

Désinstitutionnalisation des personnes âgées: une approche comparée avec les personnes handicapées

Elisabeth Beauchamp

McGill Centre for
Human Rights
and Legal Pluralism



Centre sur les droits de la
personne et le pluralisme
juridique de McGill



McGill

Faculty of Law | Faculté de
Droit

ABOUT CHRLP

Established in September 2005, the Centre for Human Rights and Legal Pluralism (CHRLP) was formed to provide students, professors and the larger community with a locus of intellectual and physical resources for engaging critically with the ways in which law affects some of the most compelling social problems of our modern era, most notably human rights issues. Since then, the Centre has distinguished itself by its innovative legal and interdisciplinary approach, and its diverse and vibrant community of scholars, students and practitioners working at the intersection of human rights and legal pluralism.

CHRLP is a focal point for innovative legal and interdisciplinary research, dialogue and outreach on issues of human rights and legal pluralism. The Centre's mission is to provide students, professors and the wider community with a locus of intellectual and physical resources for engaging critically with how law impacts upon some of the compelling social problems of our modern era.

A key objective of the Centre is to deepen transdisciplinary collaboration on the complex social, ethical, political and philosophical dimensions of human rights. The current Centre initiative builds upon the human rights legacy and enormous scholarly engagement found in the Universal Declaration of Human Rights.

ABOUT THE SERIES

The Centre for Human Rights and Legal Pluralism (CHRLP) Working Paper Series enables the dissemination of papers by students who have participated in the Centre's International Human Rights Internship Program (IHRIP). Through the program, students complete placements with NGOs, government institutions, and tribunals where they gain practical work experience in human rights investigation, monitoring, and reporting. Students then write a research paper, supported by a peer review process, while participating in a seminar that critically engages with human rights discourses. In accordance with McGill University's Charter of Students' Rights, students in this course have the right to submit in English or in French any written work that is to be graded. Therefore, papers in this series may be published in either language.

The papers in this series are distributed free of charge and are available in PDF format on the CHRLP's website. Papers may be downloaded for personal use only. The opinions expressed in these papers remain solely those of the author(s). They should not be attributed to the CHRLP or McGill University. The papers in this series are intended to elicit feedback and to encourage debate on important public policy challenges. Copyright belongs to the author(s).

ABSTRACT

Contrairement aux établissements institutionnels pour personnes handicapées, les résidences d'hébergement institutionnelles pour personnes âgées au Québec semblent être perçues comme des véhicules nécessaires pour fournir des soins à leurs résidents plutôt que comme une forme de violation des droits de la personne. Pourtant, ces résidences institutionnelles, de même que leur population, comportent plusieurs caractéristiques similaires avec celles des personnes handicapées. Notre étude pose la question suivante: comment s'articule le discours autour de la désinstitutionnalisation de chacun des deux groupes au Québec? Quelles sont les fondements normatifs qui sous-tendent ces discours respectifs? Dans quelle mesure la rhétorique des droits humains s'appliquent-elle au phénomène de l'institutionnalisation de chacun des groupes? Nous tenterons de démontrer que, contrairement à la désinstitutionnalisation des personnes handicapées, la désinstitutionnalisation des personnes âgées ne s'est pas effectuée sous le couvert des droits et libertés. La conception de la personne âgée demeure influencée par des concepts de dépendance et de vulnérabilité. Ce paradigme semble également influencer le développement des politiques internationales à l'égard des personnes âgées. Ultimement, notre comparaison entre les processus de désinstitutionnalisation des personnes âgées et des personnes handicapées met en évidence les tensions quant à l'universalisme des droits de l'homme, ainsi que la malléabilité des droits de l'homme face à des considérations politiques et économiques.

CONTENTS

PRÉFACE	6
INTRODUCTION	7
POINTS DE DÉPARTS CONCEPTUELS	9
POLITIQUES DE DÉSINSTITUTIONNALISATION - FONDEMENTS NORMATIFS HISTORIQUES (1960-1990)	16
POLITIQUES ACTUELLES DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC – POUR LE MAINTIEN À DOMICILE	20
POLITIQUES INTERNATIONALES ACTUELLES SUR LA DÉSINSTITUTIONNALISATION	26
DISCUSSION	28
CONCLUSION	37
BIBLIOGRAPHIE	39

Préface

L'organisme auprès duquel j'ai effectué mon stage en Serbie pendant l'été 2018 œuvre pour la promotion des droits des personnes ayant des maladies mentales et des déficiences intellectuelles. Pour ce faire, l'organisme cherche à s'assurer du respect et de l'implémentation de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations Unies. L'une des principales activités de l'organisme est de promouvoir la désinstitutionnalisation des personnes présentant ce types d'handicaps. En Serbie, les personnes ayant un handicap sont placées en grand nombre dans des institutions résidentielles publiques. Pendant mon stage, j'ai eu l'occasion de visiter l'une de ces institutions, destinée aux personnes ayant des troubles psycho-sociaux et aux personnes ayant un handicap mental. Certaines des personnes, lorsque je leur ai demandé si elles étaient contentes d'habiter dans l'institution, m'ont répondu en haussant les épaules qu'elles n'avaient nulle part d'autre où aller, et qu'elles ne voulaient pas être un fardeau pour leur famille. Cette phrase m'a rappelé des mots que j'avais déjà entendus de la bouche de personnes âgées, dans ma famille et en-dehors de celle-ci. Par ailleurs, la résidence pour personnes handicapées serbe m'a vaguement rappelé les quelques CHSLD que j'ai eu l'occasion de visiter. J'ai donc décidé de rédiger mon essai sur le phénomène de l'institutionnalisation des personnes âgées au Québec, afin d'en comprendre ses mécanismes et ses fondements dans une optique de comparaison avec l'institutionnalisation des personnes handicapées. J'aimerais remercier Stephanie Chipeur, qui m'a donné l'idée d'écrire sur ce sujet grâce à l'une de ses réponses aux blogs rédigés dans le cadre du stage.

Introduction

Depuis le milieu du 20^e siècle, un fort mouvement social milite contre l'institutionnalisation des personnes handicapées et pour leur pleine participation à la société au Québec et ailleurs dans le monde. Un des résultats de ce mouvement global a été, en 2006, la rédaction de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*¹ (ci-dessous, la *Convention*) qui est fondée entre autres sur le principe de l'intégration et de la pleine participation des personnes handicapées dans la société. Le Canada a ratifié la *Convention* en 2010². Encore aujourd'hui, la *Convention* et le discours des droits humains des personnes handicapées sont utilisés pour dénoncer l'institutionnalisation des personnes handicapées. Des mécanismes internationaux tels que le *Comité pour les droits des personnes handicapées* veille à ce que les États parties à la *Convention* respectent son contenu, y compris en ce qui a trait à la désinstitutionnalisation des personnes handicapées.

D'autre part, bien qu'il existe une politique de désinstitutionnalisation et de maintien à domicile pour les personnes âgées au Québec, les ressources d'hébergement pour personnes âgées demeurent très présentes et nombreuses. Selon des statistiques, 146 375 personnes âgées au Québec habitaient dans ces ressources en 2017³. Et bien que ce chiffre représente une minorité des personnes âgées⁴, les ressources d'hébergement font souvent la une des journaux : notamment tout récemment, le

¹ *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, 30 mars 2007, 2515 RTNU 44910.

² Conseil des canadiens avec déficiences, « Le Canada ratifie la Convention relative aux droits des personnes handicapées », 11 mars 2010, en ligne : <http://www.ccdonline.ca/fr/international/un/canada/crpd-presse-release-11March2010>.

³ Institut de la Statistique du Québec, « Combien de personnes vivent seules au Québec ? » 22 :2 Données Sociodémographiques en bref à la p 9. en ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodemo-vol22-no2.pdf>.

⁴ Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *Vieillir en milieu d'hébergement : le regard des résidents Québec*, Presses de l'Université du Québec, 2007 à la p 9.

Protecteur du citoyen du Québec dénonçait la maltraitance des aînés dans ces ressources⁵.

Bien que les ressources d'hébergement semblent partager plusieurs caractéristiques avec les institutions résidentielles pour personnes handicapées, aucune organisation internationale ne s'est positionnée à l'encontre de celles-ci. Il semblerait au contraire exister un consensus grandissant selon lequel l'institutionnalisation des personnes âgées est une nécessité.

Ce phénomène nous pousse aux questionnements suivants : comment s'articule le discours autour de la désinstitutionnalisation de chacun des deux groupes au Québec? Quelles sont les fondements normatifs qui sous-tendent ces discours respectifs? Et dans quelle mesure la rhétorique des droits humains s'applique-elle au phénomène de l'institutionnalisation de chacun des groupes?

Notre étude se fonde sur la prémisse que les personnes âgées présentent des similitudes marquées avec les personnes handicapées. Nous tenterons de démontrer que, malgré ces similitudes, le discours utilisé pour la désinstitutionnalisation des personnes handicapées est inadéquat pour répondre aux intérêts des personnes âgées. Les institutions résidentielles pour personnes âgées semblent présentement être un véhicule nécessaire pour offrir des services aux personnes âgées en perte d'autonomie; les discours et concept de la désinstitutionnalisation, s'ils étaient appliqués intégralement aux personnes âgées, pourraient leur causer préjudice. Ce phénomène semble provoquer actuellement un travail de redéfinition des droits des personnes âgées au niveau des Nations Unies. Ultiment, la comparaison entre les discours de désinstitutionnalisation vis-à-vis des personnes handicapées et des personnes âgées permet de constater des disparités dans la manière dont le discours des droits de l'homme peut être formulé et adapté.

⁵ Tommy Chouinard, "Le Protecteur du citoyen dénonce la maltraitance dans les CHSLD" (29 novembre 2018) *La Presse*, en ligne : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201811/29/01-5206073-le-protecteur-du-citoyen-denonce-la-maltraitance-dans-les-chsld.php>.

Nous présenterons les résultats de notre recherche en trois sections : premièrement, les fondements normatifs et politiques ayant mené aux premières politiques de désinstitutionnalisation au Québec; deuxièmement, les politiques actuelles du gouvernement québécois à l'égard des deux groupes et les failles de ces politiques; troisièmement, les positions actuelles des Nations Unies quant à l'institutionnalisation des personnes handicapées et des personnes âgées. Nous terminons notre essai avec une discussion sur les tensions existant au sein du discours des droits de l'homme à la lumière des résultats de la comparaison que nous aurons effectuée. Nous discuterons également des influences mutuelles entre le droit et le discours socio-politique sur cette question spécifique.

Nous nous intéresserons davantage au discours des « droits de l'homme », à son impact et aux principes qui les animent qu'à l'aspect justiciable de ces droits. Ainsi, notre essai se fonde principalement sur un mélange de documentation internationale, de documents gouvernementaux, d'essais académiques et de textes parus dans les médias. Notre étude est circonscrite au Québec plutôt qu'au Canada puisque l'on examinera des questions de politiques de santé et de droits civils, matières de compétence provinciale⁶.

Points de départs conceptuels

Il convient tout d'abord de définir les termes que nous utiliserons dans cet essai.

Désinstitutionnalisation

Selon un rapport de la *Commission de la santé et des services sociaux du Québec*, la philosophie de la désinstitutionnalisation se fonde sur la conviction que les séjours en milieux institutionnels doivent être le plus courts possibles ou même évités chaque fois que cela est possible. Le maintien dans le milieu naturel est toujours privilégié⁷. Cette orientation se traduit

⁶ *Loi constitutionnelle de 1867 (R-U)*, 31 & 31 Vict, c 3, reproduite dans LRC 1985, annexe II, no5 à l'art 92.

⁷ Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Céline Mercier, *Désinstitutionnalisation : orientation générale des*

par un processus où l'on limite les formes d'intervention qui entraînent l'exclusion du milieu de vie et où l'on développe plutôt les services communautaires⁸.

Personnes handicapées

Selon la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* québécoise, une personne handicapée est définie comme « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes »⁹.

La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* définit le groupe auquel elle s'applique par les termes suivants :

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres¹⁰.

Dans les deux définitions, on inclut donc les handicaps physiques, mentaux, sensoriels et intellectuels. À noter que la *Convention* adopte le modèle social du handicap, selon lequel « la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »¹¹. Selon ce modèle, le handicap

politiques et organisation des services sociaux, Québec : Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987 à la p ii.

⁸ *Ibid.*

⁹ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, RLRQ c E-20.1 à l'art 1(g).

¹⁰ *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, supra note 1 à l'article 1(2).

¹¹ *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, supra note 1 au préambule (e).

n'est pas intrinsèque à la personne dont il est question, mais il est plutôt le fruit de l'interaction de cette personne, dotée d'une incapacité, avec son environnement. C'est ainsi que l'on justifie les droits des personnes handicapées, puisque l'État a la responsabilité de favoriser un environnement où ces personnes peuvent pleinement exercer leurs droits humains. Même si la définition offerte par la loi québécoise n'adopte pas expressément ce modèle, le modèle social a été expressément adopté par l'Office des personnes handicapées du Québec¹², un organisme gouvernemental visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées.

Personnes âgées

D'après les documents des Nations Unies, une personne âgée, ou un « aîné », est une personne âgée de 60 ans ou plus¹³. Au Québec, on considère les personnes âgées comme celles âgées de 65 ans ou plus¹⁴. Dans les deux cas, la définition officielle d'une personne âgée en tant que telle n'a aucun lien avec le ralentissement des capacités physiques ou intellectuelles d'une personne et semble être un statut social basé simplement sur l'âge.

On constate cependant le développement d'une sous-catégorie de personnes âgées, soit celle des personnes âgées en perte d'autonomie¹⁵, qui est généralement associée à une diminution des capacités physiques et cognitives. Notre essai se penchera principalement sur ce sous-groupe de personnes âgées, puisqu'elles risquent d'être davantage institutionnalisées que les personnes âgées en pleine maîtrise de leurs capacités.

¹² Office des personnes handicapées du Québec, « Qu'est-ce qu'une personne handicapée ? » (2015) en ligne : <https://m.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-l'exercice-des-droits-des-personnes-handicapees/quest-ce-qu'une-personne-handicapee.html?L=0>.

¹³ United Nations Disability – Department of Economic and Social Affairs, “Aging and Disability”, en ligne: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/disability-and-ageing.html>.

¹⁴ Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, « Personnes âgées » (2018) en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/personnes-agees/>.

¹⁵ Québec, Services Québec, «Perdre son autonomie » (2018) en ligne : <https://www.quebec.ca/services-quebec/perteaautonomie/>.

Chevauchements pratiques entre les deux groupes

Les Nations Unies reconnaissent qu'il existe une corrélation entre l'âge et le handicap. Selon leurs statistiques, on estime que 15% de la population mondiale, soit environ 1 milliard de personnes, vit avec une forme d'handicap. Aussi, plus de 46% de personnes âgées vivent avec un handicap, et plus de 250 millions de ces personnes souffrent d'un handicap modéré à grave¹⁶. Selon les estimations des Nations Unies, les tendances mondiales du vieillissement de la population et le risque accru de handicap chez les personnes âgées sont susceptibles d'entraîner une nouvelle augmentation de la population touchée par le handicap dans l'avenir¹⁷. Au Québec, en 2013, 57 % des personnes âgées étaient atteintes d'incapacités le plus souvent en lien avec la mobilité, l'agilité des mains et des doigts ou encore l'audition.

Plusieurs personnes âgées peuvent donc présenter les caractéristiques énumérées par la loi québécoise identifiant une « personne handicapée », soit l'incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle durable dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres¹⁸. Toutefois, dans le discours dominant ces personnes âgées ne sont pas identifiées comme des « personnes handicapées » mais plutôt comme des personnes en « perte d'autonomie »¹⁹. Les deux groupes semblent distingués dans le discours courant, malgré leurs similitudes pratiques et même juridiques. Il a été noté que cette distinction peut être causée par le fait que les associations de retraités et personnes âgées n'ont pas souhaité être assimilées aux personnes handicapées et, qu'inversement, de grandes associations représentant les personnes handicapées se sont

¹⁶ United Nations Disability – Department of Economic and Social Affairs, *supra* note 13.

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, *supra* note 9 à l'article 1(g).

¹⁹ Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, *Programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées*, 2018, en ligne :

<http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sctype=sujet&sqcid=2515>.

opposées à ce que ces dernières soient assimilées aux personnes âgées dépendantes²⁰.

Similitudes conceptuelles entre les deux groupes

Malgré la distinction généralement effectuée entre les personnes âgées et les personnes handicapées, notre essai est fondé sur le postulat que la marginalisation potentielle, tant des personnes âgées que des personnes handicapées, est le fruit d'une vision sociétale où la « capacité » physique ou cognitive est indûment valorisée. En raison de la similarité de leur condition physique et sociale, on pourrait s'attendre à ce que les deux groupes formulent des réclamations similaires quant aux droits humains qui leurs sont dus.

Colin Barnes, l'un des pionniers du mouvement pour les droits des personnes handicapées au Royaume-Uni écrit que le handicap, ou l'oppression des personnes handicapées, peut être retracées aux origines de la société occidentale et aux forces matérielles et culturelles qui ont créé le mythe de l'idéal de la personne « capable »²¹. Les personnes handicapées auraient traditionnellement été conçues et perçues comme « inutiles » puisqu'elles étaient vraisemblablement incapables de contribuer à la prospérité économique de la communauté, et parallèlement incapables de profiter des bénéfices matériels et sociaux de la société moderne²². En 2017, l'activiste canadien Michael Bach reprend ces propos avec une terminologie légèrement différente, soit celle de la citoyenneté. Bach écrit, parlant spécifiquement des personnes avec des handicaps intellectuels :

[...] our claims for full citizenship have been ineffective because we are claiming belonging and inclusion for a group who do not actually belong – not according to over-riding rules for

²⁰ Jean-Claude Henrard, "Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques" (2016) 3 Sciences et actions sociales, en ligne: <https://www.sas-revue.org/17-varia/56-handicap-dependance-perse-d-autonomie-du-flou-des-concepts-aux-categorisations-sociales-de-politiques-publiques>.

²¹ Colin Barnes, Michael Oliver, Len Barton, *Disability Studies Today*, Cambridge, UK Polity Press, 2002 à la p 175.

²² *Ibid* à la p 178.

membership that nation states have established and enforce; nor according to the “imagined communities” of nation states²³.

Les personnes ayant des capacités physiques ou mentales réduites seraient donc des « étrangers » dans nos sociétés – tant au niveau de la manière dont la société est organisée qu’au niveau de la perception collective²⁴.

Une étude publiée en 2006²⁵ révélait que les personnes âgées avaient tendance à s’identifier comme étant « handicapées » davantage en raison de leur marginalisation qu’en raison du déclin de leurs capacités. Par exemple, l’exclusion sociale, l’absence de compagnon et l’incapacité à remplir des rôles sociaux utiles étaient susceptibles de faire en sorte qu’une personne âgée s’identifie comme étant une personne « handicapée ». L’étude démontrait également la corrélation entre la perte de capacités et la marginalisation²⁶.

En somme, bien que les deux groupes soient généralement considérés comme distincts d’un point de vue social, ils peuvent présenter plusieurs caractéristiques similaires, tant au plan physique, cognitif que social et juridique. Aussi, les raisons sous-jacentes à la marginalisation des personnes handicapées sont également applicables aux personnes âgées. En conséquence, on pourrait supposer que ces deux groupes devraient être protégés par des « droits humains » similaires.

Distinctions pratiques entre les deux groupes

Il existe peu de distinctions pratiques entre les deux groupes. Dans le cas des personnes âgées, l’incapacité apparaît souvent plus tard dans la vie; toutefois, il est généralement reconnu que le handicap peut être acquis plutôt qu’inné.

²³ Michael Bach, “Inclusive citizenship: refusing the construction of “cognitive foreigners” in neo-liberal times” (2017) 4:1 Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities 4 à la p 5.

²⁴ Jean-Claude Henrard, *supra* note 20.

²⁵ Jessica A. Kelly-Moore et al., “When Do Older Adults Become “Disabled”? Social and Health Antecedents of Perceived Disability in a Panel Study of the Oldest Old” (2006) 47:2 J Health Soc Behav à la p 12.

²⁶ *Ibid.*

Cependant, il est possible de remarquer une distinction réelle au niveau des incapacités cognitives : alors qu'une personne ayant un handicap mental peut être déclarée inapte à prendre des décisions et susceptible de ne pas pouvoir exercer de choix librement²⁷, les personnes âgées en perte de capacité cognitives, elles, ont la possibilité de rédiger un mandat en prévision de leur inaptitude²⁸, mandat par lequel elles peuvent indiquer leurs préférences et choix dans l'éventualité où elles deviendraient inaptes. Malgré cette possibilité, il convient de noter que plusieurs personnes âgées n'ayant pas préparé de mandat en prévision de leur inaptitude sont placés sous des régimes de protection. En 2007, les aînés représentaient 36% des majeurs sous un régime de protection public et 45% des majeurs sous un régime de protection privé²⁹. Par ailleurs, les personnes âgées sont susceptibles d'être institutionnalisées sans que leur consentement ne soit requis. Mis à part cette distinction, qui devra être gardée à l'esprit lors de notre discussion sur l'institutionnalisation des personnes âgées, les distinctions entre les personnes handicapées et les personnes âgées semblent être principalement d'ordre politiques et philosophiques³⁰. Nous discuterons de ces facteurs dans une section subséquente.

Dans la prochaine section, nous présenterons les discours et politiques qui ont amorcé la désinstitutionnalisation des personnes handicapées et des personnes âgées au Québec. Le processus de désinstitutionnalisation des deux groupes s'est effectué de manière simultanée, ce qui semble être lié aux caractéristiques similaires des deux groupes. Néanmoins, le discours sous-jacent à la désinstitutionnalisation de chacun des groupes était différent.

²⁷ Voir art. 256 CcQ.

²⁸ Voir art. 2131 CcQ.

²⁹ Québec, Curateur Public du Québec, *Consultation publique sur les conditions de vie des aînés, Vieillesse et inaptitude : un enjeu à considérer*. Mémoire du Curateur public à la p 4, en ligne : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/consult_pub_memoire.pdf à la p 4.

³⁰ Jean-Claude Henrard, *supra* note 20 à la p 8.

Politiques de désinstitutionnalisation - Fondements normatifs historiques (1960-1990)

Depuis les années 1960, le gouvernement du Québec a mis en place une politique de désinstitutionnalisation des personnes handicapées et des personnes âgées. Néanmoins, alors que la désinstitutionnalisation des personnes handicapées s'est initialement effectuée sous le couvert de leurs « droits », la désinstitutionnalisation des personnes âgées semble s'être effectuée sans fondement normatif clair.

La désinstitutionnalisation des personnes handicapées

Au Québec, la désinstitutionnalisation des personnes handicapées semble s'être effectuée dans le flot du mouvement pour les droits des personnes handicapées qui a commencé aux États-Unis et s'est répandu ailleurs dans le monde.

Jusque dans les années 1960, le handicap était compris comme une condition médicale qui justifiait d'empêcher les personnes handicapées de participer pleinement à la vie de la société. Jusqu'à la période de l'industrialisation, les familles portaient principalement le fardeau économique et social de subvenir aux besoins des membres de leur famille qui ne pouvaient pas travailler ou prendre soin d'eux-mêmes³¹. Au cours du 19e et 20e siècles, la confiance généralisée envers les autorités médicales et la croissance de l'industrialisation ont créé un ensemble de conditions qui ont favorisé la ségrégation des personnes handicapées, dont un grand nombre ont alors été placé dans des établissements résidentiels³².

Jusqu'au développement du mouvement des personnes handicapées, les politiques sociales mises en place étaient conçues afin de répondre aux besoins des personnes handicapées, celles-ci étaient développées comme une forme

³¹ Kim E. Nielsen, *A Disability History of the United States*, Boston, Beacon Press, 2012 à la p 22.

³² The Canadian Encyclopedia, *Disability Rights Movement in Canada* (article by Dustinc Galer), 2015, en ligne: <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/en/article/disability-rights-movement>.

d'aide qui favoriserait leur bien-être³³. Mais ultimement ces politiques se créèrent une dépendance des personnes face au système et ne répondirent, en réalité, pas à leurs besoins véritables³⁴.

Plusieurs facteurs sont nommés pour expliquer la croissance du mouvement pour les droits des personnes handicapées : tout d'abord, les réclamations de services de réadaptation des anciens combattants après la Première Guerre mondiale aurait pu causer un changement de mentalité quant au handicap lui-même³⁵. Selon plusieurs auteurs, le mouvement des personnes handicapées a par la suite été influencé par le mouvement plus large pour les droits civiques aux États-Unis, animés par des groupes également précédemment exclus tels que les Afro-Américains³⁶. Les défenseurs des personnes handicapées auraient eu l'occasion de joindre leurs forces à celles d'autres groupes minoritaires pour exiger l'égalité de traitement, d'accès et de chances pour les personnes handicapées. La lutte pour les droits des personnes handicapées a suivi un modèle similaire à celui de nombreux autres mouvements de défense des droits civiques - remettant en question les attitudes négatives et les stéréotypes, se mobilisant pour le changement politique et institutionnel et faisant pression pour une plus grande autodétermination d'une communauté minoritaire³⁷.

Désinstitutionnalisation des personnes handicapées au Québec

Ces courants ont influencé le développement du mouvement associatif des personnes handicapées au Québec et

³³ Peter David Blanck et Michael Millenber, "Before Disability Civil Rights: Civil War Pensions and the Politics of Disability in America" dans Peter David Blanck, dir, *Disability Rights*, Londres, Routledge 2016 à la p 38.

³⁴ Jane Campbell et Michael Oliver, *Disability politics : understanding our past, changing our future*, Londres, Routledge 1996 à la p 45.

³⁵ Céline Mercier, *supra* note 7 à la p 5.

³⁶ Normand Boucher, "Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées » 50 *Lien social et politique* 147 à la p 149.

³⁷ *Ibid* ; Maya Sabatello, « A Short History of the Disability Rights Movement » dans Maya Sabatello et Marianne Schulze, dir, *Human Rights and Disability Advocacy*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press 2013 à la p 17.

les interventions gouvernementales³⁸. Suite à un projet de loi controversé, on constate le développement accru d'une action concertée et coordonnée entre les différents groupes de personnes handicapées. Cette mobilisation soutient et affirme que les personnes handicapées sont tout d'abord des personnes et que c'est sur cette base qu'elles devraient bénéficier des mêmes droits que les autres citoyens du Québec³⁹.

En 1987, la *Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux* du Québec publie un rapport sous la direction de Céline Mercier afin d'informer la réorientation générale des politiques et l'organisation des services sociaux par rapport à la désinstitutionnalisation. L'auteure du rapport écrit que la désinstitutionnalisation met l'accent sur les droits et libertés individuels et qu'elle se fonde sur la conviction que les séjours en milieux institutionnels doivent être les plus courts possibles ou même évités chaque fois que cela est possible⁴⁰. Bien que le projet de désinstitutionnalisation s'adresse à plusieurs groupes, l'auteure note que la dimension des droits est plus reconnue et davantage mise de l'avant dans le cas des personnes handicapées notamment grâce aux pressions exercées par ces dernières⁴¹.

Il apparaît donc évident que la désinstitutionnalisation des personnes handicapées au Québec s'est effectuée dans le courant de la théorie des droits et libertés individuels des personnes handicapées. L'approche québécoise semble d'ailleurs avoir été fortement influencée par le mouvement américain.

La « désinstitutionnalisation » des personnes âgées

Le gouvernement québécois semble avoir profité du mouvement de la désinstitutionnalisation des personnes handicapées pour, par la même occasion, effectuer une désinstitutionnalisation des personnes âgées.

Dans le rapport de la *Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux* on constate que la désinstitution-

³⁸ Normand Boucher, « Régulation sociopolitique du handicap au Québec » (2005) 2 *Santé, Société et Solidarité* 145 à la p 151.

³⁹ Céline Mercier, *supra* note 7 à la p 6.

⁴⁰ Céline Mercier, *supra* note 7 à la p ii.

⁴¹ *Ibid* à la p 6.

nalisation prévue au Québec en 1960 s'adressait également aux personnes âgées⁴². Toutefois, à l'époque, seulement 5-10% des aînés résidaient en milieu d'hébergement : il s'agissait plutôt d'une politique de prévention⁴³.

L'auteure du rapport note une distinction dans les discours entourant la désinstitutionnalisation des personnes âgées et des personnes handicapées. En ce qui concerne les personnes âgées, on parle initialement d'«assurer le vieillissement intégré et harmonieux de tous les québécois en permettant une amélioration de la condition des plus âgés et l'intégration sociale d'une population à risques élevés, dont ceux de l'inadaptation et de la marginalisation»⁴⁴. Le rapport indique également qu'à compter de 1974, le discours politique accorde une place de plus en plus importante au partage des responsabilités entre la personne âgée, ses proches, la collectivité et l'État⁴⁵.

Un autre rapport de la *Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux* publié en 1987, on indique que lorsque la désinstitutionnalisation des personnes âgées a été envisagée pour la première fois en 1964, dans le rapport du ministère de la famille et du bien-être social, elle était posée en terme d'économie monétaire⁴⁶. Les auteurs du rapport indiquent :

Dans le cadre des personnes handicapées, on constate clairement une réorientation de la notion de services à la notion de droits, qui mène à la désinstitutionnalisation. Dans le cas des personnes âgées, ce changement est moins évident. La désinstitutionnalisation semble s'être

⁴² *Ibid* à la p i.

⁴³ Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Céline Mercier, *Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux selon les types de clientèles, d'établissements, de régions*, Québec : Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987 à la p ii.

⁴⁴ Céline Mercier, *supra* note 7 à la p 8.

⁴⁵ *Ibid*.

⁴⁶ Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Nancy Guberman, Henri Dorvil, Pierre Maheu, *Amour, bain, comprimé, ou, L'ABC de la désinstitutionnalisation*: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987 à la p 73.

effectuée dans une rhétorique de la prise en charge et des services, simplement offerts différemment. L'État désire se retirer de la prise en charge [institutionnelle] des personnes âgées⁴⁷.

Les associations de personnes âgées à l'époque étaient en faveur de la désinstitutionnalisation. Elles notaient toutefois des lacunes dans le programme gouvernemental et demandaient un plus grand investissement financier de l'État pour soutenir les autres acteurs dans la prise en charge⁴⁸. Les aidants naturels, surtout des femmes, étaient inquiets à l'idée de la politique de désinstitutionnalisation : ils et elles redoutaient l'absence de répit, le caractère monopolisant de s'occuper d'une personne âgée à domicile, ainsi que l'absence de support nécessaire⁴⁹.

Le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes âgées semble donc s'être effectué sur des bases théoriques moins solides que dans le cas des personnes handicapées. La désinstitutionnalisation des personnes âgées ne s'est pas non plus effectuée suite à un mouvement politique de revendications comme celui des personnes handicapées puisque les personnes âgées n'étaient pas encore une population institutionnalisée à l'époque. Bien qu'il semblait, à l'époque, exister un consensus au sein de l'État quant au fait que les personnes âgées étaient un groupe susceptible d'être marginalisé au même titre que les personnes handicapées et que le maintien à domicile était également préférable, les bases de cette conviction sont nébuleuses et semblent avoir été fortement influencées par des considérations d'ordre économique.

Politiques actuelles du gouvernement du Québec – Pour le maintien à domicile

Dans le cas des personnes handicapées et des personnes âgées, la politique actuelle du gouvernement québécois est celle du maintien à domicile. À l'international, le concept du maintien à domicile – *aging in place* – a par ailleurs pris de l'ampleur dans

⁴⁷ *Ibid* à la p 74.

⁴⁸ *Ibid* à la p 83.

⁴⁹ *Ibid* à la p 352.

la littérature académique⁵⁰ et dans l'organisation des services de santé et les services sociaux pour les aînés⁵¹. Il est à noter que la rhétorique des droits est généralement absente du discours relatif au maintien à domicile.

Dans le cas des personnes handicapées et des personnes âgées, certains individus demeurent institutionnalisés malgré les efforts du gouvernement. Toutefois, alors que dans le cas des personnes handicapées ce phénomène est dénoncé, dans le cas des personnes âgées plusieurs semblent considérer qu'il s'agit d'une nécessité, et même qu'une politique de désinstitutionnalisation peut constituer un danger pour le bien-être des personnes âgées.

Personnes handicapées

Le gouvernement du Québec propose plusieurs services de soutien à domicile pour les personnes handicapées, tels que des services d'adaptation du domicile, d'aide financière pour les services d'aide domestique, d'aide à la vie quotidienne, d'allocation-logement, d'habitation à loyer modique ou encore de soutien à domicile⁵².

Il est également important de noter que sur le site du gouvernement du Québec, l'hébergement d'un adulte dans un centre d'hébergement ou en résidence est énumérée comme l'un des services offerts par le gouvernement⁵³. En effet, il semblerait que de « jeunes » personnes handicapées puissent habiter dans des ressources destinées principalement aux personnes âgées,

⁵⁰ Voir, par exemple, Leonard Heumann et Duncan Boldy. *Aging in Place with Dignity : International Solutions Relating to the Low-Income and Frail Elderly*. Praeger, 1993 ; Drue Lawlorand et Michael A Thomas. *Residential Design for Aging in Place*. 1st ed., Wiley, 2008 ; United States. Congress. Senate. Special Committee on Aging. *Hearing on Aging in Place : The National Broadband Plan and Bringing Healthcare Technology Home : Hearing Before the Special Committee on Aging, United States Senate, One Hundred Eleventh Congress, Second Session, Washington, Dc, April 22, 2010*.

⁵¹ John E. Morley, « Aging in place » (2012) 13:6 *Journal of the American Medical Directors Association* 489.

⁵² Québec, Services Québec, *Personnes handicapées* (2018) en ligne : <https://www.quebec.ca/services-quebec/personnes-handicapees/>.

⁵³ *Ibid.*

telles que les CHSLD⁵⁴. Dans son rapport en 2017, le Comité des personnes handicapées dénonçait ce phénomène et exhortait les provinces canadiennes, dont le Québec, à cesser ce type de pratiques⁵⁵.

Personnes âgées

L'institutionnalisation comme dernier recours

L'institutionnalisation est théoriquement toujours envisagée comme le dernier recours pour les personnes âgées⁵⁶. Le gouvernement a mis en place plusieurs programmes pour favoriser le maintien à domicile des aînés, similaires aux services offerts aux personnes handicapées. Par exemple, on offre des services de soutien à domicile incluant les soins et services professionnels (soins infirmiers, ergothérapie, etc.) et les services d'assistance personnelle (habillage, toilette, etc.)⁵⁷. Il existe également un service de popote roulante qui livre des repas à domicile pour les aînés⁵⁸. Le gouvernement a également mis sur pied plusieurs mécanismes financiers pour alléger le fardeau économique des aînés pour qu'ils puissent demeurer chez eux. Les aînés peuvent recevoir une somme d'argent du gouvernement pour adapter leur domicile. Également, pour les personnes désirant demeurer à domicile, leur conjoint aidant naturel ou tout autre aidant naturel peuvent recevoir un crédit d'impôt⁵⁹.

⁵⁴ Jacinthe Leblanc, «Les jeunes personnes handicapées physiques en CHSLD », Le Devoir (11 octobre 2014), en ligne : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/420560/les-jeunes-personnes-handicapees-physiques-en-chsld>.

⁵⁵ Convention relative aux droits des personnes handicapées, Comité des droits des personnes handicapées, *Observations finales concernant le rapport initial du Canada*, Open/Closing Remarks CRPD, UN Doc CRPD/C/CAN/CO/1 (2017) à la p 9.

⁵⁶ Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *Vieillir en milieu d'hébergement : le regard des résidents Québec*, Presses de l'Université du Québec, 2007 à la p 9.

⁵⁷ Québec, Services Québec – Citoyens, *Les Programmes et services pour aînés*, Édition 2018, en ligne : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/services_quebec/BRv15_Prog_serv_pour_aines-FRANCAIS_Ed_2018_2018-02-14_.pdf?1537392129 à la p 7.

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ *Ibid.*

Il est toutefois intéressant de noter qu'alors que le site web du gouvernement indique que le cadre légal auquel se référer pour les services aux aînés est le celui de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁶⁰, cadre légal différent de celui pour le soutien des personnes handicapées. En effet, pour les personnes handicapées, le gouvernement indique que le cadre légal est celui de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*⁶¹. Sans entrer dans l'analyse des implications pratiques de cette distinction, on peut encore une fois noter que le maintien à domicile des aînés ne semble pas ancré dans la rhétorique des droits comme c'est le cas pour le maintien à domicile des personnes handicapées.

Les aînés du Québec habitent soit à leur domicile, en résidence privée ou en ressource d'hébergement (c'est-à-dire une ressource intermédiaire gérée par un établissement public, une ressource de type familiale gérée par un établissement public, ou encore un centre hospitalier de soins à longue durée (CHSLD)). Les CHSLD sont considérés comme les milieux les plus institutionnels : ils accueillent les personnes en perte d'autonomie sévère qui ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel malgré le soutien de leur entourage⁶². Les ressources intermédiaires accueillent des personnes en perte d'autonomie ou dont la condition requiert des services de gîte, de couvert, de soutien ou d'assistance⁶³. Les ressources intermédiaires sont néanmoins des ressources d'hébergement institutionnelles. Les ressources de type familial sont exploitées par des particuliers qui accueillent chez eux un maximum de 9 personnes âgées⁶⁴.

⁶⁰ Québec, Centre local de services communautaires, *Hébergement d'un adulte en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, en ressource intermédiaire ou en ressource de type familial, en ligne :

<http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sctype=sujet&sqcid=860>.

⁶¹ Québec, Office des personnes handicapées du Québec, *Services de soutien à la personne handicapée*, en ligne :

<http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sctype=sujet&sqcid=2933>.

⁶² Québec, Centre local de services communautaires, *supra* note 60.

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ *Ibid.*

L'institutionnalisation est théoriquement toujours envisagée comme le dernier recours⁶⁵. Toutefois, il est admis que l'institutionnalisation est souvent nécessaire et légitime pour les personnes qui ne « peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage »⁶⁶.

Insuffisance des ressources

Les associations pour aînés semblent considérer que les mesures de maintien à domicile ne sont pas suffisantes⁶⁷. Effectivement, il existe un consensus au sein des professionnels selon lequel les services de maintien à domicile sont sous-financés⁶⁸.

Toutefois, il semblerait également que la politique *anti-institution*, qui survient au moment où le Québec connaît un vieillissement accéléré de sa population conjointement avec le manque de ressources investies dans les services de maintien à domicile, soit problématique⁶⁹. En novembre 2018, plus de 3000 aînés étaient placés sur une liste d'attente pour obtenir une place en CHSLD⁷⁰, vraisemblablement en raison de carences dans les services à domicile. Parallèlement, sous le couvert de la politique de désinstitutionnalisation et de l'amélioration de la qualité de vie des résidents, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux a établi une politique ayant pour but de maintenir un taux d'institutionnalisation inférieur à 3,5%⁷¹ et ferme des lits en CHSLD pour réinvestir ses ressources dans le maintien à

⁶⁵ Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *supra* note 56 à la p 9.

⁶⁶ Québec, Centre local de services communautaires *supra* note 60.

⁶⁷ Coalition pour les aînés – Élections 2018, *Pour un Québec digne de ses aînés*, 30 avril 2015 (cahier de revendications). Les associations signataires de ce document sont le Réseau FADOQ, l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ-CSQ), l'Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic (AQRP), l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR) et le Regroupement interprofessionnel des intervenants retraités des services de santé (RIIRS)

⁶⁸ Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *supra* note 56 à la p 9.

⁶⁹ *Ibid.*

⁷⁰ Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, *Données sur les listes d'attente en CHSLD (2018-2019)*.

⁷¹ Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *supra* note 56 à la p 9.

domicile⁷². Il est reconnu que les CHSLD s'adressent à une tranche de la population âgée pour lesquelles le maintien à domicile est devenu irréaliste. Les coupures dans le financement des CHSLD en vertu de la promotion du maintien à domicile pourraient donc avoir un effet préjudiciable pour certaines personnes âgées. Le président du *Conseil de la protection des malades du Québec* affirme d'ailleurs que les politiques de maintien à domicile et de désinstitutionnalisation du gouvernement québécois sont inquiétantes et vulnérabilisent les personnes âgées, surtout celles en lourde perte d'autonomie⁷³. Ce vide dans les services est compensé par un nombre accru de personnes âgées allant vivre en résidences privées pour aînés⁷⁴. On dépeint généralement ces résidences privées comme des domiciles, ce qui vient appuyer l'idéologie de la désinstitutionnalisation, alors que dans les faits on constate un métissage des types de ressources :

En général, la distinction entre maison de retraite et maison de soins infirmiers tend à s'amenuiser car les profils des personnes entrant dans ces institutions se rapprochent. Le concept de maison de soins infirmiers ou d'institution évolue pour sa part vers la notion de logements ou d'habitats adaptés⁷⁵.

Alors qu'il existe un consensus quant au caractère immoral de l'institutionnalisation des personnes handicapées, la désinstitutionnalisation des personnes âgées semble susciter davantage de controverses. Dans la situation actuelle, le placement en institutions au Québec semble répondre à un besoin chez les personnes âgées. L'absence de ressources d'hébergement en raison d'une vision idéologique du maintien à domicile et de la

⁷² Heloise Archambault, « Fermeture de 400 lits dans des chambres en CHSLD », *Le Journal de Montréal* (23 mai 2017) en ligne : <https://www.journaldemontreal.com/2017/05/22/fermeture-de-400-lits-dans-des-chambres-en-chsld>.

⁷³ Ariane Lacoursière, « Fermeture d'un CHSLD à Montréal: 140 lits de moins pour les aînés en perte d'autonomie », *La Presse* (29 novembre 2016) en ligne : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2016/11/29/01-5046184-fermeture-dun-chsld-a-montreal-140-lits-de-moins-pour-les-aines-en-perte-dautonomie.php>.

⁷⁴ Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *supra* note 58 à la p 9.

⁷⁵ *Ibid* à la p 12.

désinstitutionnalisation semble ainsi irresponsable et nocive au bien-être des personnes âgées.

Au niveau international des politiques semblent se dessiner pour pallier aux nouvelles problématiques du vieillissement, du maintien à domicile et de l'institutionnalisation.

Politiques internationales actuelles sur la désinstitutionnalisation

Alors que les documents des Nations Unies prônent toujours la désinstitutionnalisation des personnes handicapées en vertu de leurs droits énoncés dans la *Convention*, les politiques par rapport à l'institutionnalisation des personnes âgées sont embryonnaires et semblent se diriger vers un modèle différent.

La position des Nations Unies sur la désinstitutionnalisation des personnes handicapées

La *Convention* fournit une structure pour expliquer les fondements théoriques de la désinstitutionnalisation des personnes handicapées. Dans un document paru en 2014, le *Conseil des droits de l'homme* des Nations Unies explique les raisons pour lesquelles la désinstitutionnalisation est nécessaire. Selon des principes d'égalité avec tout autre individu, les personnes handicapées ont le droit de vivre indépendamment en communauté, c'est-à-dire le droit d'exercer la liberté de choix et de contrôle sur les décisions affectant leur vie avec le même degré d'indépendance et d'interdépendance au sein de la société en n'étant pas ségrégué de la communauté⁷⁶. Le Conseil des droits de l'homme condamne explicitement l'institutionnalisation forcée⁷⁷ de même que toute option proposée par les États aux personnes handicapées qui ne respecte pas les principes de contrôle sur leur propre vie et de la non-ségrégation de la communauté⁷⁸.

⁷⁶ OHCHR, Human Rights Council, *Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights :Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, Doc off AG NU, 28e sess, Doc NU A/HRC/28/37 (12 décembre 2014) aux para 12-13.

⁷⁷ *Ibid* au para 20.

⁷⁸ *Ibid* para 12.

Politiques des Nations Unies sur les personnes âgées

En 2012, l'Assemblée générale des Nations Unies adopte une résolution intitulée « Vers un instrument international global et intégré pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes âgées », en ayant comme but de constituer un Comité de travail sur les personnes âgées⁷⁹. Dans son dernier rapport en août 2018, le Comité se penche notamment sur la question des soins à longue durée et des soins palliatifs⁸⁰.

Le Comité note qu'il n'existe pas de définition universellement admise par rapport à la notion de « soins » dans le contexte du vieillissement⁸¹ :

Des participants ont noté que la tendance dominante était de faire la distinction entre les personnes qui ont recours aux services de nature sociale et celles qui font appel aux services médicaux, ce qui est problématique, car les « soins » devraient être définis comme l'ensemble des mesures complémentaires mises en place au bénéfice des personnes âgées⁸².

Le Comité affirmait également que le placement forcé en institution constitue une violation des droits fondamentaux des personnes handicapées et que des lois devraient être mises en place en ce qui concerne l'obtention du consentement préalable de la personne⁸³.

D'un autre côté, des participants ont souligné la nécessité d'inclure des dispositions relatives au « droit aux soins de longue durée et aux soins palliatifs » dans un instrument juridique

⁷⁹ OHCHR, *Open-ended Working Group on Ageing for the purpose of strengthening the protection of the human rights of older persons*, en ligne: <https://social.un.org/ageing-working-group/>.

⁸⁰ AG, Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement, *Rapport du Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement sur les travaux de sa neuvième session de travail*, 29^e sess, Doc NU a/AC.278/2018/2 (24 août 2018).

⁸¹ *Ibid* à la p 13.

⁸² *Ibid*.

⁸³ *Ibid*.

universel légalement contraignant⁸⁴. Des participants ont également mentionné l'importance de l'accès aux soins de longue durée et aux soins palliatifs, en particulier ceux relatifs aux services de soins infirmiers à domicile, à la formation du personnel paramédical en vue d'améliorer l'aide à domicile, à l'évaluation de la situation financière des personnes âgées et à la gestion personnalisée des soins palliatifs⁸⁵.

Il n'existe pas de consensus international sur le traitement approprié pour les personnes âgées. On semble encore être à la genèse d'un processus où les États reconnaissent qu'il s'agit d'un groupe vulnérable qui nécessite peut-être une protection internationale explicite au même titre que les personnes handicapées. Toutefois, alors que les Nations Unies sont formellement opposées à l'institutionnalisation des personnes handicapées, l'approche vis-à-vis des personnes âgées semble être que l'institutionnalisation, dans la mesure où elle n'est pas forcée, pourrait être le véhicule approprié pour accéder au « droit » aux soins à longue durée, un droit qui n'est par ailleurs pas énuméré dans la *Convention relative aux personnes handicapées*.

Discussion

Dans les sections précédentes, nous avons donc constaté l'absence de fondements normatifs pour la désinstitutionnalisation des personnes âgées au Québec qui semble s'être effectuée en grande partie pour des raisons d'ordre économique. Nous avons noté que le discours de la désinstitutionnalisation et la coupure au niveau des ressources institutionnelles peuvent mener à des carences dans les soins disponibles pour les personnes âgées. Au niveau international, il semble également y avoir une incertitude quant aux « droits des personnes âgées ».

Dans la discussion qui suit, nous abordons ces problématiques en deux temps. Premièrement, nous soulèverons ensuite les tensions qui surgissent de notre comparaison quant à l'universalisme et la pluralisation des droits de l'Homme. Deuxièmement, nous explorerons dans quelle mesure les droits de

⁸⁴ *Ibid.*

⁸⁵ *Ibid.*

l'Homme et les considérations socio-politiques sont susceptibles de s'influencer mutuellement, dans le contexte de la désinstitutionnalisation.

*Tensions au cœur du projet des droits de l'Homme :
universalisme vs pluralisation*

Tout d'abord, les résultats de notre comparaison entre les discours sur l'institutionnalisation des personnes handicapées et des personnes âgées suscitent des questionnements sur le caractère universel des droits de l'Homme.

L'institutionnalisation : une violation des droits de l'Homme ?

Nous avons noté dans la première section de notre essai les similitudes entre les personnes âgées et les personnes handicapées. Même d'un point de vue strictement juridique, les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent être considérées comme des « personnes handicapées » selon le droit québécois et selon les documents internationaux. Les ressources d'hébergement pour aînés ont également plusieurs similitudes avec les institutions pour personnes âgées qui sont condamnées par les Nations Unies.

Le document du Comité pour les droits des personnes handicapées énumérait un certain nombre d'éléments communs aux hébergement institutionnels, parmi lesquels on retrouve les éléments suivants :

[...] isolation and segregation from community life; lack of control over day-to-day decisions; rigidity of routine, irrespective of personal preferences or needs; identical activities in the same place for a group of persons under a central authority; a paternalistic approach in the provision of services; supervision of living arrangements without consent; and disproportion in the number of persons with disabilities living in the same environment. Institutionalization is therefore not just about living in a particular setting; it is, above all, about

losing control as a result of the imposition of a certain living arrangement⁸⁶.

Les ressources d'hébergement pour personnes âgées québécoises correspondent à une grande partie des éléments énumérés ci-haut. Les résidents des CHSLD sont par définition ségrégués de la vie de la communauté et sont également souvent isolés⁸⁷. Ils suivent la routine imposée par les préposés, même si cette dernière ne correspond pas nécessairement à leur rythme, ni à leurs préférences personnelles. Récemment, on notait que certaines personnes âgées dans les CHSLD n'avaient pas été levées de leur lit pendant 36 heures consécutives en raison de la surcharge de travail du personnel⁸⁸. On notait aussi que des activités de loisir étaient annulées ou des personnes n'étaient pas en mesure de s'y présenter parce que le personnel n'avait pas le temps de les aider à s'habiller et à se préparer⁸⁹. Les CHSLD répondent à quasiment tous les critères énoncés dans le document de l'OHCHR. Le document notait également qu'il a été largement démontré que le placement en institution peut rendre les personnes plus vulnérables à de la violence et aux mauvais traitements⁹⁰. Il a été largement démontré que les mauvais traitements sont monnaie courante dans les CHSLD. La problématique du « seul bain par semaine » a souvent fait les manchettes ces dernières temps⁹¹.

L'OHCHR avise également que la réduction du nombre de personne dans une institution n'élimine pas nécessairement les caractéristiques institutionnelles du milieu de vie de la personne et peut également constituer une violation de ses droits humains⁹². Ainsi, dépendamment de leurs caractéristiques, les ressources

⁸⁶ OHCHR, *supra* note 76 au para 21.

⁸⁷ Hugo Duchaine, "Nos aînés attendent la mort seuls", *Le journal du Québec* (15 juillet 2017) en ligne :

<https://www.journaldequebec.com/2017/07/15/nos-aines-attendent-la-mort-seuls>.

⁸⁸ Tommy Chouinard, *supra* note 5.

⁸⁹ *Ibid.*

⁹⁰ OHCHR, *supra* note 76 au para 24.

⁹¹ Isabelle Porter et Amélie Daoust-Boisvert, « Les CHSLD toujours en manque de personnel », *Le Devoir* (28 août 2018) en ligne :

<https://www.ledevoir.com/societe/sante/535432/chsld-sainte-dorothee>.

⁹² OHCHR, *supra* note 76 au para 22.

intermédiaires et de type familial peuvent également être dénoncées selon les mêmes critères.

Les résidences privées pour aînés⁹³ soulèvent des questions conceptuelles puisqu'elles ne sont pas régies par l'État et qu'elles sont généralement présentées comme une forme de domicile où les gens habitent par choix. D'un autre côté, ces résidences sont destinées à être principalement occupées par des personnes âgées et on y offre différents services tels que des soins infirmiers, de l'aide domestique, une sécurité et des loisirs⁹⁴. Souvent ces résidences s'adressent à des aînés autonomes et plusieurs caractéristiques institutionnelles ne sont pas « présentes ». Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment, la volonté politique de désinstitutionnalisation réoriente *de facto* les personnes âgées en quête de services vers les résidences privées, ce qui les rapproche conceptuellement d'établissement « institutionnels ». De plus, le Protecteur du citoyen a noté que certaines résidences présentaient des lacunes sérieuses en matière de formation du personnel, de salubrité ou de sécurité des lieux⁹⁵.

Les notions de ségrégation de la communauté, de la perte de contrôle sur son environnement, ainsi que de l'absence d'alternatives réalistes sont donc présentes, à différents degrés, dans les ressources d'hébergement pour personnes âgées. De ce fait, il semblerait logique de pouvoir énoncer un argument selon lequel l'institutionnalisation des personnes âgées constitue une violation des droits de la personnes des personnes âgées au même titre que celle des personnes handicapées.

Les droits de l'Homme sont supposément universels ; théoriquement, ces droits appartiennent à tous les êtres humains⁹⁶. De même, on a écrit que les droits énumérés dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* visent à expliciter aux États leurs obligations afin que les droits garantis dans les instruments généraux de protection des droits de l'Homme soient

⁹³ *Loi sur la santé et les services sociaux*, RLRQ c S-4.2 à l'art 346.0.1

⁹⁴ *Ibid.*

⁹⁵ Tommy Chouinard, *supra* note 5.

⁹⁶ *Déclaration universelle des droits des l'Homme*, Rés AG 217A (III), Doc Off AG NU, 3^e sess, supp no 13, Doc NU 1/810 à l'art 2.

garantis aux citoyens handicapés⁹⁷. On a reconnu que les personnes âgées présentent des caractéristiques physiques, cognitives et sociales analogues aux personnes handicapées. Pourquoi le « droit de vivre en communauté », selon lequel est fondé la désinstitutionnalisation des personnes handicapées, serait-il moins pertinent pour les personnes âgées ?

Penser en termes de dignité

Les droits de l'Homme sont théoriquement une traduction du concept de la dignité⁹⁸. Certains auteurs se sont questionnés à savoir comment interpréter la notion de dignité dans un contexte d'hébergement institutionnel. Dans leur article « Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel », Michel Clément, Éric Gagnon et Marie-Hélène Deshaies écrivent :

D'une part, [il y a] une représentation centrée sur la capacité des individus à s'autodéterminer. D'autre part, une représentation faisant de la dignité une qualité dont tout être humain dispose en propre, un droit qu'on ne peut aliéner d'aucune façon. [...] Dans la première de ces perspectives, le maintien de la dignité consiste à protéger la liberté individuelle contre toute forme d'ingérence, à préserver la capacité de juger et de décider. C'est le fait de pouvoir être un agent moral autonome qui confère ici à l'individu sa dignité. Dans la seconde, le maintien de la dignité implique plutôt la protection de la personne contre toute forme de dégradation physique et morale et, au besoin, contre elle-même⁹⁹.

La dignité peut être conçue comme étant liée à l'exercice de l'autonomie et du contrôle comme dans le cas des droits des

⁹⁷ Frederic Megret, "The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights" (2008) 30:2 Hum Rts Q 494 à la p 504.

⁹⁸ John A Most, "Autonomy and Rights: Dignity and Right" (1995) 11:2 J Contemp Health L & Pol'y 473 à la p 474.

⁹⁹ Michèle Clément, Éric Gagnon et Marie-Hélène Deshaies, « Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel » 10 :2 *Éthique publique* [en ligne] 2008 au para 7.

personnes handicapées¹⁰⁰. Toutefois, une approche alternative à la dignité peut être celle basée sur le bien-être et la protection. Dans l'arrêt *Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, la Cour suprême indique que la sauvegarde de la dignité exige de donner les soins et services requis¹⁰¹. Ainsi, selon une telle interprétation du concept de dignité, l'institutionnalisation des personnes âgées pourrait être traduite comme requérant que l'État fournisse les soins nécessaires aux personnes âgées. C'est également l'approche que semble adopter le Comité de travail des Nations Unies pour les personnes âgées.

Dans son article « *Beyond Apocalyptic Demography : Toward a Moral Economy of Interdependence* », Ann Robertson suggère que dans le discours autour des personnes âgées il semble y avoir une dichotomie entre la rhétorique de la personne âgée comme sujet de droit, et le discours de la personne âgée comme « client » nécessitant une approche thérapeutique¹⁰². Robertson suggère qu'aucun de ces deux discours n'est complet, et que l'on devrait utiliser le discours des « besoins » humains¹⁰³, qui tient compte de la complémentarité des deux approches.

La pluralisation des droits de l'homme

La question demeure toutefois irrésolue : la pluralisation des droits humains et leur « spécialisation » est-elle contradictoire avec leur caractère universel ? Pourquoi, par exemple, le « droit de vivre en communauté » serait-il plus pertinent aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées pour lesquelles on créerait un plutôt « droit à l'accès aux soins à longue durée » ? Certains auteurs considèrent que des traités de droits de l'Homme « spécialisés » pour certains groupes sont nécessaires pour des

¹⁰⁰ *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, supra note 1 à l'art. 3a ; voir Frederic Megret, supra note 97 à la p 511.

¹⁰¹ *Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, [1996] 3 RCS 211, 1996 CanLII 172 (CSC), <<http://canlii.ca/t/1fr7k>> au para 108.

¹⁰² Ann Robertson, « *Beyond Apocalyptic Demography : Toward a Moral Economy of Interdependence* » (1997) 17:4 *Ageing & Society* 425 à la p 474.

¹⁰³ *Ibid.*

raisons circonstancielles, politiques et pragmatiques¹⁰⁴. Cette approche pourrait expliquer, par exemple, que la création d'un « droit à l'accès aux soins à longue durée » soit nécessaire pour les personnes âgées dans le contexte actuel, tout comme un « droit à vivre en communauté » était nécessaire pour les personnes handicapées en raison du contexte historique et social qui leur était propre.

Frederic Mégret note que, quant à lui, la pluralisation des droits de l'Homme pour des groupes spécifiques est nécessaire de par l'expérience inhérente de ces groupes qui exige la création de nouveaux droits¹⁰⁵. Cette approche semble se baser non seulement sur les nécessités pragmatiques du contexte social, mais sur des notions d'identité, de survie et de dignité spécifique à des groupes particuliers¹⁰⁶. Ainsi, malgré les similitudes entre les personnes handicapées et les personnes âgées, les deux groupes pourraient avoir des expériences différentes qui requièrent la création de droits différents.

Quoi qu'il en soit, la comparaison entre les discours de désinstitutionnalisation des personnes handicapées et des personnes met en évidence une certaine ambiguïté dans le caractère universel des droits de l'Homme. Étant donné les similitudes notoires entre les deux groupes, la question de la nécessité et de la logique des instruments de protection de droits humains « spécialisés » pour certains groupes est exacerbée.

Théorie des droits et évolution des mentalités

Notre étude semble également suggérer que les droits de l'Homme sont orientés par les mentalités dominantes, s'y adaptent et les formalisent, plutôt que d'être un instrument qui est en mesure de modifier les politiques et de les influencer.

Modèle médical vs modèle social

Plusieurs auteurs ont noté que le discours dominant par rapport aux personnes âgées met l'accent sur les pertes, le déclin,

¹⁰⁴ Mégret, supra note 97 à la p 495.

¹⁰⁵ *Ibid* à la p 496.

¹⁰⁶ *Ibid*.

et la dépendance : on les dépeint souvent comme des bénéficiaires passifs et dominés plutôt que comme des protagonistes de leur propre sort¹⁰⁷. Plusieurs auteurs ont noté un discours « fataliste » entourant le vieillissement de la population. La professeure Ann Robertson écrit :

Catastrophic projections of the burden to society of an increasing ageing population abound. The prevailing belief is that an increasing ageing population inevitably means increasing demands on the resources of society, including health care resources, in the face of competing interests and diminishing, or at best finite, resources¹⁰⁸.

Le discours vis-à-vis des personnes âgées est analogue au modèle médical du handicap. Les protections juridiques qui sont adressées spécifiquement aux personnes âgées au Québec dans la *Charte des droits et libertés de la personne* suivent ce modèle : l'article 48 prévoit que :

Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation.

Telle personne a aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu¹⁰⁹.

Les principes sous-jacents à cette disposition, la seule de la *Charte* à être destinée spécifiquement aux personnes âgées, sont la protection et la vulnérabilité. Le discours dominant autour des personnes âgées, malgré la politique de désinstitutionnalisation du gouvernement québécois, demeure celui du modèle médical qui dominait le discours autour des personnes handicapées dans la première moitié du 20^e siècle.

¹⁰⁷ Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *supra* note 58 à la p 3.

¹⁰⁸ Ann Robertson, *supra* note 102 à la p 426.

¹⁰⁹ *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ c C-12 à l'art 48.

Certains considèrent que les droits de l'Homme sont eux-mêmes un projet politique avec un agenda particulier¹¹⁰. Toutefois, notre étude semble démontrer tout d'abord que les considérations socio-politiques sont susceptibles de façonner les droits de l'Homme et leur développement. La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* semble être partiellement le fruit d'un mouvement social préalable qui a réclamé une transformation du modèle médical au modèle social du handicap. De la même manière, le modèle fondé sur la dépendance intrinsèque des personnes âgées en perte d'autonomie semble influencer les développements du droit international par rapport aux personnes âgées.

Repenser le vieillissement

Il semble donc exister un stéréotype collectif au sein du discours politique québécois qui « met l'accent sur les traits négatifs du vieillissement qui sont ultimement liées au déclin biomédical plutôt que sur la valeur culturelle que l'on peut placer sur la vieillesse »¹¹¹. Ce stéréotype est potentiellement lié à la marginalisation des personnes âgées, à leur isolement et même à leur maltraitance. (En effet, il a été noté que les CHSLD sont constamment en pénurie de personnel¹¹², ce qui est possiblement la manifestation d'une réticence collective à travailler auprès des personnes âgées.)

La société québécoise contemporaine ne semble pas accorder de rôle social utile aux personnes âgées, qui sont souvent uniquement définies par leurs incapacités. Dans son rapport « Et si l'âge était une richesse... l'éducation face au vieillissement », le *Conseil supérieur de l'éducation du Québec* posait la question à savoir comment intégrer la vieillesse à la société et quel rôle devait y jouer l'éducation. Le rapport énumérait les rôles que pouvaient jouer les personnes âgées dans la société : par rapport aux petits-enfants, au plan éducatif et

¹¹⁰ Kenneth Cmiel, "The Recent History of Human Rights" (2004) *American Historical Review* 117 à la p 118.

¹¹¹ Mike Featherstone et Mike Hepworth, *Images of Ageing: Cultural representations of later life*, dans Malcolm Lewis Johnson, dir, *The Cambridge Handbook of Age and Ageing* Cambridge: Cambridge University Press, 2005 à la p 357.

¹¹² Isabelle Porter et Amélie Daoust-Boisvert, *supra* note 91.

culturel (jumelage d'activités ou de mélange personnes âgées avec d'autres citoyens, y compris dans les écoles), histoire (recueillir les récits)¹¹³. À notre avis, une protection exhaustive des « droits humains » des personnes âgées, une protection qui prendrait en compte leur désir de demeurer dans la communauté et leur besoin de services, n'est envisageable qu'en vertu d'un changement de mentalité préalable face aux personnes âgées.

Néanmoins, il convient de noter que plusieurs valeurs promues par la société semblent contradictoires avec le maintien à domicile des aînés. Au Québec, seulement 11% des ménages comportent un adulte qui demeure au foyer¹¹⁴. Certains pays ont tenté de créer des incitatifs aux aidants naturels pour favoriser le maintien à domicile des aînés. En Allemagne, les aidant naturels peuvent obtenir un statut d'employé ainsi que tous les avantages nécessaires allant de pair avec un emploi. Toutefois, cette politique est controversée puisqu'elle serait influencée par des valeurs traditionnelles où il revient à la femme de s'occuper des personnes âgées et des enfants et qu'encourager une personne à quitter le marché du travail est une situation inéquitable pour cette personne et constitue une utilisation inefficace des ressources humaines¹¹⁵. Une reconceptualisation du rôle de la personne âgée en perte d'autonomie et de sa participation à la communauté pourrait nécessiter un questionnement profond sur les valeurs et les priorités promues par la société.

Conclusion

En conclusion, on semble être à un stade où il n'y a pas de consensus international sur la position adéquate à adopter par

¹¹³ Québec (Province), Conseil Supérieur de l'éducation, *Et Si L'âge Était Une Richesse- : L'éducation Face Au Vieillessement : Avis Au Ministre De L'éducation*. Québec: Direction des Communications du Conseil Supérieur de l'éducation, 1984 aux pp 35-37.

¹¹⁴ Statistique Canada, *Évolution du profil des parents au foyer*, 2018, en ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-630-x/11-630-x2016007-fra.htm>.

¹¹⁵ Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, « Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE » (2011) 45 Études et analyses, en ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-702-01.pdf> à la p 46.

rapport aux droits des personnes âgées. Les personnes âgées en perte d'autonomie émettent majoritairement le souhait de demeurer dans la communauté à leur domicile ; d'un autre côté, les arguments juridiques utilisés par le passé pour prôner la désinstitutionnalisation des personnes handicapées semblent inadéquats pour répondre aux besoins des personnes des personnes âgées, notamment en termes de soins. Les Nations Unies semblent actuellement reconnaître qu'il existe un besoin de développer des mécanismes pour assurer la protection des droits des personnes âgées. Mais, tout comme il existe une ambivalence dans le discours au Québec, nous retrouvons les mêmes éléments d'ambivalence au niveau des Nations Unies. Il ne semble pas encore y avoir de définition précise de ce que sont les droits des personnes âgées. La comparaison avec le développement des droits des personnes handicapées permet de constater la pertinence concrète du phénomène de la « pluralisation » des droits de l'Homme. Il sera intéressant de voir ce qui sera accepté comme « droits des personnes âgées » par les instances internationales au cours des prochaines années, considérant la rapide croissance démographique de ce groupe de la population.

Bibliographie

Législation

Code civil du Québec

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, RLRQ c E-20.1

Loi constitutionnelle de 1867 (R-U), 31 & 31 Vict, c 3, reproduite dans LRC 1985, annexe II, no5

Jurisprudence

Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand, [1996] 3 RCS 211, 1996 CanLII 172 (CSC), <http://canlii.ca/t/1fr7k>.

Documents gouvernementaux

Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Céline Mercier, *Désinstitutionnalisation : orientation générale des politiques et organisation des services sociaux*, Québec : Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987

Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Céline Mercier, *Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux selon les types de clientèles, d'établissements, de régions*, Québec : Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987.

Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Nancy Guberman, Henri Dorvil, Pierre Maheu, *Amour, bain, comprimé, ou, L'ABC de la désinstitutionnalisation*: Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987.

Québec (Province), Conseil Supérieur de l'éducation, *Et Si L'âge Était Une Richesse- : L'éducation Face Au Vieillessement : Avis Au Ministre De L'education*. Québec: Direction des Communications du Conseil Supérieur de l'éducation, 1984

Québec, Curateur Public du Québec, *Consultation publique sur les conditions de vie des aînés, Vieillesse et inaptitude : un enjeu à considérer*. Mémoire du Curateur public.

Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, *Données sur les listes d'attente en CHSLD (2018-2019)*.

Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, « Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE » (2011) 45 Études et analyses, en ligne :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-702-01.pdf>

Québec, Services Québec – Citoyens, *Les Programmes et services pour aînés*, Édition 2018, en ligne : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/services-quebec/BRv15_Prog_serv_pour_aines-FRANCAIS_Ed_2018_2018-02-14_.pdf?1537392129.

Institut de la Statistique du Québec, « Combien de personnes vivent seules au Québec ? » 22 :2 Données Sociodémographiques en bref à la p 9. en ligne :
<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodemo-vol22-no2.pdf>.

Statistique Canada, *Évolution du profil des parents au foyer, 2018, en ligne :*
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-630-x/11-630-x2016007-fra.htm>.

Documents internationaux

AG, Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement, *Rapport du Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement sur les travaux de sa neuvième session de travail, 29^e sess, Doc NU a/AC.278/2018/2 (24 août 2018)*.

Convention relative aux droits des personnes handicapées, 30 mars 2007, 2515 RTNU 44910.

Convention relative aux droits des personnes handicapées, Comité des droits des personnes handicapées, *Observations finales concernant le rapport initial du Canada*, Open/Closing Remarks CRPD, UN Doc CRPD/C/CAN/CO/1 (2017).

Déclaration universelle des droits de l'Homme, Rés AG 217A (III), Doc Off AG NU, 3^e sess, supp no 13, Doc NU 1/810.

OHCHR, Human Rights Council, *Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights :Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, Doc off AG NU, 28^e sess, Doc NU A/HRC/28/37 (12 décembre 2014)

OHCHR, *Open-ended Working Group on Ageing for the purpose of strengthening the protection of the human rights of older persons*, en ligne: <https://social.un.org/ageing-working-group/>.

Doctrines – Monographies

Barnes, Colin, Michael Oliver, Len Barton, *Disability Studies Today*, Cambridge, UK Polity Press, 2002.

Campbell, Jane et Michael Oliver, *Disability politics : understanding our past, changing our future*, Londres, Routledge 1996.

Charpentier, Michèle et Maryse Soulières, *Vieillir en milieu d'hébergement : le regard des résidents Québec*, Presses de l'Université du Québec, 2007.

Nielsen, Kim E. *A Disability History of the United States*, Boston, Beacon Press, 2012.

Doctrine – Articles

Bach, Michael, "Inclusive citizenship: refusing the construction of "cognitive foreigners" in neo-liberal times" (2017) 4:1 *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities* 4.

Blanck, Peter David et Michael Millenber, "Before Disability Civil Rights: Civil War Pensions and the Politics of Disability in America" dans Peter David Blanck, dir, *Disability Rights*, Londres, Routledge 2016.

Boucher, Normand, "Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées » 50 *Lien social et politique* 147.

Boucher, Normand, « Régulation sociopolitique du handicap au Québec" (2005) 2 *Santé, Société et Solidarité* 145.

Clément, Michèle Éric Gagnon et Marie-Hélène Deshaies , « Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel » 10 :2 *Éthique publique* [en ligne] 2008.

Cmiel, Kenneth, "The Recent History of Human Rights" (2004) *American Historical Review* 117.

Council on Aboriginal Initiatives, "Elder's Protocol and Guidelines" (2013) 2:1 *University of Alberta Aboriginal Policy Studies* 132.

Featherstone, Mike et Mike Hepworth, "Images of Ageing: Cultural representations of later life", dans Malcolm Lewis Johnson, dir, *The Cambridge Handbook of Age and Ageing* Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

Henrard, Jean-Claude, "Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques" (2016) 3 *Sciences et actions sociales*, en ligne: <https://www.sas-revue.org/17-varia/56-handicap-dependance-perde-d-autonomie-du-flou-des-concepts-aux-categorisations-sociales-de-politiques-publiques>.

Johnson, Malcolm Lewis , "The Social construction of age as a problem", dans Malcolm Lewis Johnson, dir, *The Cambridge Handbook of Age and Ageing* Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

Kelly-Moore, Jessica A. et al., "When Do Older Adults Become "Disabled"? Social and Health Antecedents of Perceived Disability in a Panel Study of the Oldest Old" (2006) 47:2 J Health Soc Behav.

Megret, Frederic, "The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights" (2008) 30:2 Hum Rts Q 494.

Morley, John E. « Aging in place » (2012) 13:6 Journal of the American Medical Directors Association 489.

Most, John A. « Autonomy and Rights: Dignity and Right » (1995) 11:2 J Contemp Health L & Pol'y 473.

Sabatello, Maya, « A Short History of the Disability Rights Movement" dans Maya Sabatello et Marianne Schulze, dir, *Human Rights and Disability Advocacy*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press 2013.

Robertson, Ann, « Beyond Apocalyptic Demography : Toward a Moral Economy of Interdependance » (1997) 17:4 Ageing & Society 425.

Textes parus dans les médias

Archambault, Heloise « Fermeture de 400 lits dans des chambres en CHSLD », Le Journal de Montréal (23 mai 2017) en ligne :
<https://www.journaldemontreal.com/2017/05/22/fermeture-de-400-lits-dans-des-chambres-en-chsld>.

Chouinard, Tommy "Le Protecteur du citoyen dénonce la maltraitance dans les CHSLD » (29 novembre 2018) *La Presse*, en ligne :
<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201811/29/01-5206073-le-protecteur-du-citoyen-denonce-la-maltraitance-dans-les-chsld.php>.

Conseil des canadiens avec déficiences, « Le Canada ratifie la Convention relative aux droits des personnes handicapées », 11 mars 2010, en ligne :

<http://www.ccdonline.ca/fr/international/un/canada/crpd-pressrelease-11March2010>.

Duchaine, Hugo “Nos aînés attendent la mort seuls”, *Le journal du Québec* (15 juillet 2017) en ligne : <https://www.journaldequebec.com/2017/07/15/nos-aines-attendent-la-mort-seuls>.

Lacoursière, Ariane « Fermeture d'un CHSLD à Montréal: 140 lits de moins pour les aînés en perte d'autonomie », *La Presse* (29 novembre 2016) en ligne : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201611/29/01-5046184-fermeture-dun-chsld-a-montreal-140-lits-de-moins-pour-les-aines-en-perte-dautonomie.php>.

Leblanc, Jacinthe “Les jeunes personnes handicapées physiques en CHSLD », *Le Devoir* (11 octobre 2014), en ligne : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/420560/les-jeunes-personnes-handicapees-physiques-en-chsld>.

Porter, Isabelle et Amélie Daoust-Boisvert, « Les CHSLD toujours en manque de personnel », *Le Devoir* (28 août 2018) en ligne : <https://www.ledevoir.com/societe/sante/535432/chsld-sainte-dorothee>.

Sites Internet

Coalition pour les aînés – Élections 2018, *Pour un Québec digne de ses aînés*, 30 avril 2015 (cahier de revendications).

Office des personnes handicapées du Québec, « Qu'est-ce qu'une personne handicapée ? » (2015) en ligne : <https://m.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-lexercice-des-droits-des-personnes-handicapees/quest-ce-quune-personne-handicapee.html?L=0>.

Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, *Personnes âgées* (2018) en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/personnes-agees/>.

Québec, Services Québec, *Perdre son autonomie* (2018)
en ligne : <https://www.quebec.ca/services-quebec/perteaautonomie/>.

Québec, Ministère de la santé et des services sociaux,
Programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées,
2018, en ligne : <http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=sujet&sqcid=2515>.

Québec, Services Québec, *Personnes handicapées*
(2018) en ligne : <https://www.quebec.ca/services-quebec/personnes-handicapees/>.

Québec, *Hébergement d'un adulte en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, en ressource intermédiaire ou en ressource de type familial, en ligne : <http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=sujet&sqcid=860>.

Québec, Office des personnes handicapées du Québec,
Services de soutien à la personne handicapée, en ligne : <http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=sujet&sqcid=2933>.

The Canadian Encyclopedia, *Disability Rights Movement in Canada* (article by Dustinc Galer), 2015, en ligne : <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/en/article/disability-rights-movement>.

United Nations Disability – Department of Economic and Social Affairs, "Aging and Disability", en ligne : <https://www.un.org/development/desa/disabilities/disability-and-ageing.html>.