIDA, K., WILLI, V., PARKER, I., & LOCKER, D. (2006). The Emergence of self-managed attendant services in Ontario : An independent living model for Canadians requiring attendant services. In Mart-Ann McColl & Lyn Jongbloed (eds). *Disability and Social Policy in Canada*. Second Edition, (p. 314-335). Toronto : Captus University Publications.

YOSHIDA, K., WILLI, V., PARKER, I., & LOCKER, D. (2004). The Emergence of Self-Managed Attendant Services in Ontario : Direct Funding Pilot Project – An Independent Living Model for Canadians Requiring Attendant Services. *Research in the Sociology of Health Care*, 22, 177-204.