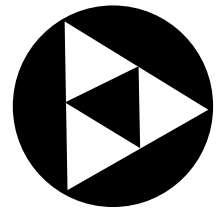


Photos du colloque... Photos du colloque...



Pictures of the colloquium...



2013



M. Patrick Fougeyrollas et Mme la ministre Véronique Hivon





Mme Mélanie Lavasseur



Mme Mélissa Guitard et
Mme la ministre Véronique Hivon



Mme Émilie Raymond

2
0
1
3





M. Normand Boucher



M. Francis Charrier



Quelques membres du comité organisateur du colloque (de gauche à droite) : M. André Tourigny, M. Éric Gagnon, Mme Émilie Raymond, Mme Mélanie Levasseur, Mme Mélissa Guitard et M. Francis Charrier.



Les logements coopératifs : un moyen de participation sociale en soutien à l'autonomie des couples et des personnes âgées

PIERRE-PAUL LACHAPPELLE, GYSLAINE SAMSON SAULNIER ET GHISLAINE PRATA

Coopérative de solidarité Havre du Petit Village*, Québec, Canada

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article



Résumé

Les personnes âgées souhaitent participer à la vie et non être dans la dépendance. Plusieurs d'entre elles exercent un rôle d'aidant naturel, parfois difficilement, surtout lorsqu'elles-mêmes ou leur conjoint vivent avec des incapacités significatives et persistantes. Dans un contexte où le milieu physique et humain est organisé en tenant compte des caractéristiques du vieillissement et du rôle des personnes âgées à domicile, leur participation devient grandement facilitée. C'est du moins ce que l'on peut prévoir si on développe des logements adaptés pour les couples âgés en perte d'autonomie dans un concept de bâtisse multi-logements adaptés de type « coopérative de solidarité », organisée de telle façon que la personne âgée puisse continuer à exercer ses rôles et se sentir utile, quel que soit son niveau d'autonomie. L'émergence de telle structure est basée sur des initiatives locales soutenues par des organisations de territoire local et par les villes. Pour rendre de tels projets à terme, des groupes d'experts doivent accompagner les promoteurs, alors que la pérennité de ces coopératives appelle au développement de fédération régionale de coopératives. Les ressources publiques deviennent des partenaires essentiels et complémentaires, en soutien à leur autonomie et à l'exercice de leur rôle d'aîné, en appui à leur proche aidant, et ce, dans le respect de leur volonté de vivre ensemble chez soi... pour la vie.

Mots-clés : personnes âgées, perte d'autonomie, coopérative de solidarité, rôles sociaux, logement adapté

Abstract

Seniors want to be active participants in their lives and not to live in a state of dependency. Many of them assume a caregiver role, at times experiencing difficulty, particularly when they or their spouse are living with significant and persistent disabilities. Their participation is greatly facilitated in a context where physical and human environments are organized to take into account characteristics of the aging process and the role of seniors living at home. At the least, this is what can be expected if we develop appropriate housing for senior couples experiencing a loss of autonomy within the framework of an adapted multi-unit apartment building, a type of "solidarity cooperative", organized in a manner which allows seniors to continue assuming their roles and to feel useful, whatever their level of autonomy. The emergence of such a structure is based upon local initiatives supported by local organizations within the territory and by municipalities. To make such projects a reality in the future, promoters must be accompanied by groups of experts, while the sustainability of these cooperatives calls for the development of regional federations of cooperatives. Public resources become essential and complimentary partners in support of the autonomy and the role of senior citizens, helping to support their caregivers in respect of their desire to live at home together... for life.

Keywords : elderly, loss of personal autonomy, solidarity cooperative, social roles, adapted housing

* La *Coopérative de solidarité Havre du Petit Village* est un projet de résidence en soutien à l'autonomie des couples et personnes âgées pour la Municipalité régionale de comté (MRC) de l'Assomption. Ce projet s'inscrit dans le cadre du Programme Accès Logis, volet 2, de la Société d'habitation du Québec. La coopérative est aidée par un groupe de ressources techniques (GRT, le Groupe d'aménagement de logements populaires de Lanaudière (GALOP) représenté par Denise Robitaille et Josiane Hébert, la ville de Repentigny représentée par Cécile Hénault, conseillère municipale, l'Association québécoise des retraités (AQDR) de l'Assomption représentée par Jean-Jacques Pilon, toutes ces personnes étant membres du Conseil d'administration ainsi que deux autres membres, soit Nicole Fortin et Gilles Boutin, issus de groupes communautaires.



Depuis les années 1960, l'augmentation du nombre des personnes âgées constitue un phénomène des plus importants dans les pays du G20.

Dans la majorité des pays, la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus passera de 12 % à 24 %, au cours des 25 à 75 prochaines années. Au Québec, cette transition se fera sur une période de 35 ans, soit dans un temps deux fois plus court qu'en France. Mais tout cela ne signifie pas pour autant que les personnes âgées prennent plus de place dans la société.

Toutefois, un nombre grandissant d'acteurs du réseau de services publics ou de la communauté en viennent à considérer les personnes âgées comme leur clientèle principale.

Les services sociosanitaires des pays industrialisés ont pour mission d'agir en amont afin de promouvoir la santé, c'est-à-dire prévenir la détérioration à la récupération de la santé, prodiguer des soins et de l'aide aux personnes dites vulnérables dont l'état de santé et leur fonctionnement sont diminués, ainsi que de contribuer à leur réadaptation et leur accompagnement à différentes étapes de vie, notamment au moment de fin de vie.auprès des personnes âgées, la prestation de services s'inscrit dans une approche de soutien à leur autonomie, contribuant à les maintenir dans le milieu de vie de leur choix.

Le maintien à l'autonomie, si important soit-il, ne peut constituer en soi un projet de vie et cela est aussi vrai pour les aînés que pour les jeunes. Fougeryollas et ses collaborateurs (2010), dans une synthèse de ses travaux, propose la participation sociale comme élément-clé du développement humain. Fort heureusement, beaucoup de municipalités québécoises ont « saisi l'importance de développer des environnements bâtis et sociaux pour rendre possible la participation sociale de tous les aînés » (Garon, 2013). À l'instar du réseau des Villes Amies des aînés de l'OMS, plusieurs d'entre elles ont adopté des politiques de la famille et des aînés (voir l'exemple de Repentigny, 2006). L'idée générale de ces politiques est « de développer des milieux de vie inclusifs et

stimulants et de donner encore plus d'espaces communautaires aux aînés ».

Cette participation sociale s'exerce à travers des rôles. On pense notamment à celui de conjoint, au rôle familial, au rôle de voisin, etc. (Lachapelle & Samson Saulnier, 2012). Ces rôles s'exercent à tout âge. L'auteure Marguerite Lescop en témoigne dans ses œuvres autobiographiques¹. À travers les conférences qu'elle a données, on peut dégager des réflexions autour des conditions associées au bonheur, telles que :

- avoir quelqu'un à aimer;
- avoir quelque chose à faire;
- avoir des rêves à réaliser.

Ainsi, participer à la vie pour un être social, c'est notamment être en relation avec les autres, contribuer à faire quelque chose d'utile et avoir des projets à réaliser. Toutefois, en dehors du rôle d'aidant pour leurs proches, les activités de participation sociale chez les aînés ayant une perte d'autonomie peuvent devenir très limitées et parfois même peu motivantes (Levasseur et al., 2012). Comme les aînés exercent principalement leurs rôles à domicile et dans l'environnement immédiat, la mise en disponibilité de services de maintien à domicile prend tout son sens.

Ce n'est que dans les années 1970 que le Québec s'est doté de services publics de maintien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Avant cette date, il n'y avait pratiquement que des services privés, notamment des hospices soutenus par des communautés religieuses. Avec la Loi sur la santé et les services sociaux, on a remplacé ces hospices par des centres d'accueil et d'hébergement (CAH) et des centres hospitaliers de longue durée (CHLD). Ces derniers offraient des services aux aînés les plus dépendants. Avec l'augmentation du nombre de personnes en grande perte d'autonomie, ces deux catégories ont été fusionnées, et ce, de manière à desservir une population âgée en très lourde perte

¹ Marguerite Lescop a écrit et publié, à un âge avancé, deux autobiographies : *Le tour de ma vie en 80 ans* et *En effeuillant la Marguerite*.



d'autonomie dans les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).

Malgré l'augmentation du nombre de places en hébergement, le resserrement des critères d'accès et l'augmentation des besoins de soutien chez la population âgée, de longues listes et durées d'attente existent maintenant dans toutes les régions du Québec. En réaction à ce nouveau contexte, le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) a développé d'autres types d'hébergement alternatif, soit les ressources de type familial et intermédiaire (RTFI). Quoique ces ressources soient dites plus légères, elles desservent quand même des personnes qui ne peuvent plus vivre à domicile parce qu'elles demandent trop de services. Parmi les personnes âgées de plus de 65 ans, 4 % d'entre elles vivent dans l'une ou l'autre de ces ressources.

Il y a par ailleurs 9 % des personnes âgées de plus de 65 ans demeurant dans des résidences privées avec services et 87 % vivant à leur domicile. Ces dernières ont accès à des services professionnels et de l'aide dans les activités de vie quotidienne, généralement offerts par le réseau public, ainsi que des activités domestiques, financées en partie par le réseau public et dispensées par des organismes de la communauté.

Leur milieu de vie fait généralement l'objet d'adaptations appropriées à leurs besoins. On pense ainsi à l'aménagement physique du logement, mais surtout à son aménagement comme organisation sociale. On entre alors dans le concept de logement hybride, comme le dit Grenier (2013), entre le logement social et le centre d'hébergement. On retrouve, entre autre, la formule de logement hybride dans certaines maisons de retraite françaises privées, comme celles de la Mutualité française Anjou-Mayenne (2013)² et qu'on appelle « foyer-logement ». Ce type de logement est financé par les résidents, avec la participation com-

munale et celle du réseau sanitaire de la France.

Par ailleurs, bon nombre de personnes vivant à domicile ont parfois besoin de services personnels, et ce, à différents moments du jour, du soir et de la nuit.

Dans les paragraphes qui suivent, nous allons parler des personnes âgées vivant à domicile présentant des incapacités significatives et persistantes. Nous allons démontrer comment le logement hybride peut contribuer à ce que ces personnes puissent participer à la vie et se réaliser.

Les personnes âgées au Québec

Selon l'Institut de la statistique du Québec (2012), le micro milieu des personnes âgées de 65-69 ans est surtout le foyer familial; 75 % des hommes y vivent en couple, comparative-ment à 60 % des femmes. Chez les personnes âgées de 75-79 ans, ces proportions sont respectivement de 72 % et de 42 %. L'espérance de vie des hommes est de 79.8 ans et celle des femmes de 83.8 ans. À remarquer que l'espérance de vie des hommes est en changement, ceux-ci gagnant quatre mois d'espérance de vie en moyenne chaque année.

Si l'espérance de vie en bonne santé va en augmentant, la possibilité de vivre en moins bonne santé va de même. Ainsi, selon le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 26 % des Québécois âgés de plus de 65 ans présentent des besoins pouvant nécessiter des soins et des services professionnels en raison de leurs incapacités. Ces pourcentages sont de 38 % pour les personnes âgées de 75 ans et plus et de près de 60 % pour les personnes de plus de 85 ans. On comprend ainsi que les habitudes de vie et les rôles des personnes du quatrième âge sont fort altérés, ce qui implique qu'un très grand nombre des personnes de 75 ans et plus requièrent beaucoup de soutien de la part de leurs proches et de la part d'intervenants des services de santé et de services sociaux publics et privés. On voit aussi que les « micro et méso » milieux physiques des aînés changent, diminuent en

² Nous remercions Francis Guiteau et Anne Rabiller de la Mutualité française Anjou-Mayenne pour leur aide dans notre compréhension des services des maisons de retraite françaises.

superficie et se voient aménagés en fonction du nouveau profil de capacités des aînés.

Les services de soutien à l'autonomie des personnes âgées

Le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec a consacré, en 2011-2012, près de 3 G\$ au programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA). Les deux tiers de cette somme ont été dépensés pour les programmes des centres d'hébergement qui comprennent, entre autre, plus de 40 000 lits. Dix pour cent du budget SAPA a été alloué aux ressources intermédiaires pour plus ou moins 10 000 usagers, alors que les services de maintien à domicile (MAD) desservent plus de 900 000 usagers avec un budget d'environ 6 millions de dollars (17%). En comparant différentes données, on peut déduire qu'environ les trois quarts des personnes de 65 ans et plus ayant des incapacités de modérées à graves sont des bénéficiaires du programme de soutien à l'autonomie, notamment et surtout, du programme de maintien à domicile. Force est de constater que les besoins des personnes âgées et très âgées, en nombre grandissant, dont plus du quart vivent avec des incapacités de modérées à graves, dépassent la capacité des citoyens d'assumer entièrement l'offre de services des programmes publiques du MAD et qu'en soit, l'ajout de ressources au programme SAPA du MSSS ne peut constituer la seule réponse aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie.

Mais au-delà de ces services, par ailleurs essentiels, quels sont les besoins des personnes âgées à cette étape de leur vie?

La vie à domicile des personnes âgées de 65 ans et plus

Les personnes âgées, autant que faire se peut, préfèrent vivre à domicile. C'est d'ailleurs la première option que le MSSS préconise dans la cadre de ses orientations. Globalement, le Ministère a pris le virage suivant : « le passage graduel du mode de prise en charge traditionnel, en établissement, au soutien dans le milieu de vie » (MSSS, 2003, p.1).

Lorsque l'on sait que la grande majorité des personnes âgées vivent en couple, il y a lieu de présumer qu'un couple sur deux, chez les aînés, comprend un membre qui a des incapacités importantes. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2010), les trois quarts des conjoints constituent le principal proche aidant de la personne recevant des soins à domicile. Comme l'on sait que ce conjoint aidant âgé voit diminuer ses capacités avec l'âge ou la maladie, on comprend l'inquiétude que vit le couple âgé et qu'il requiert de plus en plus de ressources externes. Seize pour cent de ces couples seraient dans une situation de grand stress et d'épuisement. La fréquence des demandes de services augmente, notamment pour des services de dépannage non planifiés de courte durée³ pour lesquels le proche aidant n'arrive plus, ou très difficilement, à répondre. Le couple arrive alors à un carrefour où il doit changer de logement et sa façon de vivre s'il veut continuer à vivre ensemble, à s'accompagner et à s'entraider dans la majorité des activités de la vie quotidienne.

Vivre en couple dans un logement traditionnel pour des personnes très âgées peut s'avérer impossible lorsqu'un des membres présente des besoins fréquents et à long terme en ce qui concerne les habitudes de vie (soins personnels, alimentation, déplacement...). Il ne reste à ce couple qu'à déménager dans une résidence multi-logements privée et payer à l'acte les interventions requises pour un préposé, à moins que tel couple puisse compter continuellement sur un membre de sa famille disponible sur demande et dans un court délai. Les autres solutions offertes par le réseau sont la séparation du couple et le placement de la

³ Les services planifiés et non planifiés fréquents de courte durée ne sont pas disponibles sur la base 24/7 par les services réguliers de maintien à domicile, mais ils s'avèrent souvent indispensables afin de permettre à la personne âgée, en besoin de soutien à l'autonomie, de demeurer chez elle. À titre d'exemples, mentionnons pour les services planifiés : la distribution des médicaments, la vérification de l'état de bien-être au réveil et au coucher, les soins d'hygiène, etc. Pour les services non planifiés : un accompagnement pour aller aux toilettes, l'aide à la personne pour se relever d'une chute, les premiers soins, etc.



personne ayant des besoins réguliers et fréquents d'aide humaine en ressource familiale, en ressource intermédiaire ou en centre d'hébergement. C'est une mesure extrême, non seulement fort dispendieuse, mais destructrice, car elle brise littéralement le couple et la participation sociale des deux personnes dans leurs activités de vie quotidienne.

Des aménagements spécifiques et une mutualisation des moyens : des déterminants sociaux et physiques requis au vivre chez soi

Le logement familial standard représente pour plusieurs couples âgés beaucoup de situations de handicap. Dépendant du type et du degré d'incapacités des membres du couple, des aménagements physiques des lieux sont requis; ces aménagements peuvent impliquer des transformations et des adaptations dans le bâti du logement, des espaces plus restreints et des installations d'aide et du soutien technique. S'ajoutent aussi toutes les aides personnelles et techniques requises par la personne ayant des incapacités. Enfin, il y a surtout un ensemble d'accommodements sociaux et des services d'aide humaine qui tiennent compte de la vulnérabilité et des besoins variés associés aux habitudes de vie des personnes âgées.

L'unité de logement autonome doit être aussi considérée dans son environnement immédiat : les personnes qui y vivent ont besoin d'un logement accessible qui offre des services à un ensemble de résidents. Cela suppose, entre autres, des ascenseurs, des rampes d'accès, de l'accessibilité à des commerces... De plus, la plupart des personnes âgées qui veulent vivre chez elles, lorsque leurs besoins en soutien sont multiples, doivent habiter dans un édifice multi-logements afin de partager certains services et certaines ressources (services de sécurité, lieux de rencontre et d'activité, services de salle à manger...) dont elles ne peuvent plus jouir de façon autonome dans un logement traditionnel. Elles requièrent donc davantage qu'un édifice à condos ou qu'un logement dans une résidence pour personnes autonomes.

Une alternative visant à répondre aux besoins de services fréquents et non planifiés à domicile est de mutualiser les moyens en ressources humaines et physiques, de sorte que la prestation de services se fasse en nombre suffisant et dans des délais acceptables.

Les ressources humaines comprennent d'abord la personne en besoin elle-même et ses proches, mais aussi les ressources humaines offertes dans certaines résidences privées, ainsi que les préposés embauchés par les personnes ou par un service public de maintien à domicile. On comprend que, dans tous les cas, aucune de ces ressources, à l'exception des proches, n'est affectée à une seule personne, mais à un groupe de personnes. C'est dans la mise en commun de l'ensemble des heures de service accordées pour chaque personne qu'on peut fournir un service continu et permanent aux résidents de plusieurs logements d'un même immeuble. C'est ce qu'on appelle « la mutualisation des moyens » en ressources humaines. C'est d'ailleurs ce modèle qu'a choisi un groupe de personnes ayant des incapacités sévères, lesquelles ont créé une corporation⁴ au sein de laquelle les résidents mettent à profit les allocations directes fournies par les services publics afin de permettre à chacun de pouvoir vivre à domicile en ayant des services continus.

De la prise en charge... à la participation sociale

Pour réduire ses situations de handicap dans son milieu de vie, la personne âgée ayant de nouvelles incapacités doit compenser ses pertes d'habiletés et contribuer au changement de son habitat. Elle doit aussi voir à s'organiser via la modification de ses habitudes de vie dans son nouveau contexte. On est vraiment dans le domaine de l'adaptation et de l'intervention communautaire et psychosociale.

La participation sociale de la personne s'en trouve modifiée à travers ses différents rôles. Les activités externes à la vie domestique sont grandement réduites, mais les personnes qui

⁴ Voir le site *Habitation Pignon sur roues*.

veulent vivre dans leur logement font aussi le choix d'exercer le rôle de responsable de leur milieu de vie, d'accueillir chez soi leurs proches et d'entrer en interaction d'entraide avec d'autres personnes (leurs voisins) qui partagent les mêmes objectifs.

Dans la même veine, beaucoup de personnes âgées exercent un rôle socio-politique de type « advocacy » à l'intérieur d'associations et de groupes communautaires. Leurs interventions sur le logement et sur l'organisation de services psychosociaux sont très nombreuses et elles s'impliquent également dans le domaine de l'habitation communautaire où elles œuvrent à créer des logements adaptés en mettant à profit différents programmes de logements sociaux mis en place par le gouvernement et ce, en lien avec les offices municipaux d'habitation. La formule coopérative est un modèle souvent retenu pour les mécanismes de participation active qu'elle suscite. Citons, en exemple, la Coopérative de solidarité La Seigneurie de Vaudreuil (Société d'habitation du Québec, 2013 & Confédération québécoise d'habitation, 2009).

Dans un tel modèle, les personnes âgées, via leurs représentants au conseil de la coopérative, discutent avec les responsables des partenaires du réseau local de services (réseau public, secteur communautaire et milieu privé) des modes de fonctionnement préconisés permettant de maximiser les services que requièrent leurs résidents ayant besoin de soutien pour maintenir leur autonomie. Ces partenaires sont nombreux. À titre d'exemples, mentionnons : le centre de santé et de services sociaux (CSSS), le centre de réadaptation en déficience physique, le Groupe de médecine de famille (GMF), les pharmacies communautaires, les entreprises d'économie sociale, les groupes communautaires, les municipalités, les commerçants...). Il en découle une offre de services beaucoup plus large et adaptée que celle proposée par les services ambulatoires traditionnels, et ce, sans en accroître les coûts d'opération. La mise en commun et la mutualisation des services, par une équipe d'intervenants de maintien à domicile ayant comme port d'attache la résidence des usagers des ser-

vices de maintien à domicile, permet d'offrir une quantité de services brefs et non planifiés, lesquels sont requis afin d'éviter le placement de la personne. Ainsi, au lieu de dépenser des ressources en frais et surtout en temps sur la route pour les équipes de maintien à domicile, ces ressources sont utilisées en services directs auprès des résidents. Cette façon de faire, beaucoup plus efficiente, n'est possible que dans un esprit de partage et de participation des personnes âgées concernées. L'élaboration des plans individualisés d'intervention (PII) prend également en compte le soutien que peut apporter la coopérative via les services qu'elle dispense dans le cadre de son offre de services et des contributions des autres résidents impliqués dans la vie communautaire de la résidence.

La participation sociale implique des activités d'entraide identifiées, planifiées et coordonnées

La participation sociale s'inscrit dans la perspective de l'entraide entre les proches ainsi qu'entre et pour les résidents. Elle implique d'abord et surtout l'accompagnement non pas quotidien, mais dans la majorité des activités quotidiennes. On parle ici des fréquentes interactions et communications directes entre les résidents vivant en couple⁵ ou non : se dire bonjour, bonne nuit, demander à l'autre personne si elle veut qu'on lui ouvre la porte, s'informer de son bien-être, l'avertir qu'elle échappe quelque chose, se déplacer ensemble dans l'immeuble... Outre la communication, il y a les nombreux gestes quotidiens qui entrent dans cette catégorie, comme donner un verre d'eau à la personne près de soi, faire une commission pour un voisin ou jouer du piano dans la salle communautaire... Pour d'autres, c'est pousser le fauteuil roulant d'un résident ou aider son voisin de table lors de la prise de repas... Cela peut aussi aller dans le sens d'améliorer le milieu de vie en plantant des fleurs

⁵ Par couple, on doit entendre des conjoints de fait ou mariés, deux amis, un parent et son enfant, deux frères, etc.; en somme, deux adultes vivant dans une même unité locative pour laquelle le signataire du bail est une personne âgée.



ou en participant à des menus travaux d'entretien des espaces communs, etc. Dans la coopérative, comme celle de la Seigneurie de Vaudreuil, certains font du bénévolat⁶ et s'impliquent dans l'aide durant les repas, à la cuisine, à l'accueil... Les opportunités d'exercer des rôles, autres que ceux de client ou d'usager, sont davantage mises à profit dans un tel milieu et ce, malgré les efforts consentis dans un contexte de vie institutionnel où la notion de prise en charge est encore trop souvent évoquée.

L'engagement des résidents dans leur milieu de vie entraîne très généralement celui de leurs enfants ou de leur famille immédiate. L'implication de ces derniers dans les activités et événements spéciaux, comme lors de fêtes, de changements de saison, etc. va se poursuivre dans la continuité de ce qui se passait avant que le parent aménage dans son logement de la coopérative. Les activités de participation des résidents et de leur famille requièrent toutefois une planification et une coordination exigeantes. On parle de tâches de concertation, d'orientation, d'animation, de coopération et de négociation impliquant du personnel et des locataires, et ce, tant dans les activités de la vie quotidienne que dans plusieurs comités de résidents (ex. comité des locataires, comité de vie sociale) et activités sociales (groupe d'artisanat, d'activités physique...).

La participation sociale implique le développement de la personne

Les changements dans le milieu de vie et la modification des interactions entre les résidents et leur famille, le couple et les personnels impliqués dans le soutien aux résidents amènent des changements dans les rôles exercés par chaque résident. Cela amène aussi des attentes entre les résidents et l'organisa-

tion de la coopérative. Les rôles de conjoint et les rôles de voisin notamment, ceux de parents, de grands-parents et d'amis, ainsi que ceux de clients se voient particulièrement modifiés. Toutefois, pour la majorité de ceux-ci, ces rôles impliquent davantage de soutien humain à leur exercice.

S'inscrire dans une démarche de développement humain suppose une compréhension de l'empathie de l'homme à ses proches et à ses milieux (Rifkin, 2011). L'homme participe à l'édification de son univers. L'homme se dote d'organisations et de règles d'orientation ou de valeurs lui permettant une action cohérente. Dans ce contexte, il est intéressant de constater que les valeurs énoncées comme fondamentales des coopératives d'habitation (Confédération québécoise des coopératives d'habitation, 2013) sont la « prise en charge et la responsabilité personnelles et mutuelles, la démocratie, l'égalité, l'équité et la solidarité ».

Par développement de la personne, on entend l'évolution d'un être humain avec tout ce qu'il acquiert dans son expérience de vie. On adopte donc une conception de la personne comme celle d'un individu qui apprend de son milieu et qui se développe avec lui; on ajoute aussi que la personne est un être social dont l'évolution est aussi dépendante du milieu humain dans lequel elle vit. Pour paraphraser Jacquard (1997), la personne est ce qu'elle tisse dans ses relations. Elle est le résultat de son interaction avec le milieu. C'est une définition écosystémique de la personne.

En termes d'adaptation au milieu, Lachapelle et Samson Saulnier (2012) identifient deux composantes ou deux déterminants acquis de l'interaction avec le milieu : l'identité personnelle et les compétences. Ainsi, on dit qu'entre autres la personne se développe en s'adaptant à son milieu et en acquérant des compétences qui augmentent ses capacités (empowerment) à mieux interagir (fonctionner), à mieux s'organiser (se prendre en main ou développer son pouvoir d'agir), ainsi qu'à mieux prendre part et contribuer (participer).

⁶ Lorsqu'il s'agit de contribuer à des tâches collectives (organisation d'activités dans son habitat, jardinage pour son logement, etc.) dont le bénéficiaire est, ultimement, la personne elle-même à titre de locataire, le terme « entraide » est possiblement davantage approprié. C'est également le cas lorsqu'on parle de contributions de personnes pour les membres de leur famille, notamment, la situation de la personne qui aide son proche dans le soutien à son autonomie.

Dans le contexte du vieillissement, de nouveaux apprentissages sont nécessaires au maintien et au changement dans les habitudes de vie, ainsi qu'à l'exercice des rôles (familiaux, de voisinage, économiques, sociaux et civiques). On parle ici d'apprentissages qui supposent l'accompagnement dans un bon nombre d'activités et, en conséquence, des communications plus fréquentes, centrées non pas sur l'acceptation et le laisser faire, mais sur la façon de faire autrement, en complicité et dans le quotidien.

La participation sociale suppose aussi des initiatives communautaires et des structures participatives d'encadrement

Un projet de logement coopératif centré sur l'entraide sociale suppose qu'il émerge de la communauté locale et qu'il naisse de la volonté de citoyens à se prendre en main et à vouloir que la communauté locale se prenne en charge. Cela suppose des acteurs sociaux qui initient des actions dans un projet et qu'ils soient capables de mobiliser d'autres personnes ayant un rôle de leader dans des associations qui ont un pouvoir d'influence politique. Cela suppose aussi une action communautaire locale centrée autour de pouvoirs locaux qui sont accessibles à ces promoteurs. Aussi, la pérennité de ce modèle d'action communautaire repose également sur la capacité de créer et de maintenir un réel partenariat avec la communauté autour d'un projet commun, de sorte que soient établis un engagement, une mobilisation communautaire et une reconnaissance de cette ressource comme un atout important pour les membres de la communauté.

Pour maintenir cette mobilisation et pour la soutenir dans le développement du projet et dans son opérationnalisation, les promoteurs ont aussi besoin d'organisations et partagent les mêmes valeurs entrepreneuriales et sociétales. En regard du développement des ressources, au Québec, ce sont les Groupes de ressources techniques régionales (GRT) qui peuvent assumer ce rôle d'accompagnateur et d'expert. Lorsque ces coopératives sont en opération, ce sont les fédérations de coopératives d'habitation qui prennent le relais. En

France, le mouvement mutualiste est plus que centenaire et accompagne, via les mutualités régionales, des centaines de maisons de retraite; ces structures sont en soutien technique pour chacune de ces maisons de retraite.

Conclusion

Pour beaucoup de couples et de personnes âgées en perte d'autonomie qui veulent vivre dans leur chez soi, il faut penser à une transformation importante de leur logement et à des changements dans la façon dont les personnes âgées s'organisent dans leur vie. Le logement traditionnel peut être source de situations de handicap. Le logement coopératif peut s'avérer une solution lorsqu'il inclut : une organisation avec une bâtisse multi-logements et des logements adaptés, une organisation avec des services de restauration, avec des services d'aide et de soins 24 heures par jour et sept jours par semaine, mais surtout avec la participation constante et active des personnes âgées dans la prestation des services qu'elles requièrent ou que leur conjoint ou leurs voisins requièrent.

S'organiser dans sa vie suppose pour la personne âgée une nouvelle prise en compte du changement de ses habiletés, la révision de ses habitudes de vie et une nouvelle participation dans l'organisation des services qu'elle et son micro milieu requièrent. Même si la façon d'apprendre, l'intérêt et la rapidité à apprendre changent avec le temps, cette dernière peut continuer à apprendre à faire face aux défis de vie qui lui sont propres. Le but de la coopérative est d'aider les locataires à garder le **sens** de la vie, par l'exercice de leurs rôles, les soutenir pour maintenir, voire accroître leur autonomie, ainsi que leur **capacité d'agir** et la **reconnaissance** de leur place dans leur famille, dans leur milieu de vie, dans la société, et ce, afin qu'ils continuent d'être utiles et se sentir... encore bons.

Dans un tel contexte de participation sociale active des personnes âgées dans la réponse à leurs besoins, les ressources publiques deviennent des partenaires essentiels et complémentaires pour assurer le respect de leur volonté de vivre ensemble chez soi... pour la vie.



Références

- ASSOCIATION DES GROUPES DE RESSOURCES TECHNIQUES DU QUÉBEC (2013). *Le réseau des groupes de ressources techniques du Québec, force vive du logement communautaire au Québec*. Repéré le 18 décembre 2013 à <http://www.aqrtq.qc.ca>
- CONFÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES COOPÉRATIVES D'HABITATION (2003). *Mouvement : valeurs et principes*. Repéré le 5 octobre 2013 à <http://www.cooperativeshabitation.coop>
- CONFÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES COOPÉRATIVES D'HABITATION (2009). *Rapport d'étude portant sur l'élaboration de nouveaux modèles de coopératives d'habitation hors programmes*. Repéré le 5 octobre 2013 à <http://www.cooperativeshabitation.coop>
- COOPÉRATIVE DE SOLIDARITÉ HAVRE DU PETIT VILLAGE (2012). *Règlement de régie interne*. Document non publié. Repentigny (Québec).
- COOPÉRATIVE DE SOLIDARITÉ LA SEIGNEURIE DE VAUDREUIL (2013). Repéré le 4 octobre 2013 à http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/.../habitat_pour_tous
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- GARON, S. (2013). *Des communautés et des milieux de vie inclusifs et stimulants offrant de réelles opportunités aux aînés ayant des incapacités*. Québec : présentation au colloque *Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités*, organisé par le RIPPH.
- GRENIER, S. (2013). *Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités : quand le logement se transforme en hébergement*. Québec : présentation au colloque *Les défis de la participation sociale des aînés ayant des incapacités*, organisé par le RIPPH.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2010). *Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile*. Repéré le 7 octobre 2013 à <http://www.cih.ca>
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2012). *Bilan démographique du Québec : édition 2012*. Québec : Bibliothèque et archives nationales du Québec.
- HABITATIONS PIGNONS SUR ROUES (2003). Repéré le 5 octobre 2013 à <http://www.habitationspoignonssurroues.org>
- JACQUARD, A. (1997). *Petite Philosophie à l'usage des non-philosophes*. Paris : Calmann-Lévy.
- MUTUALITÉ FRANÇAISE (2013). *Quatre métiers*. Repéré le 19 décembre 2013 à <http://www.mutualite.fr>
- MUTUALITÉ FRANÇAISE ANJOU-MAYENNE (2013). *Services seniors : La Grand 'Maison*. Repéré le 9 décembre 2013 à <http://www.mfam.fr>
- LACHAPELLE, P.-P., & SAMSON SAULNIER, G. (2012). *Le cadre conceptuel PAsEPar dans l'organisation de services médico-psycho-sociaux*. Québec : présentation au Réseau francophone en déficience sensorielle et déficience du langage.
- LEVASSEUR, M., LARIVIÈRE, N., ROYER, N., DESROSIERS, J., LANDREVILLE, P., VOYER, P., CHAMPOUX, N., CARBONNEAU, H., & SÉVIGNY, A. (2012). *Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile*. *Gérontologie et Société*, 143, 111-131.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2003). *Chez soi le premier choix : la politique de soutien à domicile*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2013). *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une caisse d'autonomie*. Québec : Bibliothèque et archives nationales du Québec.
- RIFKIN, J. (2011). *Une nouvelle conscience pour un monde en crise : vers une civilisation de l'empathie*. Lonrai (Orne) : Les liens qui libèrent.
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (2013). *La Seigneurie de Vaudreuil*. Repéré le 17 octobre 2013 à <http://www.habitation.gouv.qc.ca>
- VILLE DE REPENTIGNY (2006). *Politique de la famille et des aînés*. Repéré le 17 octobre 2013 à <http://www.ville.repentigny.qc.ca>

Tourisme et culture : vecteurs d'inclusion des personnes ayant des incapacités

MICHEL TRUDEL ET ANDRE LECLERC

Kéroul, Québec, Canada

Écho de la communauté • Echoes of the Community



Introduction

Le nombre de touristes internationaux a atteint le milliard en 2012 (Organisation mondiale du tourisme (OMT), 2012). Les personnes ayant des incapacités représentent 15 % de la population mondiale, soit un milliard de personnes (Organisation mondiale de la santé (OMS), 2011).

Ces personnes voyagent par affaires ou pour leur plaisir. Elles visitent des parents et des amis et veulent découvrir d'autres cultures. Le tourisme ne se résume pas au *farniente* dans un *resort* doré. Tout citoyen peut être appelé à séjourner hors de son environnement immédiat pour des raisons familiales, de santé, d'affaires, personnelles ou dans le cadre de son travail. Une personne ayant des incapacités peut aussi vouloir voyager pour son plaisir, ça ne leur est pas interdit!

De tels séjours ne s'avèrent pas simples pour une personne ayant des incapacités. Où dormir? Où se restaurer? Pourrais-je accéder aux attraits et aux bâtiments? Les transports vers la destination et les déplacements locaux seront-ils sans obstacles? Au stress normal d'un séjour loin de chez soi s'ajoute celui de la vulnérabilité de cette personne à ce que l'un des maillons des chaînes du transport et de l'accueil puisse compromettre tout son voyage.

Au-delà de l'accessibilité des lieux comme tel, il faut que l'information soit disponible. Il faut aussi que cette information soit valide... Et encore faut-il que les services de transports soient accessibles et disponibles : pas de transport, pas d'inclusion.

Considérer l'accessibilité d'un lieu touristique, c'est vérifier l'accessibilité des établissements d'hébergement et de restauration, des services de transport, des infrastructures urbaines, des attraits et des commerces. Les premiers à bénéficier d'une plus grande accessibilité d'une destination sont les citoyens locaux. Une communauté accueillante et attentive aux besoins de ses citoyens, là où il fait bon vivre, est aussi un lieu intéressant à visiter.

Ce n'est qu'une fois la destination rendue accessible, au bénéfice des citoyens locaux, qu'on peut en faire la promotion auprès de la clientèle-cible et tirer un parti supplémentaire de ses investissements.

Les touristes ayant des incapacités sont des clients fidèles qui reviennent là où ils sont bien accueillis et où ils pourront séjourner sans obstacles. La popularité des croisières internationales auprès des personnes ayant des incapacités témoigne de cette fidélité (Golden, 2013).

Le tourisme favorise aussi une inclusion internationale : les personnes ayant des incapacités veulent savoir si elles pourront se loger et se restaurer à destination. La justesse de cette information en fonction de critères reconnus internationalement devient alors un préalable incontournable dans leur décision d'entreprendre ou non un voyage. Voici une anecdote vécue par l'un des auteurs : il avait réservé une chambre accessible à l'hôtel où avait lieu un congrès au Portugal; à son arrivée, il a constaté que son fauteuil motorisé ne pouvait franchir la porte de cette « chambre accessible »!

La participation des personnes ayant des incapacités aux activités de loisirs, de culture et de

tourisme interpelle un ensemble de secteurs d'activités : musées, salles de spectacles, restaurants, hébergement, transports, parcours sans obstacles en milieu urbain, dans les parcs, les sentiers d'interprétation...

Voilà donc pourquoi Kéroul s'est donné la mission de développer l'accessibilité du tourisme et de la culture. Ce sont des vecteurs d'inclusion des personnes ayant des incapacités.

Le tourisme inclusif : une question de respect des droits de la personne

Depuis les années 1970, des efforts importants ont été consentis partout dans le monde occidental pour intégrer les personnes ayant des incapacités; lois, conventions et chartes ont été adoptées :

1975 : *Déclaration des droits de la personne handicapée* de l'Organisation des Nations Unies (ONU);

1975 : *Charte des droits et libertés de la personne* (Québec, Lois et règlements du Québec (LRQ), c. C-12);

1978 : *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (Québec);

1981 : Promulgation par l'ONU de l'*Année internationale des personnes handicapées*;

1982 : Promulgation par l'ONU de la décennie 1983-1992 comme *Décennie internationale des personnes handicapées* et adoption de son *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*;

1999 : *Code mondial d'éthique du tourisme* (Organisation mondiale du tourisme (OMT), 1999);

2006 : *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (ONU, 2006).

La *Charte des droits et libertés de la personne* est une loi fondamentale qui affirme les droits de la personne et qui a préséance sur tout autre loi du Québec. L'article 10 prévoit que :

« Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine

égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. »

L'article 15 de la Charte couvre la discrimination dans les établissements et les services liés au tourisme :

« Nul ne peut, par discrimination, empêcher autrui d'avoir accès aux moyens de transport ou aux lieux publics, tels les établissements commerciaux, hôtels, restaurants, théâtres, cinémas, parcs, terrains de camping et de caravaning, et d'y obtenir les biens et les services qui y sont disponibles. »

La politique gouvernementale *À part entière* vise à « mieux assurer aux personnes handicapées le respect de leurs droits dans un esprit d'égalité. Cela signifie de leur offrir les conditions pour qu'elles puissent exercer, dans les faits, les mêmes droits que ceux reconnus à l'ensemble de la population » (Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 2009, p. 7).

Sur le plan international, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* de l'ONU est incontournable. Cette Convention vise à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes ayant des incapacités. Les engagements pris par les États signataires concernent notamment l'accessibilité, la mobilité et la participation des personnes ayant des incapacités à la vie culturelle. Voici les grandes lignes¹ de ce véritable plan de travail auquel se sont engagés les États signataires :

¹ Voir en particulier les articles 9, 20 et 30 de la Convention. Notons que le Canada a signé cette convention en 2010.



- 1) Assurer leur accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication et aux équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales;
- 2) Identifier et éliminer les obstacles à l'accessibilité aux bâtiments, à la voirie, aux transports et autres équipements intérieurs ou extérieurs;
- 3) Élaborer et promulguer des normes nationales minimales et des directives relatives à l'accessibilité des installations et services ouverts ou fournis au public;
- 4) Faire en sorte que les organismes privés qui offrent des installations ou des services qui sont ouverts ou fournis au public prennent en compte tous les aspects de l'accessibilité par les personnes handicapées;
- 5) Assurer aux parties concernées une formation concernant les problèmes d'accès auxquels les personnes handicapées sont confrontées;
- 6) Faire mettre en place, dans les bâtiments et autres installations ouverts au public, une signalisation en braille et sous des formes faciles à lire et à comprendre;
- 7) Offrir des formes d'aide humaine ou animale et d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement;
- 8) Assurer leur mobilité personnelle dans la plus grande autonomie possible, selon les modalités et au moment de leur choix, et à un coût abordable;
- 9) Favoriser leur accès aux produits culturels dans des formats accessibles et aux lieux d'activités culturelles, tels que les théâtres, les musées, les cinémas, les bibliothèques et les services touristiques, et, dans la mesure du possible, aux monuments et sites importants pour la culture nationale;
- 10) Favoriser la réalisation de leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société;

- 11) Donner accès aux lieux où se déroulent des activités sportives, récréatives et touristiques.

Le *Code mondial d'éthique du tourisme* de l'OMT prévoit pour sa part que :

« Les activités touristiques doivent respecter l'égalité des hommes et des femmes; elles doivent tendre à promouvoir les droits de l'homme et, spécialement, les droits particuliers des groupes les plus vulnérables, notamment les enfants, les personnes âgées ou handicapées (...) ».

Le tourisme inclusif : une question de développement durable

La communauté internationale est maintenant bien au fait que tout développement doit respecter l'environnement physique et la société dans laquelle il s'inscrit. Trop souvent on a limité les principes du développement durable aux seuls aspects de l'environnement physique, et oublié le respect de nos concitoyens les plus vulnérables. L'ONU le reconnaît volontier dans un rapport récent portant sur la participation du public dans la réflexion sur le développement durable :

« Not surprisingly, organizations participating in the CSD (Commission on Sustainable Development) were disproportionately focused on the environmental sector. The CSD failed to attract consistent participation from organizations working on economic and financial issues, particularly in its later years. This reflected the broader difficulty of the CSD in integrating the "three pillars" (...). Similarly, many NGOs focused on development and social issues did not participate consistently in the CSD and focused most of their engagement at national levels. » (Adams & Pingeot, 2013, p. 18.)

Le préambule de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* souligne « qu'il importe d'intégrer la condition des personnes handicapées dans les stratégies parti-

nentes de développement durable ». (Paragraphe g)

Cet engagement a été renouvelé par le président de la 6^e session de la *Conférence des États Parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Monsieur Macharia Kamau, dans son discours d'ouverture du 17 juillet 2013 : « Le développement durable n'est pas et ne sera pas possible sans considérer les personnes handicapées et leur participation dans tout son processus. » (ONU, 2013). Cette déclaration est d'autant plus significative que Monsieur Kamau est aussi le coprésident du Groupe de travail de l'ONU sur les Objectifs du Développement durable. Et il poursuivait : « I have promised myself that I will champion this issue in the context of the Open Working Group set up by the General Assembly to deal with Sustainable Development goals. »

En résumé, un développement est par essence tourné vers l'avenir; un projet de développement durable se doit en conséquence d'être inclusif. La réalisation d'un lieu ou d'un bâtiment accessible pour les personnes ayant des incapacités n'implique pas de dépenses importantes lorsque cet objectif est fixé dès l'étape des plans et devis du projet. Enfin, les aménagements que l'on fait pour les personnes ayant des incapacités sont utiles à tous.

Le tourisme inclusif : une question de marché

Comme on l'a vu précédemment, le nombre de touristes internationaux a atteint le milliard en 2012 (OMT, 2012) et les personnes ayant des incapacités représentent 15 % de la population mondiale, soit un milliard de personnes. Ce segment tend à s'accroître avec le vieillissement de la population. En 2031, le Québec comptera un million d'aînés (65 ans et plus) de plus qu'en 2011. La proportion des personnes ayant des incapacités tend à s'accroître en corrélation directe avec le vieillissement de la population :

« Actuellement, les aînés représentent environ 30 % de l'ensemble de la clientèle desservie en centre de réadaptation

en déficience physique. Avec le vieillissement de la population, ce nombre augmentera avec les années puisqu'il est reconnu qu'une proportion importante des personnes âgées présente des incapacités physiques significatives et persistantes (auditive, visuelle, motrice, de langage). » (Québec, 2012).

La génération des *baby-boomers* aura un impact significatif sur le marché des consommateurs, y compris dans le domaine du tourisme. En 2017, les consommateurs de 50 ans et plus contrôleront l'économie pour la première fois dans l'histoire; en 2015, les *baby-boomers* américains représenteront 40 % des dépenses :

« In less than 10 years, age 50+ consumers will control the economy for the first time in history. By 2015, the US baby boomer generation will command almost 60 percent of net US wealth and 40 percent of spending. In many categories, boomers will represent over 50 percent of consumption and will comprise a majority of the share growth. Compared to previous generations, boomers have spent significantly more throughout their lives, and their spending peaks later in life. » (McKinsey & Company, 2007).

Peu d'entreprises commerciales peuvent se permettre d'ignorer une part aussi appréciable de son marché. Le développement de l'accessibilité des destinations est un investissement qui peut s'avérer rentable par l'accueil de cette clientèle touristique.

Considérons les personnes ayant des incapacités au Québec (Kéroul, 2011) :

- Elles représentent près de 800 000 personnes âgées de 15 ans et plus;
- Ces personnes visitent des parents et des amis et profitent des attraits touristiques et culturels du Québec; d'autres voyagent par affaires;
- 64 % ont 55 ans et plus;



- 28 % disposent de revenus familiaux de plus de 40 000 \$;
- 59 % ont effectué au moins un voyage au cours des 24 derniers mois, pour une moyenne de près de six voyages pendant cette période;
- La durée moyenne de leur séjour au Québec est de quatre jours, une durée plus longue que pour l'ensemble de la population;
- Ces personnes voyagent avec les membres de leur famille (64 %) ou avec leurs amis (12 %);
- Sur une base annuelle, les voyages effectués au Québec par des Québécois ayant des incapacités physiques représentent des dépenses de l'ordre de 175 millions de dollars;
- Les dépenses effectuées au Québec par les touristes québécois ayant des incapacités physiques génèrent des revenus fiscaux annuels pour le gouvernement du Québec de l'ordre de 20 millions de dollars, et de 9 millions de dollars pour le gouvernement fédéral;
- Les personnes ayant des incapacités physiques résidant dans les marchés de proximité du Québec (Ontario, Nouveau-Brunswick et Nouvelle-Angleterre), représentent pour leur part un volume d'affaires potentiel de 335 millions de dollars pour le Québec (Kéroul, 2010).

En résumé, une part significative des personnes ayant des incapacités physiques entreprend des voyages. Ceux-ci sont relativement nombreux et d'une plus longue durée que la moyenne des touristes. Elles voyagent à plusieurs, avec des parents, des amis ou des accompagnateurs. Ces voyages se planifient à l'avance. Donc, la disponibilité et la validité de l'information sur les questions d'accessibilité sont des facteurs importants dans leur décision. Notons aussi que ces touristes restent fidèles aux destinations accueillantes et qu'elles connaissent, sans aucun doute pour contrer le risque et l'insécurité face aux conditions variables de l'accessibilité des destinations qu'elles ne connaissent pas.

Les municipalités ou les régions dont les établissements et les infrastructures touristiques ne sont pas accessibles s'excluent *de facto* de ce marché et de ces revenus.

Parlant du marché, de la clientèle et du futur : la nouvelle génération de personnes âgées n'acceptera pas facilement ce que leurs parents ont vécu : au-delà du nombre, le Québec fera face à une génération de *baby-boomers* vieillissant, qui ont voyagé, qui ont des moyens, et qui se sont toujours mobilisés pour faire valoir leurs droits. Préparons-nous, car voici un troisième âge revendicateur :

« Les *baby-boomers* sont habitués à tout chambouler sur leur passage. Leurs prochaines cibles : la retraite, le vieillissement et... l'expérience touristique. Pourquoi s'y intéresser? Pour la force du nombre et pour mieux comprendre la révolution qu'ils amorcent. »
« (...) Même si l'heure de la retraite a sonné, ils sont toujours déterminés à bousculer les règles établies. Ils ont bien l'intention de redéfinir la retraite, de changer l'image préconçue de la vieillesse ainsi que tous les préjugés et les comportements qui l'accompagnent. L'industrie touristique n'y échappera pas (...) » (Laliberté, 2011).

D'un point de vue économique et démographique, considérons aussi le corollaire au vieillissement de la population : la mortalité. Ces phénomènes ne se diffuseront pas uniformément sur le territoire québécois. On constate déjà la fuite des jeunes des régions rurales. Le vieillissement et la mortalité auront donc des effets plus marquants dans les régions rurales. Combien de villages vont, par attrition, disparaître au Québec dans 20 ans? Que restera-t-il de la richesse foncière de ces villages et de ces régions? L'achat de terres agricoles ou de zones forestières par des investisseurs étrangers ne garantira pas l'occupation de ces territoires.

Les communautés qui investissent pour offrir un milieu de vie agréable et où il fera bon vivre à leurs aînés, qui contribuent à éliminer les obstacles dans l'espace public et qui leur offrent des services sur mesure, sont celles qui non

seulement maintiendront la population locale le plus longuement dans leur milieu, mais qui aussi sauront attirer des concitoyens pour y vivre et pour y séjourner.

Destination pour tous, pour un projet municipal inclusif

Les municipalités ont un rôle de premier ordre dans la réalisation d'un milieu de vie inclusif et sans obstacles pour leurs citoyens. Paradoxalement, il est troublant de constater que le monde municipal québécois s'est récemment doté d'un livre blanc « *L'avenir à un milieu* » dans lequel on ne mentionne le mot « handicapé » que pour indiquer... qu'on a consulté l'Office des personnes handicapées du Québec! (Union des municipalités du Québec (UMQ), 2012, p. 71). Vous conviendrez que c'est un peu court.

La création d'un milieu de vie accueillant et sans obstacles est profitable à tous : les citoyens locaux, les personnes ayant des incapacités, les personnes âgées, leurs familles et leurs amis qui leur rendent visite. Ce milieu de vie peut devenir une *Destination pour tous*, un outil de positionnement et de développement économique ciblant le tourisme inclusif.

À cet égard, nous saluons la nouvelle signature du Québec qui apparaît sur les documents de consultation : **UN QUÉBEC POUR TOUS**.



Kéroul adhère sans réserve à ce mot d'ordre et nous voulons contribuer à le mettre en œuvre.

Plusieurs municipalités s'investissent dans le concept de *Villes amies des aînées*. Nous disons bravo! Mais pourraient-elles être amies des personnes ayant des incapacités aussi? Lors du Colloque, on a fait état que ce programme s'ouvre inexorablement vers les personnes ayant des incapacités; selon Andréanne Laliberté, les gestionnaires de ces projets doivent aussi avoir *le réflexe accessibilité universelle*. Pourquoi alors maintenir un nom de

programme qui n'englobe pas toutes les clientèles?

Posons-nous aussi la question de l'âgisme quand on concocte des mesures spécifiques pour les personnes âgées :

« Comment ne pas voir ni comprendre que les difficultés et les problèmes des aînés ne sont, en réalité, qu'une variante des difficultés et des problèmes de tout le monde et à tout âge? Et surtout que les solutions doivent être conçues dans le cadre de politiques s'adressant à l'ensemble de la population. Les revenus des aînés constituent un aspect de la redistribution générale et plus équitable de la richesse collective; leurs conditions d'habitation dépeignent un aspect des défis globaux d'habitat et d'urbanisme, leurs problèmes de santé et leurs handicaps physiques ou mentaux ressemblent à ceux des autres adultes malades ou handicapés. » (Carette, 2013, p. 15-17).

Conformément aux engagements pris par nos gouvernements qui ont entériné la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, il faut viser plus large, faire un développement véritablement durable, et éliminer tous les obstacles qui peuvent se dresser sur le chemin de nos concitoyens.

Revenons aux *baby-boomers*. Après 40 ans de revendications pour l'accessibilité de l'espace public pour les personnes ayant des incapacités, est-ce parce que les *baby-boomers* vieillissent que les autorités publiques vont enfin prendre toutes les mesures requises pour l'inclusion sans compromis des personnes ayant des incapacités?

Au Québec, un certain nombre de municipalités se sont regroupées pour partager leurs expériences et leurs connaissances dans la foule des plans d'action qu'elles doivent adopter pour favoriser l'intégration des personnes ayant des incapacités. On notera, en particulier, l'initiative de la Ville de Québec et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP) qui ont réalisé le *Guide pra-*



tique d'accessibilité universelle (Ville de Québec, 2010). Ailleurs, d'autres réseaux de municipalités accessibles se forment dans le même esprit de partage d'informations.

Voici quelques initiatives que peuvent réaliser les municipalités :

- 1) S'assurer que tous les nouveaux bâtiments qui accueilleront le public, et pour lesquels la municipalité doit émettre un permis de construction, seront accessibles et adaptés aux besoins particuliers des personnes ayant des incapacités. Ne pas se fier uniquement aux dispositions du Code de construction du Québec qui exclut encore les commerces de moins de 300m² et les édifices à bureaux de deux étages et moins de l'obligation d'être sans obstacles.
- 2) Offrir des parcours sans obstacles entre les attraits et les établissements touristiques, notamment en facilitant les traversées des rues (trottoirs et feux de circulation).
- 3) Inciter les établissements accueillant le public à engager une réflexion sur leur capacité d'accueil des personnes ayant des incapacités et sur les besoins en formation de leur personnel².
- 4) Sensibiliser les commerçants, notamment lors de travaux de réfection des rues et des trottoirs, sur l'opportunité de rendre leurs établissements accessibles et les informer des déductions fiscales disponibles à cette fin.
- 5) Soutenir les efforts financiers des commerçants pour rendre leurs établissements accessibles par un rabais de taxes, en complément aux mesures fiscales des gouvernements du Québec et du Canada.
- 6) Porter une attention particulière (par des exigences plus élevées et un contrôle plus rigoureux) aux établissements de restaura-

tion qui sont trop peu nombreux à être accessibles au Québec.

- 7) Inventorier et faire connaître les commerces de proximité dont l'accès est aisé pour les personnes à capacité physique restreinte, notamment dans les centres urbains, autour des attraits et le long des circuits touristiques.
- 8) Aménager des sentiers sans obstacles dans des parcs, comme le *Sentier Kéroul* du Jardin botanique de Montréal.
- 9) S'assurer que tous les bâtiments publics gérés par la municipalité sont accessibles et permettent la libre circulation des personnes à capacité physique restreinte. Faites l'expérience de les visiter en fauteuil roulant!
- 10) Voir à ce que tout le personnel de la municipalité en contact avec le public ait suivi une formation sur le service à la clientèle des personnes ayant des incapacités.
- 11) Assurer une offre de transport public adapté pour les visiteurs à capacité physique restreinte, notamment le dernier maillon de la chaîne de transport, le taxi local, afin que les taxis adaptés soient en nombre suffisant pour offrir un service équivalent aux taxis non adaptés.
- 12) Adopter une politique d'accompagnement des personnes ayant des incapacités faisant en sorte qu'elles puissent être accompagnées par une personne aidante admise sans frais dans toutes les activités récréatives ou culturelles.
- 13) S'associer aux municipalités voisines, s'il y a lieu, pour créer une « *destination pour tous* » permettant aux personnes à capacité physique restreinte de réaliser un séjour de vacances.
- 14) Dans le cas de Montréal, faire en sorte que des efforts significatifs soient consacrés pour favoriser l'accès au Montréal souterrain et pour y créer un ou plusieurs parcours sans obstacles.
- 15) Insister auprès du gouvernement du Québec afin d'accélérer les investissements

² Le gouvernement de l'Ontario exige une telle démarche depuis janvier 2012. Voir la norme d'accessibilité relative au service à la clientèle qui traite des pratiques des entreprises privées et de la formation nécessaire pour fournir un meilleur service aux personnes handicapées (Ontario, 2005).

pour que le métro soit totalement accessible en l'an 2020.

C'est ambitieux? C'est un plan d'action pour créer un véritable milieu de vie sans obstacles. Trop ambitieux? Il faudrait comparer notre cadre juridique, l'application de nos lois et leur respect avec ce qui se fait à l'étranger pour favoriser l'inclusion des personnes ayant des incapacités. La France et l'Ontario, notamment, ont adopté en 2005 des lois qui lancent un message sans équivoque quant à l'intégration des personnes ayant des incapacités.

***Destinations pour tous* : un concept en devenir**

La création de *Destinations pour tous* n'est plus le fait des seuls intervenants touristiques; elle interpelle le monde municipal.

Le concept est utilisé en France, en Espagne, en Allemagne et en Italie³. En France, il prend la forme d'un *label* qui identifiera les territoires à vocation touristique garantissant des prestations touristiques (hébergement, restauration, activités culturelles, sportives et de plein air) et des services de proximité (commerces, services ouverts au public, services de soin...) accessibles aux personnes ayant des incapacités. Ce *label* veillera en outre à la qualité de la chaîne de déplacement pour rejoindre le territoire et y circuler en toute autonomie, et à la formation du personnel de première ligne pour favoriser l'accueil des personnes ayant des incapacités.

Kéroul envisage d'implanter ce concept au Québec avec la complicité de Tourisme Québec et du monde municipal, en offrant des opportunités de séjours de vacances prolongées aux personnes ayant des incapacités, avec

leurs parents et amis, quelles que soient leurs limitations.

Destinations pour tous est aussi la thématique du Sommet mondial⁴ qui a eu lieu à Montréal, du 19 au 22 octobre 2014.

ILLUSTRATION 1 : LOGO DU SOMMET MONDIAL *DESTINATIONS POUR TOUS*



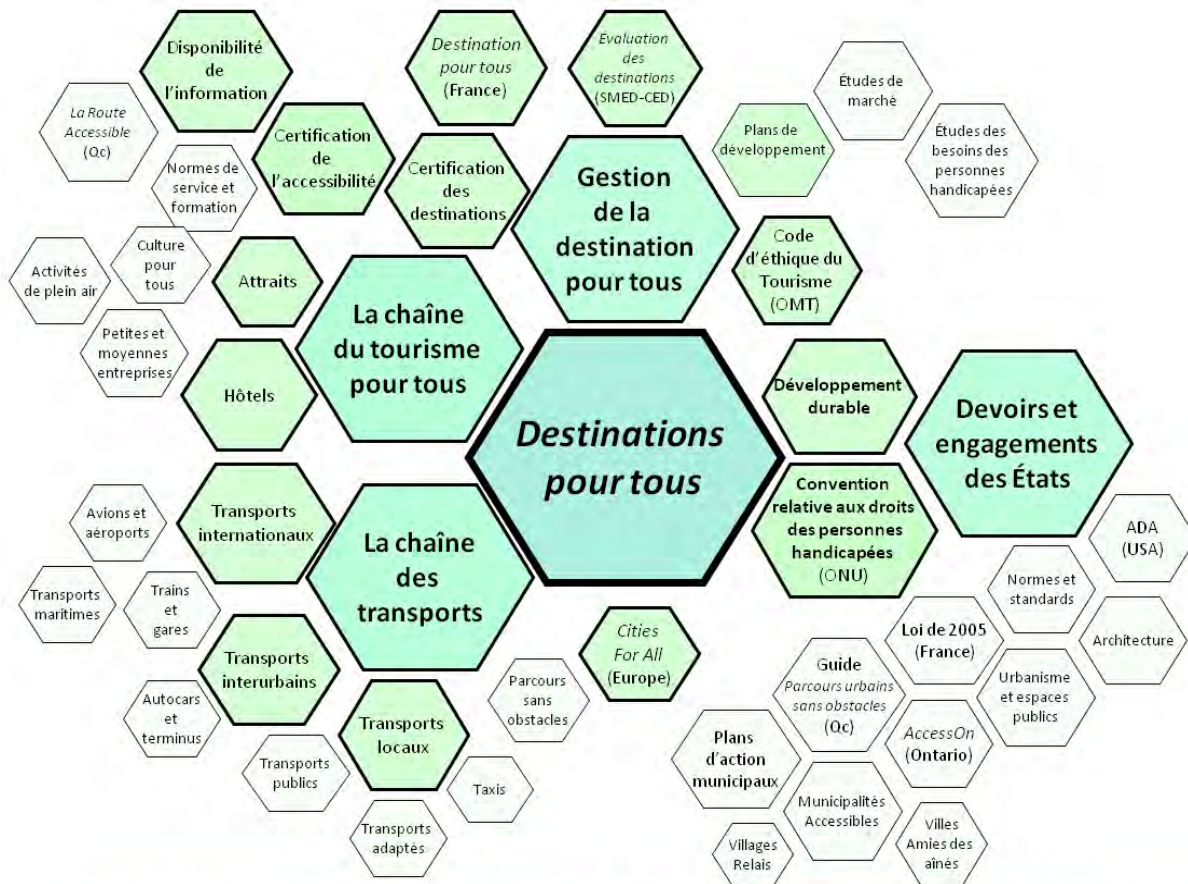
Cet événement a permis de partager l'expertise des partenaires et de mettre en œuvre une stratégie commune à l'international pour développer le tourisme pour tous. Le Comité directeur de ce premier Sommet mondial comptait notamment les représentants de l'Organisation mondiale du tourisme, de l'Organisation internationale du tourisme social et de l'*European Network for Accessible Tourism* (ENAT).

Le schéma suivant présente l'ensemble des sujets que couvre le concept de *Destinations pour tous*. Plus précisément, ces sujets peuvent être regroupés par les thématiques suivantes : la gestion de la destination, la chaîne de l'accueil touristique et la chaîne des transports.

³ En France : *Destination pour tous* : www.developpement-durable.gouv.fr/Label-Destinations-pour-tous.html; en Allemagne, le Programme « *Tourisme sans barrières* » : <http://www.barrierefreie-reiseziele.de/index.php?id=5&l=3>; en Espagne, voir les villes d'Avila et de Barcelone : <http://www.barcelona-access.com/?idioma=4>; en Italie, *Village for all* : www.villageforall.net/. Voir enfin le concept de *Cities for all* de la Commission européenne.

⁴ Disponible à <http://www.DestinationsPourTous2014.com>

ILLUSTRATION 2 : SUJETS ET THÉMATIQUES TOUCHÉS PAR LE CONCEPT DE *DESTINATIONS POUR TOUS*



Sommet mondial Destinations pour tous, Montréal, 19-22 octobre 2014 (www.DestinationsPourTous2014.com)

Les résultats que comptaient atteindre les partenaires de cet événement étaient les suivants :

- 1) Création d'un partenariat mondial visant à développer l'accessibilité universelle des destinations;
- 2) Établissement d'une stratégie commune à l'international afin que tous les partenaires soutiennent le développement de normes et de bonnes pratiques et la diffusion de l'information sur l'accessibilité des destinations;
- 3) Dépôts de deux engagements de la part des associations sectorielles et des autorités concernant l'accessibilité universelle de leurs infrastructures, établissements et services touristiques;
- 4) Adoption d'un Code de bonne conduite pour les entreprises touristiques;
- 5) Création d'un index des répertoires de bonnes pratiques favorisant l'accessibilité universelle du tourisme, de la culture et des transports;
- 6) Diffusion des réflexions et des engagements de ce Sommet aux autorités publiques nationales et régionales et aux responsables des destinations, afin qu'elles participent au développement du tourisme pour tous et à sa promotion.

Conclusion

Pour le respect des droits de la personne, pour se conformer aux principes du développement durable, pour des raisons d'économie d'échelle et de rentabilité des investissements, pour que nos bonnes intentions se matérialisent en actes concrets, toute autorité publique devrait prendre les mesures requises pour que tous les développements futurs (constructions neuves, rénovations majeures, réaménagements de lieux) soient sans exception accessibles à tous.

Au niveau national, des lois doivent donc être adoptées à cet effet, de même que des normes d'accessibilité pour les bâtiments et les espaces publics. Des mesures d'encouragement financier devraient aussi être envisagées pour inciter les propriétaires de bâtiments accueillant le public à les rendre accessibles aux personnes ayant des incapacités, par des subventions ou des mesures fiscales.

Au niveau local, on se doit de créer des environnements sans obstacles et rendre accessibles tous les lieux et activités publiques. Gardons à l'esprit que les aménagements physiques qu'on réalise pour éliminer les obstacles bénéficient à tous les citoyens, qu'ils soient des visiteurs ou des contribuables de votre municipalité, des parents avec leur enfant dans une poussette, des personnes qui reviennent de leur épicerie avec leur cabas sur roulettes, des livreurs, des personnes âgées...

Ces villes attentives aux besoins de tous leurs citoyens sont des villes accueillantes où il fait bon vivre et qui auront un potentiel attractif à titre de destinations pour tous.

Enfin, sur le plan international, il faut chercher à standardiser autant que possible les appellations et éviter leur multiplication. Le fait de rendre disponible un ensemble de normes reconnues à l'international, de bonnes pratiques et d'exemples significatifs, simplifiera la tâche à toute autorité désireuse de s'engager dans la création d'un milieu de vie sans obstacles et inclusif.

Une autre considération mérite qu'on s'y attarde : les *boomers* qui prennent leur retraite sont plus riches, actifs, instruits et exigeants que la génération qui les a précédés; comme les taux d'incapacités augmentent avec l'âge, ils ne manqueront pas de faire valoir leurs droits, si d'aventure ils sont contraints à utiliser un fauteuil roulant et confrontés à un obstacle.

La Déclaration de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée en 1975, il y a près de 40 ans. En 2013, après tant d'années d'engagements moraux, de déclarations politiques et de lois favorisant l'intégration, à l'aube de la mise à jour des *Objectifs du Millénaire* de l'ONU, l'objectif que nous devrions nous donner est de léguer aux générations futures :

Un monde pour tous

ILLUSTRATION 3 : L'ÉLIMINATION DES OBSTACLES BÉNÉFICIE À TOUS LES CITOYENS. (KÉROUL, 1997)



Kéroul, un organisme dédié au développement du tourisme inclusif

Kéroul est un organisme à but non lucratif fondé en 1979 par André Leclerc, lui-même une personne ayant des incapacités à cause d'une paralysie cérébrale survenue à sa naissance. La mission de Kéroul est de développer l'accessibilité du tourisme et de la culture pour les personnes à capacité physique restreinte⁵.

Les principales activités de Kéroul visent à :

- **Évaluer l'accessibilité des établissements touristiques et culturels** et leur fournir les conseils appropriés à cet égard. Les évaluations de Kéroul sont les seules retenues et publiées par l'industrie touristique et le ministère du tourisme du Québec.
- **Former le personnel de première ligne de ces établissements** quant à l'accueil des personnes handicapées. Le cours intitulé *Service Complice* développé par Kéroul est adapté aux différentes tâches de ces employés et est reconnu par Emploi Québec.
- **Promouvoir le Québec comme destination accessible.** Les entreprises adaptées et dont le personnel a été formé à l'accueil sont identifiées dans le guide du voyage pour tous : *La Route Accessible* (www.larouteaccessible.com). Ce guide a été développé et est promu avec la complicité de Tourisme Québec et de Développement économique Canada.

Pour mieux cibler ses interventions, Kéroul mène des études sur les caractéristiques des voyages réalisés par des personnes ayant des incapacités. Les deux études statistiques les plus récentes ont ciblé les personnes ayant des incapacités du Québec et des marchés de la Nouvelle-Angleterre et de l'Ontario; elles ont été réalisées en 2011 et 2012 avec l'appui des ministères du Tourisme, de la Culture, des Transports et de l'OPHQ.

Interlocuteur privilégié de Tourisme Québec pour toutes les questions relatives à l'accessibilité des personnes à capacité physique restreinte depuis 1987, Kéroul s'est doté d'une vision du développement touristique et culturel du Québec : « Que le Québec devienne une destination touristique et culturelle attrayante, accueillante et respectant les principes du développement durable et de l'accessibilité universelle. »

Kéroul a été lauréat national 2012 du *Prix À part entière* décerné par l'OPHQ.

Depuis sa participation au Forum *Making Development Real for All*, organisé par la Direction des Affaires économiques et sociales de l'ONU à New York en juillet 2013, Kéroul est maintenant une organisation non gouvernementale accréditée par la Conférence des États Parties à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* et est inscrit dans la *UNDESA Civil Society Database* et la *UN Experts Database on Disability-Inclusive Development*.

Kéroul s'est vu remettre le *Prix Ulysse 2011* de l'OMT pour *La Route Accessible* et a été conférencier au 2^e *Congrès international sur l'Éthique et le Tourisme* organisé par l'OMT à Quito, en septembre 2012, aux congrès internationaux *Turismo para Todos* tenus en Espagne en 2010 et 2013 et aux conférences COMOTRED-TRANSED 2007 (Montréal) et 2010 (Hongkong).

Kéroul a produit le rapport *Best Practices in Tourism Accessibility for Travellers with Restricted Physical Ability* pour le compte de l'APEC (Asia-Pacific Economic Cooperation) en 2003.

Enfin, Kéroul a organisé le *Sommet mondial Destinations pour tous*⁶ qui s'est tenu à Montréal du 19 au 22 octobre 2014, en collaboration avec de nombreux organismes internationaux prestigieux dont, notamment, l'OMT et le Réseau européen du tourisme accessible (ENAT).

⁵ L'expression « personnes à capacité physique restreinte » inclut, outre les personnes ayant des incapacités comme telles, celles qui ont de la difficulté à se déplacer de façon temporaire ou permanente en raison de leur taille, de leur état physique ou d'une déficience par suite d'une maladie ou d'un accident. Ces personnes peuvent se déplacer en fauteuil roulant ou à l'aide de béquilles ou d'une canne; elles peuvent avoir une déficience visuelle ou auditive, ou ne pas être en mesure de fournir un grand effort physique, comme les gens obèses, les femmes enceintes, certaines personnes âgées et celles ayant l'arthrite ou ayant des problèmes cardiaques.

⁶ Pour plus d'information sur ce Sommet, voir : <http://DestinationsPourTous2014.com>

Références

- ADAMS, B., & PINGEOT, L. (2013). *Strengthening Public Participation at United Nations for Sustainable Development: Dialogue, Debate, Dissent, Deliberation*. Study for UN DESA / DSD Major Groups Programme, 44 pages.
- CARETTE, J. (2013). D'un âge à l'autre. *Kaléidoscope, Le développement collectif dans tous ses états*, 1(2), Automne.
- GOLDEN, F. (2013). *Le marché des croisières accessibles représente un immense marché*. Travel Market Report. Repéré à http://www.keroul.qc.ca/DATA/NOUVELLE/54_fr-v-les-croisieres-accessibles-un-marche-en-forte-croissance-.pdf
- KÉROUL (1997). *Offrir un meilleur service, Une question d'aménagement et d'accueil!* Montréal, 94 pages.
- KÉROUL (2003). *Best practices in Tourism Accessibility for Travellers with Restricted Physical Ability, Final Report*. Montréal : APEC Tourism Working Group.
- KÉROUL (2010). *Enquête auprès des personnes à capacité physique restreinte*. Présentation-synthèse.
- KÉROUL (2011). *Étude sur les comportements et attitudes des personnes ayant une incapacité physique en matière de tourisme, culture et transport au Québec, Faits saillants*. Montréal. Étude disponible sur le site Web de Kéroul. Repéré à <http://www.keroul.qc.ca>
- LALIBERTÉ, M. (2011). *Après le flower power, voici le boomer power!* Réseau de veille en tourisme. Repéré à <http://veilletourisme.ca/2011/07/11/apres-le-flower-power-voici-le-boomer-power/>
- LALIBERTÉ, M. (2011-b). *La mèche grise mais rebelle*. Réseau de veille en tourisme. Repéré à <http://veilletourisme.ca/2011/07/28/la-mèche-grise-mais-rebelle/>
- McKINSEY & COMPANY (2007). *McKinsey Quarterly*.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- ONTARIO (2005). *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO)*.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Repéré à http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf
- ORGANISATION MONDIALE DU TOURISME (OMT). (1999). *Code mondial d'éthique du tourisme*. Repéré à <http://tourisme-solidaire.org/ressource/pdf/G2%20OMT%20Code%20mondial.pdf>
- ORGANISATION MONDIALE DU TOURISME (OMT) (2012). *Les touristes internationaux devraient atteindre le milliard en 2012*. Madrid, 16 janvier 2012.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York. Repéré à http://treaties.un.org/doc/source/RecentTexts/IV_15_french.pdf
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2013). *6^e session de la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. (La transcription des délibérations de cette conférence tenue du 17 au 19 juillet 2013 est disponible sur le site de l'ONU. Repéré à <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1606>
- QUÉBEC (2012). *Politique québécoise Vieillir et vire ensemble*.
- RICH, D. (2012). *The Global Economics of Disability*. Repéré à <http://returnondisability.com/wp-content/uploads/2012/09/The%20Global%20Economics%20of%20Disability%20-%202013%20Annual%20Report.pdf>
- THE WORLD BANK (2011). *World Report on Disability*. Cité par Yannis Vardakastanis. International Disability Alliance, Opening remarks, Civil Society CRDP Forum, New York, July 16, 2013.
- TOURISME QUÉBEC (2012). *Plan de développement de l'industrie touristique 2012-2020*. Repéré à <http://www.tourisme.gouv.qc.ca/publications/publication/plan-developpement-industrie-touristique>
- TOURISME QUÉBEC (2010). *Guide pratique d'accessibilité universelle*. Repéré à http://www.ville.quebec.qc.ca/citoyens/propriete/docs/acces/acces_Manuel_utilisation_2010.pdf
- UNION DES MUNICIPALITÉS DU QUÉBEC (UMQ) (2012). *Livre blanc municipal, L'avenir a un lieu*, 77 pages.



Contre l'exploitation des personnes âgées ou handicapées

MAURICE DRAPEAU
Wilson & Lafleur, Montréal, 2014, 125 pages.

Recension par Olivier Martin

Recension de livres • Book Reviews



Le vieillissement de la population québécoise est une tendance démographique lourde dont on appréhende les implications sociales, politiques et économiques. Ses effets commencent à se faire sentir, notamment dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Selon les prévisions démographiques de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), le Québec comptera 2,9 millions de personnes âgées en 2061. Ces projections estiment qu'au cours des cinquante prochaines années, la proportion de la population âgée de 65 ans et plus passera de 15,7 % à 28,5 % (ISQ - 2014)¹.

Le vieillissement de la population suscite d'âpres débats sur comment y répondre et plus largement sur l'avenir du modèle social québécois. Pour certains, le vieillissement de la population est synonyme de « péril gris » caractérisé par la diminution du nombre de travailleurs actifs, le poids des régimes de retraite, l'explosion des coûts de santé, des médicaments... Une telle pression s'exercerait sur les finances publiques et, nous connaissons le refrain, le Québec n'aura pas les moyens de maintenir un système de santé public, universel et gratuit.

Pour d'autres, comme Réjean Hébert, ex-ministre de la Santé, médecin en gériatrie et gérontologie, c'est l'occasion d'innover, de transformer et d'adapter le système de santé pour répondre à cette réalité. Devant l'ampleur du

phénomène, le ministère de la Famille et des aînés (MFA) ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en ont fait une priorité. Ne ménageant pas les efforts, particulièrement en matière de maltraitance envers les aînés, le MFA et le MSSS ont instauré une panoplie de mesures : programmes, publications, campagnes de sensibilisation, lignes téléphoniques...

L'équivalent n'existe pas pour les personnes en situation de handicap. Pourtant des parallèles existent entre ces populations. Les personnes en situation de handicap ainsi que celles en perte d'autonomie liée au vieillissement ont des besoins similaires comme les services de réadaptation, l'adaptation domiciliaire, les services de soutien à domicile, le transport adapté...

Au-delà des similitudes apparentes, il y a des spécificités quant aux situations de handicap. Le vieillissement de la population est en partie attribuable aux gains d'espérance de vie, mais avec la particularité d'être plus rapides chez les personnes en situation de handicap intellectuel².

Le taux d'incapacité et de limitation d'activité augmentent non seulement en raison du vieillissement et des gains d'espérance de vie des personnes en situation de handicap, mais aussi parce que la prévalence des troubles du spectre de l'autisme chez les jeunes progresse

¹ Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061, Québec, 123 p.

² Disponible à http://www.ripqh.qc.ca/sites/default/files/uploads/ressources_documentaires/Conference_03_Sonia_Rioux.pdf

en moyenne de 25 % par année depuis 2000-2001³.

Tel est donc le contexte social général dans lequel s'inscrit l'ouvrage de Maurice Drapeau traitant du thème très actuel de l'exploitation des personnes âgées ou handicapées. Docteur en droit et spécialiste en droit de la personne, l'auteur a pratiqué comme avocat plaideur à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse en ayant la responsabilité des causes d'exploitation des personnes âgées ou handicapées.

Pour l'auteur, cet essai juridique et social est un legs pour transmettre les expériences, connaissances, réflexions et enseignements tirés de sa pratique du droit dans le domaine pendant une dizaine d'années. Le propos est structuré avec la rigueur, la logique, la clarté, la précision et la concision caractéristique d'un plaideur doublé d'un pédagogue. D'entrée de jeu, on présente les fondements juridiques autour desquels s'articule la protection des personnes âgées et des personnes en situation de handicap contre l'exploitation. La Charte québécoise des droits et libertés, et particulièrement l'article 48, comble les insuffisances du Code civil pour protéger ces personnes contre toutes formes d'exploitation.

Sur la base de sa grande expérience, Drapeau présente les jugements ayant contribué à l'évolution des protections contre l'exploitation. En brossant le portrait des diverses formes que revêt l'exploitation à partir de causes réelles, l'auteur expose et explique les concepts juridiques ainsi que leurs applications pour défendre les droits des personnes. L'ouvrage, concret et pratique, s'adresse à ceux et celles travaillant auprès de personnes âgées ou en situation de handicap, qu'ils soient juristes, intervenants des services sociaux et de santé ou de groupes communautaires.

Avocat résolument engagé, la rédaction de ce livre est, comme il le dit lui-même, un « exutoire après tant de retenue devant les tribu-

naux ». Les passages où l'auteur analyse et expose son point de vue sont les moments forts où nous prenons la mesure de son engagement à défendre les droits des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Pour Drapeau, le droit est un instrument de transformation sociale au service de la population et, dans sa pratique, son désir a été de faire avancer le droit par de nouvelles interprétations poussant plus loin la protection des droits et libertés.

La thèse de l'auteur est que la maltraitance constitue une forme d'exploitation qui viole les droits fondamentaux à l'intégrité, à la dignité, à la jouissance personnelle des biens ainsi qu'aux droits économiques et sociaux. La maltraitance désigne toutes les formes d'abus, autres que financiers, à l'égard de personnes âgées ou en situation de handicap qui portent atteinte à leurs droits. Dans cette acception large, la maltraitance renvoie à toutes les formes de mauvais traitements physiques ou psychologiques, à l'endroit de personnes en situation de vulnérabilité ne pouvant se défendre elles-mêmes, comme des soins déficients, de mauvaises conditions d'hébergement, de la violence physique ou verbale...

De nombreux jugements ont été prononcés sur l'exploitation financière, mais encore aucun n'a statué explicitement que la maltraitance est une forme d'exploitation. Drapeau invite les tribunaux à cheminer en ce sens. Pour lui, il est impératif de nommer la maltraitance comme une forme d'exploitation contraire à l'article 48 de la charte et d'en élargir la sanction en rehaussant les indemnités pour dommages punitifs afin qu'elles aient un effet dissuasif chez les exploitateurs.

D'autres pistes de solution plutôt communes sont avancées pour contrer la maltraitance, comme la médiation, la présence accrue des proches et une plus grande attention portée à déceler les situations d'exploitation ou de maltraitance. Sans élaborer suffisamment, Drapeau propose le déploiement de « filets de sécurité », la formation « d'alliance de protection » entre les familles et les intervenants, la mise en place d'une « délibération éthique »

³ Disponible à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Periscope-TSA.pdf>



par des équipes multi pour établir l'équilibre entre le droit à la protection et l'autonomie des personnes, ainsi que l'accompagnement des personnes dans une perspective d'autodétermination. Le problème n'est pas la justesse des solutions proposées, mais davantage la possibilité de les appliquer et d'obtenir les effets escomptés pour la protection des personnes âgées ou en situation de handicap. Actuellement, au Québec, le désengagement de l'état et les politiques d'austérité budgétaires, notamment en santé et services sociaux, produisent l'exact opposé en réduisant les « filets de sécurité » existants, ce qui vulnérabilise les personnes pouvant être victimes d'exploitation ou de maltraitance.

Établir qu'une situation observée constitue un cas d'exploitation peut s'avérer complexe et demande du discernement. Les intervenants œuvrant à la prévention et à la défense des droits doivent faire la différence entre une relation d'aide et de l'exploitation, arbitrer l'équilibre entre les droits à la protection, à la sécurité, à la jouissance des biens et, en contrepartie, le respect de l'autonomie de personnes aptes malgré leur vulnérabilité.

C'est ce que Drapeau s'emploie à démontrer tout en exposant de manière claire et concrète comment l'application de la loi et de l'article 48 de la Charte protège les personnes en situation de handicap et les personnes âgées. Cette lecture stimulante alimente la réflexion, mais surtout outille les travailleurs qui interviennent auprès de ces populations.

Il sera intéressant de suivre l'évolution du droit en souhaitant, comme Drapeau, que les chercheurs, les juristes et les intervenants sociaux et communautaires contribueront à l'élargissement des protections contre la maltraitance et l'exploitation.

Olivier Martin, M.A.
Montréal, Canada

