

Impact:

Voir au-delà du handicap



Histoire, perspective et vision du
mouvement Vie autonome au Canada

John Lord

Impact :

Voir au-delà du handicap

Histoire, perspective et vision du
mouvement Vie autonome au Canada

John Lord

Publié par Creative Bound International Inc.

pour le compte de

Vie autonome Canada

214, chemin de Montréal, bureau 402, Ottawa (Ontario) K1L 8L8

Tél. : 613-563-2581 Télécopieur : 613-563-3861 ATS : 613-563-4215

www.vacanada.ca

ISBN 978-1-894439-46-6

Imprimé et relié au Canada

© 2010 Vie autonome Canada

Tous droits réservés. La reproduction, l'entreposage dans un système d'extraction ou la transmission d'un extrait quelconque de cet ouvrage, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, par photocopie ou par enregistrement, sauf de brèves citations devant servir à des fins d'examen, sont interdits sans l'autorisation préalable de Vie autonome Canada.

Impact : Voir au-delà du handicap a été mis au point par une équipe de Vie autonome Canada :

Traci Walters, directrice nationale

Christine Malone, gestionnaire de projet

Anna Quon, rédactrice des témoignages des consommateurs

Daniel Bilodeau, intervieweur

Jihan Abbas, chercheuse

John Lord, auteur principal

Services de prépresse et de production assurés par Creative Bound International Inc.

Image de la couverture © istock

Ce projet est financé par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. Les avis et interprétations qu'on y trouve sont ceux de l'auteur et ne reflètent pas forcément ceux du gouvernement canadien.

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Lord, John, 1943-

Impact : voir au-delà du handicap : histoire, perspective, vision du
Mouvement vie autonome au Canada / John Lord.

Publié aussi en Anglais sous le titre. - Impact: Changing the Way we View Disability

Comprend des références bibliographiques et un index.

ISBN 978-1-894439-46-6

1. Handicapés--Canada. 2. Association canadienne des centres de vie autonome--Histoire. 3. Vie autonome Canada--Histoire. I. Titre.

Table des matières

Préface _____ 5

Introduction _____ 9

PREMIÈRE PARTIE Historique et contexte d'une innovation canadienne

Chapitre 1 Vie autonome :
mouvement social significatif _____ 13

Chapitre 2 Redéfinir l'incapacité et la vie autonome :
premières tentatives _____ 30

Chapitre 3 Centres-ressources pour la vie autonome :
chefs de file uniques dans le secteur sans but lucratif _____ 50

Chapitre 4 Solidifier le mouvement :
naissance et croissance de l'association nationale _____ 72

DEUXIÈME PARTIE Impact et influence de la Vie autonome

Chapitre 5 Impact de la Vie autonome sur l'individu :
autonomisation, compétence et leadership _____ 93

Chapitre 6 Influence de la Vie autonome sur les collectivités :
développer les liens et capacités _____ 119

Chapitre 7 La force du soutien entre pairs :
du programme à la philosophie _____ 143

Chapitre 8	Jouer un rôle : la force de la défense des droits individuels _____	164
Chapitre 9	Capacité de recherche et élaboration des politiques : rôle et influence de la Vie autonome _____	188
Chapitre 10	Initiatives nationales de la Vie autonome : effets sur le mouvement et au-delà _____	216
Chapitre 11	Accroître l'intérêt pour la Vie autonome : l'influence de la Journée internationale des Nations Unies _____	237

TROISIÈME PARTIE Bâtir l'avenir : questions clés

Chapitre 12	À propos de l'oppression : lutter pour la diversité et l'inclusion _____	251
Chapitre 13	Imaginer l'avenir : défis et possibilités _____	270

Annexes

Annexe A	Glossaire _____	301
Annexe B	Indicateurs du système national d'information _____	305
Annexe C	Normes et principes pour les programmes de base _____	308
Annexe D	Tableaux _____	317

Index _____	319
--------------------	-----

Préface

Écrire la préface de ce livre est pour moi à la fois un grand honneur et un privilège. Après avoir travaillé pendant 20 ans dans le réseau de la Vie autonome à l'échelon local et national, je crois pouvoir dire que cet ouvrage capte bien l'évolution et l'essence du mouvement Vie autonome canadien tout en révélant ses effets sur l'individu et l'ensemble de la société. Comme l'évoque le slogan de Vie autonome Canada — « Voir au-delà du handicap » —, nous continuons de créer le changement.

La philosophie de Vie autonome, qui englobe le contrôle par les consommateurs, l'autoassistance, le soutien entre pairs et l'élimination des obstacles, a renversé toute la notion de pitié et de charité. Collectivité après collectivité, la création de centres locaux a joué un rôle capital en modifiant la façon dont la société considère les personnes ayant des déficiences, et la façon dont celles-ci se considèrent elles-mêmes. Dans le modèle Vie autonome, le problème n'est pas le handicap, mais bien les conditions handicapantes que crée la société. Lorsque l'on élimine les obstacles, les personnes ayant des déficiences ont plus de choix et de contrôle sur leur vie. C'est juste une question de perception!

Lorsque je suis devenue la première directrice générale d'un centre de VA à Niagara en 1988, les fournisseurs de services et organismes sociaux étaient en fait contre l'idée d'une organisation qui serait dirigée par et pour des personnes ayant des déficiences. Beaucoup de ces organisations croyaient fermement que des personnes handicapées n'étaient pas capables d'assumer une telle

responsabilité. Ce sont ces mêmes organismes qui, pendant des décennies, avaient fourni des services et mis ça dans la tête de leurs « clients ».

Malgré une réelle opposition de la part de nombreux organismes, les fournisseurs de services locaux ont commencé à réaliser que beaucoup de leurs propres consommateurs pourraient bénéficier des mesures de soutien offertes par le centre de VA. En quelques mois, nous ne pouvions presque plus faire face à la demande qu'avaient orientée vers nous ceux qui avaient commencé par s'opposer à notre création.

Ceci n'était pas particulier à la ville de Niagara; c'est ce qui est arrivé à tous les centres de vie autonome. Chaque fois, les consommateurs ont fait comprendre à la collectivité que les personnes ayant des déficiences voulaient contrôler davantage les services dont elles avaient besoin. Ces consommateurs ont ainsi commencé à diriger leurs propres organisations. Il a maintes fois été prouvé que lorsque les intéressés contrôlent mieux les services et mesures de soutien qu'ils requièrent, leurs chances de succès augmentent, et naturellement, leurs compétences s'améliorent. La vie autonome est tout autant un processus qu'un but. Ce processus lui-même a permis à des milliers de Canadiens ayant des déficiences de connaître la fierté (oui, la fierté du handicap), la fierté de contribuer à la collectivité et d'être des membres estimés de la société.

Avec le temps, le mouvement VA a eu un impact incroyable sur beaucoup de gens et sur leurs collectivités, partout au pays. Il est d'ailleurs naturel qu'en renforçant la capacité des membres d'une collectivité, on enrichisse celle-ci, sur les plans social, économique, culturel et politique. Les personnes ayant des déficiences, qui ne voyaient autrefois leur vie qu'en marge de la société et pensaient qu'elles devaient s'estimer heureuses d'avoir de quoi manger et s'abriter, sont devenues des citoyens confiants, optimistes et actifs, participant à leur collectivité et (ou) réinvestissant leurs compétences comme responsables aux centres de VA locaux qui leur ont offert le soutien initial.

« Voir au-delà du handicap » a transformé les gens et les collectivités. De plus en plus, la société se transforme et les Canadiens sont prêts de reconnaître que les personnes ayant des déficiences veulent contribuer à tous les aspects de la société et que la société ne peut qu'y gagner. À cette fin, le handicap est simplement une situation humaine normale et tout le monde, avec ou sans déficience, veut une société qui offre la possibilité de vivre sa vie pleinement.

Il était donc normal que cet ouvrage porte d'abord sur l'impact de la Vie autonome sur les personnes ayant des déficiences, sur les collectivités et sur la société en général. L'auteur, John Lord, la gestionnaire de projet, Christine Malone, et la conseillère en recherche et politiques de VA Canada, Jihan Abbas, se sont lancés dans cette entreprise en vue de découvrir l'impact de la VA sur l'individu et sur la collectivité et de documenter l'histoire de la croissance de VA Canada. Les centres de VA ont envoyé des noms de consommateurs, de membres de conseils d'administration, de bénévoles et de membres du personnel qui étaient disposés à raconter leur histoire. Au fur et à mesure que les entrevues se multipliaient, de nouveaux thèmes commençaient à poindre. Chaque rencontre révélait une compréhension et une application plus large de la Vie autonome, ce qui élargissait ainsi la portée de ce livre. Il commençait à se dessiner et les histoires recueillies représentaient la conscience collective de l'expérience de la VA au Canada.

Le livre lui-même s'est transformé en cours de rédaction, ne se contentant pas de considérer le passé et l'impact qu'a eus le mouvement, mais également la façon dont celui-ci a été façonné par les individus, les groupes et l'évolution des systèmes sociaux dans un contexte spécifiquement canadien. En créant cet ouvrage, nous avons appris que l'évolution d'un mouvement et sa chronique ne sont pas un processus linéaire, mais bien une expérience dynamique à facettes multiples qu'il faut explorer et apprécier. Grâce à cet examen, nous avons un bilan sur lequel nous fonder pour envisager l'avenir et relever les défis, tout en découvrant ensemble de nouvelles possibilités.

Je tiens à remercier John Lord, Jihan Abbas et tous ceux qui ont contribué à cette œuvre en nous confiant leurs points de vue et leurs histoires. Un merci tout spécial à Christine Malone, gestionnaire du projet sur l'impact de Vie autonome, qui n'a cessé de veiller à la réalisation de ce projet et à la publication et à la traduction de ce livre. John Lord a également passé de nombreuses heures à travailler bénévolement après les délais prévus pour veiller à l'exactitude et à l'achèvement de ce livre, et nous lui en sommes reconnaissants.

Vie autonome Canada souhaite aussi remercier le Programme de partenariats pour le développement social de Ressources humaines et Développement social Canada d'avoir bien voulu financer cette initiative.

Ce livre est dédié à tous ceux qui ont joué un rôle dans le développement de Vie autonome Canada et de son réseau de centres de VA et à tout le potentiel qui réside en nous tous.

Traci Walters

Directrice nationale, Vie autonome Canada

(anciennement l'Association canadienne des centres de vie autonome)

Introduction

Depuis trois décennies, le mouvement Vie autonome joue un rôle majeur dans l'amélioration de la vie des Canadiens handicapés. Ce livre relate l'histoire de ce mouvement depuis ses débuts à la fin des années 1970. Il montre également comment le concept des droits et de la pleine participation du citoyen, adopté par Vie autonome, a eu une incidence énorme sur la population canadienne.

Nous présentons la Vie autonome comme un mouvement social et expliquons comment les centres de vie autonome ont permis d'intégrer la vision de ce mouvement à la vie quotidienne de l'individu et de la collectivité. C'est une histoire de résilience et de possibilités, de personnes handicapées qui se prennent personnellement en charge et travaillent avec d'autres à apporter des changements positifs dans la collectivité.

Trois méthodes ont surtout guidé nos recherches et la rédaction de cet ouvrage. Nous avons d'abord examiné tous les documents pertinents concernant la Vie autonome au Canada. Nous avons ensuite eu de nombreux entretiens avec les responsables du mouvement et des échanges avec des gens dans certains centres de vie autonome. Enfin, nous avons invité les membres et les consommateurs à nous raconter leur histoire. Certains nous ont écrit, d'autres ont été interviewés par notre narrateur.

Nous avons alors découvert certains thèmes communs que nous avons traités en 13 chapitres. Dans la première partie, nous passons en revue l'histoire et le

contexte du mouvement Vie autonome au Canada. Dans la deuxième, nous explorons les nombreuses façons dont ce mouvement a pu avoir une influence et un impact sur tout le Canada. Dans la troisième, nous réfléchissons aux enjeux auxquels fait face le mouvement et à ce qui l'attend. Pour ces derniers chapitres, nous faisons appel à la sagesse des responsables du mouvement qui ont bien voulu partager avec nous les espoirs et les rêves qu'ils nourrissent pour l'avenir.

Nombreux sont ceux qui nous ont aidés à la réalisation d'*Impact : Voir au-delà du handicap — Histoire, Perspective, Vision du mouvement Vie autonome au Canada*. Un grand merci à tous les consommateurs qui nous ont raconté leur histoire. Nous n'avons pas pu tout inclure dans cet ouvrage, mais l'ensemble figure au site de Vie autonome Canada (www.vacanada.ca). Merci aussi aux membres et responsables qui ont bien voulu participer à nos entretiens. Enfin, nous souhaitons exprimer notre reconnaissance à ceux qui ont pris le temps de lire notre texte et de nous aider à le peaufiner : Jihan Abbas, Daniel Bilodeau, Gilbert Brunette, André Bujold, Sandra Carpenter, Charlotte Dingwall, Pam Johnson, Tracy Knutson, Theron Kramer et Traci Walters.

Nous espérons que ce livre constituera une étape importante pour ce mouvement social incroyable. Il reste beaucoup d'obstacles à franchir pour que les personnes handicapées puissent participer pleinement et en tant qu'égaux à la société canadienne, mais il est important de célébrer les progrès réalisés et l'impact qu'a eu jusqu'ici ce mouvement.

Christine Malone
Gestionnaire de projet

John Lord
Auteur principal

Remarque : Pendant la plus grande partie de son histoire, Vie autonome Canada a été connue sous le nom de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA). Son nom a été changé en 2008 dans le cadre d'un processus de renouvellement de l'image de marque. Par conséquent, ces deux noms sont utilisés de façon interchangeable tout au long du livre, selon le contexte historique.

PREMIÈRE PARTIE



Historique et contexte d'une innovation canadienne

La première partie explore les questions liées aux grandes étapes historiques du mouvement Vie autonome au Canada et montre en quoi ce mouvement est unique et novateur dans le secteur sans but lucratif.

Chapitre 1

Vie autonome : mouvement social significatif

Depuis 25 ans, le mouvement Vie autonome (VA) influe beaucoup sur la façon dont les Canadiens perçoivent et considèrent leurs concitoyens handicapés. Tout comme le mouvement des droits de la personne qui a balayé l'Amérique du Nord dans les années 1970 et les années 1980, le mouvement Vie autonome a progressivement permis aux Canadiens de considérer les personnes handicapées comme des citoyens jouissant des mêmes droits qu'eux-mêmes. Même si de nombreux Canadiens ignorent tout du mouvement Vie autonome, on peut imaginer que la majorité en a saisi les principes et l'approche. La Vie autonome est à la fois une philosophie et une approche pratique de vie.

Comme philosophie, la Vie autonome démontre que les personnes handicapées sont les mieux placées pour connaître leurs besoins et doivent ainsi pouvoir contrôler la façon dont elles vivent. Aussi logique cela soit-il, pendant très longtemps, on a estimé que les personnes handicapées devaient se laisser faire et on les a souvent traitées comme n'étant pas des personnes à part entière. Aujourd'hui encore, certaines formules de service consistent à s'occuper des gens de telle façon que l'on perpétue leur dépendance et leur isolement. Les clients de tels services n'ont ainsi que de très maigres chances d'être considérés comme des citoyens à part entière. Par principe, le mouvement Vie autonome défend des valeurs qui honorent et favorisent l'autodétermination et la participation à la collectivité.



Deborah Kennard et Michael Horne

Deborah Kennard, de Montréal, sait à quel point cette philosophie peut susciter l'intérêt chez les personnes handicapées. En 1994, elle est allée au Centre for Independent Living in Toronto (CILT) où elle a fait la connaissance de personnes handicapées qui l'ont marquée. « Partout, les personnes handicapées savaient ce qu'elles voulaient, n'avaient pas peur de demander, ne s'excusaient pas continuellement », se souvient-elle. De

retour à Montréal pour ses études au Collège Dawson, elle n'a pas oublié cette expérience. « C'était tellement merveilleux, tellement juste », ajoute-t-elle. En adoptant ce mode de vie autonome, Mme Kennard a pu commencer à imaginer une vie différente et meilleure. « Je me sens beaucoup plus digne qu'il y a dix ans », dit-elle, « et j'entrevois mieux les possibilités ».

Comme beaucoup d'autres qui ont saisi l'esprit de la Vie autonome, Deborah Kennard s'est fortement impliquée dans ce grand mouvement social. Elle a été l'un des agents infatigables de la création du Centre de Ressources à la Vie Autonome du Montréal-Métropolitain et a reçu, en 2002, le Prix d'excellence du consommateur de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA).

Comme approche de vie pratique, la Vie autonome repose sur un certain nombre de principes qui reflètent les valeurs profondes dont nous venons de parler. Margaret Wheatley, grande spécialiste de l'évolution sociale, estime qu'à une époque comme la nôtre où tout est complexe, nous devons pouvoir nous laisser guider par des principes simples. Depuis qu'il a vu le jour au Canada au début des années 1980, le mouvement Vie autonome comprend combien ces principes sont importants comme points de repère.

Un des principes fondamentaux qui reflètent les valeurs profondes de la Vie autonome a toujours été le droit du consommateur de décider pour lui-même. C'est comprendre que les personnes handicapées, comme les autres, doivent avoir le choix et le contrôle des décisions touchant aux aspects fondamentaux de leur vie. Il n'est pas surprenant que dans les années 1980, beaucoup de prestataires et de consommateurs de services jugeaient ce principe tout à fait avant-gardiste. À l'époque, la majorité des services offerts aux personnes handicapées dans leur

milieu ciblaient surtout leurs déficiences et les considérations médicales. Ils étaient en général tout à fait séparés de la vie communautaire et avaient pour objectif de « réparer » la personne handicapée.

Les pionniers de la Vie autonome ont réalisé que pour la majorité de la population, ne plus parler de malades, mais bien de citoyens pouvait paraître assez révolutionnaire. L'essentiel des services et méthodes d'approche à l'époque portait tout simplement du principe que les personnes handicapées resteraient indéfiniment des clients de tels services. L'idée qu'elles puissent devenir des citoyens à part entière commençait à peine à poindre.

Un autre principe important sur lequel repose le mouvement Vie autonome est le soutien entre pairs. Ce vieux principe est fondé sur la conviction que l'expérience est importante et que les personnes handicapées peuvent beaucoup apprendre auprès de leurs semblables. Alors que le mouvement voyait à peine le jour, on envisageait le soutien entre pairs sous forme de programme, tel que les programmes de conseils entre pairs. Aujourd'hui encore, ces programmes de soutien entre pairs restent très importants pour certains, en particulier pour ceux qui s'initient à la Vie autonome et qui ne sont pas très au courant des possibilités liées à l'inclusion et aux droits de la personne.

Toutefois, avec le temps, le mouvement a compris que le soutien entre pairs dépasse l'idée de programme ou de groupe. Le regretté Allan Simpson, longtemps directeur général du Winnipeg Independent Living Resource Centre, disait que : « le soutien entre pairs est une méthodologie ». Cela reste une des pierres angulaires du mouvement Vie autonome et les centres-ressources l'utilisent dans leur interaction avec les personnes handicapées.

Au début des années 1990, au Canada, le soutien entre pairs était entré dans le langage courant. On comprenait enfin que les personnes handicapées ou ayant une déficience chronique pouvaient venir en aide à des gens qui le devenaient ou qui n'étaient pas habitués à vivre au milieu de tous.

Les débuts d'un mouvement social

Certains disent que le mouvement Vie autonome a débuté au Canada en 1980 à Winnipeg, au Congrès de Rehabilitation International auquel participaient au

moins 50 porte-paroles de personnes handicapées venus de tout le Canada. Tous faisaient partie d'un nouveau mouvement qui avait vu le jour avec la formation, en 1976, de la Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés (COPOH), devenue le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD). Ce congrès, intitulé « Définir les paramètres de la réadaptation », leur permit d'élargir leur mouvement et de définir la Vie autonome. Ils allaient devenir les promoteurs canadiens du mouvement Vie autonome au Canada.

Les Canadiens organisèrent trois séances réservées aux délégués handicapés dans le cadre de ce congrès. Plus de 200 personnes représentant 40 pays ont assisté à chacune de ces séances. Les délégués s'entendaient en général pour dire que réadaptation et Vie autonome étaient deux choses différentes. La connotation médicale ou l'idée de « maladie » liée à la réadaptation s'écartait en effet du concept de la Vie autonome qui reposait sur la notion d'aider les gens à vivre dans le milieu qu'ils choisissent plutôt que de les enfermer dans un asile ou autre établissement. La vision de ce nouveau militantisme se résumait dans les macarons que distribuaient ces Canadiens : « COPOH et consommateurs : partenaires en planification et en Vie autonome ».

Le lundi 23 juin au soir, l'ambiance était extraordinaire. Henry Enns, un des premiers dirigeants de COPOH, déclara plusieurs années plus tard : « Jamais jusqu'ici des personnes handicapées venues du monde entier ne s'étaient réunies pour discuter de leurs expériences personnelles ». Les gens racontaient qu'ils se sentaient opprimés, exclus et rejetés et chacun sentait qu'il fallait agir d'urgence. Allan Simpson, un des chefs de file canadiens du mouvement des personnes handicapées, a demandé : « Est-ce que nous voulons créer notre propre organisation? » Henry Enns se souvient encore « du "oui" retentissant qui répondit à cet appel, résonna dans tout le Centre des congrès et dont l'écho se fit entendre dans le monde entier »¹. L'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH) a vu le jour à ce congrès. En outre, les chefs de file canadiens du mouvement de défense des personnes handicapées réalisèrent que leur attachement croissant à la Vie autonome était largement partagé par les citoyens handicapés du monde entier. Selon l'un d'entre eux : « Cela nous a donné la confiance voulue pour nous efforcer de faire changer les choses au Canada ».

Un an plus tôt, Gerben DeJong, universitaire de Boston, avait rédigé un article important intitulé : *Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm*.

Il comparait le principe de la réadaptation au paradigme de la Vie autonome et faisait remarquer qu'une approche de la vie autonome rendait le pouvoir et le contrôle au consommateur, à la personne handicapée. Cet article prit une telle importance à l'époque que nous le reproduisons dans ses grandes lignes, sous forme de tableau (voir le tableau 1).

L'idée la plus nouvelle, outre le concept de contrôle par le consommateur, était celle que le problème, pour les personnes handicapées, ne venait pas d'elles-mêmes, mais de leur environnement et des services qu'on leur offrait. Ces deux idées nouvelles – le contrôle par le consommateur et le fait que le problème ne vient pas des personnes concernées – sont à l'origine du concept de la Vie autonome très novateur à l'époque.

Tableau 1
Comparaison des modèles de réadaptation et de Vie autonome²

Sujet	Paradigme réadaptation	Paradigme Vie autonome
Définition du problème	Problème physique/ Manque de compétences professionnelles	Dépendance par rapport aux professionnels, parents, etc.
Locus du problème	Personne	Environnement
Solution du problème	Intervention professionnelle des médecins, thérapeutes, etc.	Contrôle par le consommateur, conseils entre pairs, autoassistance et suppression des obstacles
Rôle social	Patient/client	Consommateur
Qui contrôle?	Professionnel	Consommateur
Résultat souhaité	Niveau maximum ou emploi rémunérateur	Vie autonome

Henry Enns a souvent rappelé à quel point l'influence de M. DeJong sur le mouvement au Canada avait été importante. Lors de sa visite aux États-Unis en 1979, il réalisa que le moment était venu d'avoir une version canadienne de la Vie autonome. Il invita M. DeJong à une conférence à Vancouver afin d'aider les

responsables canadiens à mettre au point ce que pourrait être « une approche purement canadienne de la Vie autonome ». Le congrès de 1980 à Winnipeg permit de consolider et d'élargir cette idée. On commençait en effet à comprendre l'intérêt de donner voix aux consommateurs.

Vingt-cinq ans plus tard, le mouvement Vie autonome s'est implanté un peu partout au Canada. Vingt-huit centres-ressources pour la vie autonome (CRVA) fournissent des renseignements et des possibilités de réseautage, de soutien entre pairs et de perfectionnement des compétences tout en invitant la population à faciliter l'accès et l'inclusion et à se débarrasser de ses notions d'incapacité en mettant l'accent sur l'autodétermination et le contrôle par les consommateurs.

L'histoire de Danielle Lalonde illustre bien la façon dont ces centres soutiennent les intéressés et leur apprennent l'autonomie. Mme Lalonde, dans la quarantaine, s'inscrit au Disability Resource Centre for Independent Living de Kapuskasing, en Ontario. La directrice générale de ce centre, Patricia Simone, se souvient l'avoir interrogée sur ses rêves et objectifs. « Elle... avait toujours voulu apprendre à conduire », rappelle Mme Simone. « Je lui ai demandé pourquoi elle n'avait pas passé son permis. Elle dit que toute sa vie, sa famille et les travailleurs sociaux lui avaient dit qu'elle ne pourrait pas conduire et qu'elle devait oublier cette idée. Je lui ai expliqué que, dans la vie, il faut au moins essayer, que si elle n'obtenait pas son permis de conduire, elle pourrait au moins dire qu'elle avait essayé », ajoute Mme Simone. Le centre mit Mme Lalonde, qui a une déficience développementale, en contact avec un bénévole pour préparer le test écrit, alors que quelqu'un d'autre lui apprenait à conduire.

« Quand on m'a dit que j'avais réussi et que je n'avais fait que deux erreurs à l'examen, j'ai dû le faire répéter trois fois avant d'y croire », confie-t-elle dans son autobiographie. « J'étais tellement heureuse que je me suis mise à pleurer et à rire en même temps et me suis précipitée au centre pour annoncer la bonne nouvelle. Je suis arrivée au milieu d'une réunion. Quand on m'a vue, tout le monde s'est mis à applaudir. Quelle joie! » Aujourd'hui, Danielle possède une voiture. Patricia Simone déclare : « Non seulement est-elle devenue autonome, mais elle a acquis confiance en elle. » Depuis, Danielle Lalonde travaille à un autre rêve, ouvrir son propre magasin d'artisanat.

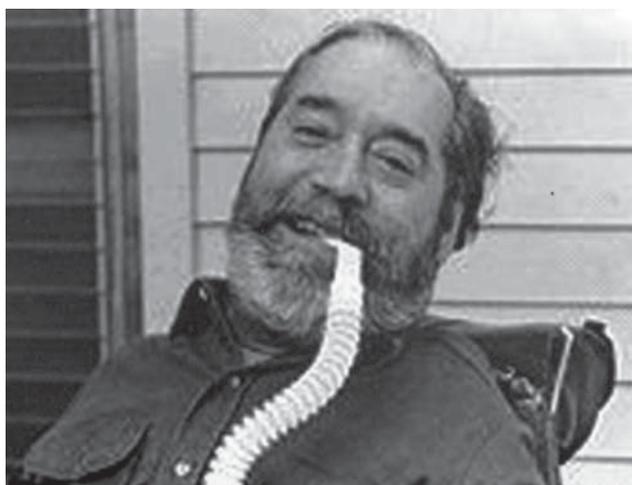
Comme presque toute innovation sociale, le développement du mouvement Vie autonome peut être attribué à certaines personnes clés, telles que Henry Enns,

ainsi qu'à des relations et circonstances tombant à point nommé. Cela dit, les mouvements sociaux peuvent en fait nous aider à comprendre des changements socioculturels plus vastes.

Ils ont pris une importance considérable dans le monde occidental au XX^e siècle. Citons, en particulier, le mouvement des droits civils, qui a débuté aux États-Unis avec Martin Luther King et d'autres qui travaillaient à réduire l'inégalité et l'oppression accablant de nombreux groupes minoritaires. Au début, il s'agit habituellement de confronter la réalité à l'idéal et de considérer les possibilités. Le mouvement Vie autonome a permis aux personnes handicapées de passer du statut de *client* à celui de *citoyen*.

Ce mouvement a, en fait, ses racines dans le mouvement des droits civils américains. Les mouvements de défense des droits des personnes handicapées ont commencé à la fin des années 1960 en même temps que le mouvement de défense des droits de la femme, le mouvement étudiant et le mouvement des droits civils. Les personnes handicapées se sont mises à considérer leurs déficiences

comme un problème de minorité ou un enjeu politique, comme ceux que défendaient les autres mouvements. Il s'agissait dans tous les cas de lutter contre l'oppression et pour le changement dans un but d'égalité sociale. Le mouvement des droits civils et le mouvement féministe avaient fait toutes les recherches voulues pour démontrer que les femmes et les personnes de couleur risquent beaucoup plus d'être pauvres et au chômage que les hommes blancs. Ce genre de statistiques a



Ed Roberts

mobilisé les dirigeants du mouvement de défense des personnes handicapées aux États-Unis qui savaient que ces personnes faisaient face à nombre de ces obstacles. L'un d'entre eux était Ed Roberts, de la Californie.

Celui qu'on a parfois appelé « le Père de la Vie autonome » était étudiant à l'Université Berkley, en Californie, dans les années 1960. À l'époque, Berkley avait la réputation d'être à l'origine de politiques radicales et de mouvements sociaux progressistes. M. Roberts s'était souvent senti rejeté ou surprotégé comme

personne handicapée. Il ne bougeait pratiquement pas et ne respirait qu'à l'aide d'un ventilateur. Bien qu'il n'ait été admis qu'à reculons à l'université, il s'est rapidement impliqué en politique étudiante. S'inspirant d'autres mouvements sociaux actifs à l'université, il a mis sur pied le mouvement Vie autonome et défense des droits des personnes handicapées en Californie. Derrière lui, des étudiants ayant de graves déficiences ont fait pression sur l'université afin qu'elle devienne plus accessible. Ce groupe a également cherché à obtenir des fonds pour financer des services spéciaux à l'université. Après avoir ouvert un centre-ressource à l'université pour promouvoir la Vie autonome, M. Roberts et les autres ont compris qu'il était nécessaire d'avoir un centre communautaire.

En 1972, à Berkley, avec un petit groupe d'étudiants handicapés, Ed Roberts créa le Centre for Independent Living communautaire. Il insista sur l'importance de définir l'autonomie des personnes handicapées en fonction du contrôle qu'elles exercent sur leur propre vie, et non pas en fonction des tâches qu'elles peuvent effectuer sans assistance comme le préconisaient les professionnels de la réadaptation. Les valeurs et principes fondamentaux du centre de vie autonome de Berkley étaient en effet la dignité, le soutien entre pairs, le contrôle par les consommateurs, les droits civils, l'égalité d'accès, l'intégration et la défense des droits.

Ce principe de la Vie autonome prit très rapidement et, en 1975, on comptait 25 centres semblables aux États-Unis. En 1978, la Rehabilitation Act fut modifiée pour inclure un financement fédéral des centres de vie autonome. Aujourd'hui, il existe environ 400 centres de vie autonome aux États-Unis.

Fraser Valentine, fonctionnaire fédéral canadien et ancien employé de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA), a effectué des recherches intéressantes sur les différences entre les mouvements américains et canadiens³. Il a constaté que, même si ces deux mouvements sont animés par des valeurs et principes similaires, ils diffèrent beaucoup dans leur histoire et leur forme.

La première différence résiderait dans les influences formatives. Alors que le mouvement américain a découlé du mouvement de défense des droits civils, le mouvement canadien, qui vit le jour dix ans plus tard, a pris naissance dans le mouvement des personnes handicapées et dans diverses alliances intéressantes, notamment avec le gouvernement et l'Église. Dans les deux cas, les dirigeants étaient surtout de jeunes hommes blancs handicapés. C'est pour cette raison qu'ils

furent plus tard critiqués par le mouvement féministe. Nous reviendrons plus tard sur ces critiques.

La deuxième différence signalée par M. Valentine réside dans le positionnement vis-à-vis de l'État. À bien des égards, le mouvement américain s'est orienté contre l'État, même si une loi fédérale prévoyait le financement de ces centres. Comme les services de bien-être de l'État et le filet de sécurité sociale étaient beaucoup plus développés au Canada, il n'est pas surprenant que le mouvement canadien soit très lié à l'État et l'ait toujours été. Les centres-ressources pour la vie autonome dépendent beaucoup du financement fédéral et provincial.

Les dirigeants du mouvement canadien disent volontiers que l'État est un catalyseur essentiel du changement intervenu dans la façon dont on vient en aide aux personnes handicapées. Le positionnement par rapport à l'État correspond d'ailleurs à ce que M. Valentine appelle « le libéralisme radical », dans lequel l'État joue un rôle clé dans le secteur bénévole en faisant la promotion et en finançant le mouvement citoyen. Alors que les centres américains sont financés en vertu d'une loi, les centres canadiens sont en contact constant avec les gouvernements afin de s'assurer que les dispositions administratives et financières voulues sont prises pour soutenir les centres-ressources pour la vie autonome.

Le tableau 2 retrace l'historique du mot « consommateur » qui est le terme retenu pour décrire une personne handicapée participant à la Vie autonome. Ainsi comprendrons nous mieux les différences et similitudes entre les points de vue canadien et américain concernant la Vie autonome.

Tableau 2
Historique du terme « consommateur »

Au sein du mouvement Vie autonome, on emploie surtout le terme « consommateurs » pour désigner les personnes handicapées. Ce terme est en effet lié aux philosophies de réforme sociale inhérentes à son pays d'origine, les États-Unis. Alors que le mouvement des personnes handicapées en Grande-Bretagne et en Europe occidentale reflète l'influence de facteurs tels que la force des syndicats, la notion mieux ancrée d'État providence et les partis socialistes, aux États-Unis, on insistait davantage sur les droits civils, la libre entreprise et la concurrence⁴. Les grandes traditions américaines d'autosuffisance et

d'individualisme ont également marqué le mouvement. Aux États-Unis, le gros progrès réalisé par le mouvement de défense des droits des personnes handicapées sur le plan de l'organisation fut la création de centres de vie autonome⁵.

Une des caractéristiques uniques du mouvement Vie autonome, d'après Gerben DeJong, était la « métaphore consommatrice »⁶. « Le mouvement a certainement ouvert une nouvelle porte aux personnes handicapées en s'inspirant des traditions philosophiques et politiques du "consommérisme radical" ».⁷ Tandis que le mouvement Vie autonome pénétrait au Canada, l'idée que les personnes handicapées étaient des « consommateurs » s'installa aussi.

Notons toutefois que le terme « consommateur » a souvent été critiqué. Beaucoup de membres du mouvement des personnes handicapées estiment en effet qu'une telle terminologie met trop l'accent sur l'individu au détriment de la lutte collective et surestime le pouvoir de l'individu sur le marché libre, en particulier le pouvoir des groupes marginalisés comme les personnes handicapées. D'autres estiment que le terme « citoyen » capte de façon plus réaliste l'objectif et le rôle que les personnes handicapées souhaitent jouer dans notre société.

Malgré ces critiques, « consommateur » est le terme préféré de ceux qui sont liés et participent au mouvement canadien. Toutefois, de même que la Vie autonome au Canada s'est distinguée de son homologue américain, « consommateur » semble avoir des significations et acceptations différentes parmi les Canadiens handicapés. D'ailleurs, la réforme sociale et la défense des droits des personnes handicapées ont, à bien des égards, été influencées au Canada par des facteurs plus similaires à leurs homologues européens. Par exemple, le rôle et les attentes que l'on a de l'État et l'influence des idéaux collectifs dans les politiques sont très forts au Canada. Ainsi, le « consommateur » semble, dans un contexte canadien, insister plus sur la nécessité d'avoir le choix et le contrôle des appuis et services que sur son pouvoir d'achat sur le marché libre.

Innovation et leadership

Les innovateurs s'inspirent toujours des réalités sociales courantes. Comme les personnes handicapées étaient traditionnellement considérées comme *n'étant pas des personnes*, dans le droit autant que dans la pratique, le fait de les considérer comme *des consommateurs et des citoyens* était un défi lancé à la médecine, à la

science sociale et au travail social. Ces professions avaient en effet fortement contribué à définir les personnes handicapées comme « passives » et « anormales ». Les politiques sociales qui ont mené au placement en établissement de nombreuses personnes handicapées ont aussi contribué à la perception et aux conceptions sociales selon lesquelles celles-ci ne sont « pas tout à fait humaines », sont « incapables », et « des citoyens de deuxième classe ». Au début du mouvement Vie autonome, ces constructions sociales furent contestées et remplacées par d'autres.

Henry Enns a compris que la Vie autonome pouvait jouer un rôle important dans la vie des Canadiens handicapés. Il ne s'agissait pas, pour lui, de l'aboutissement de recherches ni de vagues théories. Comme beaucoup d'innovateurs, une expérience personnelle l'avait poussé à agir. À l'école secondaire et à l'université, il avait dû séjourner maintes fois à l'hôpital, car son arthrite s'aggravait. Il avait également fait l'expérience directe d'attitudes condescendantes de la société vis-à-vis des personnes handicapées. En 1974, il s'est impliqué dans la Manitoba League of the Physically Disabled. Son action le mena à jouer un rôle de chef de file dans le développement du mouvement Vie autonome au Canada.

À partir de 1980, il travailla pendant deux ans au Comité central mennonite et parcourut le Canada pour faire la promotion de la Vie autonome. Vers la fin de ce long périple, il écrivit dans le *Mennonite Reporter* : « Une sensibilisation balaye tranquillement le pays. C'est comme un doux réveil. C'est comme l'esprit qui agit sans qu'on sache trop à quoi s'attendre »⁸. M. Enns, comme d'autres innovateurs qui poursuivent un rêve en espérant que d'autres voudront bien collaborer avec eux, ne se préoccupe pas des résultats, mais de la façon de procéder et des possibilités. Il avait une vision claire que l'on allait vite comprendre au Canada. Il posait les problèmes en termes simples et pourtant profonds : « On mettrait l'accent sur l'aptitude plutôt que sur le handicap, sur l'intégration plutôt que sur la ségrégation, sur les possibilités et l'autonomie maximum plutôt que sur la dépendance ».



Le directeur général du Bureau des personnes handicapées du Manitoba, Dave Martin, qui était actif au sein de la Manitoba League of the Physically Disabled, a collaboré activement avec Henry Enns. C'était, dit-il : « un véritable visionnaire – il avait toujours de grands projets. Il avait un excellent contact avec les gens, non seulement avec les personnes handicapées... mais aussi avec le gouvernement, ce qui lui permettait d'obtenir des fonds pour concrétiser sa vision dans différents projets ».

Alors que le mouvement Vie autonome prenait de l'ampleur dans les années 1980, d'autres se sont inspirés de cette vision initiale. La collectivité était le corollaire essentiel aux grands principes de vie autonome. Sandra Carpenter, dirigeante de longue date du Centre for Independent Living in Toronto (CILT), écrit en 1988 : « Le mouvement Vie autonome représente un rêve ou une vision où le consommateur a le contrôle et le choix de sa destinée au sein de la collectivité. Plutôt que d'insister sur les limites et le fait que l'on dépend d'interventions professionnelles, on met l'accent sur la qualité de vie et l'implication dans la collectivité... La Vie autonome suppose que chacun se prenne en main au sein de la société. »⁹ Cet engagement vis-à-vis de la collectivité et les liens créés au-delà de la collectivité se sont approfondis au fur et à mesure que se développait le mouvement.

Toujours dans les années 1980, l'action du mouvement des personnes handicapées a permis de mieux comprendre la question des déficiences ainsi que les obstacles sociaux et culturels et les attitudes qui empêchaient les personnes handicapées d'être citoyens à part entière. Par exemple, à cette époque, indépendamment du mouvement Vie autonome, on commença à voir les personnes handicapées d'une autre façon et à revenir sur les notions que l'on avait de la condition des personnes handicapées. Le « modèle social de la condition des personnes handicapées » donna ainsi aux universitaires, décideurs et responsables des services sociaux un paradigme totalement opposé aux conceptions médicales.

On a dit que le modèle social offrait : « un nouveau cadre conceptuel à la compréhension de la condition des personnes handicapées, cadre dans lequel ce n'est pas la déficience physique, sensorielle, cognitive ni mentale qui handicape, mais bien les effets... structurels d'une société orientée sur la norme non handicapée »¹⁰. D'ailleurs, ce modèle social s'ajoutait à l'idée de la Vie autonome pour nous faire prendre collectivement conscience de ces structures et attitudes qui créent des obstacles pour les personnes handicapées. C'est ainsi que l'on en est venu à

comprendre qu'il y avait un lien entre l'oppression et la marginalisation dont souffrent les personnes handicapées et les inégalités inhérentes au système existant.

Comme la plupart des innovations, la notion de la Vie autonome a d'abord suscité un certain scepticisme. Plusieurs dirigeants se souviennent que les organismes traditionnels : « c'est déjà ce que nous faisons » ou « pourquoi devrions-nous faire cela? » Sandra Carpenter signale que cette tension demeure aujourd'hui dans certains milieux. La réalité est qu'il existe au Canada un énorme secteur de services sociaux qui n'est pas orienté sur le consommateur. Une telle tension est en partie naturelle face à l'innovation, d'autant plus que le mouvement Vie autonome propose de faire passer le pouvoir à ceux que les services sociaux ont traditionnellement considérés comme des « clients ». Beaucoup d'organismes ont également du mal à évoluer, soit parce qu'ils n'ont pas la capacité ni les ressources pour le faire, soit parce qu'ils se voient limités dans leur action par la politique gouvernementale.

Comme nous le constaterons, ce mouvement social a continué d'évoluer tout au long de ses 25 années d'existence. Les études démontrent que les mouvements sociaux et les innovations durables sont ceux qui savent s'adapter. Frances Westley, spécialiste de l'innovation sociale à l'Université de Waterloo, déclare que la résilience est la capacité d'évoluer tout en maintenant l'intégrité du mouvement original¹¹. Au début du mouvement, on ne faisait que murmurer certaines possibilités. Or, nous en sommes à 28 centres-ressources pour la vie autonome au Canada, avec un bureau national solide. L'Association canadienne des centres de vie autonome est devenue Vie autonome Canada. Tout au long de ce parcours, le mouvement a connu d'énormes changements tout en restant fidèle à ses grands principes. Dans les chapitres suivants, nous suivrons ce cheminement et examinerons la faculté d'adaptation de ce mouvement remarquable.

Résumé et réflexions

On attribue parfois le changement social à une personne ou une politique particulière. Or, la réalité est habituellement beaucoup plus complexe. Notons certains facteurs clés dans le développement du mouvement Vie autonome au Canada. Certes, la frustration et la détermination des personnes handicapées dans les années 1970 ont poussé leurs représentants à modifier sur la façon dont les

personnes handicapées étaient perçues dans notre culture. Toutefois, le mouvement Vie autonome montre que la souffrance et l'oppression ne suffisent pas à créer un mouvement. Grace Lee Boggs, militante pour les droits civils, déclare : « Au cœur de l'action réside le concept d'une double transformation, à la fois de nous-mêmes et de nos institutions »¹².

Comme d'autres grands mouvements sociaux, les pionniers du mouvement Vie autonome ont compris que les personnes handicapées ne pouvaient plus se comporter comme des victimes. Ils savaient d'autre part que pour fonder ce mouvement, il fallait une vision claire. Les personnes handicapées souhaitaient ardemment le changement et la Vie autonome offrait un cadre et des principes propres à lancer un tel mouvement. Des gens comme Henry Enns ont montré la voie et aidé les gens à comprendre les principes clés tout en façonnant avec d'autres une vision spécifiquement canadienne de la Vie autonome. On peut dire que Henry Enns, Alan Simpson et d'autres dirigeants du mouvement ont vite appris l'intérêt de « penser en tant que mouvement social »!

Les mouvements sociaux ne peuvent ignorer les forces sociales qui agissent sur eux. Au début des années 1980, certains événements nationaux et internationaux importants ont aidé ce mouvement à prendre racine. Le rapport *Obstacles* en 1981 recommandait que le gouvernement fédéral finance la Vie autonome et a en quelque sorte propulsé le gouvernement canadien dans le monde du handicap. Par la suite, l'État a joué un rôle vital dans le développement du mouvement. Sans les ressources fédérales, il serait difficile d'imaginer comment le mouvement aurait pu s'imposer comme il l'a fait. À partir de 1983, la Décennie des personnes handicapées, sous l'égide des Nations Unies, a également aidé les organisations gouvernementales et non gouvernementales à mettre plus carrément l'accent sur la « pleine participation et l'égalité ».

Signalons aussi le Comité central mennonite qui a joué un rôle clé en apportant ressources et soutien aux deux premiers centres : à Kitchener et à Winnipeg. Comme nous le verrons, ce genre de partenariat fut essentiel aux deux premiers centres et devint une stratégie clé dans la mise sur pied et le développement des autres centres-ressources pour la vie autonome.

Le tableau 3 résume les principaux facteurs qui ont présidé au développement du mouvement Vie autonome au Canada.

Tableau 3
Principaux facteurs de développement
du mouvement Vie autonome canadien

1. Dans les années 1970, beaucoup de personnes handicapées, fatiguées de se laisser faire, commencèrent à s'organiser pour obtenir des changements et notamment pour mettre sur pied la Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés (COPOH), qui s'appelle maintenant le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD).
 2. Les mouvements des droits de la personne, le mouvement des droits civils et le mouvement féministe ont tous influencé la culture nord-américaine et aidé à préparer le terrain pour un mouvement spécifique de défense des droits des personnes handicapées et de la Vie autonome.
 3. Les dirigeants des personnes handicapées nous apprenaient à repenser le handicap non plus comme un problème individuel (médical), mais comme un problème social (obstacles à éliminer).
 4. Le mouvement américain de VA était lancé et les Canadiens commençaient à se documenter sur ses réussites.
 5. La désinstitutionnalisation commençait et les gouvernements fédéral et provinciaux recherchaient des solutions de rechange au placement en établissement.
 6. Le rapport *Obstacles* du gouvernement canadien, en 1981, expliquait les problèmes que rencontraient les personnes handicapées et présentait des recommandations importantes. La Décennie des personnes handicapées de l'ONU (1983–1992) a également permis de mettre l'accent sur la pleine participation des citoyens handicapés.
 7. Henry Enns a agi comme catalyseur dans le démarrage des deux premiers centres-ressources pour la vie autonome par lesquels se concrétisait ce mouvement.
 8. Le Comité central mennonite a apporté soutien au mouvement VA en payant un salaire à Henry Enns et en payant les frais d'ouverture des centres de Kitchener et de Winnipeg.
-

Les nouveaux mouvements sociaux reflètent de nouveaux paradigmes reposant sur des concepts d'égalité, de citoyenneté, de droits de l'homme, de

qualité de vie et d'inclusion. C'est là le langage du mouvement Vie autonome. La voix des Canadiens handicapés reste ferme dans ce mouvement grâce à deux organisations. D'une part, l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) qui s'appelle maintenant Vie autonome Canada et qui soutient ses centres membres locaux, travaille aux questions d'orientation, met au point des projets novateurs en collaboration avec ses partenaires nationaux et centres membres et effectue et fait faire des recherches.

L'autre organisation est celle des centres-ressources pour la vie autonome (CRVA) qui sont devenus la voix locale du mouvement Vie autonome. Ceux-ci jouent ainsi un rôle vital de structure communautaire pour les personnes handicapées – structure qui accueille et nourrit les rêves et espoirs personnels de ceux qui souhaitent vivre pleinement au sein de la collectivité. Ces centres facilitent les partenariats et offrent une source locale d'information et de soutien aux personnes ayant des déficiences de tous genres. Ils s'efforcent essentiellement d'écouter, d'offrir un soutien entre pairs, de faciliter le perfectionnement des compétences, la défense des intérêts et droits des personnes handicapées, l'action sociale et les soutiens personnalisés. Nous savons maintenant que tout cela permet de renforcer l'autonomie dans un contexte de vie autonome fondé sur des valeurs solides et des principes clairs.

Dans un sens, la présence d'un centre de vie autonome accroît les possibilités et la compréhension des citoyens handicapés et des collectivités dans lesquelles ils vivent. Le mouvement Vie autonome canadien appuie ce travail local en défendant les valeurs et principes.

*Vous restreindre, vivre petit ne rend pas service au monde.
L'illumination n'est pas de vous rétrécir pour éviter d'insécuriser les autres. Nous sommes tous nés pour briller. Cette lumière ne se trouve pas seulement chez quelques élus, elle est en chacun de nous, et au fur et à mesure que nous laissons briller notre propre lumière, nous donnons inconsciemment aux autres la permission d'en faire autant. En nous libérant de notre propre peur, notre présence libère automatiquement les autres.*

—Marianne Williamson, *Un retour à l'Amour*

Notes

- 1 Henry Enns et Yutta Fricke, « The Emergence of a Global Disability Rights Movement », *In Pursuit of Equal Participation: Canada and Disability at Home and Abroad*, eds. Henry Enns et Aldred Neufeldt, Toronto, Captus Press, 84–85, 2003
- 2 Ce tableau est tiré de « Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, no 10: 443, octobre 1979
- 3 Voir deux documents de Fraser Valentine. Le premier, aperçu historique et le second, analyse des mouvements de défense des personnes handicapées au Canada, avec certaines allusions aux États-Unis : *The Canadian Independent Living Movement: An Historical Overview*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 1994
Locating Disability: People with Disabilities, their Movements, and the Canadian Federal State, thèse de maîtrise, Université Carleton, 1996
- 4 T. Shakespeare et N. Watson, « Making the Difference: Disability, Politics and Recognition », *Handbook of Disability Studies*, eds. G. Albrecht, K. Seelman et M. Bury Sage Publications, 546– 564, London, 2001. Voir aussi Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, London, Macmillan, 1990
- 5 Shakespeare et Watson, *ibid.*
- 6 Gerben DeJong, « Independent Living: From Social Movement to Analytical Paradigm », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 60, no 10: 435–446, 1979
- 7 *Ibid*, 437.
- 8 Henry Enns, « Independent Living », *Mennonite Reporter*, volume, date, numéro, : 6, 1981
- 9 Sandra Carpenter, *The Centre for Independent Living in Toronto : An Overview*, Toronto, CILT, 1988
- 10 G. Hughes, "A Suitable Case for Treatment? Construction of Disability", *Embodying the Social: Constructions of Difference* London, éd. E. Saraga, Routledge, 1998
- 11 Frances Westley, Brenda Zimmerman et Michael Quinn Patton, *Getting to Maybe: How the World Is Changed*, Toronto, Canada, Random House, 2006
- 12 Grace Lee Boggs, "Seven Great Ideas for Movement Leaders", *Michigan Citizen*, 20 février 2005. Cet article et d'autres ressources sur les mouvements sociaux sont disponibles chez Tamarack : An Institute for Community Engagement [www.tamarackcommunity.ca].

Chapitre 2

Redéfinir l'incapacité et la vie autonome : premières tentatives

Elle est sourde. Il est paraplégique. Le handicap est souvent considéré comme un statut permanent. En réalité, c'est une relation entre une personne ayant une déficience et son milieu social et physique. On peut ainsi dire que le handicap est une construction sociale. Autrement dit, ce sont les gens et les cultures qui donnent la signification qu'ils veulent au handicap. La réalité est que pendant longtemps, on l'a associé à subordination et déficit. Dans notre culture occidentale, on présume que les personnes handicapées sont des clients ou des personnes dociles à cause de leur handicap et c'est une conception que partagent les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas.

Être étiqueté comme personne handicapée a eu des conséquences énormes pour les intéressés. Les citoyens handicapés sont, pour beaucoup, placés en établissement et les statistiques en matière d'emploi ou de niveau d'instruction reflètent bien cette marginalisation. Par exemple, le taux d'emploi des personnes handicapées est de 41 % pour les hommes et 32 % pour les femmes, alors qu'il est respectivement de 83 % et de 70 % chez les personnes non handicapées¹. Compte tenu de ces faits, il n'est pas surprenant que la pauvreté sévisse bien davantage parmi les personnes handicapées que dans la population en général; 41 % de ceux

qui recourent aux banques d'alimentation dans l'agglomération de Toronto ont une déficience ou une maladie chronique². À l'échelle nationale, les personnes handicapées restent plus vulnérables à l'insécurité alimentaire (absence de nourriture, moins à manger et manque de ressources pour acheter de quoi manger)³. Des recherches récentes révèlent que les personnes ayant une grave maladie mentale meurent de 20 à 25 ans plus jeunes que les autres, non pas en raison de la maladie, mais bien à cause d'autres facteurs, comme l'insuffisance des soins médicaux et la pauvreté⁴.

Le mouvement visant à redéfinir l'« incapacité »

La vie des personnes handicapées est très différente de celle des autres Canadiens. Certaines études récentes ont permis de résumer ces différences en expliquant comment six facteurs découlant de la construction sociale du handicap ont mené les personnes handicapées à se laisser faire et traiter comme clients :

- **la ségrégation des gens** à l'aide d'étiquettes et de différences;
- **le contrôle des services** par des organismes professionnels plutôt que par les intéressés et leurs réseaux;
- **le continuum de services**, qui suppose que les personnes handicapées doivent passer par un certain nombre d'étapes avant de pouvoir participer pleinement à la vie de la collectivité;
- **une participation limitée** à la gouvernance des organisations et aux décisions;
- **l'absence d'approches orientées sur la personne** qui favorisent réellement l'autodétermination et la participation communautaire, et
- **les compressions dans les services sociaux.**

Ces études font ressortir que les pratiques traditionnelles ont donné des résultats néfastes pour les personnes handicapées, notamment un degré élevé d'institutionnalisation, de pauvreté et de chômage, des problèmes de santé et de violence et de maigres réseaux sociaux⁵.

Dans les années 1970, ce genre d'analyse a poussé le mouvement de défense des droits des personnes handicapées à redéfinir le handicap. Comme nous l'avons

vu, les chefs de file de ce mouvement étaient mécontents des services traditionnels et des méthodes de réadaptation qui n'offraient que peu de choix et un contrôle limité aux consommateurs. Allan Simpson, directeur général du Winnipeg Independent Living Resource Centre depuis longtemps et l'un des dirigeants les plus éloquents des années 1970, a souvent dit que si les personnes handicapées avaient les mêmes droits que tout le monde, on pourrait commencer à envisager de véritables options. Les conversations se sont poursuivies au sein du mouvement et l'on a progressivement constaté que la « Vie autonome » était une idée qui s'inscrivait naturellement dans le processus de redéfinition de l'incapacité.

Alors que le mouvement général de défense des droits des personnes handicapées s'efforçait de redéfinir l'incapacité, le mouvement Vie autonome se donnait progressivement les moyens de contribuer très concrètement à ce travail. Dès le début, il s'est en effet efforcé de redéfinir l'incapacité dans la pratique. Il était notamment essentiel de revenir sur le partage des pouvoirs. Lorsque Henry Enns parlait aux quatre coins du pays de la Vie autonome, il insistait sur la nécessité que les personnes handicapées fassent l'expérience du « contrôle par le consommateur », parce qu'il avait observé qu'au fur et à mesure que les enfants grandissent et se développent, ils deviennent plus autonomes et indépendants. Comme le signale Sandra Carpenter, du Centre for Independent Living in Toronto : « Le "contrôle par le consommateur" était un élément important pour qu'une personne handicapée acquière la maîtrise et le contrôle de son corps et de son environnement ».

En outre, au début des années 1980, on s'est efforcé de mettre sur pied des centres-ressources pour la vie autonome suivant les principes et les valeurs de la VA, afin d'aider les gens à revoir radicalement le partage des pouvoirs. Les personnes handicapées prendraient les choses en main et décideraient de l'orientation de leur vie et de la façon dont devaient fonctionner ces centres. Ceci était considéré comme un outil permettant de renforcer les compétences et l'assurance des personnes handicapées afin qu'elles puissent prendre leur place dans la société.

Alors que ce nouveau mouvement Vie autonome s'interrogeait sur la façon de redéfinir le handicap, ses dirigeants comprirent l'importance de l'environnement dans les expériences que l'on peut avoir. L'accessibilité était alors un enjeu critique. On s'est aperçu que, si l'environnement social et physique était accueillant et accessible, on avait beaucoup plus de chances de se sentir inclus. Quand on est reconnu avec ses dons et ses forces, le handicap limite moins la participation. Le

sens de l'incapacité change lorsque l'on pense à ce que l'on apporte en participant et en contribuant aux familles, quartiers, milieux de travail et à la société en général. Tandis que le mouvement plus large de défense des droits des personnes handicapées commençait à redéfinir le handicap, les droits et la participation apparaissaient comme des thèmes essentiels. De plus, l'idée d'autonomie devenait de plus en plus importante dans la redéfinition de l'incapacité.

Comme le montre le tableau 4, la définition de la « Vie autonome » est souvent mal comprise et pose encore problème aujourd'hui.

Tableau 4
La notion de « Vie autonome » est difficile à comprendre

Les gens ont du mal à comprendre et à adopter le concept de « Vie autonome ». Un dirigeant du mouvement américain, Irving Zola, a signalé en 1982 que « l'autonomie ne se mesure pas par les tâches physiques que nous pouvons réaliser, mais bien par les décisions personnelles et économiques que nous pouvons prendre. Ce n'est pas la quantité de tâches que nous pouvons accomplir, mais la qualité de vie que nous pouvons avoir avec de l'aide »⁶. La Vie autonome doit ainsi inclure le bien-être physique, social et psychologique défini par l'intéressé. Quel que soit le handicap, les gens peuvent faire des choix, être des citoyens et des participants, peu importe l'aide dont ils ont besoin. La définition de handicap et d'autonomie des mouvements que prône la Vie autonome reste problématique pour les services de réadaptation et les services sociaux qui, pour beaucoup, continuent à associer le potentiel d'autonomie aux capacités physiques ou cognitives.

Jim Derksen, dirigeant du Conseil des Canadiens avec déficiences, écrivait en 1983 que de nombreuses personnes confondent la Vie autonome avec une nouvelle approche d'hébergement des personnes handicapées ou de services auxiliaires. Il remarquait que « ... [bien que] ces idées relatives à l'hébergement et aux services auxiliaires peuvent être importantes pour parvenir à la pleine participation des personnes handicapées, elles ne sont pas au cœur du concept de la VA ». Au contraire : « Ce concept repose sur l'autodétermination et la libération de l'individu au sein de la société grâce à une autodétermination et une entraide collective... »



Cathy LaFrance

Cathy LaFrance, ancienne directrice générale du centre de VA de Duncan en Colombie-Britannique, se souvient des différences entre les services traditionnels et l'approche de la Vie autonome. Elle travaillait dans des foyers où la vie était très contrôlée. Après avoir lu un article sur la Vie autonome, elle quitta le système traditionnel pour se joindre au groupe fondateur du centre de Duncan. Même dans les petits foyers de groupe, dit Mme LaFrance, « c'était très régimenté, les menus étaient décidés pour les résidants, il y avait un couvre-feu et on leur distribuait leurs médicaments. » Le travail qu'on lui demandait de faire était toujours en conflit avec ses valeurs personnelles.

Mme LaFrance a découvert que les principes de Vie autonome renforçaient beaucoup l'autonomie. Laisser le pouvoir à l'individu et aux organisations est essentiel. À propos du centre de Duncan, elle déclare : « Depuis notre vision jusqu'à notre mission, dans nos programmes et services et dans la façon dont nous assurons ces services, nous nous sommes toujours fondés sur les principes de la VA. Chaque fois que nous nous interrogeons sur ce que nous devons faire, nous revenons à ces principes. »

Quels sont ces principes de la VA et comment sont-ils devenus si importants dans le mouvement pour redéfinir l'incapacité? (Voir le tableau 5.) Comment ces premières tentatives sont-elles devenues le fondement d'un mouvement de transformation sociale important?

Un consensus toujours plus large

En 1981, les défenseurs des droits des personnes handicapées étaient presque tous d'accord que, pour redéfinir l'incapacité au Canada, il était important de mettre sur pied des centres-ressources pour la vie autonome. Ce constat ne réduisait pas l'importance des autres éléments de cette redéfinition de l'incapacité. L'égalité des droits et la pleine participation étaient également au cœur de toute nouvelle conception de l'incapacité. Les centres-ressources pour la vie autonome apparaissaient comme l'expression de ces valeurs.

La Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés (COPOH) (qui devait devenir le Conseil des Canadiens avec déficiences) a longuement discuté de la Vie autonome. Au début, beaucoup estimaient que cette solution pouvait faire partie de COPOH et du mouvement des consommateurs handicapés. Petit à petit, grâce à Henry Enns et Allan Simpson, la COPOH a fini par comprendre que les centres-ressources pour la vie autonome devaient avoir leur propre identité pour croître et se développer. C'est ainsi que la COPOH a créé un comité de la Vie autonome.

Certains dirigeants diront que le comité de la COPOH a joué un rôle capital dans la création d'un mouvement Vie autonome canadien différent du mouvement américain. Le comité a notamment recommandé de séparer la défense des droits individuels de la défense systémique ou collective des droits. Les centres de vie autonome aux États-Unis combinent la prestation de services et la défense des droits collectifs. Le comité a jugé qu'il était plus normal que le mouvement des consommateurs handicapés, notamment la COPOH, se charge de la défense collective des droits et des changements à réclamer. Selon lui, les centres-ressources pour la vie autonome devaient mettre l'accent sur l'échange d'information et le développement des compétences permettant à chacun de se prendre en charge tout en répondant aux préoccupations individuelles en matière de défense des droits.

Traci Walters, directrice nationale de l'ACCVA depuis 1993, a été encore plus claire quant au rôle et à la mission des centres-ressources pour la vie autonome : « Le mouvement de la VA offre, à la base, une approche individualisée, souple et orientée sur le consommateur pour la défense des droits et de l'apprentissage de l'autonomie par les personnes handicapées »⁷.

Pat Pardo, ancienne directrice générale du centre de VA de Calgary, se souvient de cette période initiale où les chefs de file du mouvement des personnes handicapées s'efforçaient de parvenir à un consensus⁸. Elle dit qu'on avait du mal à s'entendre sur le modèle ou le cadre qui serait le plus approprié. Les recherches antérieures, comme celles de Gerben DeJong, ont considérablement aidé à orienter la réflexion. Les chefs de file ont décidé que le modèle sociopolitique était le plus approprié. Pat Pardo note que ce modèle « diffère des deux autres (biomédical et économique) en ce sens que le problème ne réside pas dans le handicap, mais dans les attitudes, l'environnement et les obstacles systémiques opposés aux

personnes handicapées ». Pour elle, comme pour d'autres dirigeants des personnes handicapées, l'idée que le handicap relevait en fait d'une construction sociale confirmait simplement l'expérience qu'ils en avaient personnellement. En outre, se disaient-ils, si le handicap a été construit d'une certaine façon, pourquoi ne pas le reconstruire ou le redéfinir? Les centres-ressources pour la vie autonome, mis sur pied et dirigés par des personnes handicapées, ne vont-ils pas faire progresser notre réflexion et élargir nos possibilités?

Alors que le mouvement commençait à mettre sur pied des centres-ressources pour la vie autonome, l'Association canadienne proposa une définition qui reflétait une nouvelle idée du renforcement de l'autonomie et des possibilités des citoyens handicapés :

Les centres de vie autonome ont pour mandat de promouvoir et de favoriser chez les citoyens handicapés la prise en charge des responsabilités de développement et de gestion des ressources personnelles et communautaires⁹.

Les personnes handicapées devaient maintenant être considérées, non pas comme des victimes ou des clients, mais comme des dirigeants responsables. Une façon de transférer le pouvoir des citoyens handicapés était de veiller à ce qu'ils aient le contrôle des ressources destinées à les aider, venant habituellement de l'État par l'intermédiaire des prestataires de services.

Cette définition de centre-ressource pour la vie autonome s'accompagnait de six grands principes (voir le tableau 5). Ceux-ci expriment la redéfinition de l'incapacité proposée par le mouvement des personnes handicapées, à savoir que l'incapacité est une construction sociale; que les personnes ayant une déficience ont les mêmes droits que les autres Canadiens; et que la pleine participation est essentielle aux personnes handicapées qui se considèrent comme des citoyens à part entière.

Principes clés de la Vie autonome

Les principes sur lesquels le mouvement Vie autonome est fondé sont tout aussi pertinents aujourd'hui qu'ils l'étaient au début des années 1980. Ceci est en soi tout à fait remarquable, sachant que le mouvement a considérablement mûri au

cours des 25 dernières années. Ce qui a changé, c'est que l'on comprend mieux comment appliquer ces principes, grâce aux initiatives prises par les centres, à diverses recherches et évaluations et aux leçons apprises par les meneurs et autres intéressés. La valeur qui inspire chacun des grands principes présentés au tableau 5 nous éclairera en ce sens qu'elle est plus une conviction universelle qu'un principe.

Tableau 5
Les premiers grands principes de la Vie autonome

Contrôle par les consommateurs : Les centres-ressources pour la vie autonome sont dirigés par les consommateurs. Les décisions quant aux orientations et à leur mise en oeuvre sont prises par des personnes handicapées. La majorité des membres des conseils sont des personnes handicapées. Ce principe du contrôle par les consommateurs et de l'autodétermination oriente le travail effectué avec les personnes qui utilisent les centres.

Valeur fondamentale : Contrôler son environnement est critique pour accéder à l'autodétermination et pour se faire reconnaître comme un être humain capable et autonome.

Représentation des personnes ayant des déficiences de tous genres : Les programmes des centres sont conçus pour répondre aux besoins de tous les citoyens handicapés, quel que soit leur type de déficience. Ce qui est fondamental, c'est que toutes les personnes handicapées ont le droit de faire des choix, de commettre des erreurs et de prendre la responsabilité de leur vie.

Valeur fondamentale : Les personnes ayant une déficience, quelle qu'elle soit, luttent de la même façon pour l'égalité. Il y a une certaine universalité dans les questions touchant les personnes handicapées.

Base communautaire : Les centres s'établissent localement et répondent aux besoins et enjeux locaux définis par les gens du milieu. Cette perspective locale s'applique à la conception, à l'évaluation et à la promotion des services. Les programmes et services visent à compléter les ressources et services locaux existants.

Valeur fondamentale : La collectivité englobe tous les citoyens. Les personnes handicapées profitent de la collectivité et de la société et y contribuent.

Soutien entre pairs : Les centres fondent leur action sur le soutien entre pairs et ce que les personnes handicapées peuvent apprendre l'une de l'autre. Ils défendent la philosophie et la pratique du soutien entre pairs, ayant généralement du personnel ou des bénévoles comme mentors ou chefs de groupe de soutien entre pairs.

Valeur fondamentale : Les gens ayant des expériences similaires peuvent s'entraider et apprendre au contact l'un de l'autre. Ce soutien contribue à une idée de soi positive.

Intégration et pleine participation : Les centres encouragent la participation des citoyens handicapés à tous les aspects de la vie communautaire. Ils offrent aux consommateurs des outils, des mesures de soutien, des ressources, plus de confiance en eux-mêmes, et une aptitude à l'autogestion qui leur permettent d'atteindre leurs objectifs personnels.

Valeur fondamentale : L'inclusion et l'intégration facilitent une plus grande participation sociale. Participer à part entière à la société signifie, pour les personnes handicapées, utiliser à fond leurs dons et leurs forces.

Sans but lucratif : Les centres sont des organismes sans but lucratif, avec un conseil d'administration et des membres qui cherchent des solutions de rechange aux services existants. Les centres forment des partenariats avec les groupes socioculturels locaux.

Valeur fondamentale : Un modèle orienté sur les profits et le marché contredit les objectifs du mouvement Vie autonome. Le statut sans but lucratif assure que les personnes handicapées peuvent avoir des responsabilités de gouvernance comme membres de conseils et chefs de file.

Bien que les principes de vie autonome restent valables aujourd'hui, la façon dont nous les comprenons a évolué. Certains ont fait l'objet de recherches alors que d'autres ont pu être modulés un peu différemment au cours des ans en fonction des réactions des consommateurs et des centres. Le principe du contrôle exercé par le consommateur, par exemple, a inspiré beaucoup d'études sur l'autodétermination¹⁰. Ces dernières années, cette notion est apparue comme une valeur et un principe clés. On lui donne parfois d'autres noms, comme « guérison » en santé mentale communautaire, ou « orienté sur la personne » dans le travail effectué avec des personnes ayant des troubles de développement.

Le contrôle par les consommateurs, notamment l'autodétermination, est considéré par beaucoup comme le principe clé, parce qu'il transfère le pouvoir à l'individu et à l'organisation de Vie autonome. Sandra Carpenter, du centre de VA de Toronto, remarque qu'il existe une différence entre les *services dirigés par les consommateurs* et ceux qui sont *orientés sur le consommateur*. Elle insiste sur l'importance du *contrôle* par le consommateur qui doit inclure la gouvernance et le fonctionnement des organisations. Mme Carpenter note que « les gens doivent faire les choses eux-mêmes ».



Sandra Carpenter (à gauche), Audrey King et Bev Elliot au Centre for Independent Living in Toronto, AGA de 2008

L'autodétermination et le contrôle par les consommateurs ont une signification très précise dans le mouvement Vie autonome. René Gadacz a écrit que l'autodétermination pour les personnes handicapées est souvent le processus par lequel se forment de nouvelles identités¹¹. D'après lui, il faut souvent se livrer à un processus de réapprentissage qui entraîne une rupture par rapport aux définitions précédentes d'incapacité et de soi. Les possibilités d'autodétermination favorisent la voie à la croissance personnelle et à l'engagement social. Au fur et à mesure que l'on choisit soi-même et que l'on assume la responsabilité de ces choix, l'interaction avec le monde évolue. Allan Simpson disait que, dans le contexte de la Vie autonome, les moyens d'atteindre des objectifs et de se pencher sur les problèmes étaient aussi importants que les résultats. C'est à la fois l'intéressé et le processus qui y gagnent.

Le contrôle par les consommateurs et l'autodétermination sont, de façon complexe, liés à la participation sociale parce que, si l'on veut s'exprimer soi-même, on en vient inévitablement à négocier avec le monde qui nous entoure. Ceci entraîne directement le mouvement Vie autonome vers le principe d'intégration dans la société. Le principe d'intégration et de pleine participation correspond à ce que l'on appelle aujourd'hui l'inclusion sociale. Certes, l'inclusion a un sens plus large que l'intégration et reconnaît qu'il ne suffit pas d'être *au sein* de la collectivité, mais d'en être des citoyens actifs. Sandra Carpenter résume ainsi la chose :

« l'intégration *plus* les accommodements *égalent* l'inclusion ». La pleine participation est depuis longtemps un objectif de la Vie autonome et confirme que la citoyenneté inclut l'engagement *ainsi que* des accommodements appropriés et des approches individualisées. Ces accommodements sont maintenant considérés comme des outils importants d'inclusion. Les centres-ressources pour la vie autonome aident les intéressés à apprendre comment négocier leurs milieux sociaux, qui incluent des personnes non handicapées et d'autres structures sociales.

Paula Saunders, employée de longue date au Waterloo Region Independent Living Centre, déclare à propos de ce principe : « Il est important que nous continuions à évoluer parce que notre monde évolue. Peut-être ne devrions-nous pas toujours considérer que le handicap nous freine. Espérons que l'on nous voie en tant que personnes et non pas seulement comme handicap ». Elle ajoute : « c'est cela que j'ai appris de Henry Enns, que je suis d'abord une personne, que mon handicap vient après. Cela signifie qu'en tant que personne, je veux "ceci" et qu'en tant que personne handicapée, je m'y prendrai de "cette" façon. » Voilà une excellente métaphore pour réfléchir à l'égalité et aux accommodements.

Comme on l'a vu au chapitre précédent, le principe du soutien entre pairs est également fondamental au mouvement Vie autonome. *Apprendre les uns des autres* repose sur l'idée d'aide mutuelle que peuvent apporter ceux qui connaissent des problèmes ou des expériences similaires. Sachant ce que vivent les personnes handicapées aux mains des professionnels et prestataires de services, le soutien entre pairs montre que les problèmes d'incapacité n'exigent pas forcément une intervention professionnelle.

Le principe de représentation de toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience, qu'appliquent les centres-ressources pour la vie autonome reconnaît que toute personne handicapée peut profiter de ce nouveau concept. À certains égards, les citoyens ayant des déficiences complexes pourraient être ceux qui bénéficient le plus de ce principe. L'avènement de ce mouvement aux États-Unis vient en partie de l'anomalie que représentaient certaines personnes ayant de sérieuses déficiences. Qu'on se souvienne d'Ed Roberts, de la Californie. Lui et d'autres personnes gravement handicapées ont prouvé qu'ils pouvaient vivre au sein de la collectivité malgré toutes les bonnes intentions des services de réadaptation ce qui les a poussés à ouvrir un centre de vie autonome local.

Le principe de représentation de toutes les personnes handicapées est très séduisant, mais difficile à mettre en œuvre. Cela nécessite en effet que le personnel

soit en mesure de s'occuper de tout un éventail de handicaps. Cela signifie aussi qu'on donne à des personnes très handicapées la possibilité de devenir membres et chefs de file, et qu'on permet à tous les citoyens handicapés de faire l'expérience de la dignité du risque, notion importante que l'on néglige souvent pour les personnes sévèrement handicapées.

Les centres-ressources pour la vie autonome ont toujours été à but non lucratif, ce qui faisait partie des principes fondamentaux. Les pionniers de cette formule jugeaient en effet que l'on ne pouvait laisser le marché jouer avec la vie des personnes handicapées. D'autre part, les conseils d'administration de ces centres sans but lucratif offrent une bonne garantie. On estimait aussi que l'on responsabiliserait davantage ces conseils en prévoyant que les personnes handicapées représentent plus de 50 % de leurs membres.

Ces six principes ont entraîné un revirement total dans la façon dont les mouvements de personnes handicapées définissaient le handicap. Quelle que soit leur déficience, ces personnes sont capables de faire des choix personnels. Quel que soit leur degré de handicap, elles ont le droit de participer et sont un élément important de la vie et de la vitalité de la collectivité. Quelle que soit leur expérience, elles peuvent profiter du soutien entre pairs. Toutes ces idées ont vu le jour dans le mouvement Vie autonome.

Ceux qui sont actifs dans ce mouvement insistent beaucoup sur les principes et le nouveau paradigme qu'il représente. Le contrôle par les consommateurs, par exemple, est considéré comme un principe fondamental. D'autres principes sont également essentiels. Toutefois, le plus intéressant est peut-être le lien que voient les gens entre tous ces principes. Michael Horne, qui a longtemps travaillé au centre de VA de Niagara, puis à l'ACCVA, estime que ces principes sont des lignes directrices, à la fois pour les intéressés et pour les organisations. « En appliquant ces principes quotidiennement dans un centre de vie autonome, on en arrive à comprendre les vraies questions », dit-il. « Mes années de travail au centre de VA de Niagara ont été plus précieuses que toutes études supérieures. Quand quelqu'un arrive dans un CRVA avec tout un éventail de difficultés, on comprend les problèmes systémiques plus profonds auxquels fait face cette population. Les principes de Vie autonome aident réellement tant au niveau individuel qu'au niveau collectif. »

Comme nous le verrons, lorsque des membres de centres-ressources pour la vie autonome racontent leurs histoires, ils font souvent allusion à ces principes.

Au cours de leur cheminement individuel, ils semblent adopter les principes qui leur importent le plus et les intégrer à leur façon de voir les choses.

L'Association canadienne des centres de vie autonome a joué au cours des ans un rôle capital en facilitant la constitution de groupes de réflexion qui se penchent sur la façon d'appliquer tel ou tel principe. Par exemple, tout le personnel de soutien entre pairs œuvrant au Canada peut décider de réfléchir ensemble à son travail. Ces séances de réflexion permettent de faire le point, d'échanger des idées, de développer des capacités et d'examiner comment rester fidèles aux principes dans la vie quotidienne.

Mike Murphy est un exemple typique de dirigeant ayant grandi avec le mouvement. Comme directeur général du centre de Kingston, il revient constamment sur les principes de Vie autonome. « L'optique de la Vie autonome », dit-il, « exige que nous nous remettions constamment en cause face à ces principes, personnellement et en tant qu'organisation ». M. Murphy les a appris par le mentorat. Il se souvient avoir suivi Allan Simpson et Henry Enns « comme un petit chien ». Il est maintenant lui-même mentor, pour son personnel et pour d'autres; il les invite constamment à considérer tous les programmes et projets dans l'optique de la Vie autonome qui repose sur ces grands principes.

Partenariats avec la collectivité et l'État

À la fin de 1981, on s'intéressait de plus en plus à la Vie autonome. Les chefs de file du mouvement durent reconnaître que les personnes handicapées ne seraient pas en mesure de changer la définition du handicap ni de créer un réseau de centres-ressources pour la vie autonome sans le soutien des autres secteurs de la société. Le comité de la Vie autonome de la COPOH défendait activement l'idée de la Vie autonome au sein du mouvement des personnes handicapées et avait commencé à en parler à des fonctionnaires fédéraux. Parcourant le Canada, Henry Enns avait établi des relations avec des représentants du mouvement des personnes handicapées, des fonctionnaires et des politiques au palier fédéral ainsi qu'avec l'Église Mennonite Canada.

Cette Église défend depuis longtemps la justice sociale. L'engagement de Henry Enns dans l'Église au Manitoba l'avait aidé à comprendre le fondement

biblique de la justice sociale. Lorsque le Comité central mennonite a décidé de financer M. Enns pendant deux ans afin qu'il puisse sensibiliser les Canadiens partout au pays, il a donné naissance au mouvement Vie autonome. Cela a permis notamment à M. Enns d'avoir une rencontre avec les dirigeants du Comité central mennonite de l'Ontario à Kitchener-Waterloo. C'est ainsi qu'est né le premier centre de vie autonome au Canada.

En 1981, le gouvernement fédéral a publié un rapport intitulé *Obstacles*. Ce rapport exposait les nombreux problèmes que rencontrent les Canadiens handicapés. À bien des égards, il s'agissait là d'un rapport remarquable, qui montrait les difficultés et la résilience des personnes handicapées. Fruit du travail d'un comité parlementaire composé de sept députés, ce rapport proposait aussi des orientations détaillées dans tous les domaines touchant à la vie des personnes handicapées. Publié au cours de l'Année internationale des personnes handicapées, ce rapport a incité le gouvernement fédéral à soutenir le tout nouveau mouvement Vie autonome. Une des recommandations du rapport était de « financer des projets pilotes de vie autonome ».

Le Secrétariat d'État fédéral a été chargé de mettre en œuvre certaines des recommandations du rapport *Obstacles*. Henry Enns et d'autres représentants du mouvement ont eu en 1982 des rencontres avec les fonctionnaires pour expliquer combien il était important de financer certaines initiatives de Vie autonome. Parallèlement, M. Enns a commencé à travailler avec certains groupes à Kitchener-Waterloo et à Winnipeg en vue de mettre sur pied les premiers centres de vie autonome au Canada.

Le premier centre : Kitchener-Waterloo

Quand Henry Enns est venu pour la première fois à Kitchener, en 1981, il a rencontré le directeur général Ray Schlegel du Comité central mennonite (CCM). Ce comité cherchait à développer son action dans le sud-ouest de l'Ontario. Quand Henry Enns a suggéré de mettre sur pied un centre de vie autonome, M. Schlegel et le CCM se sont montrés très enthousiastes et ont constitué un groupe de travail pour en étudier la faisabilité.

Gary Nyp, journaliste de la région de Waterloo, parle de l'ouverture du centre de Kitchener dans son livre de 2002 intitulé *Reaching for More: The Evolution of*

the Independent Living Centre of Waterloo Region. Rappelant les débuts du centre, M. Nyp en attribue l'idée à Henry Enns. Visionnaire, M. Enns a fait comprendre les problèmes aux autres membres du groupe de travail et a expliqué qu'il proposait un nouveau paradigme. Le CCM avait annoncé son appui et des fonds et d'autres groupes communautaires ont aussi assumé des rôles importants. Brice Balmer, aumônier d'une importante organisation communautaire, a présidé le comité initial. Ferme défenseur de la justice sociale, il a fait le nécessaire pour que le centre démarre du bon pied.

Avec un financement de démarrage du CCM et une petite contribution du Secrétariat d'État fédéral, le centre de Kitchener a embauché deux femmes handicapées qui ont commencé à déterminer les besoins et intérêts de leurs semblables. Cet examen a révélé que beaucoup de personnes handicapées souhaitaient un centre et que le logement abordable et accessible était une préoccupation importante dans la collectivité. C'est ainsi que le centre a vu le jour et que le logement est devenu sa priorité. Henry Enns en a été le premier directeur général et a vécu un an à Kitchener. Le centre a obtenu une contribution de 54 000 \$ du Secrétariat d'État pour financer les opérations et le Comité central mennonite devait maintenir son appui financier et son soutien. Lorsque le centre a officiellement ouvert en septembre 1982, son personnel se limitait à quatre personnes. Vingt ans plus tard, à l'automne 2002, le centre de VA de Kitchener affichait un budget annuel de plus de 5 millions de dollars, comptant quatre ensembles d'habitation, un large éventail de services auxiliaires individualisés et dirigés par les consommateurs et nombre des fonctions courantes de la Vie autonome, comme le soutien entre pairs, l'information et le réseautage, et la défense des droits individuels.

Traci Walters, directrice nationale de l'ACCVA depuis 1993, associe souvent le centre de VA de Kitchener-Waterloo à un « phare ». Ce premier centre est devenu un modèle et, de façon très pratique, par la vie autonome, a aidé à redéfinir le handicap.

Winnipeg : une alliance naturelle

Winnipeg a une longue histoire dans le militantisme des personnes handicapées et a vu naître le Conseil des Canadiens avec déficiences (autrefois COPOH) et l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH). En outre, la Manitoba

League for the Physically Handicapped était très active à Winnipeg dans les années 1980 et le Comité central mennonite y jouait un rôle clé auprès des personnes handicapées. Henry Enns savait donc que Winnipeg offrirait une alliance naturelle au mouvement Vie autonome.

Le Comité central mennonite (CCM) de Winnipeg avait créé en 1980 un comité chargé d'examiner les préoccupations des personnes handicapées pour voir ce que l'on pourrait faire à ce sujet dans la région. Au début de 1982, il a mis sur pied un comité de réflexion sur la Vie autonome, présidé par une bénévole du CCM, Diane Dreidger. Composé de représentants du CCM et de la Manitoba League, ce comité a pris le temps de préciser sa vision. Selon Mme Dreidger, c'est encore une fois Henry Enns qui a servi d'« orienteur ». Les personnes qui comprenaient réellement ce que l'on entendait par la Vie autonome étaient très rares à l'époque, mais M. Enns et d'autres chefs de file ont réussi à présenter un programme clair. Jim Derksen, qui défendait depuis longtemps les droits des personnes handicapées et qui a été un pionnier du mouvement, et David Martin, de la Manitoba League, avaient déjà adopté le mode de vie autonome et ont aidé à faire avancer les travaux du comité.

À l'été 1983, une subvention a permis au comité d'étudier la faisabilité d'un centre de vie autonome à Winnipeg. Plusieurs réunions ont eu lieu cet été-là avec des personnes handicapées. Il est vite devenu évident que l'on souhaitait quelque chose de différent de ce qu'offrait la Manitoba Society for Crippled Children and Adults, qui avait à l'époque le monopole des services et mesures de soutien. L'étude a démontré le besoin d'un centre de vie autonome qui favoriserait le soutien entre pairs, le réseautage, l'information et la défense des droits individuels.

Lorsque le Winnipeg Independent Living Centre a ouvert ses portes en février 1984, Henry Enns en a, encore une fois, assumé la direction intérimaire avec trois autres personnes, dont deux bénévoles du CCM. Le financement initial venait d'une petite subvention d'Emploi et Immigration Canada et des ressources financières et humaines que continuait d'apporter le CCM. Winnipeg a suivi l'exemple de Kitchener-Waterloo en mettant la direction et le contrôle du centre entre les mains des consommateurs. Le centre a aussi promu l'approche de la Vie autonome en insistant tout de suite sur le fait que le centre offrirait des mesures de soutien et la défense des droits individuels, alors que la Manitoba League défendrait les droits collectifs. C'est la façon pratique qu'a trouvée le mouvement de défense des droits

des personnes handicapées pour assurer ces fonctions de défense distinctes. Comme nous le verrons, cette idée de fonctions distinctes plutôt que de monopoles de services prendra de plus en plus d'importance dans le nouveau paradigme.



Allan Simpson serre la main du premier ministre Jean Chrétien

À la fin de 1984, Allan Simpson, qui avait été un des dirigeants à la fois de la COPOH et de la Manitoba League, s'est trouvé dans une situation fortuite. Actuaire, il travaillait dans une société d'assurance qui a été vendue. Il a été embauché presque immédiatement pour devenir le directeur général du centre de Winnipeg. À entendre sa famille et ses amis, Simpson avait fait sienne la philosophie de VA depuis qu'il avait attrapé la polio à l'âge de 14 ans. Il n'arrêtait pas de poser des questions et beaucoup de ses amis se souviennent des conversations qu'il tenait avec eux le soir à

propos de la Vie autonome. C'était un sujet qui le passionnait. Il a dirigé le centre de Winnipeg pendant 15 ans et a réussi à bâtir des dizaines de partenariats avec les trois ordres de gouvernement, plusieurs fondations et les milieux d'affaires. À la fin des années 1980, tout le monde savait que ce centre était florissant et il faisait souvent l'envie d'autres centres canadiens. C'est en grande partie grâce aux qualités de chef d'Allan Simpson que le Centre a ainsi pu s'établir aussi solidement.

Résumé et réflexions

À l'aube d'un mouvement social, on donne parfois le ton à ce qui suivra. Dès ses débuts, le mouvement Vie autonome au Canada a compris l'importance des partenariats. Cette volonté de s'allier à d'autres pour faire avancer le projet de VA s'est révélée une décision stratégique importante. Henry Enns et Allan Simpson étaient tous deux maîtres en la matière. Comme nous le verrons, la force de ces partenariats est aujourd'hui évidente dans les centres à travers le Canada.

En donnant un exemple positif de ce qui allait suivre, les deux premiers centres-ressources pour la vie autonome ont également incarné de nouvelles définitions du handicap. Des consommateurs à Winnipeg et Kitchener se souviennent de la

résistance et quelquefois du dédain manifestés par d'autres professions en entendant parler de la formule de la Vie autonome. Brice Balmer, de Kitchener, qualifie le système de planification professionnelle de « patriarcal » et d'autres parlent même de « condescendance » à propos de la résistance opposée à l'approche VA.

Les innovateurs de Kitchener-Waterloo et Winnipeg durent se montrer persistants pour mettre leurs centres sur pied. Ce faisant, ils ont commencé à prouver que des personnes handicapées pouvaient assumer le contrôle de leur vie. En mettant dès le début de tels principes en pratique, on donnait naissance à des centres-ressources accueillants pour les personnes handicapées dans leurs propres collectivités. Ces premiers centres ont aussi montré au reste du Canada que l'option de la Vie autonome pouvait être viable ailleurs. Le tableau 6 résume les conditions qui ont aidé à redéfinir l'incapacité au Canada et le rôle clé qu'a joué la Vie autonome dans ce processus.

Tableau 6
Conditions qui ont aidé à redéfinir l'incapacité :
rôle de la Vie autonome

1. Le comité pour la Vie autonome de la Coalition des organisations provinciales des handicapés a sensibilisé ses membres et l'État à la VA. Les chefs de file nationaux ont joué un rôle clé en présentant de nouvelles façons de considérer le handicap et en offrant une vision de la Vie autonome au Canada.
2. L'influence du modèle social d'incapacité, conforme à une approche de VA, contestait directement la prééminence du modèle médical. Les gouvernements et les organisations non gouvernementales commençaient à comprendre ces différences.
3. Les six principes de la Vie autonome revêtaient une signification précise pour les personnes handicapées et semblaient tout à fait sensés aux groupes qui envisageaient la création de centres.
4. Les principes et valeurs qu'ils reflétaient ont donné au mouvement VA une orientation ferme et une solution de rechange claire aux méthodes en vigueur à l'époque.

5. Les dirigeants et militants locaux s'activèrent à faire accepter une nouvelle définition du handicap, tout en obtenant un soutien et un statut pour les nouveaux centres locaux.
 6. En offrant du travail localement à des gens préalablement exclus, ce nouveau mouvement social appliquait les principes de la VA et gagnait en crédibilité.
 7. De véritables partenariats entre les centres, d'autres organisations locales et le gouvernement fédéral ont créé des alliances fondées sur la compréhension et la promotion de la nouvelle définition de l'incapacité.
-

Les dirigeants et militants locaux ont toujours été au cœur de tout mouvement social. Si ce sont les dirigeants nationaux qui façonnent la vision, ce sont les acteurs locaux qui la mettent en pratique et la transforment en réalité pour la population. Les dirigeants locaux font également avancer les idées nouvelles. C'est ce qu'ont fait Jim Derksen et David Martin à Winnipeg et Brice Balmer et Helen McMichael à Kitchener. Première personne handicapée embauchée au centre de Kitchener, Mme McMichael a été infatigable dans ses efforts pour atteindre les consommateurs locaux. Beaucoup se souviennent d'une femme qui tenait passionnément à un nouveau paradigme. Rares étaient ceux qui savaient qu'elle avait dû vivre dans un centre de soins infirmiers pendant des années. Elle s'était donné pour mission de veiller à ce que personne n'ait plus à connaître un tel sort.

Cet attachement à une cause est typique des participants locaux à un mouvement social. Ce qui est remarquable depuis ces premiers pas effectués à Kitchener-Waterloo et Winnipeg, c'est le nombre de chefs de file semblables, handicapés ou non, qui ont emboîté le pas dans le reste du Canada.

Les personnes handicapées ont énormément à offrir à la société si elles se sentent vraiment incluses, soutenues et autorisées à participer et à diriger. Nous en sommes venus à apprécier la diversité... qui est au cœur de nos vies. Si d'autres peuvent nous considérer déficients ou brisés, nous, nous pensons que nous sommes différents – délicieusement différents. Notre variété bouscule les tristes normes d'uniformité, les fausses notions de perfection. La différence signifie de nouvelles options à explorer... Nous savons nous adapter. Nous connaissons, apprécions et embrassons nos différences et celles de nos amis.

—Bonnie Sherr Klein, cinéaste et activiste handicapée
canadienne, auteure de *Slow Dance*

Notes

- 1 Gouvernement du Canada, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, Ottawa, Développement des ressources humaines Canada, 2002
- 2 United Way of Greater Toronto, *United Way Facts: Helping People with Disabilities Live Independently*, 2002.
- 3 Conseil canadien de développement social, *Page d'information sur la recherche concernant les personnes handicapées no 10*, Ottawa (Ontario), 2003.
- 4 André Picard, "We Can't Sacrifice the Body in Treating Mental Illnesses", *Globe and Mail* : L 10, 18 octobre 2007
- 5 John Lord et Peggy Hutchison, *Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities*, Toronto, Captus Press, 2007
- 6 Irving Zola était professeur à l'Université Brandeis à Boston et un des premiers leaders du mouvement américain de Vie autonome. Comme personne handicapée, il ajoute au point de vue professionnel des dimensions personnelles très fortes. Irving Zola, *Disincentives to Independent Living*, Monograph #1, Research and Training Center on Independent Living, Lawrence, KS: 4, University of Kansas, 1982
- 7 Traci Walters, "Approaching a New Stage of Empowerment," *Abilities* : 36–37, été 1997
- 8 Patricia Pardo, *Independent Living: An Ideology or Just Another Service Delivery Model?*, Ottawa, Association canadienne des centres de Vie autonome
- 9 ACCVA, *Definitions: Background Paper*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 1985
- 10 Pour approfondir la question de l'autodétermination : John Lord et Peggy Hutchison, *Pathways to Inclusion*. Michael Wehmeyer, "Self-Determination and Individuals with Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 23, no 1, : 5–16, 1998. Le Center for Self-Determination aux États-Unis présente aussi certains documents intéressants et organise des conférences sur l'autodétermination, www.self-determination.com
- 11 René Gadacz, *Re-Thinking Disability: New Structures, New Relationships*, Edmonton, University of Alberta Press, 1994

Chapitre 3

Centres-ressources pour la vie autonome : chefs de file uniques dans le secteur sans but lucratif

A l'assemblée générale annuelle de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) en 2006, le président du Conseil d'administration, Paul-Claude Bérubé, a utilisé la métaphore du train pour illustrer le développement du mouvement Vie autonome : « Chaque fois que nous ajoutons un nouveau centre-ressource pour la vie autonome à notre train, nous consolidons le mouvement ». En 1982, le premier centre ouvrait à Kitchener. En 2006, le 29^e centre s'ajoutait à la famille de l'ACCVA. Chaque province, à l'exception de l'Île-du-Prince-Édouard, a au moins un centre, il y en a cinq en Colombie-Britannique, deux en Saskatchewan, quatre au Québec et douze en Ontario.

Le tableau 7 énumère tous les centres-ressources pour la vie autonome du Canada et les dates auxquelles ils sont devenus membres de l'Association canadienne des centres de vie autonome. On notera avec intérêt que certains groupes ont débuté comme des organisations sans but lucratif avant de devenir des centres, alors que d'autres ont été fondés à l'origine comme centres-ressources pour la vie autonome.

Tableau 7
Centres-ressources pour la vie autonome fondés au Canada

1982	ILC of Waterloo Region, Kitchener (Ontario)
1984	ILRC, Winnipeg (Manitoba) ILRC of Calgary, Calgary (Alberta)
1985	Centre for Independent Living in Toronto (CILT) Inc., Toronto (Ontario)
1987	ILRC Thunder Bay, Thunder Bay (Ontario) Centre de vie autonome Région des Basques, Trois-Pistoles (Québec)
1988	ILC Kingston, Kingston (Ontario) Ottawa ILRC, Ottawa (Ontario)
1989	Nanaimo & Region ILRC Association, Nanaimo (Colombie-Britannique) Niagara Centre for IL, St. Catharines (Ontario)
1990	Disability Resource Centre (DRC), Duncan (Colombie-Britannique) Victoria DRC, Victoria (Colombie-Britannique)
1991	North Saskatchewan ILC, Saskatoon (Saskatchewan) CRVA d'Abitibi-Témiscamingue, Val-d'Or (Québec)
1992	South Saskatchewan ILC, Regina (Saskatchewan)
1993	Breaking Down Barriers: An ILRC, Collingwood (Ontario) ILRC Halifax Regional Municipality, Halifax (Nouvelle-Écosse) Vernon, DRC, Vernon (Colombie-Britannique)
1994	DRC for Independent Living, Kapuskasing (Ontario)
1995	ILC—London, London (Ontario)
1997	ILRC, St. John's (T.-N.-L.)
1998	RISE, Parry Sound (Ontario)
1999	CRVA—PA inc., Shippagan (Nouveau-Brunswick)
2000	DRC, Richmond (Colombie-Britannique)
2001	CRVA du Montréal-Métropolitain/Montreal Metropolitan ILRC, Montréal(Qc)
2002	ILRC Corp., Sudbury (Ontario)
2003	Miramichi ILRC, Miramichi (Nouveau-Brunswick)

- 2005 Regroupement Des Personnes Handicapées, Région du Haut-Richelieu, St. Jean-sur-Richelieu (Québec)
- 2006 Le Phénix, Alfred (Ontario)
-

Le secteur sans but lucratif : une soif d'innovation

Depuis les années 1960, le secteur sans but lucratif joue au Canada un rôle majeur dans les mesures de soutien et services apportés aux personnes handicapées. L'approche normale dans ce secteur s'inspire de plusieurs concepts. D'une part, les fonds sont versés par l'État aux organismes communautaires qui décident des priorités et programmes pour les usagers. Deuxièmement, la majorité des décisions sont prises par des professionnels et non par l'utilisateur ou le consommateur. Troisièmement, l'accent est normalement mis sur la réadaptation ou une forme d'aide rémunérée et reconnue. Bien que, ces dernières années, on ait davantage encouragé la participation des consommateurs au sein de ces services traditionnels, cela reste souvent assez symbolique et les trois principales caractéristiques décrites ci-dessus s'appliquent encore à la prestation de services.

Au cours des années 1980 et 1990, on a de plus en plus critiqué le secteur sans but lucratif et la façon dont il venait en aide aux citoyens vulnérables. Ces critiques venaient de toutes parts. Beaucoup de personnes handicapées estimaient, en tant que consommateurs, que ces systèmes étaient dégradants, autoritaires et méprisants. Beaucoup de groupes représentant les familles critiquaient aussi l'absence de soutien individualisé et la tendance de ces systèmes à séparer les enfants handicapés des autres. Plusieurs spécialistes critiquaient aussi le fait que ces services étaient très spécifiques et qu'ils n'aidaient pas à créer des relations et à favoriser le sentiment d'appartenance à la collectivité. On avait ainsi mis le doigt sur le nœud du problème : le système contribuait à un sentiment d'impuissance et limitait la capacité des intéressés à se sentir citoyens à part entière¹.

Ces critiques ont démontré que le secteur sans but lucratif devait trouver des moyens innovateurs de soutenir les personnes handicapées. Ce besoin d'innovation n'est toutefois pas limité aux organisations servant les personnes handicapées. Un récent *sondage national des organisations bénévoles et à but non lucratif*, effectué sur un échantillonnage de 161 000 de ces organisations au Canada, le confirmait

récemment. Il signalait aussi plusieurs facteurs de succès, notamment la capacité d'innovation sociale, le leadership et l'entrepreneuriat. Ce sondage a permis de constater que les organisations à but non lucratif qui réussissent sont ouvertes au changement, prêtes à innover et font preuve de créativité dans leurs interventions auprès des citoyens².

Un peu partout au Canada, des centres-ressources pour la vie autonome ont répondu à la demande des consommateurs et au besoin d'innovation. Ces centres orientent délibérément le pouvoir vers les personnes handicapées, à la fois pour les questions de gouvernance et pour les soutiens offerts. Ils peuvent ainsi échapper à nombre des critiques dirigées à l'endroit des organisations traditionnelles. Bien qu'ils connaissent des problèmes similaires à ceux d'autres organismes à but non lucratif, que ce soit sur le plan des ressources humaines ou du financement, la philosophie et les principes du mouvement Vie autonome les ont aidés à s'installer dans le nouveau paradigme.

Cette nouvelle conception des choses, qui est apparue dans les années 1980, s'est précisée au cours des deux dernières décennies. Bien que les principes de vie autonome fassent partie du nouveau paradigme, d'autres aspects de l'incapacité ont également contribué à son développement. Quel que soit le handicap, par exemple, les droits de la personne et l'inclusion sociale sont devenus des objectifs importants. De même, l'autodétermination et le contrôle par le consommateur sont au cœur de ce nouveau paradigme. Certains ont parlé d'une *nouvelle histoire*, pour l'opposer aux services plus traditionnels offerts par la plupart des organismes ordinaires³.

Peggy Hutchison, professeure à l'Université Brock de St. Catharines, en Ontario, a participé à plusieurs études sur la Vie autonome. Récemment, avec ses collègues, elle a découvert que les centres-ressources pour la vie autonome étaient en fait uniques⁴. « Le fait que ces centres soient dirigés par le consommateur explique tout », dit-elle. Elle signale deux autres facteurs : « le fait qu'ils servent toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience, et qu'ils fassent appel à elles pour assurer les services ». Elle ajoute que la philosophie de VA a aidé les centres à continuer à innover et entreprendre. Ses études confirment que les CRVA « donnent la parole aux personnes handicapées ». En examinant comment ces centres se sont développés, nous comprendrons les difficultés qu'ils ont eues à surmonter et qui font qu'ils restent uniques dans le secteur sans but lucratif.

La création d'un centre : Richmond (Colombie-Britannique)

Quand Frances Clark a assumé la présidence du comité des personnes handicapées de Richmond, en 1985, elle n'avait aucune idée que cela mènerait finalement à la création d'un centre-ressource pour la vie autonome dans cette ville. Comme beaucoup d'autres centres semblables au Canada, cela répondait à un besoin ressenti depuis plusieurs années, c'est-à-dire au besoin d'un centre communautaire dirigé par des personnes handicapées.

C'était la personne idéale pour présider un groupe souhaitant créer un centre. Elle avait eu sa propre entreprise et avait été chargée des affaires municipales à la chambre de commerce de Richmond pendant plusieurs années. À ce titre, elle assistait à toutes les réunions du conseil municipal. Vince Miele, actuellement président du centre de Richmond, déclare que le leadership de Mme Clark a joué un rôle critique. « Le gros atout pour nous », dit-il, « c'est que Frances était bien connue localement et avait beaucoup de relations. Cela nous a vraiment facilité les choses pour obtenir de l'aide. »

Les membres du comité des personnes handicapées de Richmond étaient dès le début tout à fait dans la ligne de pensée de la Vie autonome. Frances Clark se



Frances Clark (à gauche) et d'autres représentants à l'ouverture du nouveau Disability Resources Centre à Richmond, 2008

rappelle être allée à une conférence de l'ACCVA à Victoria au milieu des années 1990 où elle a entendu pour la première fois parler de la Vie autonome. « Après ces discussions, nous avons tout de suite dit à l'ACCVA que notre idée était justement de créer un centre axé sur cette vision ». Ses collègues du comité étaient tout à fait d'accord et, peu après, ils ont fait une analyse des besoins locaux concernant les personnes handicapées et la Vie autonome.

Même avant de devenir un centre, le comité de Richmond a fait preuve de persévérance dans ses efforts relationnels et financiers. Vince Miele note l'intérêt d'avoir des partenaires financiers pour acquérir de la crédibilité. Le comité a travaillé pendant quatre ans avant que ce projet soit approuvé par le conseil municipal; toutefois, cela a permis d'établir une relation importante pour l'avenir du centre. Le conseil a fini par intégrer le centre de Richmond dans son budget municipal. Peu après, Centraide faisait partie des sources de financement. Frances Clark a également réussi à convaincre la Vancouver Foundation du mérite d'un centre et celle-ci a accepté aussi de financer et soutenir le centre.

En repensant à cette période, Mme Clark dit : « Ce qui compte, c'est de s'adresser aux gens, de discuter et d'établir des partenariats ». Elle insiste sur le fait qu'il est important « d'écouter », parce qu'« on apprend beaucoup » et qu'on trouve ainsi où aller chercher de l'aide.

Frances Clark, Vince Miele et leurs collègues du comité de Richmond ont eu recours à une méthode d'action sociale pour susciter de l'intérêt pour la création d'un centre. Cette façon d'engendrer le changement est typique parmi les innovateurs. Le comité a rédigé un message clair expliquant la nécessité d'avoir un centre-ressource pour la vie autonome. Il est allé chercher des gens et des organisations avec lesquels ils avaient des choses en commun. Il a stimulé l'intérêt de façon à attirer des gens qui, au départ, n'étaient pas concernés.

En matière d'innovation, les choses ne sont jamais prévisibles et les responsables doivent avoir la sagesse de ne pas essayer de trop contrôler. Dans ce cas, ils ont saisi les occasions de développer leurs capacités et leurs relations. Peu après l'ouverture du centre, en 2000, par exemple, ils ont demandé au conseil municipal de Richmond de leur confier la responsabilité de délivrer les permis de stationnement spéciaux aux personnes handicapées. Ceci a permis au centre d'entrer en contact avec un éventail plus large de personnes handicapées et d'intéresser plus de monde à son action, puis de mettre ces personnes en contact avec d'autres ressources.

Grâce à cette façon de multiplier les contacts, le centre de Richmond compte maintenant sur des subventions de plusieurs fondations, organisations socioculturelles et ordres de gouvernement. Ces partenariats contribuent à une organisation qui a un impact très important pour les citoyens de Richmond.

Le centre de Richmond s'appelle le « Disability Resource Centre — in support of Independent Living ». Comme la plupart des autres centres au Canada, il reflète l'histoire et la culture de cette ville. La nature multiculturelle de Richmond se retrouve au centre, la documentation est disponible en sept langues et le personnel et les bénévoles parlent plusieurs de ces langues. Ella Huang, qui en est actuellement directrice générale, déclare à propos de la culture de ce centre : « Tout le monde a une attitude très positive. Cela se transmet aux consommateurs qui voient combien nous sommes tous autonomes. Nous abordons aussi les projets de façon positive en reformulant les problèmes afin qu'ils soient gérables. » L'énergie positive de Mme Huang reflète l'esprit d'un centre voué à la Vie autonome!

Mieux qu'un autre service parmi d'autres : un centre de VA vu de l'intérieur

Quel que soit le centre-ressource pour la vie autonome (CRVA) au Canada, un visiteur peut très rapidement faire l'expérience des principes de la VA en action. D'un côté, nous découvrons qu'un CRVA *est un lieu* où les consommateurs viennent chercher des informations, un soutien mutuel et des choses à apprendre. C'est aussi un lieu qui reconnaît la valeur des expériences des personnes handicapées. On apprécie les gens tels qu'ils sont! Le centre se trouve en un lieu facile d'accès, où les bureaux et la salle commune sont conçus de façon à créer une atmosphère accueillante. Un jour normal, tout un éventail de consommateurs, personnels et autres membres de la collectivité entrent et sortent pour des réunions, un échange d'informations et un soutien entre pairs. Le café est toujours chaud!

D'un autre côté, nous découvrons rapidement qu'un centre est fait *de gens*, d'un large réseau de consommateurs et d'autres personnes qui travaillent ensemble à de gros problèmes locaux ou liés à l'incapacité. Des gens très divers peuvent faire partie de l'équipe de direction. Ils partagent tous un attachement profond à la Vie autonome. Ce réseau humain dépasse les murs du centre et explique l'énergie qui se dégage aux assemblées publiques, aux réunions du conseil et dans les partenariats avec d'autres organisations locales. Par exemple, divers centres collaborent avec des organisations d'alphabétisation afin de s'assurer que les consommateurs aient accès à des cours d'alphabétisation de qualité.

Troisièmement, le centre *représente des programmes et possibilités* spécifiquement conçus pour répondre aux besoins et aux aspirations des citoyens handicapés. Tous les programmes, qu'il s'agisse d'une initiative en matière d'emploi, de soutien entre pairs ou d'une entreprise d'action sociale, sont conçus avec l'intention d'accroître le contrôle et la participation des consommateurs. Même si le centre offre des programmes, on a surtout l'impression qu'il offre des possibilités d'apprendre et de participer. On a comparé les centres à des « organisations d'apprentissage ».

La dernière caractéristique importante pour un CRVA n'est pas toujours évidente de prime abord. Il s'agit de *l'attachement au processus*, du respect que l'on perçoit dans un tel cadre, du fait que l'on honore les décisions que prennent les gens à propos de leur vie. Un dirigeant d'un grand centre dit qu'il s'agit « de faciliter les choses plutôt que de les bureaucratiser ». Une étude a permis de constater que l'on traite les gens de façon positive dans ces centres. Les consommateurs attribuent cela à de bonnes communications, à la facilité d'accès à l'information et à la méthode positive dont on aborde questions et problèmes⁵. En outre, les centres valorisent la participation.

L'histoire de Michelle Lenardon, de Thunder Bay, illustre les multiples façons dont un centre de vie autonome aide les gens. Elle déclare en effet que c'est le centre de Thunder Bay qui lui a permis d'établir des liens avec sa collectivité. « Le centre de vie autonome m'a aidée à prendre contact avec la chorale Sweet Adelines »⁶, dit-elle, « et grâce à cette expérience, j'ai perfectionné mon chant et fait connaissance de gens merveilleux qui m'ont aidée ». Par la suite, elle a pu à son tour apporter une contribution à la collectivité en chantant à l'occasion de spectacles, dans des foyers de personnes âgées, et avec le groupe Harmony for Hunger qui rassemble des fonds pour les banques d'alimentation. Le centre l'a également aidée lorsqu'elle s'est installée chez elle. Enfin, ajoute-t-elle, « Le centre m'a aidée à trouver un emploi au magasin de vêtements Eddie Bauer et comme adjointe du facilitateur de projets au Self Advocate's Council ». Elle dit que chaque fois qu'elle est allée au centre, on l'a encouragée et soutenue en l'écoutant attentivement et en insistant sur ses forces et ses dons.

Centres-ressources pour la vie autonome : principales fonctions

Depuis ses débuts, le mouvement Vie autonome a précisé quelles devaient être les principales fonctions d'un centre-ressource pour la vie autonome. Nous verrons que ces fonctions, appelées aussi programmes de base, créent pour les centres un cadre qui les aide à avancer dans le respect des principes de VA. Le tableau 8 expose les principales fonctions attribuées initialement aux centres-ressources pour la vie autonome. Nous verrons que celles-ci ont légèrement évolué au cours des ans, mais l'essentiel des quatre premières demeure inchangé dans tous les centres du Canada.

Tableau 8
**Principales fonctions initiales des centres-ressources
pour la vie autonome**

L'information et l'aiguillage fournit tout un éventail d'informations aux consommateurs et à la population en général. Cette fonction oriente aussi les consommateurs vers des organisations ou personnes qui pourraient les aider. On organise souvent des ateliers pour compléter les informations existantes et favoriser des choix éclairés.

Le soutien entre pairs, c'est l'assistance mutuelle que s'apportent les personnes handicapées. Il peut s'agir d'un programme comme les conseils entre pairs ou d'un groupe de soutien entre pairs. C'est une méthode qu'utilisent constamment les centres dans leurs rapports avec les consommateurs.

La défense des droits individuels est une pratique utilisée par les centres pour aider les consommateurs à examiner et à surmonter les obstacles qu'ils rencontrent dans leur vie personnelle et collective. Cela consiste notamment à aider la personne à se défendre elle-même et à défendre les droits de cette personne avec elle. Dans l'un et l'autre cas, c'est le consommateur qui dirige la défense.

La recherche et le développement visent à répondre aux besoins insatisfaits des personnes handicapées dans leur collectivité. Cela comprend des recherches sur des problèmes locaux importants comme l'accessibilité, la démonstration de nouvelles méthodes de prestation de services ayant pour objectif de transférer

ultérieurement le service à la collectivité ou de mettre sur pied un service de vie autonome qu'offre régulièrement le centre.

L'information et l'aiguillage sont essentiels au développement de nouveaux centres, puisqu'ils permettent aux personnes handicapées d'organiser les ressources locales et les informations de façon accessible et utile aux consommateurs. À propos de l'information et de l'aiguillage, on dit souvent que : « L'information, c'est le pouvoir. » Cette fonction inclut maintenant aussi le réseautage et pas seulement l'aiguillage vers d'autres services.

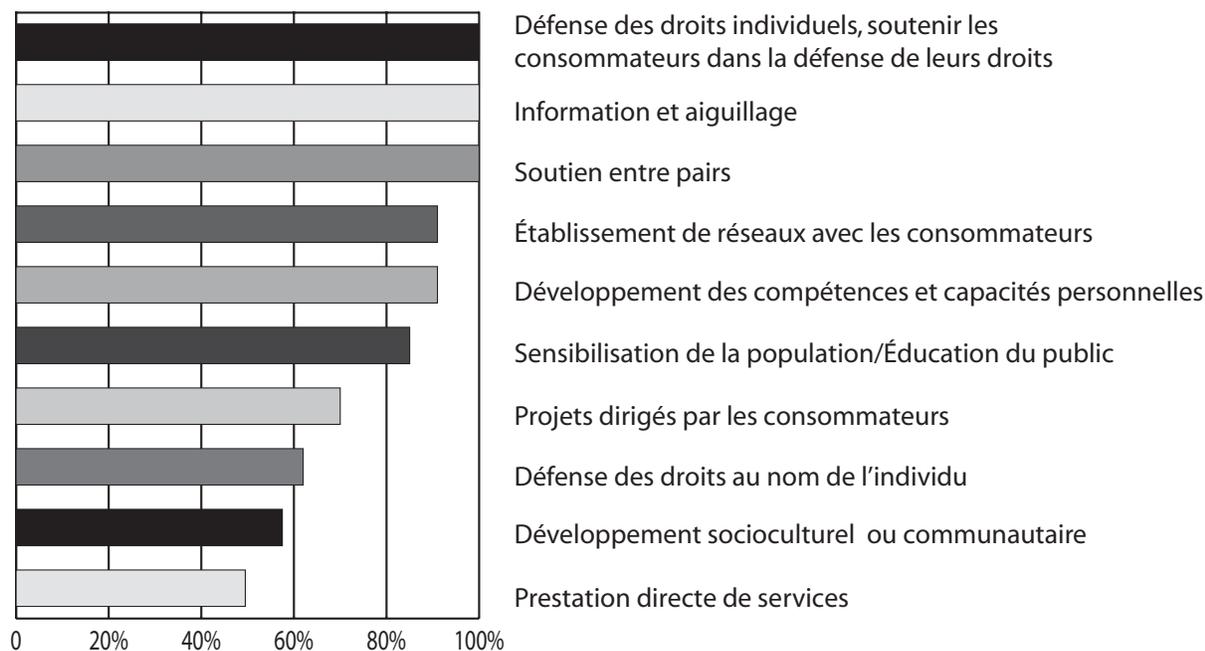
Le soutien entre pairs fait intéressant, est à la fois un principe et une fonction. Sa force vient du lien qui s'établit entre des personnes handicapées qui ont bien des choses à apprendre les unes des autres. Le soutien entre pairs est encore plus puissant lorsqu'il est intégré à une organisation dirigée par les consommateurs telle qu'un centre de vie autonome⁷.

La défense des droits individuels est une des façons dont les centres diffèrent des services typiques à la personne. En aidant les consommateurs dans leur combat pour la dignité et la citoyenneté, les centres soutiennent tranquillement les gens dans la poursuite de leurs rêves et objectifs. Avec le temps, cette fonction en est venue à englober les compétences nécessaires pour se prendre en main, c'est-à-dire à la fois la défense des droits et la participation. Les centres offrent ainsi aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir des compétences utiles à la poursuite de leurs rêves et objectifs.

Le tableau 9 illustre les méthodes et stratégies qu'utilisent le plus souvent les centres-ressources pour la vie autonome, selon une étude réalisée en 2004 par Peggy Hutchison et ses collègues. On notera comment les principales fonctions se retrouvent dans la plupart des stratégies. L'éducation est également une fonction clé et, à bien des égards, complète les fonctions d'information.

La recherche et le développement offrent aux centres des occasions d'examiner comment les services et mesures de soutien destinés aux personnes handicapées peuvent être mis au point et offerts dans le cadre d'une démarche de vie autonome. Cela peut se limiter à la recherche, mais cela peut aussi inclure des démonstrations et initiatives de collaboration avec d'autres organisations locales. La recherche et le développement permettent aux centres de se tenir au courant des enjeux qui ont une incidence sur les personnes handicapées dans leur milieu.

Tableau 9
Centres-ressources pour la vie autonome :
Méthodes et stratégies utilisées le plus souvent .



Adapté avec la permission de Peggy Hutchison,
 « Role of Consumer-Driven Organizations in the Non-Profit Sector », 2004.

Mise au point graduelle des fonctions et programmes de VA : l'expérience de Trois-Pistoles

En 1987, quelques personnes de la région de Trois-Pistoles au Québec ont réalisé un rêve. Elles ont fondé le *Centre de vie autonome des Basques*, premier centre francophone semblable en Amérique du Nord et premier centre rural à devenir membre de l'ACCVA.

Au début, les responsables se sont plongés dans l'examen d'une documentation énorme en anglais et sont allés voir des personnes handicapées dans les grands centres urbains. Ils voulaient montrer qu'une telle formule était viable dans une région rurale et ils se sont retroussés les manches, se sont organisés et ont pris les choses en main. Ils se sont posés beaucoup de questions en cours de route : « Est-ce vraiment ce que nous voulons faire? Pourquoi tout est en anglais? Avons-nous bien compris les choses? Sommes-nous sur la bonne voie? » Tant de questions qui demandaient des réponses!

En 1989, les pionniers de ce centre rural ont mis sur pied leur premier programme : « *l'information et l'orientation* ». Le nouveau centre savait qu'une des activités les plus courantes des organisations de vie autonome était de disséminer l'information et il s'est ainsi mis à offrir ce service de différentes façons. Il y eut un centre d'information, quelques répertoires, d'autres outils de référence et un bulletin.

Même si le service d'information et d'orientation était important, les responsables se sont vite aperçus que l'assistance mutuelle serait peut-être une meilleure façon de mettre sur pied une organisation qui se voulait unique et différente des autres services sociaux. Aussi, en 1990, le centre a assumé un nouveau rôle en offrant des services. Il a embauché sept étudiants grâce à un programme d'emploi d'été fédéral et au soutien de la Fondation John Labatt. Ces jeunes allaient voir les gens chez eux pour les aider dans leurs tâches quotidiennes, les accompagner dans leurs sorties et donner un peu de répit à leurs familles. Ceux que les étudiants aidaient ainsi étaient très surpris d'apprendre qu'ils devaient eux-mêmes participer à l'organisation des activités pour lesquelles ils demandaient de l'aide! Ils commençaient à comprendre la philosophie de Vie autonome. Le message était en fait : « Aide-toi, le centre de VA t'aidera! » Évidemment, l'apprentissage d'une telle philosophie a pris un certain temps. Les principes de vie autonome ne pouvaient s'appliquer à leur vie quotidienne que progressivement.

Michelle Beaulieu est arrivée au centre en 1991 avec beaucoup de connaissances générales. Son approche humaniste et ses ambitions pour le centre l'ont aidée à faire avancer certaines idées critiques. Elle a examiné les besoins d'assistance mutuelle et a demandé aux gens s'ils voulaient s'impliquer directement dans l'organisation d'activités telles que les cafés-rencontres, les groupes de soutien et le soutien entre pairs. L'assistance mutuelle entre personnes vivant des expériences similaires suscitait beaucoup d'attentes.

Plus tard, la même année, Santé et Bien-être social Canada a permis d'ajouter le programme « *Soutien entre pairs* ». Enfin, travailler avec les membres et leur donner la possibilité de prendre les choses en main devenait une réalité! Les intéressés se fixaient des buts, apprenaient à essayer des choses nouvelles, avaient la joie de réussir (et quelques déceptions) et, surtout, étaient fiers de faire les choses eux-mêmes. Des ateliers et des cafés-rencontres étaient prévus chaque semaine et les projets personnels poussaient comme des champignons.



Dirigeants réunis à Trois-Pistoles

L'organisation a pu commencer à offrir un programme de base qui est au cœur de toute organisation de vie autonome. Mme Beaulieu a remarqué que ce n'était pas seulement dans l'environnement physique et social de chacun qu'il fallait aller chercher les moyens d'échanger des informations, d'améliorer la qualité de vie et de changer les choses, mais également, en

chacun d'entre nous. Les attitudes changeaient! Certains se découvraient des compétences qu'ils ignoraient totalement. L'important n'était plus les déficiences ni le fait d'être « incapable » (ce qu'on leur avait souvent dit). Ils s'habituèrent à voir leurs propres forces, à se découvrir des talents dans divers domaines de la vie quotidienne et réalisaient qu'ils pouvaient les transmettre à d'autres. Les responsables ont bien vu que cette façon d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées était la bonne. Le but n'était pas d'opérer une révolution, mais plutôt de donner à chacun la possibilité de se fixer des objectifs personnels, de travailler à les atteindre et, ce faisant, d'apprendre des choses grâce aux conseils de pairs qualifiés. Créer des liens et renforcer la confiance individuelle et collective – tel était l'objectif du centre, qui pouvait compter sur la participation de ses membres.

Les responsables du centre étaient d'avis qu'il était nécessaire de permettre à d'autres de profiter de cette expérience locale en élargissant le mouvement à toute la région. Le Conseil d'administration a aussi recommandé un nouveau nom qui a été adopté à l'assemblée annuelle : *Centre-ressources pour la vie autonome : Région Bas-Saint-Laurent inc.*

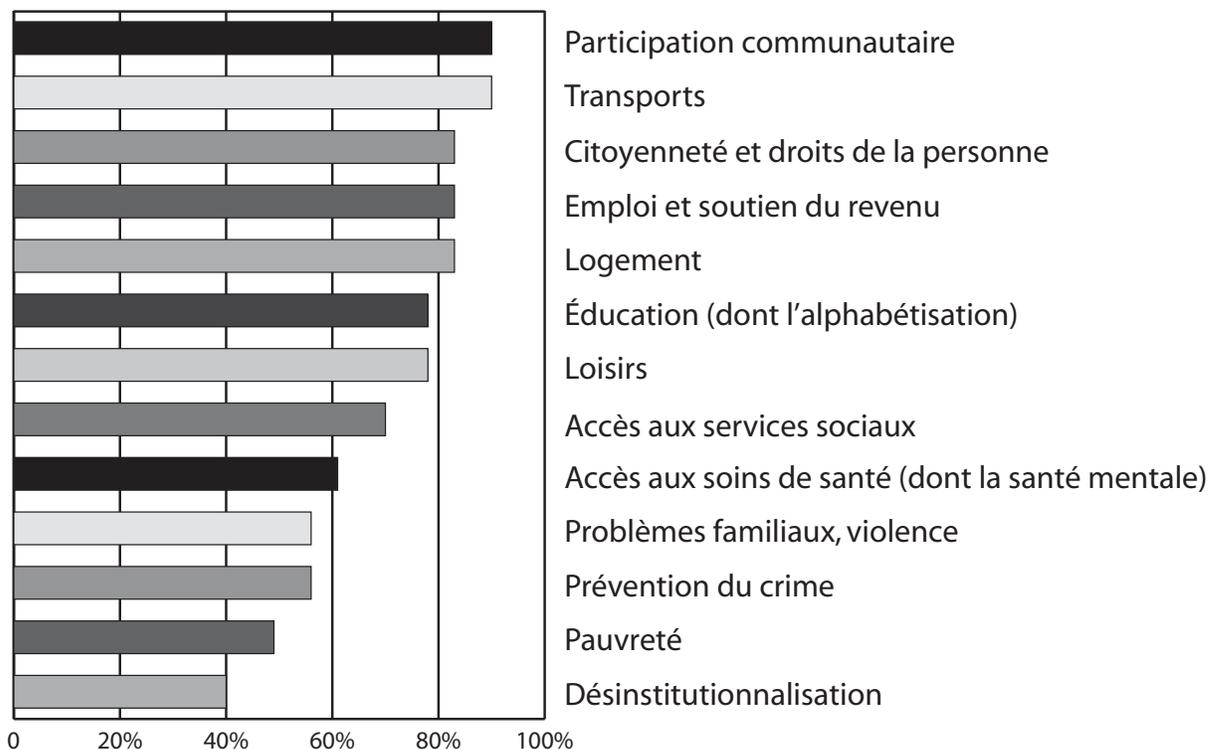
En 1993, le centre s'est développé en lançant son troisième programme : « *Développement des aptitudes à la vie autonome* ». Avec quatre employés permanents, il s'est mis à expliquer les principes de Vie autonome à des groupes régionaux qui pouvaient être réceptifs à sa mission et à ses valeurs. Vers la fin de l'année, une étude sur la condition des femmes handicapées a permis d'accroître la visibilité du centre dans la région. Grâce au leadership de Linda St-Maurice, l'équipe du CRVA a réussi à se faire une place parmi les prestataires de services

régionaux et à se faire généralement accepter parmi les joueurs importants de la région.

En 1994, le CRVA a réussi à étendre son action à l'ensemble du Bas-Saint-Laurent grâce à ses « *activités de développement et de création de services* », le quatrième programme de base mis en œuvre par le centre. Différents projets ont vu le jour, comme « *Femmes handicapées et droit à l'autonomie* », dirigé par Linda St-Maurice; « *Garderies du futur* », dirigé par Michèle Plourde; et « *Aide aux travailleurs accidentés* », dirigé par Denis Lévesque. Grâce à ces projets régionaux, on a réalisé qu'il était urgent de mieux renseigner le personnel des organisations régionales sur les droits et le potentiel des personnes handicapées. C'est ainsi que le centre a ouvert un bureau satellite à Rivière-du-Loup.

Le tableau 10 montre les projets et enjeux sur lesquels se penchent les CRVA. Il révèle que la collectivité est au cœur de l'action des centres et que les problèmes sur lesquels ils se penchent sont cruciaux pour les personnes handicapées.

Tableau 10
Centres-ressources pour la vie autonome :
Projets et problèmes les plus souvent traités



Adapté avec la permission de Peggy Hutchison,
« *Role of Consumer-Driven Organizations in the Non-Profit Sector* », 2004.

Éléments clés pour créer et conserver un centre

La plupart des centres-ressources pour la vie autonome au Canada ont des expériences similaires à ceux de Kitchener-Waterloo, Richmond, Trois-Pistoles et Winnipeg. Celles-ci permettent de constater qu'il y a certains éléments clés à ne pas négliger.

Tout d'abord, les *centres répondent à des besoins locaux*. C'est là la véritable nature du mouvement Vie autonome qui veut que les intéressés eux-mêmes expriment leurs besoins individuels et se montrent capables d'ouvrir un centre. Tous les centres ont utilisé différents modèles pour évaluer les besoins et déterminer les priorités des personnes handicapées. Ceci permet de repérer les besoins, les lacunes et les obstacles. Comme on l'a vu dans le cas de Trois-Pistoles, l'évaluation des besoins de la population locale n'est pas une activité ponctuelle. Elle doit se poursuivre pour que les centres puissent évoluer et s'adapter. L'ACCVA a mis au point un *Outil de mobilisation des citoyens* très utile qui peut servir de guide pour les consultations publiques durant la création d'un centre⁸.

Les centres ont appris qu'ils doivent se donner des objectifs initiaux appropriés en restant ouverts à d'autres possibilités à découvrir en poursuivant le dialogue avec les personnes handicapées. Le premier objectif de Kitchener-Waterloo était le logement, ce qui a presque entièrement absorbé le centre, mais il a su par la suite rétablir l'équilibre avec d'autres fonctions de VA. Calgary, qui est l'un des premiers centres, a mis l'accent sur les personnes handicapées placées en établissements. Il a eu des résultats importants dans ce domaine. Toutefois, du fait de cette concentration, il a mis du temps à parvenir à un certain équilibre entre ses différentes fonctions. D'autres centres ont également eu du mal à trouver un équilibre entre les fonctions essentielles, mais ils confirment qu'elles sont toutes précieuses et importantes.

Deuxièmement, *le leadership des personnes handicapées est critique à la création et au maintien des centres*. Bien que les personnes handicapées soient à l'origine de la création des centres, comme on l'a vu dans le cas de Richmond, on mesure souvent le succès à la capacité de bâtir des réseaux et des partenariats avec le reste de la société. Nous avons vu combien le leadership de personnes handicapées a

été crucial à l'aube du mouvement Vie autonome. Des gens comme Henry Enns et Allan Simpson ont joué un rôle capital dans la création des deux premiers centres. Par la suite, on a vu surgir des chefs de file handicapés dans toutes les localités où l'on envisageait de créer un centre. Ce noyau de citoyens handicapés montrait la voie et devenait le porte-parole pour la Vie autonome dans sa localité.

Les études faites sur les centres-ressources pour la vie autonome ont permis de noter quatre façons dont les personnes handicapées ont montré la voie dans la création de centres :

- définir une vision et un engagement;
- démontrer la compétence des personnes handicapées;
- assurer que la perspective du consommateur soit au centre de toute la philosophie de VA;
- établir des liens entre les consommateurs et le mouvement VA⁹.

Ces quatre éléments ont de toute évidence joué un rôle clé dans le développement de ce que les spécialistes de sciences sociales appellent « le capital social »¹⁰. Le capital social inclut l'aptitude à travailler ensemble à des fins communes. Il s'appuie donc sur les aspects du leadership que sont la confiance, le partage de mêmes valeurs et la création de réseaux. Les chefs de file handicapés influencent le capital social de leurs centres en prêtant leur voix, leurs valeurs et leurs forces en tant que consommateurs. Ils apportent aussi leurs réseaux et leurs relations avec le reste du mouvement de défense des droits des personnes handicapées. L'histoire de Kathy Bloomfield, au tableau 11, reflète comment ce genre de leadership est à la fois personnel et politique.

Des chefs de file non handicapés ont également joué un rôle important dans la création de centres, habituellement en offrant des compétences tangibles. Certains centres avaient des relations avec des chefs religieux, d'autres avec des professeurs d'université, alors que d'autres ont eu recours à des spécialistes provenant des services sociaux ou de la planification sociale. Ces personnes non handicapées sont chaleureusement accueillies dans le mouvement VA à condition que leurs efforts appuient les personnes handicapées pour qu'ils soient des chefs de file et des agents de changement.

Tableau 11
Le leadership est à la fois personnel et politique :
l'histoire de Kathy Bloomfield

L'expérience de Kathy Bloomfield face à ses déficiences et au changement social montre comment le leadership est à la fois personnel et politique. Ancienne directrice générale du centre de Collingwood, *Breaking Down Barriers*, Mme Bloomfield déclare : « C'est comme si j'avais grandi avec le centre ».

Petite fille, elle vivait dans le village de Honeywood, qui comptait 100 habitants. L'école primaire n'était pas accessible, si bien que sa maman devait la porter chaque jour pour gravir les marches et, lorsqu'il lui a fallu prendre l'autobus pour aller à l'école secondaire, elle a dû avoir un fauteuil roulant à la maison et un autre à l'école. Pourtant, dit-elle : « Même à l'école, j'avais tendance à diriger les choses », en organisant par exemple des groupes de théâtre.

Sa situation personnelle et ses qualités de chef ont continué à influencer ses choix de vie. Étudiante à l'Université de Waterloo au début des années 1970, elle s'est intéressée aux sports en fauteuil roulant et aux questions d'accessibilité, à l'université et en dehors. Elle s'est mariée, a travaillé au conseil scolaire, puis à la Marche des dix sous et a fait partie d'un comité qui a convaincu la ville de Waterloo d'aménager des bateaux de trottoir. En 1981, elle est retournée s'installer avec son mari à Honeywood, où ils ont acheté une ferme et élevé des poulets et des lapins.



Kathy Bloomfield

Son sens affirmé du leadership l'a bien servie lorsqu'en 1985, à Collingwood, elle a commencé à travailler à la rédaction d'un guide sur l'accessibilité pour le triangle de la baie géorgienne. « Nous essayions de réunir des gens pour lancer un groupe qui continuerait ce que nous avons commencé », dit-elle. Le Georgian Accessibility Project (GAP) ne dura que trois ans à cause de problèmes de fonds et de relations interpersonnelles, mais il a réussi à obtenir un service de transport adapté pour Collingwood en 1989. « J'ai fini par comprendre qu'une partie de ce que nous faisons en matière de perfectionnement des compétences ou de promotion des droits individuels correspondait à l'action VA », ajoute Mme Bloomfield. « Nous n'avions tout simplement pas les mots pour le dire. »

GAP, auquel participaient des personnes handicapées et des représentants d'organismes de service, comme le Club Lions, allait fournir les premiers éléments d'un conseil qui dirigerait une nouvelle organisation et deviendrait un centre de vie autonome appelé Breaking Down Barriers. Kathy en fut la première directrice générale et une subvention de la Fondation Trillium allait permettre à cette nouvelle organisation de mettre sur pied un programme de soutien entre pairs.

Kathy avait beaucoup à apprendre comme nouvelle directrice générale. Elle n'avait jamais eu à solliciter des fonds ni à embaucher des employés et elle dit qu'elle était probablement plus mal à l'aise que les candidats qu'elle interviewait. Toutefois, elle a vite appris et a imposé son style de leadership unique au centre. Elle n'hésitait pas à faire venir des représentants politiques au centre ni à aller offrir ses services à l'extérieur. Elle s'est efforcée d'intéresser les consommateurs aux élections. Elle invitait les candidats des différents partis à venir au centre afin que les consommateurs puissent leur parler des questions qui leur importaient. « Personnellement, je trouve que c'est la meilleure façon d'informer les politiciens, en collaborant avec eux et en discutant des problèmes directement avec eux », déclare Kathy.

Devenue conseillère en matière d'incapacité, Kathy a maintenant son propre cabinet. Elle retourne au centre à temps partiel pour apporter sa contribution à la Vie autonome tout en poursuivant son cheminement vers une plus grande autonomie. Son histoire aide à dissiper les mythes concernant le handicap et montre comment le leadership est à la fois personnel et politique.

Troisièmement, *les centres durables ont trouvé des appuis solides dans leurs localités*. Comme le montrent Trois-Pistoles et Richmond, au début, un petit groupe de chefs de file handicapés ont utilisé leurs relations pour obtenir un soutien plus vaste de leur collectivité. Il arrive souvent que ce soutien vienne d'abord d'une organisation établie. Dans le cas de Richmond, lorsque les responsables ont acquis le soutien de la municipalité puis de Centraide, d'autres portes se sont ouvertes. Le centre de Calgary avait des relations solides avec l'Université de Calgary, ce qui l'a aidé à organiser son action initiale concernant le financement et les cercles de soutien et à ouvrir des possibilités avec les milieux de recherche.

Comme on l'a vu dans le cas de Kitchener-Waterloo et de Winnipeg, il n'est pas toujours facile de se trouver des appuis dans la collectivité. Même aujourd'hui, les

nouveaux centres constatent qu'il y a des problèmes de chasse gardée entre les organisations locales et que tout le monde n'est pas prêt à accueillir une nouvelle organisation dirigée par les consommateurs. Une dirigeante du centre de Toronto, Sandra Carpenter, note que les nouveaux centres doivent apprendre à fonctionner malgré les tensions qui entourent souvent les initiatives dirigées par des consommateurs. Les centres ont compris qu'il n'est pas sage d'aller trop vite chercher l'appui du grand public. Commencer tranquillement avec la population handicapée, trouver des alliés qui comprennent les principes de Vie autonome et se doter d'une direction solide et partagée peut être à la base du capital social et d'un centre durable.

Résumé et réflexions

Les centres-ressources pour la vie autonome peuvent être considérés comme une innovation sociale. Dès le début, ces centres ont joué un rôle unique dans le secteur sans but lucratif. Le tableau 12 résume les éléments qui distinguent les centres de tout un éventail d'organisations concernant les personnes handicapées dans la plupart des régions. On reviendra dans les chapitres suivants sur certains de ces éléments.

Nous en avons retenu plusieurs qui expliquent le succès des centres-ressources pour la vie autonome. Ce qui est fondamental, c'est le lien entre les centres locaux et le mouvement national de Vie autonome. Cette relation solide avec l'ACCVA aide à asseoir la philosophie du mouvement. Dans une étude récente, on a pu constater que, partout au Canada, les centres partagent les valeurs de l'organisation nationale¹¹. Ceci est unique dans le secteur sans but lucratif. Cela donne une orientation commune à tous les centres au Canada et cela crée un réseau solide de personnes vouées à l'innovation.

Tableau 12
Centres-ressources pour la vie autonome :
éléments favorisant leur caractère innovateur

1. Dirigés et contrôlés par des consommateurs – dans la gouvernance, les politiques, les programmes et le travail avec les consommateurs.
 2. Guidés par les valeurs du nouveau paradigme du handicap et de la collectivité – autodétermination, citoyenneté et inclusion sociale.
 3. Cohésion et liens solides entre les centres locaux et le mouvement national de Vie autonome, représentés par l'ACCVA (devenue Vie autonome Canada).
 4. Fonctions/programmes de base qui touchent aux problèmes universels clés que rencontrent les personnes handicapées.
-

À l'occasion de conversations avec les gens de différents centres-ressources pour la vie autonome, nous avons été frappés par le caractère réfléchi des responsables et des membres. Des recherches sur l'innovation ont récemment poussé leurs auteurs à déclarer que la capacité de réflexion est essentielle à l'innovation sociale¹². Nous savons que la façon dont nous envisageons les choses influence notre action et peut même être considérée comme faisant partie de cette action. La réflexion stratégique des pionniers du mouvement à Richmond et Trois-Pistoles est remarquable. Ils étaient toujours à la recherche de meilleurs moyens pour rejoindre leurs membres, attirer des fonds et développer leurs capacités en collaboration avec d'autres organisations locales.

Ces éléments uniques des centres-ressources pour la vie autonome ne signifient pas que tous les centres ont réussi. Bien au contraire! La théorie et les recherches sur l'innovation sociale nous apprennent que l'innovation est un processus dynamique continu. Comme l'a montré Trois-Pistoles, les fonctions évoluent selon les besoins des consommateurs et de la société en général et sont, dans une large mesure, liées à la capacité d'action des responsables à un moment donné. Puisque le changement est constant, ce qui est innovation aujourd'hui peut devenir statu quo demain.

Les centres ont dû travailler très dur pour maintenir cet aspect innovateur et unique. Certains ont réussi à entretenir un sens permanent de l'innovation sociale,

d'autres ont connu des hauts et des bas, alors que d'autres encore ont eu du mal à s'épanouir. Comme nous le constaterons, les fluctuations sont tout à fait typiques des organisations qui décident d'aller à l'encontre des paradigmes traditionnels. S'ils sont uniques à bien des égards, les centres-ressources pour la vie autonome continuent à se battre pour se faire reconnaître, pour obtenir des fonds et exercer leur influence. Au moins, comme l'a dit le président du Conseil d'administration de l'ACCVA, Paul-Claude Bérubé, l'atteinte d'un plus grand degré de maturité des centres a facilité les choses.

Nul n'est parfait. Rien n'est parfait. On ne se mesure pas à la perfection, on doit faire ce que l'on peut, poursuivre un destin imaginé, un bien imaginé.

—Frances Westley, Brenda Zimmerman, Michael Patton,
Getting to Maybe: How the World Is Changed

Notes

- 1 Parmi les critiques les plus utiles : I. Illich, *Disabling Professions*, London, M. Boyers, 1977. L. Noël, *Intolerance: A General Survey*, Montréal, MacGill-Queens University Press, 1994. M. McCubbin, T. Spindel et D. Cohen, "Paternalism: The Underlying Ideology of Disempowering Practice," *The Rights Tenet: Quarterly Newspaper of the National Association for Rights Protection and Advocacy*, 4, 20–21, été 2002. John McKnight, *The Careless Society: Community and Its Counterparts*, New York, Basic Books, 1995
- 2 Imagine Canada, *Enquête nationale sur les organismes bénévoles et sans but lucratif*, Ottawa, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, mars 2006
- 3 John Lord et Peggy Hutchison, *Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities*, Toronto, Captus Press, 2007
- 4 P. Hutchison, A. Pedlar, J. Lord, P. Dunn, M. McGeown, A. Taylor et C. Vandetelli, « L'impact des centres-ressources pour la vie autonome au Canada », *Revue canadienne de réadaptation*, 10, no 2: 99–112, 1997
- 5 Ibid, page 105.
- 6 Sweet Adelines est un groupe international de chanteuses pour la promotion de l'harmonie à quatre parties style « barbershop »
- 7 Pour une analyse plus complète du soutien entre pairs, voir chapitre 7; voir aussi, John Lord et Peggy Hutchison, *Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities*, Toronto, Captus Press, 2007

- 8 ACCVA, *Outil de mobilisation des citoyens*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 2004
- 9 Voir deux études sur les CVA de John Lord et ses collègues. John Lord et Lynn Osborne-Way, *Toward Independence and Community: A Qualitative Study of Independent Living Centres in Canada*, Ottawa, Programme de participation des personnes handicapées, gouvernement du Canada, 1987. John Lord, Mary McGeown, Andrew Taylor et Sherri Young, *More Than Just Another Human Service: Independent Living Centres in Ontario*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 1992
- 10 Robert Putman, *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*, New York, Simon & Schuster, 2001. Peggy Hutchison, Susan Ari, Alison Pedlar, John Lord, Colleen Whyte, « Leadership in the Canadian Consumer Disability Movement: Hopes and Challenges », *International Journal of Disability, Community, and Rehabilitation* 6, no 1, 2006
- 11 Peggy Hutchison, Susan Ari, Alison Pedlar et John Lord, « Consumer-Driven Organizations in the Non-Profit Sector », *Disability and Society*, 22, no 7 2007, 701-716.
- 12 Frances Westley, Brenda Zimmerman et Michael Quinn Patton, *Getting to Maybe: How the World is Changed*, Toronto, Random House, 2006).

Chapitre 4

Solidifier le mouvement : naissance et croissance de l'association nationale

En 1985, il y avait quatre centres-ressources pour la vie autonome au Canada : Kitchener, Winnipeg, Calgary et Toronto. Le nombre augmentant, les responsables commencèrent à parler de la possibilité de former une association nationale. La création de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) (appelée maintenant Vie autonome Canada) représente une étape importante dans l'histoire du mouvement Vie autonome au Canada.

Plusieurs facteurs expliquent pourquoi le milieu des années 1980 a été une bonne période pour essayer de solidifier ce mouvement en constituant une organisation nationale. À cette époque, le gouvernement fédéral manifestait beaucoup d'intérêt pour les centres-ressources pour la vie autonome, mais ne voulait pas négocier leur financement individuellement. Ceci compliquait un peu les choses pour les différents responsables du mouvement, étant donné qu'aucun d'entre eux ni aucune organisation n'avait le pouvoir de décider collectivement pour les centres.

L'État avait financé une étude sur les trois premiers centres au Canada, qui avait démontré qu'il était nécessaire de collaborer sur les questions liées à la Vie autonome. John Lord, responsable de l'étude, note que celle-ci avait créé une occasion de collaboration entre les responsables. « L'étude avait un comité

directeur », dit-il, ajoutant que : « Ceci, pour la première fois, mettait en contact les responsables des trois premiers centres, le gouvernement fédéral et les auteurs de l'étude. Ces rencontres ont été extrêmement précieuses pour les responsables du mouvement, puisque tous les intervenants ont réussi assez facilement à trouver un terrain d'entente ».

Un autre facteur poussait à créer une organisation nationale. Plusieurs localités commençaient en effet à manifester de l'intérêt pour un centre-ressource pour la vie autonome et étaient à la recherche de soutien et de ressources. Bien que les responsables de tous les centres aient été en contact les uns avec les autres, ils commencèrent à réaliser qu'il leur fallait une sorte d'organisme qui soit leur porte-parole national. Il devenait également évident à ceux qui avaient déjà une certaine expérience qu'un mécanisme administratif s'imposait pour que les nouveaux centres puissent recevoir le soutien nécessaire. Certains notèrent aussi qu'un organisme national pourrait s'occuper de questions d'assurance de la qualité concernant à la fois les nouveaux centres et ceux qui étaient déjà bien établis.

Dialogue initial entre quatre centres

Les représentants des quatre premiers centres, avec des intervenants de diverses collectivités qui souhaitaient créer des centres, se sont réunis à Kitchener en janvier 1985 pour examiner comment collaborer. Les participants ont constaté qu'il y avait de solides intérêts communs solides entre les différents centres. « Tout le monde se sentait profondément lié et engagé dans la philosophie de Vie autonome », confie l'un des responsables présents. À partir de cette solide base de valeurs, les représentants ont rapidement trouvé un terrain commun d'entente sur lequel bâtir l'avenir. Les délégués se sont entendus sur trois points clés.

Premièrement, ils étaient d'accord pour dire que le gouvernement fédéral commençait à reconnaître la validité de la Vie autonome. Le député de Waterloo, Walter McLean, qui était alors secrétaire d'État, a assisté à une partie de cette première rencontre et a confirmé cette impression. Roy Steckley, qui représentait le centre de Kitchener, rappelle l'influence de Walter McLean dans l'évolution du mouvement. « Walter a réussi à convaincre le gouvernement fédéral de l'importance de notre mouvement, ce qui a été une énorme percée », dit-il. Selon Fraser

Valentine, ancien employé de l'ACCVA : « La reconnaissance officielle par l'État a été une première étape importante dans le développement de ce qui est devenu un partenariat positif entre l'État et les centres de vie autonome »¹.

Deuxièmement, cette première réunion a abouti à une définition claire d'un centre-ressource pour la vie autonome. On s'est entendu pour dire que les centres « devaient représenter un point de convergence qui permettrait aux personnes handicapées de définir, de mettre au point et d'utiliser les ressources nécessaires pour les aider à être autonomes et à participer pleinement à la vie sociale canadienne. »² La définition est la suivante :

Les centres-ressources pour la vie autonome ont pour mandat de promouvoir et de favoriser chez les citoyens handicapés la prise en charge des responsabilités de développement et de gestion des ressources personnelles et communautaires.

Il était en effet important de clarifier la définition. Henry Enns a expliqué clairement au groupe que ses contacts au gouvernement fédéral lui avaient dit que le concept de la Vie autonome restait assez vague. Avec cette définition, l'association nationale se dotait d'une structure et d'une orientation.

Notons que l'adoption d'une définition canadienne de la Vie autonome fut une tâche importante pour les responsables qui s'efforçaient de modeler un mouvement applicable aux réalités canadiennes. Le président actuel de l'ACCVA, Paul-Claude Bérubé, qui a participé aux assemblées de fondation, remarque que : « Nous avons tiré beaucoup d'inspiration de l'expérience américaine, qui remontait au début des années 1970... sauf, évidemment, que nous devons faire certaines adaptations afin que le modèle canadien puisse avoir sa propre identité ». Bien que le mouvement canadien puisse retracer ses origines dans le mouvement Vie autonome aux États-Unis, les deux mouvements sont en fait assez différents, ce qui fait encore ressortir l'importance d'un organisme national de coordination pour le mouvement canadien.

Par exemple, aux États-Unis, le modèle a été conçu de manière à encourager la défense des droits collectifs et à promouvoir une nouvelle méthode de prestation des services destinés aux personnes handicapées³. Après avoir adopté cette définition initiale, le mouvement canadien a évolué et a mis l'accent sur le perfectionnement des compétences individuelles et les initiatives menées par des

personnes handicapées. Au Canada, la Vie autonome a consisté à donner aux citoyens handicapés la possibilité de définir eux-mêmes ce que serait un changement positif. Les centres sont conçus pour faciliter une plus grande autonomie grâce à la participation active et réelle des personnes handicapées à tout ce qui touche à leur vie. Aussi le mouvement s'est-il efforcé d'informer les consommateurs et de compléter les mesures de soutien et services offerts par l'État et les organismes communautaires plutôt que d'offrir un système de services parallèle ou concurrentiel.

Enfin, cette rencontre historique a permis un long dialogue concernant la nécessité d'un organisme de coordination qui pourrait représenter le mouvement Vie autonome au palier national. Ceci a mené à la création d'un comité directeur, dont la tâche était de définir la raison d'être et le rôle d'une association nationale. Ce comité, au cours de l'année qui a suivi, a préparé des statuts et des règlements. Un des sujets les plus difficiles a été de déterminer la composition du Conseil d'administration. Le Comité directeur s'est entendu sur 15 membres, avec des représentants de chaque province et des membres hors cadre. Henry Enns a réussi à obtenir des fonds du Secrétariat d'État pour organiser une réunion inaugurale et une conférence en mai 1986.

L'association nationale voit le jour

L'assemblée de fondation de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) a eu lieu à Ottawa le 3 mai 1986. Les cinq centres fondateurs de l'Association étaient l'Indépendant Living Centre of Waterloo Region, l'Indépendant Resource Centre of Winnipeg, la Calgary Association for Indépendant Living, le Handicapped Action Group of Thunder Bay et le Centre de vie autonome de la ville de Québec. Sept autres localités avaient des représentants à cette assemblée inaugurale. Ceux-ci ont tous indiqué que leurs groupes dont ceux de Halifax, Vernon, Victoria et Terre-Neuve-et-Labrador, souhaitaient devenir membres. La participation de ces divers groupes a montré que le développement du mouvement avait réellement pris une envergure nationale. Il devenait clair aussi qu'informer les intéressés et obtenir l'avis des diverses sources (centres membres et autres groupes) seraient essentiels à la croissance du mouvement et à l'association nationale.

L'humeur à Ottawa en cette journée de printemps était très festive. April D'Aubin, membre du conseil fondateur, dit que tout le monde était très excité

d'avoir créé une organisation nationale. « On sentait réellement qu'on partageait une identité commune », explique-t-elle, « parce que les gens qui travaillaient dans le mouvement avaient l'impression de faire quelque chose de très différent de ce qui avait été fait jusqu'ici en matière de réadaptation ». Paul-Claude Bérubé, également membre du conseil fondateur, avait l'impression que les représentants partageaient les mêmes intérêts, mais que cela ne signifiait pas forcément une identité commune. Il fait également remarquer que : « Outre notre participation à la COPOH (Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés), nous ne partageons pas la même identité en ce qui concerne le mouvement Vie autonome. À cet égard, tout était à bâtir ».

April D'Aubin note qu'en 1986 : « Il y avait un sacré écart entre les prestataires de service traditionnels et les responsables des centres de vie autonome. Et les centres tenaient à conserver cette énorme différence! »



Paul-Claude Bérubé (au centre) avec Rick Goodfellow (à gauche) et Vince Miele

Paul-Claude Bérubé partageait ses sentiments. Il se souvient qu'au début : « Le concept de la Vie autonome n'était pas très bien reçu au Canada... en particulier par ceux qui travaillaient dans divers services sociaux et systèmes de soins de santé. Ils avaient l'impression que le mouvement rejetait tout ce que l'on faisait alors. Ils ne voulaient surtout pas entendre parler de contrôle par les consommateurs... On ne nous considérait pas comme des gens qui voulaient se prendre en main, mais

comme des usurpateurs qui dérangent un système bien établi ». Mme D'Aubin et M. Bérubé sont tous deux convaincus que l'ACCVA a donné au mouvement Vie autonome l'occasion de démontrer et d'expliquer les capacités des personnes handicapées.

Le mandat de la nouvelle association nationale était triple :

- Promouvoir le mouvement Vie autonome au Canada, en avançant notamment la définition canadienne d'un centre de VA et en développant les sources de financement pour ces centres.

- Réunir les centres qui soutiennent le mouvement au sein d'un organe national afin d'en assurer la cohérence et l'engagement.
- Mettre au point et fournir des outils pour aider à la création de centres-ressources pour la vie autonome partout au Canada.

Le conseil fondateur de l'ACCVA incluait un représentant de chacun des centres fondateurs, quatre représentants des provinces où il y avait des centres, et quatre autres membres. Muriel Keeling, de Calgary, a été la première présidente et Paul-Claude Bérubé, du Québec, le vice-président. M. Bérubé se souvient du défi qu'a présenté la création d'une organisation nationale. « Étant donné la diversité de nos identités culturelles et le fait que le concept de la Vie autonome n'était pas encore très bien défini au Canada, fonder une association nationale représentait un défi de taille, mais ceux qui s'y sont attaqués ont su le relever brillamment ». En repensant à la vingtaine d'années passées, M. Bérubé explique : « Je dois dire que nous ne nous sommes pas trompés et que les résultats constatés sont une excellente preuve de la vitalité de ce mouvement au Canada ». Malgré tous les défis, le Conseil d'administration de l'ACCVA s'est toujours beaucoup amusé. M. Bérubé ajoute : « Je me suis bien amusé avec les représentants de Terre-Neuve, que je ne connaissais pas du tout et qui étaient extrêmement aimables ».

En collaborant à la création d'une association nationale, les membres fondateurs ont créé un véhicule qui permettrait d'améliorer la prise de décisions. Ils disposaient dorénavant d'un lieu facilitant la réflexion et l'action. Sans l'avoir forcément compris à l'époque, l'association nationale a aussi accru la capacité d'innovation de ce jeune mouvement. Certains mouvements sociaux s'enfoncent dans l'idéologie et ne réalisent jamais leur vision. Des stratégies transformatrices sont nécessaires si l'on veut que les mouvements sociaux passent de l'idéologie à une action générale. Les centres-ressources pour la vie autonome étaient déjà devenus le moyen local de mettre en œuvre la vision de la Vie autonome. L'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) allait devenir le véhicule national de cette vision.

Les fondateurs de l'ACCVA ont compris la synergie et la relation qui existent entre le travail local et national et les ont intégrés aux principes et aux règlements de l'ACCVA. La représentation de diverses régions au sein du Conseil a aussi aidé à entretenir un mouvement énergique et fondé sur les besoins des personnes handicapées. En se concentrant sur une vision commune, ces diverses régions joignent leurs efforts pour le bien commun.

En 1985, l'idée que les centres-ressources pour la vie autonome puissent être dirigés par et pour des citoyens handicapés était encore toute nouvelle au Canada. Pourtant, elle était très attractive et de petits groupes d'intérêt surgissaient un peu partout au pays. La nouvelle association nationale a créé un point de convergence puissant pour ces groupes. Elle allait devenir un outil important pour propager l'innovation qu'était la Vie autonome au Canada.

De la constitution en société à l'influence politique

Paul-Claude Bérubé affirme qu'une fois l'association nationale constituée en société, le mouvement Vie autonome a réellement pris son élan. « J'ai tout de même été surpris de voir l'ACCVA trouver si vite sa propre identité », ajoute-t-il. Une fois l'association constituée en société, le Conseil d'administration a décidé de déménager le bureau national de Winnipeg à Ottawa, ce qui a contribué à développer davantage cette identité. Mike Murphy, du centre de Kingston, remarque : « Ce déménagement à Ottawa était important pour nos objectifs politiques et les contacts nécessaires à notre financement ». L'Association se voulait près de la scène fédérale et du processus décisionnel gouvernemental.

Une fois à Ottawa, l'ACCVA a engagé son premier directeur national, Ross Robinson, et quatre autres employés : un spécialiste du développement organisationnel, un consultant en ressources financières, un adjoint administratif bilingue et un chercheur. Elle était maintenant en mesure de négocier avec l'État le rôle que celui-ci pourrait jouer pour faciliter la Vie autonome. L'association voulait aussi influencer et soutenir l'épanouissement du mouvement Vie autonome, qui ne devait pas tarder.

À peine deux ans après s'être constituée en société, l'ACCVA avait trois centres membres de plus (Ottawa-Carleton, Trois-Pistoles et Kingston) et des communautés locales dans toutes les provinces manifestaient de l'intérêt pour ce mouvement. En gagnant de la maturité, l'association a commencé à concentrer ses efforts sur deux domaines importants : l'élaboration de normes nationales pour les centres, et l'établissement de relations avec le gouvernement fédéral et son éducation. Cette importance accordée aux politiques internes et externes a rapidement donné de la crédibilité à l'ACCVA auprès d'autres organisations nationales qui faisaient partie

du mouvement des personnes handicapées. Afin d'établir des liens avec d'autres éléments de ce mouvement, l'Association a demandé à d'autres grands groupes nationaux d'approuver ses objectifs et la définition de la Vie autonome. Ceci a permis au mouvement d'élargir sa base de soutien.

L'idée d'établir des normes nationales pour les centres-ressources pour la vie autonome est venue de l'éventail de requêtes que recevait la nouvelle organisation nationale. Même si la définition de la VA était maintenant claire, les membres du Conseil national s'inquiétaient que la croissance rapide du mouvement entraîne des changements imprévus de sa nature. Les innovateurs comprenaient qu'ils ne pouvaient pas contrôler la façon dont évoluent les idées nouvelles, mais le Conseil voulait commencer à définir ce que l'on entendait par VA et ce que le mouvement n'était pas!

Le conseil national a créé un comité de l'adhésion qu'il a chargé d'élaborer des normes nationales pour les centres-ressources pour la vie autonome. Il s'agissait d'un genre d'accréditation qui permettrait aux centres de se faire reconnaître à différentes étapes de leur évolution. Ces idées ont pris du temps à s'imposer, mais nous verrons que ce processus permet aujourd'hui aux centres et au grand public de savoir quels principes est censé suivre un centre-ressource pour la vie autonome.

Le premier conseil d'administration de l'ACCVA a compris qu'il lui faudrait compter beaucoup sur le financement du gouvernement fédéral s'il voulait réussir à créer des centres partout au Canada. Heureusement, l'État s'était beaucoup intéressé au mouvement de défense des droits des personnes handicapées depuis la fin des années 1970. Comme nous l'avons vu, le rapport *Obstacles* de 1981 a donné encore plus de visibilité aux questions touchant les personnes handicapées sur la scène fédérale.

En 1983, le gouvernement fédéral a mis sur pied le Bureau du ministre d'État responsable de la condition des personnes handicapées. Ce fut une initiative importante, car ce bureau a permis de regrouper les dossiers relatifs aux personnes handicapées. Cela transférait d'autre part ces dossiers de Santé nationale et Bien-être social au Secrétariat d'État. Comme l'a écrit Alfred Neufeldt, ce changement signifiait que « l'incapacité ne serait plus traitée exclusivement comme une question de santé ou de bien-être social, mais bien comme une question de droit de la personne et de citoyenneté »⁴. En 1985, un Secrétariat des personnes handicapées

a été créé au sein du Secrétariat d'État et, en 1986, ce secrétariat a lancé le Programme de participation des personnes handicapées (PPPH). Avec un budget annuel initial de 3,2 millions de dollars, ce programme devait venir en aide aux groupes de consommateurs qui s'intéressaient aux questions d'inclusion sociale et économique.

Ces initiatives gouvernementales ne pouvaient pas mieux tomber pour l'ACCVA, la toute dernière, et probablement la plus innovatrice, des organisations nationales travaillant pour les personnes handicapées. En 1986 et 1987, ses dirigeants ont fait différents exposés au sein du gouvernement fédéral afin de mieux faire comprendre la Vie autonome. Un de ces exposés s'adressait au Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et au groupe d'étude national sur le Programme de réadaptation professionnelle des personnes handicapées (PRPPH). On commençait à comprendre que la Vie autonome était un concept clé dans la défense des droits des personnes handicapées.

En janvier 1988, Henry Enns et Allan Simpson ont fait un exposé devant le Sous-comité parlementaire des personnes handicapées. Ils ont insisté sur le fait que l'État devait reconnaître l'intérêt de la Vie autonome. Ils ont également présenté un mémoire sur les principes et programmes de base en expliquant qu'un financement de base des centres partout au pays serait économique pour l'État. À bien des égards, ce texte était brillant, avec tout le langage et les arguments voulus pour persuader les fonctionnaires de recommander ce financement.

Il est rare toutefois qu'un document, à lui seul, produise le genre de changement espéré. Heureusement pour l'ACCVA, d'autres circonstances ont aidé. Les fonctionnaires fédéraux à qui l'on avait demandé de travailler au dossier de la Vie autonome avaient déjà effectué une analyse détaillée de ses coûts et possibilités. La proposition de l'ACCVA leur a fourni le catalyseur nécessaire pour organiser d'autres rencontres avec les responsables de la Vie autonome et recommander aux décideurs politiques de financer des centres-ressources pour la vie autonome partout au Canada. Sue Potter, ancienne fonctionnaire travaillant au Programme de participation des personnes handicapées, dit qu'on avait l'impression que les centres-ressources pour la vie autonome correspondaient aux objectifs du programme fédéral, qui étaient d'accroître les droits et la participation des citoyens handicapés.

Le ministre de l'époque était Jake Epp, député de Winnipeg. Allan Simpson, membre du conseil national, avait vu M. Epp à différentes occasions et s'est alors appliqué à reprendre contact avec lui. Un soir de neige durant l'hiver 1988, M. Simpson est allé à l'aéroport de Winnipeg rencontrer le ministre qui revenait d'Ottawa. Il a ainsi pu avoir une discussion franche et détaillée avec M. Epp sur la proposition de l'ACCVA et l'intérêt qu'aurait le gouvernement fédéral à jouer un rôle majeur en soutenant le mouvement Vie autonome. Les racines mennonites de Jake Epp et l'appui qu'avait apporté dès le début le Comité central mennonite à la Vie autonome ont probablement aidé le ministre à entendre les arguments de justice sociale de M. Simpson.

M. Simpson comprenait qu'il fallait entrer en contact avec des «étrangers puissants» pour assurer le progrès de toute action innovatrice. Les études effectuées sur l'innovation relèvent trois étapes pour sensibiliser et influencer les gens puissants⁵. Tout d'abord, il faut établir des contacts, et Allan Simpson était maître en cet art. Ensuite, il faut analyser et comparer le pouvoir d'autrui et le sien. M. Simpson était toujours à

l'aise et savait que son pouvoir venait de sa capacité à communiquer sa propre expérience et ses idées. Il croyait que même ceux à qui l'on avait donné le pouvoir étaient nos égaux. Il faisait toujours le lien entre le pouvoir et la mission de la Vie autonome pour les Canadiens marginalisés. La troisième chose est d'apprendre comment collaborer avec ceux qui sont au pouvoir. Allen Simpson savait comment parler de changement social avec les politiciens et les fonctionnaires. Il pouvait expliquer de façon persuasive que la Vie autonome correspondait « parfaitement » au mandat du Programme de participation des personnes handicapées du gouvernement fédéral. Il n'avait pas son pareil pour créer des relations et, comme beaucoup d'innovateurs, il savait quand revendiquer et quand collaborer. Sa capacité de s'allier des étrangers puissants explique en partie pourquoi l'ACCVA a réussi avec le gouvernement fédéral.



Dirigeants de la VA à l'œuvre : Allan Simpson et Lucie Lemieux-Brassard

April D'Aubin et Paul-Claude Bérubé, membres du premier conseil de l'ACCVA, n'hésitent pas à dire que M. Simpson a été l'ingénieur de la collaboration entre l'ACCVA et l'État. Mme D'Aubin se souvient combien elle avait été impressionnée par M. Simpson comme directeur général du centre de Winnipeg et combien cette expérience l'avait servi au palier national. M. Bérubé dit que : « Allan connaissait très bien la VA, mais il avait aussi ce respect pour tous ceux qui l'entouraient, il était si attachant. Il avait le don de trouver des solutions qui permettaient de concilier deux positions apparemment opposées. Pour Allan, il n'y avait jamais de problèmes... juste des solutions ».

Entente sur l'« Initiative spéciale » : l'ACCVA forme un partenariat avec le gouvernement fédéral

Durant la première conférence nationale de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) en novembre 1988, le gouvernement fédéral a annoncé ce que l'Association avait espéré. Le ministre de la Santé et du Bien-être social Jake Epp a déclaré que l'État constituerait un partenariat avec l'Association canadienne des centres de vie autonome. Le tableau 13 reproduit en partie cette annonce.



Henry Enns, Jake Epp et Allan Simpson lors de la signature de l'accord sur l'Initiative spéciale

Tableau 13

Le gouvernement conservateur fédéral annonce un partenariat avec le mouvement Vie autonome

10 novembre 1988

L'honorable Jake Epp a annoncé aujourd'hui la création d'un partenariat entre Santé nationale et Bien-être social, le Secrétariat d'État et l'Association canadienne des centres de vie autonome. M. Epp a confirmé que le financement de

cette Initiative spéciale servira à développer un réseau de centres-ressources pour la vie autonome dans les grandes villes canadiennes et les régions. Ainsi, l'État s'est engagé à financer l'ACCVA pendant cinq ans pour l'avancement des programmes et principes de base des centres-ressources pour la vie autonome partout au Canada.

Cette Initiative spéciale reflétait l'intérêt que portait le gouvernement fédéral aux questions touchant les personnes handicapées dans les années 1980 et s'inspirait des recommandations du rapport *Obstacles*. L'année précédente, l'État avait engagé 1 million de dollars pour des projets de désinstitutionnalisation. Roy Steckley, membre du conseil fondateur de l'ACCVA, avait accompagné Allan Simpson dans ses rencontres avec le ministre Epp. Il estimait que les idées de l'association offraient une véritable solution de rechange au placement en établissement et que le gouvernement devait l'apprécier. Parallèlement, le ministre Epp tenait une série de réunions avec ses homologues provinciaux au sujet d'autres méthodes de prestation de services. Pour le gouvernement fédéral, cette annonce visant le développement du mouvement Vie autonome contribuait à ces deux autres initiatives.

Les objectifs généraux de l'Initiative spéciale consistaient à :

- faire la démonstration du modèle de la Vie autonome;
- aider les personnes handicapées à s'intégrer et à participer pleinement à la société canadienne;
- établir un réseau de 23 CRVA au Canada, et
- obtenir un financement provincial par le biais du Régime d'assistance publique du Canada.

D'après les fonctionnaires fédéraux, l'Initiative spéciale visait à l'origine à lancer l'idée de la Vie autonome auprès des provinces et des territoires. En créant des centres, on espérait offrir un modèle qui inciterait les provinces à partager les frais. On pensait que le Secrétariat d'État fédéral financerait la création des centres, et Santé et Bien-être social, les programmes de base. Le fonctionnement général des centres serait financé par le Régime d'assistance publique du Canada avec la participation des provinces.

Comme nous l'avons vu, l'Initiative spéciale avait quatre objectifs, dont l'un était d'obtenir un financement provincial dans le cadre du Régime d'assistance

publique du Canada. Or, une province seulement, le Manitoba, a signé un accord de partage des frais avec le centre-ressource pour la vie autonome de Winnipeg. La réalité canadienne veut que les services sociaux relèvent de la responsabilité provinciale et cette entente s'est ainsi heurtée à des problèmes de compétence. Toutefois, les responsables de l'association nationale ont estimé que les trois autres objectifs du partenariat avaient été pleinement atteints.

L'association nationale dirige le mouvement

Pendant les cinq premières années, l'Association canadienne des centres de vie autonome a servi essentiellement d'organe administratif pour les centres locaux. Les responsables parlent de *période de stabilité et d'apprentissage*. De nouveaux centres ont vu le jour : Kingston, Ottawa, Nanaimo, Niagara, Duncan (C.-B.), Victoria, Nord de la Saskatchewan et Sud de la Saskatchewan. Chaque centre a obtenu des fonds du gouvernement fédéral. L'ACCVA assurait un soutien sous forme de formation et de documentation. Lors d'une conférence à Winnipeg en 1992, les responsables du mouvement ont échangé leurs idées et réflexions sur l'évolution de la Vie autonome au Canada. Les délibérations de cette conférence ont été publiées en 1993 sous le titre *La Vie autonome : Un programme pour les années 1990*. Ce document est devenu un bilan important de ce qu'avait appris le mouvement.



Traci Walters, directrice nationale depuis 1993

Lorsque Traci Walters est devenue directrice nationale en 1993, l'association était mûre pour un changement. Mme Walters venait de la base et n'avait pas à faire ses preuves auprès de ses collègues du mouvement. Elle avait été directrice générale du centre de Niagara et a amené à Ottawa une expérience de direction et une bonne connaissance des enjeux locaux auxquels font face les centres. On a dit que « Traci vivait et respirait la Vie autonome et tenait passionnément au mouvement ». Le fait qu'elle ait elle-même une déficience lui donnait beaucoup de crédibilité et signifiait qu'elle comprenait personnellement les

problèmes de vie autonome et était un bon modèle pour d'autres personnes handicapées.

Lorsque Traci Walters est devenue directrice nationale, l'ACCVA ne se limitait plus à l'administration, mais examinait des projets qui pourraient avoir une incidence sur les consommateurs et les localités qui avaient des centres-ressources pour la vie autonome. Un de ces projets, l'initiative nationale concernant la violence familiale, était en cours. Cette initiative devait permettre de se pencher sur les questions de violence familiale en collaboration avec d'autres intervenants clés. Ce projet a donné à Mme Walters l'occasion de voir comment un modèle décentralisé pouvait fonctionner à l'ACCVA. C'était la première fois que l'organisation nationale faisait participer trois centres différents à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un projet national. Sous la direction de Mme Walters, l'ACCVA et les centres ont commencé à collaborer davantage à tout un éventail de projets.

Durant les années 1990, l'expansion gagnait rapidement tout le Canada et l'ACCVA devait équilibrer son action entre le soutien aux centres et la direction nationale. Entre 1993 et 2000, huit nouveaux centres se sont ajoutés à la famille de l'ACCVA : Halifax, Vernon (C.-B.), Kapuskasing, London, St. John's, Parry Sound (Ont.), Shippagan (N.-B.) et Richmond C.-B.). Outre le soutien aux centres, l'ACCVA devait relever d'importants défis nationaux. En 1994, le gouvernement fédéral a commencé à diminuer sensiblement ses dépenses en vue de réduire le déficit national et l'ACCVA a dû lutter résolument pour maintenir son financement fédéral.

Au milieu des années 1990, il apparaissait clairement que l'ACCVA et les centres avaient pris de l'élan dans tout le pays. Traci Walters a compris qu'il était important d'établir des partenariats avec tout un éventail de groupes afin d'élargir à la fois le message et l'impact de la Vie autonome. Elle a en outre établi la présence de l'ACCVA auprès d'autres organisations nationales de défense des droits des personnes handicapées. L'ACCVA et le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) ont commencé à travailler en partenariat sur de grandes questions de politique nationale. Le style direct de Mme Walters a permis de faire passer le message de la VA dans de nombreux forums de réflexion et elle a influencé la façon dont les gens percevaient la Vie autonome.

Fraser Valentine, fonctionnaire fédéral et ancien employé de l'ACCVA, déclare : « Il ne fait aucun doute que le mouvement Vie autonome avait un succès énorme... Je pense que son plus grand succès, pour ce qui est du changement d'attitude, a

consisté et permis de démontrer la valeur du modèle de la VA ». Il ne fait aucun doute que cette croissance du mouvement n'aurait pas été possible sans l'appui de l'État. Toutefois, même lorsque ce dernier a réduit son financement au milieu des années 1990, le mouvement a continué à se développer. Lorsque l'ACCVA a publié l'étude indépendante intitulée *L'incidence des centres-ressources pour la vie autonome au Canada*, les résultats positifs n'ont pas surpris les responsables du mouvement. Il y avait plus d'une décennie que l'on utilisait l'approche de vie autonome et l'on savait que cela avait une incidence sur les intéressés et la société en général. Mme Walters a constaté combien il était important de faire des recherches indépendantes sur la question, car, disait-elle, cela renforce la crédibilité du mouvement.

Résumé et réflexions

Certains spécialistes des recherches sur l'intérêt public estiment que les groupes porteurs de changement social doivent considérer deux points clés : les intérêts communs et l'identité de groupe. Lorsque les cinq centres ont commencé à s'interroger sur la nature et la composition d'une organisation nationale en 1985, ils ont facilement pu progresser à partir d'une série d'intérêts communs. Aux premières réunions, tout le monde souhaitait à la fois consolider le mouvement et rendre possible la multiplication des centres au Canada. Créer une organisation nationale qui représenterait leurs intérêts semblait la meilleure solution.

Très vite, les pionniers de l'ACCVA ont aussi bâti une identité de groupe très forte. Contrairement à d'autres mouvements de personnes handicapées, les gens se rapprochaient non pas parce qu'ils partageaient un handicap particulier, mais parce qu'ils avaient une même vision de la Vie autonome. Sandra Carpenter, du Centre for Independent Living in Toronto, déclare : « Les différences entre nous ne peuvent que consolider le mouvement, car les centres et les groupes de consommateurs peuvent se répartir les tâches tout en s'entraïdant. »

Lorsque l'Association canadienne des centres de vie autonome s'est constituée en société et a déménagé à Ottawa en 1986, le mouvement Vie autonome a pris une véritable envergure nationale. En 1988, lorsque l'ACCVA a signé l'entente sur « l'Initiative spéciale » avec l'État lui garantissant cinq ans de financement, le mouvement s'était considérablement développé. Des localités de tous les coins du

pays manifestaient de l'intérêt pour la Vie autonome. En même temps, l'État avait bien compris que la Vie autonome était une façon importante de bâtir l'avenir avec les citoyens handicapés. Le tableau 14 résume certains des éléments clés de la création et de l'expansion de l'ACCVA et du mouvement national.

Comparé à d'autres mouvements sociaux, on notera avec intérêt que l'ACCVA et le mouvement Vie autonome ont si bien réussi à collaborer avec l'État. Certains mouvements sociaux estiment qu'on ne peut à la fois recevoir de l'argent de l'État et rester indépendant. L'ACCVA a réussi à équilibrer une forte participation financière fédérale et une ferme défense de la Vie autonome. Comment s'y est-elle prise?

Tout d'abord, il faut reconnaître que le mouvement canadien de défense des droits des personnes handicapées a toujours considéré l'État comme un partenaire clé des personnes handicapées qui cherchent à faire reconnaître leurs droits et à obtenir des appuis de la collectivité. Bien que certains mouvements sociaux s'opposent à l'État, l'ACCVA et la plupart des autres groupes nationaux représentant les personnes handicapées insistent sur le rôle important de l'État dans la quête d'égalité. Comme l'a écrit Fraser Valentine : « Il est difficile d'imaginer comment un mouvement pancanadien de personnes handicapées pourrait opérer dans un territoire aussi vaste que le Canada sans l'aide de l'État. Il est tout aussi difficile d'imaginer d'autres recours que l'État (quelque soit le palier), étant donné la réglementation et les soutiens dont les personnes handicapées ont besoin »⁶.

Tableau 14

Association canadienne des centres de vie autonome : éléments clés pour la création et le développement

Plusieurs facteurs ont joué un rôle dans la création et le développement de l'ACCVA entre ses débuts en 1986 et le milieu des années 1990. Ces différents éléments ont ensemble permis de solidifier et de renforcer le mouvement Vie autonome national au Canada.

1. Les cinq premiers centres-ressources pour la vie autonome ont acquis une forte identité de groupe et constaté qu'ils avaient une mission commune : créer une organisation nationale qui servirait de porte-parole national.

2. Les fondateurs de l'ACCVA ont compris la synergie et la relation qui existent entre le travail local et national et les ont intégrées dans les principes et règlements de l'ACCVA. Les centres étaient représentés au Conseil d'administration de l'ACCVA et d'autres membres représentaient le mouvement Vie autonome en général.
 3. Une fois constituée en société, l'ACCVA a déménagé son bureau national à Ottawa afin de pouvoir influencer plus efficacement le monde politique et l'État. Ceci a aussi aidé l'ACCVA à se donner une entité distincte de la COPOH (devenue Conseil des Canadiens avec déficiences) qui avait joué un rôle tellement important dans la fondation du mouvement Vie autonome au Canada.
 4. Les responsables de l'ACCVA, en particulier Allan Simpson et Henry Enns, ont élaboré une stratégie pour traiter avec l'État. Ils ont notamment établi des relations personnelles avec les milieux politiques et ont présenté aux fonctionnaires des mémoires détaillés sur la Vie autonome.
 5. L'État, dans les années 1980, était parfaitement à l'écoute des questions touchant les personnes handicapées et le Programme de participation des personnes handicapées (PPPH) du Secrétariat d'État a donné l'occasion à l'ACCVA de recevoir un financement national stable. Le gouvernement conservateur fédéral a signé une entente sur « l'Initiative spéciale » avec l'ACCVA, qui incluait cinq ans de financement en vue de multiplier les centres au Canada.
 6. Traci Walters est devenue directrice nationale au début des années 1990. Elle a joué un rôle vital en aidant l'ACCVA à poursuivre le développement rapide amorcé par le mouvement Vie autonome partout au Canada. Elle a également accentué la présence et l'influence de la Vie autonome dans du mouvement de défense des personnes handicapées.
-

Deuxièmement, l'ACCVA a été très habile dans sa gestion du partenariat avec l'État. Bien que l'entente sur l'Initiative spéciale, signée entre l'Association et l'État en 1988, ait donné à l'ACCVA cinq ans de financement, certaines de ses lignes directrices ont posé des problèmes. Malgré ce dilemme, l'ACCVA a réussi à montrer à l'État que les autres objectifs de l'Initiative spéciale, notamment la multiplication rapide des centres, étaient atteints. L'ACCVA a ainsi pu maintenir une présence solide et rendre compte de ses activités au gouvernement fédéral. En outre, deux ans après la signature de l'Initiative spéciale, l'ACCVA s'est efforcée, avec des

fonctionnaires fédéraux, de préciser les rôles et responsabilités des partenaires à l'entente. Les études révèlent que les partenariats les plus efficaces sont ceux qui ont un objectif clair et des rôles et responsabilités bien définis⁷. L'ACCVA l'a compris instinctivement, ce qui a facilité ses relations avec l'État.

À bien des égards, le partenariat entre l'association nationale et l'État a profité aux deux parties. L'ACCVA bénéficie énormément des ressources obtenues qu'elle peut affecter aux centres de tout le pays. En aidant le mouvement Vie autonome à créer une infrastructure locale, l'État favorise l'autonomie des personnes handicapées. Un haut fonctionnaire fédéral dit que le soutien de l'État à la Vie autonome était à la fois un symbole et une stratégie. Symboliquement, cela faisait comprendre aux Canadiens que l'État favorisait l'autonomie et l'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées. Stratégiquement, cela signifiait que les personnes handicapées finiraient par moins dépendre de l'assistance publique.

Bien que l'ACCVA et l'État aient géré leur partenariat d'une façon avantageuse pour les deux parties, les difficultés qu'a rencontrées l'Initiative spéciale dans les années 1980 n'ont toujours pas été réglées. Le rôle des gouvernements provinciaux dans le mouvement Vie autonome reste très limité et les questions de compétence n'ont pas été réglées. Comme nous le verrons dans les chapitres suivants, l'avenir de l'association nationale exige un nouveau cadre et une nouvelle approche qui permettent d'inclure un plus grand nombre de parties prenantes dans l'espoir de rendre la vie autonome plus largement accessible aux Canadiens. Heureusement, au début du siècle, l'ACCVA en est arrivée à la même constatation et a commencé à envisager une nouvelle orientation.

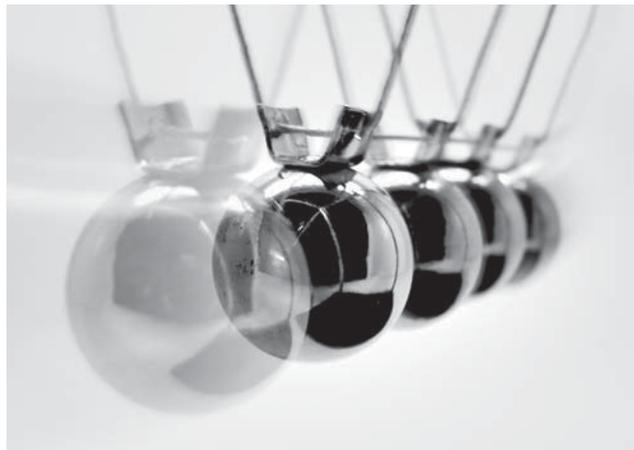
La plus grosse difficulté pour faire démarrer un mouvement, c'est de maintenir l'unité de ceux qui le constituent. Cela exige plus qu'un objectif commun : cela nécessite une philosophie qui gagne et conserve l'allégeance des intéressés et cela dépend de l'ouverture de voies de communication entre les gens et ses dirigeants.

—Martin Luther King, *On Leadership*, 1959

Notes

- 1 Fraser Valentine, *The Canadian Independent Living Movement: An Historical Overview*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 1994, p. 21–22
- 2 Ibid., p. 22
- 3 Fraser Valentine, *Locating Disability: People with Disabilities, Their Movements and the Canadian State*, thèse de maîtrise, Université Carleton, 1996
- 4 Aldred Neufeldt, « Disability in Canada: An Historical Perspective », *In Pursuit of Equal Participation: Canada and Disability at Home and Abroad*, éd. Henry Enns et Aldred Neufeldt, Toronto, Captus Press, 2003
- 5 Frances Westley, Brenda Zimmerman et Michael Quinn Patton, *Getting to Maybe: How the World is Changed*, Toronto, Random House Canada, 2006. Pour les problèmes qu'ont rencontré les premiers responsables, voir Aldred Neufeldt, Ross Robinson et Nathalie O'Neil, éd., *A Vision for Independent Living in the '90s*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 1990
- 6 Fraser Valentine présente une analyse détaillée du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Canada en parlant particulièrement de l'État : *Locating Disability: People with Disabilities, Their Movements and the Canadian State*, thèse de maîtrise, Université Carleton 1996, p. 115–116
- 7 John Lord et Kathryn Church, « Beyond 'Partnership Shock': Getting to 'Yes,' Living with 'No' », *Revue canadienne de réadaptation* 12, no 2, 1988, p. 113–121.

DEUXIÈME PARTIE



Impact de la Vie autonome

La deuxième partie montre à quels égards la Vie autonome a un impact sur l'individu, la collectivité, la recherche et les politiques.

Chapitre 5

Impact de la Vie autonome sur l'individu : autonomisation, compétence et leadership

Chaque année, de 200 000 à 250 000 Canadiens ont recours au soutien et aux services des centres-ressources pour la vie autonome. Les 28 centres qui existent au Canada emploient environ 250 personnes, dont 65 % ont une déficience. En outre, ces centres comptent sur l'aide de plus de 1 350 bénévoles qui consacrent des milliers d'heures à leur action. Collectivement, ces centres rapportent plus de 35 millions de dollars chaque année à l'économie. Ces chiffres montrent l'importance croissante des centres dans de nombreuses localités au Canada.

Il y a bien des façons de comprendre l'impact d'une innovation sociale. Habituellement, les bailleurs de fonds réclament des chiffres : nombre de personnes servies, résultats, ampleur du changement dans la vie des gens. Ce sont des facteurs importants, mais il faut également considérer les motivations et le genre de vie qu'ont eus les personnes qui participent aux centres. Les centres-ressources pour la vie autonome ont appris que ces subtilités nous apprennent souvent pourquoi une approche particulière marche mieux qu'une autre. Ces méthodes qualitatives sont également utiles pour expliquer les résultats positifs inattendus.

L'impact des centres-ressources ressort clairement des études et évaluations des initiatives des centres et de ce qu'en disent les consommateurs. Dans ce chapitre, nous utiliserons ces deux méthodes pour examiner l'impact de la Vie autonome sur l'individu.

Qui servent-ils?

Les centres-ressources pour la vie autonome (CRVA) servent un large éventail de Canadiens handicapés. Organisations locales contrôlées par les consommateurs, les centres s'efforcent de répondre aux besoins dans les lieux qu'ils desservent. Les pionniers du mouvement Vie autonome étaient en général des personnes ayant une déficience physique. Ainsi, certains centres soutiennent-ils d'abord les personnes à mobilité réduite. Les sources de financement ont également une incidence sur ceux que l'on aide dans ces centres. Par exemple, les 11 centres en Ontario offrent des moyens de facilitation et des ressources pour un projet de financement direct. L'initiative provinciale ne vient en aide qu'aux personnes ayant un handicap physique qui requièrent des services auxiliaires et qui peuvent diriger cette aide. Ce financement apporte ainsi un service à un groupe particulier de consommateurs.

Par ailleurs, une des pierres angulaires du mouvement Vie autonome est le service à des personnes ayant des handicaps de tous genres. Ainsi, dans de nombreuses initiatives, a-t-on toujours essayé de venir en aide à un éventail beaucoup plus large de personnes. À titre d'exemple, mentionnons le programme de perfectionnement des compétences et d'emploi *Affronter la mer et arriver à bon port* qui a été offert par 22 centres entre 1997 et 2005. Une évaluation de ce projet a révélé que près de 20 % des participants ont déclaré avoir « une déficience psychiatrique ». Beaucoup d'autres déficiences, notamment les troubles du développement et la déficience visuelle, étaient représentées parmi les consommateurs du programme.

Il n'y a pas d'utilisateur typique des centres-ressources pour la vie autonome. Les statistiques de ces centres varient considérablement, car chaque localité qui se dote d'un centre a sa façon de faire. Certains centres, par exemple, se sont dotés de méthodes complexes bien rodées pour l'information et le réseautage alors que cette fonction de base joue un rôle mineur dans d'autres centres. Il y a aussi une

certaine variété quant aux types et à la quantité de services offerts. Dans certains cas, le CRVA peut être le principal intervenant alors que, dans d'autres, il fait partie de tout un éventail de groupes et d'organismes servant les personnes handicapées.

En 2005–2006, le Independent Living Centre of Waterloo Region a eu les contacts suivants avec les membres et consommateurs qui recourent à ses services : défense des droits individuels, 260 contacts; soutien entre pairs, 320 contacts; bénévoles, 1 190 heures. Ces chiffres sont typiques. Plusieurs CRVA, dont le Vernon Resource Centre en Colombie-Britannique et le Thunder Bay Independent Living Resource Centre, signalent que leurs services d'information et de réseautage aident chaque année plusieurs centaines de personnes.

La façon dont on est traité compte beaucoup

Les collectivités peuvent être accueillantes et inclusives ou cruelles et exclusives. Traditionnellement, les citoyens handicapés ont connu l'exclusion et les stéréotypes négatifs. Les études effectuées auprès des centres-ressources pour la vie autonome révèlent que les personnes handicapées y sont très bien traitées¹. En fait, les gens disent qu'ils sont beaucoup mieux traités que dans tout autre contexte de services sociaux. Dans les CRVA, on est surtout frappé par le respect avec lequel on est traité. Un consommateur cité dans l'étude a dit, comme beaucoup d'autres : « Ici, c'est différent, ce n'est pas comme le bien-être social. Quand on vous parle, on ne vous méprise pas, on vous respecte. »

Les gens disent aussi que, dans ces centres, ils n'ont pas l'impression d'être étiquetés. Pour beaucoup, cela représente une différence profonde par rapport à d'autres services sociaux. Quelqu'un a dit : « Ici, on est accepté comme on est, en tant que personne. Je n'ai pas eu à prouver quoi que ce soit, on ne m'a rien demandé. » Un autre consommateur explique : « Quand je suis au centre, le monde de l'incapacité disparaît. »

Peggy Hutchison, principale responsable de cette étude sur la Vie autonome, déclare : « Les gens semblent véritablement embrasser les principes de VA que sont le choix et le contrôle personnels. » Son étude incluait des entretiens avec des consommateurs qui avaient une expérience personnelle d'un centre. On leur demandait de décrire leur expérience et l'impact qu'elle avait pu avoir sur eux.



Peggy Hutchison (au centre) avec Anna Quon et John Lord, AGA de l'ACCVA de 2006

Ces entretiens avec les consommateurs de la VA ont permis de faire ressortir trois thèmes qui reflètent la façon dont les gens sont traités aux centres-ressources pour la vie autonome. D'une part, ils sont traités comme des *citoyens estimés*. Un homme a dit : « Chaque fois que je vais au centre de VA, j'ai l'impression que je reçois de l'aide. Je suis toujours traité merveilleusement. J'ai toujours l'impression que je suis totalement accepté en tant que personne. »

Deuxièmement, les gens sont considérés comme *des membres contribuant à part entière à la collectivité*. Comme l'ont noté divers participants à cette étude, au centre-ressource pour la vie autonome, chacun croit qu'il a un rôle important à jouer. Une femme explique : « Je pense que beaucoup de gens sentent le besoin de s'impliquer, d'apporter une contribution et de faire partie d'une équipe. C'est ce que j'ai ressenti au centre de VA; c'était une véritable équipe. »

Troisièmement, les gens sont traités *de façon équitable et juste*². Ce thème revient dans plusieurs commentaires faits par les consommateurs. L'un a dit : « On vous traite en égal... On vous donne une perspective totalement différente de ce que devrait être un travailleur social. On y trouve en fait des amis prêts à travailler côte à côte avec vous. Le but est l'autonomie et l'on se tient à vos côtés tant que vous n'êtes pas prêt à voler de vos propres ailes. »

Par contre, les participants à cette étude ont signalé beaucoup d'expériences négatives avec d'autres professionnels auxquels ils avaient eu affaire. Ils ont souvent l'impression de ne pas être traités avec respect, on ne leur donne pas suffisamment de renseignements, on leur demande rarement leur avis et on les traite souvent de façon condescendante. Étant donné l'expérience que la plupart des participants à cette étude avaient eue avec des professionnels, ils se montraient assez sceptiques vis-à-vis de tous les professionnels, même de ceux qui sont affiliés aux centres de VA³.

Impact de l'expérience de la Vie autonome

Un examen des centres-ressources pour la vie autonome et de leur impact sur la vie de leurs membres et participants révèle plusieurs points intéressants. Des études antérieures et les anecdotes glanées pour ce livre nous ont permis de constater que les consommateurs passent par trois stades étroitement liés : la rencontre initiale avec les centres, l'autonomisation par la participation et la contribution en jouant un rôle de premier plan.

Rencontre initiale avec les centres : « Trouver ma voix et me trouver moi-même »

Un grand nombre des anecdotes que nous avons recueillies décrivent un approfondissement de l'identité personnelle et de la confiance en soi au fur et à mesure que l'on comprend le concept de la Vie autonome et que l'on s'implique dans un CRVA. Une femme de la Colombie-Britannique l'exprime très clairement : « Au cours de mes premières rencontres avec le centre, je me suis aperçue que j'étais en train de trouver ma voix et de me trouver moi-même. »

Chris Loscerbo sait combien ces rencontres initiales peuvent être importantes. Une infirmière a recommandé à cet homme de Winnipeg frappé par un traumatisme médullaire de s'inscrire au programme de soins autogérés du Winnipeg Independent Living Resource Centre. « La Vie autonome, dit Loscerbo, m'a ouvert tout un nouvel horizon » en ce qui concerne la vie avec un handicap. « C'est un endroit où aller; c'est une façon d'exister. Il vous offre des possibilités : si l'on veut travailler, c'est possible. Si l'on veut sensibiliser la personne qui vous embauche, le centre peut aider. Je suis heureux que ce mouvement Vie autonome existe... Sinon, la vie serait triste et décourageante. »

Les premiers contacts de Chris avec le CRVA de Winnipeg lui ont permis de devenir l'une des deux premières personnes handicapées à utiliser le programme de soins autogérés au Manitoba. Le mouvement Vie autonome a eu un autre résultat important pour lui personnellement. « Je suis sorti de ma coquille », dit-il. Depuis qu'il a déménagé sur l'île de Vancouver, il a commencé à entraîner des écolières du primaire et du secondaire au volley-ball. Il préside maintenant le centre

de VA à Duncan. C'est un ambassadeur du programme Rick Hansen: il parle à des groupes scolaires et à des clubs philanthropiques à qui il explique ce que c'est que vivre avec une déficience. Il dirige aussi la section locale de la Spinal Cord Injury Society.

Devenir handicapé peut être troublant et décourageant. Il y a quelques années, Dan Freidmann a eu de graves problèmes de santé mentale et a quitté sa famille. Il explique : « J'ai vécu dans un foyer de groupe pendant deux ans. La vie n'avait alors aucun sens pour moi. On faisait tout pour moi — médicaments, hébergement, alimentation. Bien que j'aie appris à faire de nouveau face au monde, j'ai perdu mon identité personnelle. Je suis devenu l'un des consommateurs des services de santé mentale. »

Lorsque Dan Freidmann a découvert le Disability Resource Centre de Richmond, en Colombie-Britannique, il y a trouvé le soutien nécessaire. Il dit : « L'attitude positive, l'ouverture et le réconfort qu'on y trouvait m'ont poussé à venir régulièrement au centre... J'ai découvert que d'autres options s'offraient à moi, comme apprendre, faire du bénévolat, travailler avec une équipe, être accepté comme j'étais. Tout ceci m'a aidé à passer au niveau suivant. » Comme beaucoup d'autres, dès ses premiers contacts avec le centre, Dan Freidmann a rapidement compris l'essence de la Vie autonome. Il insiste : « Je peux maintenant choisir de participer à toute activité locale; je peux bâtir mon propre avenir. Je me sens utile et je sais que je peux faire ma part. Je n'ai pas été intimidé par l'idée grandiose de la VA, car personne ne me l'a réellement imposée au début. On me l'a néanmoins fait connaître, en me soutenant. Je l'ai en fait mise en pratique sans m'en rendre compte. »

« Trouver une voix » est à la fois un thème individuel et un thème pour les centres. Trouver une voix, c'est permettre aux personnes handicapées de découvrir qu'elles peuvent exprimer leurs besoins, parler de leurs buts et de leurs espoirs, critiquer les services qui vont contre l'autodétermination et la vie en société. Le Niagara Centre for Independent Living de St. Catharines, par exemple, offre plus d'une dizaine de groupes de soutien entre pairs pour les personnes handicapées. Ces groupes sont un lieu sûr de rencontre, de dialogue et d'entraide. James Davis, actuel président du Niagara Centre, se souvient que sa propre expérience de la Vie autonome a été vécue au sein d'un groupe de jeunes adultes. Faire connaissance de personnes qui faisaient face à des problèmes similaires était très stimulant. « Dans mon enfance, je n'ai jamais eu l'impression d'appartenir à un groupe, dit-il.

Bien sûr, j'avais des amis, mais je n'avais personne à qui je pouvais réellement parler de mon handicap. Cette expérience de groupe m'a donné beaucoup plus confiance en moi. »

Plusieurs activités des centres reflètent la force de ce thème. L'assemblée générale annuelle de 2006 de Breaking Down Barriers, le CRVA de Collingwood, en Ontario, en est une parfaite illustration. Environ 80 personnes de cette localité se sont réunies pour célébrer la Vie autonome. Le rapport annuel montre des photos de personnes handicapées participant à toutes sortes d'activités socioculturelles. À chaque table, on voit des personnes handicapées et des membres de la communauté qui se parlent. Le thème de la soirée, « activité, croissance et autonomie », a été clairement expliqué par la présidente du conseil Dawn Myers quand elle a rappelé la mission du centre : « Breaking Down Barriers sera une voix pour la Vie autonome en encourageant la participation active des personnes handicapées dans le triangle de la baie géorgienne. » Des représentants de la municipalité et du secteur sans but lucratif étaient présents à cette soirée ouverte à tous qui honorait la diversité et la voix de ceux qui réclament la place qui leur revient de droit dans la collectivité.

Le processus d'autonomisation : développer les compétences par la participation

Les recherches indiquent que la participation aux centres-ressources pour la vie autonome aide les gens à se prendre en charge. Toutefois, on peut se demander ce que cela veut dire et en quoi les centres contribuent à cette autonomisation.

L'autonomisation est un cliché que l'on utilise souvent pour indiquer que la personne a pris le contrôle de sa destinée. On entend souvent dire : « Elle s'est prise en charge! ». Certaines études parlent du passage de l'impuissance à un contrôle accru de sa destinée. On peut ainsi considérer l'autonomisation comme un processus par lequel on passerait de l'impuissance à la participation et à la contribution⁴.

Le tableau 15 présente les stades d'autonomisation décrits dans un projet de recherche important. Ceci permet de mieux comprendre le cadre d'autonomisation lié à la participation aux centres-ressources pour la vie autonome. On reviendra sur chacun des stades plus loin.

Tableau 15
Éléments du processus d'autonomisation⁵

Sentiment d'impuissance	Sensibilisation	Apprentissage de nouveaux rôles	Initiative/participation	Contribution
Isolement social	Dépasser la colère	Fraternisation	Adhésion à des groupes	Être un modèle
Dépendance par rapport aux services	Utiliser les informations	Utiliser les ressources	S'exprimer	Influencer
Choix limité	Réagir à un contexte nouveau	Élargir les choix/possibilités	Accroître l'aptitude à participer	Devenir plus efficace

Imprimé avec la permission de John Lord et Peggy Hutchison, responsables de l'étude

Il n'est pas inhabituel pour ceux qui arrivent dans ces centres pour la première fois d'avouer un sentiment d'impuissance. *Au centre de vie autonome, des pairs engagent un dialogue avec l'intéressé et c'est là qu'il commence à découvrir et comprendre ses propres forces.* Les consommateurs disent que ce qui aide à ce moment-là, c'est de se sentir écouté attentivement et respecté. Ils remarquent aussi qu'ils se sentent presque à égalité avec les personnes qui les aident. Quelqu'un a dit : « On n'a pas l'impression qu'ils ont toujours raison. » Souvent, à ce stade, les informations sont extrêmement utiles. C'est le moment où l'on commence à découvrir les choix qui s'offrent à soi. On peut dire qu'un centre crée un nouveau contexte qui permet d'entrevoir de nouvelles possibilités. Un consommateur déclare : « Quand je suis sorti de l'hôpital, j'étais très malade. Le centre m'a offert un soutien personnel et moral. Il était là pour moi quand personne d'autre n'y était. Ma famille n'était pas disponible à ce moment-là et le centre de VA l'a littéralement remplacée. »

En fraternisant dans le contexte du soutien entre pairs et en découvrant de nouvelles ressources, on apprend progressivement de nouveaux rôles et on commence à internaliser la Vie autonome. Normalement, on découvre ses droits et responsabilités. Un membre du personnel précise : « Si l'on donne aux gens le contrôle, ils doivent aussi s'attendre à assumer certaines responsabilités. » Dans des recherches effectuées auprès de CRVA, des consommateurs ont dit que faire partie d'un centre aide à avoir une meilleure opinion de soi. Une femme déclare :

« Depuis que je vais au centre de VA, ma famille et mes amis disent que je suis transformée. Je ne suis plus aussi coincée. Vous savez, quand on devient handicapé, on se demande pourquoi on devrait se réveiller. Maintenant, je dis que si je ne peux pas aller au centre de VA en fauteuil roulant, je suis prête à y aller en rampant. »

Les gens disent souvent que s'être impliqués dans un CRVA leur a offert beaucoup plus de choix et de possibilités. Il semble que l'aspect social et le soutien entre pairs soient un élément important de ce processus. On fraternise avec des gens qui « sont passés par là » et on apprend à essayer de nouvelles possibilités et à jouer d'autres rôles.

Valois Aubut juge que sa relation avec le *Centre-ressource pour la vie autonome : Région du Bas-Saint-Laurent inc.* l'a beaucoup aidé à devenir un citoyen à part entière. Avec le soutien des gens du centre, et des proches qui l'appuyaient déjà, Valois a réussi à prendre des mesures qui l'ont aidé à devenir autonome dans un appartement supervisé à Trois-Pistoles. Très satisfait de ses efforts, il a acquis la confiance voulue pour atteindre son objectif qui était de vivre seul.

Patricia Pardo, directrice générale du centre de Calgary dans les années 1990, déclare que plusieurs consommateurs ont été influencés par la philosophie de la Vie autonome. Elle dit : « Cette philosophie a changé ma vie et mon opinion de moi et m'a permis de repenser mon handicap comme un aspect de mon identité personnelle et sociale. Cela a eu un impact profond pour moi. »

Repenser le handicap dépend en partie de la façon dont on perçoit son autonomie. Normalement, on pensait que si l'on devait demander de l'aide pour mener à bien des activités quotidiennes, on était considéré comme à charge. Selon Hilary Wellard, membre du premier conseil d'administration du centre de Halifax : « La vie autonome ne signifie pas nécessairement faire les choses soi-même; j'ai appris qu'il n'y a aucun mal à accepter de l'aide. » Avec le temps, Wellard et beaucoup d'autres consommateurs en sont arrivés à accepter qu'il était normal d'avoir besoin d'aide pour des besoins



Dre Patricia Pardo

personnels, pour téléphoner, pour préparer ses repas et pour des tas d'autres choses. Cette découverte à propos de l'autonomie constitue un changement d'état d'esprit énorme pour beaucoup de personnes handicapées. Lorsque les gens comprennent que d'autres peuvent les aider sans qu'ils perdent le contrôle de leur vie, ils sont prêts à internaliser rapidement les principes de Vie autonome.

La participation aide les gens à développer leurs compétences et leurs aptitudes et cela est un élément ainsi qu'un résultat clé de la relation avec un centre de vie autonome. Les études confirment que l'on acquiert des compétences et un sentiment de satisfaction quand on participe aux activités d'un centre⁶. Dans les entretiens que Peggy Hutchison et ses collègues ont eus avec des consommateurs, il est ressorti que la participation accroît les compétences et le sentiment de satisfaction à trois égards. D'une part, le bénévolat semble une bonne façon d'acquérir de nouvelles compétences. Quelqu'un a dit : « La plupart d'entre nous viennent ici pour aider à faire fonctionner le centre. Quatre-vingt-quinze pour cent d'entre nous ont besoin de s'occuper, de vivre de façon autonome et d'avoir la liberté de choix dans ce qu'ils veulent faire. C'est gratifiant parce que cela nous permet de vivre dans le monde que nous ne connaissons pas; nous apprenons de nous-mêmes. »

Deuxièmement, collaborer à l'action d'un comité aide à acquérir de nouvelles compétences. « Quiconque d'entre nous a travaillé à un comité a eu l'impression de faire partie de quelque chose, d'être capable de faire quelque chose malgré sa déficience. »

Troisièmement, la participation à des séances d'information et à des groupes de soutien entre pairs apprend à participer au reste de la société. Les consommateurs qui ont été interviewés ont cité tout un éventail de compétences ainsi acquises, qu'il s'agisse de direction ou de facilitation, de résolution de problèmes ou de rédaction. D'autres ont dit que la participation renforçait la confiance en soi et l'estime de soi. Certains spécialistes qualifient ce renforcement de la confiance en soi par la participation de « compétence participatoire⁷ ». Le tableau 16 retrace l'histoire de Joe Hearn de Winnipeg et illustre certaines de ces idées concernant la participation.

Tableau 16

Participation : l'histoire de Joe Hearn

J'ai 50 ans. Je suis né et j'ai été élevé à Winnipeg. Je suis atteint de paralysie cérébrale depuis ma naissance. À l'automne 1968, on a décidé d'intégrer certains des écoliers plus âgés dans une « école normale ». Je me suis tout d'un coup retrouvé entouré d'étudiants qui faisaient autre chose que regarder la télévision toute la journée quand ils n'étaient pas à l'école. Ils parlaient de leurs emplois à temps partiel, de leurs petites amies et de leurs objectifs à long terme. Je n'avais pas d'emploi à temps partiel ni d'objectifs à long terme, mais j'avais une petite amie! J'étais loin de m'imaginer qu'elle serait le catalyseur qui m'entraînerait sur la voie de la vie autonome et d'un emploi au CRVA.

Winnipeg a toujours eu la réputation d'être parmi les pionniers du mouvement Vie autonome. Des gens comme Allan Simpson, Henry Enns et Tony Mann travaillaient tous fiévreusement à faire accepter l'intégration et la pleine participation des personnes handicapées à la société. Dans les années 1970, ils ont joué un rôle capital en défendant la construction de « Ten Ten Sinclair », immeuble résidentiel totalement accessible et intégré qui offrirait un logement provisoire aux personnes handicapées, en leur permettant d'acquérir les compétences dont elles auraient besoin pour vivre de façon autonome avant de déménager ailleurs. Je n'étais pas au courant de tout le travail qui se faisait, mais j'ai rapidement accepté cette philosophie. Le mouvement Vie autonome allait changer ma vie pour toujours.

Ma vie à la maison était devenue insupportable. L'alcoolisme et le fait que mes parents n'acceptaient pas ma petite amie m'avaient poussé à dire à mon conseiller en réadaptation : « Il faut que je m'en aille! Peu importe où je vais, même si ce doit être une maison de soins infirmiers, sortez-moi d'ici! » Il a suggéré Ten Ten Sinclair et, en un rien de temps, j'avais les clés de mon nouvel appartement et je déménageais. Le mouvement VA commençait ainsi à avoir un impact sur ma vie.

Nous voici au milieu des années 1990. J'ai épousé ma petite amie d'enfance, qui a également une déficience. Nous avons quitté Ten Ten Sinclair et avons réussi à faire la transition vers la vie autonome au sein de la société. Je suis au chômage depuis 15 ans. Je signale donc qu'en cas d'urgence, je pourrais aider à la réception au CRVA. Je me suis très vite retrouvé à faire huit heures de

bénévolat par jour, cinq jours par semaine. Je me suis inscrit au programme Self-Managed Employment Training (Formation professionnelle autogérée), j'ai pris quelques cours d'informatique et j'ai finalement obtenu l'emploi de réceptionniste. Je suis maintenant un des deux conseillers à l'information et l'aiguillage au Winnipeg ILRC.

Je suis en train de négocier la possibilité d'accéder à un type de services auxiliaires différent appelé Brokerage qui devrait nous donner, à ma femme et à moi, encore plus d'autonomie. Vous voyez donc que la philosophie du mouvement Vie autonome et le Winnipeg ILRC ont eu un impact énorme sur ma vie. Je n'ose même pas penser à ce qu'aurait pu être ma vie si les gens qui ont eu la volonté et l'idée de faire progresser ce mouvement avaient dû abandonner. Il ne faut jamais abandonner.

Participation ne signifie pas nécessairement succès au sens traditionnel du terme. Frank Joseph, de la Colombie-Britannique, parle de son expérience de l'initiative d'emploi du CRVA, appelé Affronter la mer et arriver à bon port. « Tout a commencé parce que je voulais monter une entreprise pour assurer l'avenir de mes enfants », dit Joseph :

J'ai adhéré au projet Affronter la mer et arriver à bon port à notre centre et j'ai travaillé au plan d'entreprise avec le facilitateur du perfectionnement professionnel pendant plus de six mois. Ce fut à la fois une expérience difficile et passionnante. Je devais régulièrement me creuser la tête pour écrire quelque chose. Je me sentais à certains moments motivé, à d'autres découragé, mais le plus important, j'avais l'impression d'être à la barre. J'étais parfois ralenti par mon état mental, mais je sais qu'on ne juge pas ma compétence en fonction de ma maladie mentale. J'ai finalement décidé de ne pas poursuivre l'idée de monter une entreprise. Certains penseront peut-être que j'avais perdu mon temps, mais pour moi, le processus lui-même a été très bénéfique et le résultat est le fruit d'une décision personnelle mûrement réfléchie. Je considère que c'est là le meilleur exemple de contrôle par le consommateur et d'autonomisation qu'offre le mouvement VA.

Apporter une contribution est pour un grand nombre de personnes un élément important du cheminement vers l'autonomisation. Dan Lajoie du centre de Kitchener-

Waterloo est un exemple typique du consommateur qui apporte une contribution à son centre. Dan l'a fait en siégeant au conseil des admissions ainsi qu'à divers comités, entre autres. Il travaillait à la réception lorsqu'on lui a demandé s'il pouvait monter des sites Web. Bien qu'il n'ait jamais essayé, il a répondu : « Bien sûr » et il remercie le CRVA de l'avoir encouragé à acquérir de nouvelles compétences qu'il utilise toujours aujourd'hui dans son entreprise de conception de sites Web à domicile.

Comme c'est le cas pour les études faites sur les centres-ressources, la recherche effectuée sur des organisations dirigées par les consommateurs dans le domaine de la santé mentale montre des résultats positifs liés à la participation à la collectivité et à l'autonomisation⁸. Les consommateurs qui ont participé à des organisations dirigées par des consommateurs ont de meilleurs résultats sur le plan des relations sociales et de la participation aux activités socioculturelles que leurs pairs qui ne participent pas à de telles organisations. On a également constaté une diminution sensible du nombre de jours d'hospitalisation. Cette nouvelle recherche sur les organismes dirigés par des consommateurs illustre la valeur des organisations autonomes dirigées par des pairs, quelles que soient les déficiences.

D'usagers à chefs de file : rester impliqué en contribuant

Bon nombre des personnes qui entrent dans le mouvement Vie autonome en tant qu'usagers de services en deviennent des chefs de file. Dave Martin, de Winnipeg, actif depuis longtemps au sein du mouvement, explique comment l'expérience de vie autonome finit par vous pénétrer complètement. « Lorsque j'étais jeune, je n'avais jamais imaginé que je pourrais vivre dans mon propre appartement, payer mon loyer et avoir une vie privée, dit-il. Plus j'ai pu le faire, plus j'ai adhéré à l'idée. »

Kelly Nadeau, membre du conseil de l'ACCVA de Calgary, déclare que les gens en contact avec les centres adoptent « une éthique de la contribution » parce que la Vie autonome développe les forces de ceux qui la pratiquent. Il dit que c'est grâce aux modèles qu'il a connus dans le mouvement VA qu'il a pu progresser et que les consommateurs qu'il a aidés ont été sa force. Il s'explique : « La Vie autonome m'a donné le sentiment de ne pas être seul. » Il ajoute : « Ne pensez pas incapacité,

mais capacité. » Il nous est apparu clairement au cours de nos recherches que les gens ont pu axer leur cheminement d'autonomisation sur le développement de leurs propres forces en mettant leurs compétences au service d'autres personnes.

Plusieurs consommateurs déclarent qu'ils sont devenus des chefs parce qu'on leur a demandé de l'être. Jim Davis, actuel président du Niagara Centre for Independent Living, se souvient qu'on l'a invité à siéger au conseil d'administration après qu'il eut participé à de nombreux groupes au cours des années. Il a assisté à une réunion du conseil pour voir si cela pouvait lui plaire. « Au cours de la réunion, j'ai eu l'impression que je pouvais apporter une contribution à une organisation qui fait tellement pour la collectivité », dit-il. Après avoir siégé au conseil pendant environ un an, il en est devenu président. Il explique : « Être en mesure de contribuer au Niagara Centre d'une telle façon m'a réellement donné confiance en moi-même. Je peux donner mon avis sans m'inquiéter de ce que les autres pensent de moi. Ce poste m'a fait comprendre que je peux faire une contribution. Cela m'a également fait comprendre que tout le monde peut collaborer d'une façon ou d'une autre en ayant les outils voulus, et à mon avis, c'est ça la philosophie de la Vie autonome. »

Tableau 17
Autonomisation et participation :
anecdote du Niagara Centre for Independent Living

Durant la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées, le Niagara Centre for Independent Living a demandé à des gens de venir présenter un témoignage du changement que le mouvement Vie autonome avait opéré dans leur vie. La séance était coprésidée par trois personnes, dont l'une avait une déficience développementale et n'avait jamais eu l'occasion de parler en public. Il y avait environ cent cinquante personnes et ce jeune homme était très intimidé. Lorsqu'il s'est levé pour présider la séance, on sentait que les gens étaient assez sceptiques. Toutefois, lorsqu'il a pris la parole, il l'a fait de façon tellement professionnelle que personne n'aurait pu faire mieux. Même sa mère était époustouflée de voir son fils ainsi transformé.

On voit souvent de telles transformations chez les personnes handicapées quand elles ont la possibilité de faire quelque chose. On demande souvent ce

que l'on peut faire pour aider. Il s'agit de permettre aux gens de perfectionner leurs compétences. Cet homme pourrait maintenant présider n'importe quel comité ou conseil. Il a énormément perfectionné ses compétences et a repris des études. Il y a tellement de gens qui, il y a deux ans, avaient peur d'entrer, peur d'être avec d'autre monde. Aujourd'hui, ils ont progressé au point de pouvoir revenir nous voir et nous dire ce qu'ils veulent et ce qui ne leur plaît pas. Ils s'assurent que nous savons ce qu'ils pensent. Ils nous appellent, ils contribuent à notre bulletin. Toutes ces capacités donnent des forces... c'est extraordinaire de voir les gens se transformer.

Le fait d'être membre du conseil d'un centre a permis à des consommateurs de s'épanouir tout en prenant des responsabilités. Dave Martin est resté au conseil du centre de Winnipeg pendant neuf ans et pendant tout ce temps, il a revendiqué des logements et des services auxiliaires autogérés pour les personnes handicapées. Sa persévérance a fini par payer. Il s'explique : « En 1991, le gouvernement manitobain a décidé de mettre sur pied un programme de soins auxiliaires autogérés » et M. Martin fut l'une des premières personnes handicapées à en profiter.

Les services auxiliaires autogérés permettent aux consommateurs d'engager et de diriger leurs propres auxiliaires avec les fonds qui leur sont accordés par la Manitoba Health Authority. « La beauté de cette option est que cela m'a donné beaucoup plus de contrôle sur les services auxiliaires dont j'ai besoin pour vivre dans la collectivité et pour être actif sur le plan professionnel, pour faire des études et pour participer à des activités de loisir, dit-il. Cela m'a réellement donné le sentiment de prendre le contrôle de ma destinée même si j'ai ce que pratiquement tout le monde considérerait comme un handicap très important. »

Certains consommateurs qui sont devenus des chefs de file ont joué un rôle majeur dans la création d'un centre-ressource pour la vie autonome. Dan MacLelland, de Halifax, l'a fait pour le Halifax Independent Living Resource Centre. En tant qu'entrepreneur, il a compris l'importance de créer un lieu unique où l'on comprendrait et apprécierait le contrôle par les consommateurs. Le cheminement qui l'a mené à diriger le centre abonde de leçons qu'il a utilisées à fond. On lira son histoire au tableau 18.

Tableau 18
Leadership et contribution :
l'histoire de Dan MacLelland

Dan MacLelland a toujours eu un sens de l'aventure et de l'innovation. À l'université, il a trouvé la solution à son problème de transport. Pour se rendre à ses cours, il a emprunté de l'argent pour acheter une camionnette accessible. Une petite direction du ministère des Services communautaires du gouvernement néo-écossais a accepté de prêter l'argent à l'Association canadienne des paraplégiques qui, à son tour, l'a prêté à MacLelland pour acheter la camionnette.



Dan MacLelland

« Ils ont pris un gros risque avec moi », dit-il. Mais cela a payé. Deux semaines après avoir obtenu son diplôme, en 1975, il a été embauché par le gouvernement provincial de la Nouvelle-Écosse.

« Il était tout à fait inhabituel pour quelqu'un d'aussi handicapé que moi de travailler, dit-il. Partout où j'allais, on me disait "nous ne savons pas" et "nous n'avons pas de politique à ce sujet". » Mais certains se sont montrés plus accommodants et, pour les aménagements dont il avait besoin, « nous nous sommes débrouillés », dit-il.

L'intérêt de Dan MacLelland pour l'innovation a continué. Vers 1990, ses besoins en services auxiliaires avaient changé et il a commencé à chercher un moyen de créer un programme de services auxiliaires autogérés. Il ne pensait pas que les organisations existantes servant les personnes handicapées offraient la possibilité d'un tel programme. À la recherche d'une organisation plus large contrôlée par des consommateurs handicapés, il a découvert qu'il y en avait deux à Halifax qui « rivalisaient pour obtenir l'approbation » de l'ACCVA pour devenir le centre-ressource pour la vie autonome de Halifax. « C'est là que mon point de vue a changé et que j'ai commencé à m'intéresser à la création d'un centre VA à Halifax », dit-il.

M. MacLelland est devenu membre des deux organisations et des deux conseils. « Je suis devenu l'intermédiaire et le médiateur », dit-il. Finalement, à une assemblée des membres, les consommateurs ont approuvé la fusion des conseils afin de former une nouvelle organisation. M. MacLelland a été élu

président, 50 % des membres du conseil venant de chacune des deux organisations. C'est ainsi que le Metro Resource Centre for Independent Living a vu le jour et que le mouvement VA s'est établi fermement dans la région de Halifax.

Aujourd'hui, l'organisation a été rebaptisée Independent Living Resource Centre, Halifax Regional Municipality. Dan MacLelland en a été le président pendant dix ans, a été président de l'ACCVA pendant cinq ans et est un des neuf participants du projet-pilote des services auxiliaires autogérés administrés par le CRVA d'Halifax. Il estime que ce projet-pilote et ses participants ont joué un rôle capital dans l'annonce récente du gouvernement provincial d'un programme provincial de services auxiliaires autogérés.

La Vie autonome est la philosophie qui a guidé les choix personnels et professionnels de M. MacLelland ainsi que ses choix organisationnels. C'est tout simplement « la façon dont je vis ma vie », dit-il. Les défis de la Vie autonome sont toutefois nombreux. « Nos vies sont tellement contrôlées et dominées par la profession médicale », sans compter les limitations et restrictions financières qui compromettent la capacité des personnes handicapées de faire des choix relativement à une alimentation saine, au travail et même à la vie de couple. La Vie autonome « met le consommateur au volant », dit-il. Les contributions de Dan MacLelland sont très éloquentes en ce qui concerne l'impact que les consommateurs devenus chefs de file peuvent avoir sur la Vie autonome.

« Les consommateurs en tant que chefs de file » est un thème constant dans le mouvement Vie autonome. Comme tout autre citoyen, les personnes handicapées veulent participer et contribuer à la société. Les centres-ressources pour la vie autonome sont pour elles l'occasion de passer du statut de consommateur à celui de chef de file. Comme nous l'avons vu, les gens contribuent de toutes sortes de façons, notamment en servant de mentors à d'autres, en effectuant bénévolement les nombreuses tâches à faire aux centres et en siégeant aux conseils ou comités.

Selon plusieurs, ce qu'on apprend à un centre-ressource pour la vie autonome prépare à participer et à contribuer à la collectivité comme citoyen engagé, voisin, travailleur et bénévole. Sue Morgan, actuelle présidente du Independent Living Centre of Waterloo Region, est très engagée dans sa collectivité comme bénévole et citoyenne active. Elle résume son expérience ainsi : « La Vie autonome a changé ma vie. Non seulement j'ai pris confiance en moi, mais je peux faire tout ce que je

veux. » L'éthique de contribution d'un si grand nombre de consommateurs prouve le rôle important que jouent les centres en aidant les gens à acquérir les compétences nécessaires pour évoluer dans la société.

Le tableau 19 résume les informations tirées de la recherche et des anecdotes sur la façon dont les consommateurs de la Vie autonome deviennent souvent des chefs de file. Les thèmes repris ici montrent que diverses voies mènent à l'autonomisation et au leadership. Même si ceux qui participent à un centre-ressource pour la vie autonome n'assument pas tous un rôle de chef de file, ce résumé peut offrir un exemple des possibilités d'autonomisation.

Affronter la mer et arriver à bon port : initiative unique, résultats positifs

Jusqu'à récemment, l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) ne suivait pas les résultats du travail des centres locaux. Toutefois, à la fin des années 1990, un contrat pluriannuel de prestation de services du Fonds d'intégration du gouvernement fédéral lui a permis de mettre en œuvre et d'évaluer un programme d'emploi individualisé : Affronter la mer et arriver à bon port (AMABP). Bien que le projet ait officiellement pris fin il y a quelques années, plusieurs centres ont réussi à le maintenir en tant que composante importante de leur travail. On y voyait en effet des tas d'éléments positifs. Tout ceci montre qu'il est important de suivre les résultats des différents centres pour évaluer l'impact de la Vie autonome sur les personnes handicapées.

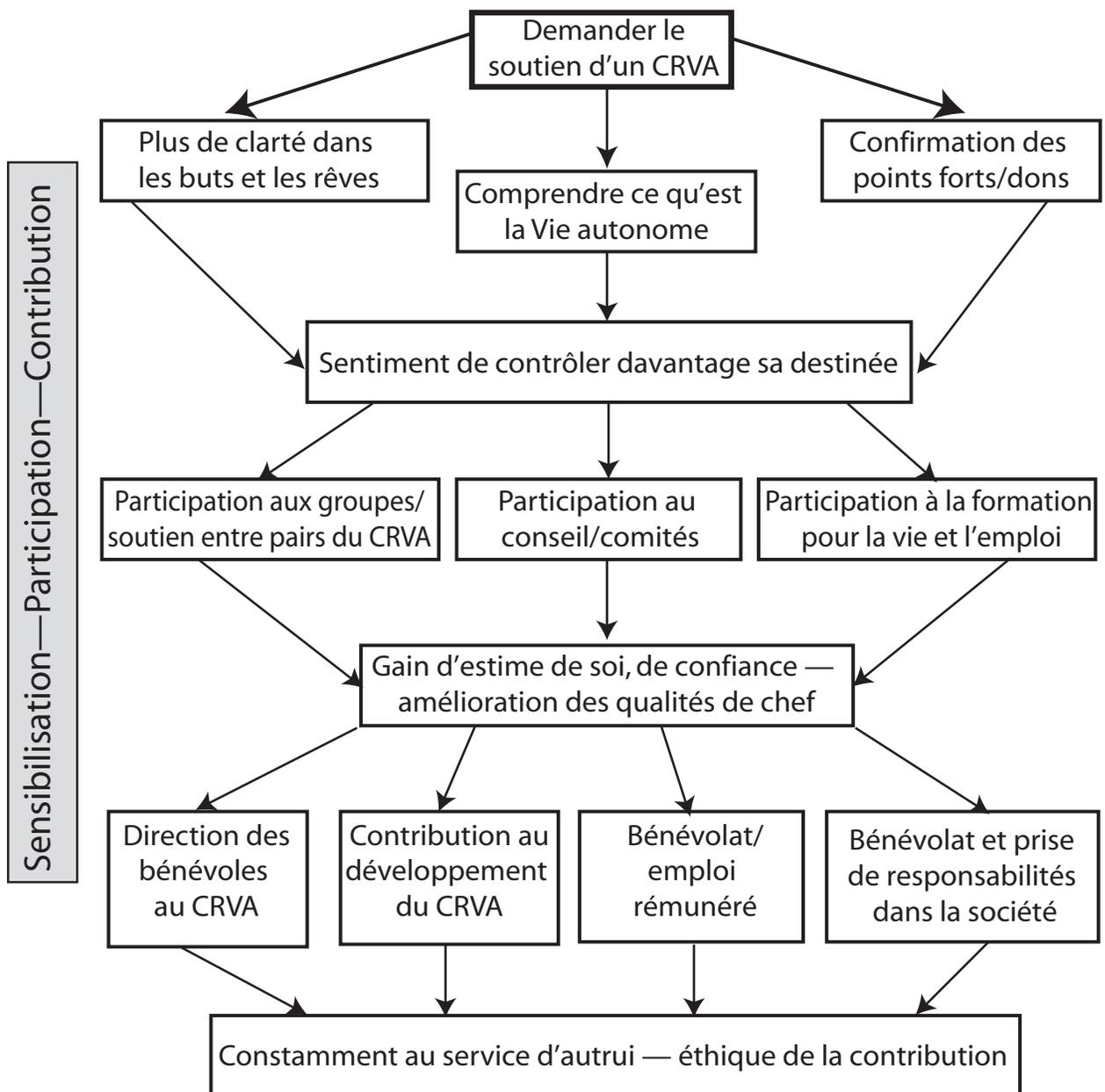
Le but d'Affronter la mer et arriver à bon port était de soutenir les personnes handicapées souhaitant entrer dans la population active en travaillant à temps plein ou à temps partiel. L'ACCVA avait fixé plusieurs objectifs, dont :

- créer un mécanisme de facilitation du développement de carrière à l'intention des personnes ayant des handicaps de tous genres;
- collaborer avec les services d'emploi existants et nouveaux afin d'individualiser et d'améliorer ces services;
- établir des partenariats avec les employeurs en vue d'encourager des attitudes positives et d'éliminer les obstacles systémiques;

- collaborer avec les employeurs, les services de réadaptation professionnelle et d'autres ministères, provinciaux et fédéraux, afin de régler les problèmes liés aux adaptations des lieux de travail, à la mobilité, aux aides techniques, aux services auxiliaires et à l'accès des personnes handicapées en milieu de travail.

Tableau 19

Impact de la Vie Autonome : de consommateur à chef de file



L'évaluation d'Affronter la mer et arriver à bon port (AMABP) devait permettre de mesurer l'efficacité des principes de vie autonome pour aider les consommateurs à s'intégrer à la population active en participant à une variété d'activités de développement de carrière. On a ainsi réuni régulièrement des informations, des rapports trimestriels des facilitateurs du perfectionnement professionnel et des participants. On a aussi recueilli des anecdotes de consommateurs, écouté des groupes de consultation et visité quatre centres. Les résultats de l'évaluation effectuée entre 1999 et 2001 ont révélé que :

- vingt et un centres avaient aidé 1156 consommateurs dans leur planification de carrière. Chaque centre avait un ou deux facilitateurs du perfectionnement professionnel dont le rôle était d'écouter, d'aider à planifier et à préciser les objectifs et d'orienter les consommateurs vers les ressources locales appropriées;
- la concentration de chaque centre dans le contexte d'AMABP dépendait beaucoup de ce que faisaient localement les autres organismes d'emploi puisque le but consistait à offrir des services qui n'existaient pas dans la localité. À certains endroits, par exemple, le personnel d'Affronter la mer faisait très peu de développement de l'emploi parce qu'une autre organisation le faisait déjà. Ceci montre combien les centres sont orientés sur la collectivité et qu'ils sont en mesure d'organiser des soutiens individualisés en collaboration avec les partenaires locaux;
- les personnes handicapées qui ont participé à AMABP représentaient tout un éventail de déficiences, 19 % d'entre elles ayant déclaré qu'elles avaient une déficience psychiatrique, 15 %, une mobilité réduite et 5,5 %, des déficiences multiples et le reste (60 %) représentant tout un éventail de déficiences. Ces chiffres montrent que ce programme s'adressait vraiment à toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience;
- étant donné que la majorité des gens n'avaient pas travaillé depuis longtemps ou n'avaient jamais travaillé, 50 % des consommateurs ont choisi des activités pré-emploi qui les ont aidés à se concentrer sur leurs forces, leurs rêves et leurs objectifs professionnels. Trente pour cent des participants ont eu recours à des groupes de soutien entre pairs pour accroître leur compréhension et leur confiance en eux;
- bon nombre de consommateurs ont constaté que leur exploration de carrières les menait à une formation ou à des études spécifiques. Vingt et un

pour cent ont suivi des cours dans un domaine précis et 8 % de plus sont allés suivre des cours au collège ou à l'université;

- les programmes de base des centres servaient à compléter et à soutenir le processus de développement de carrière. L'information et le réseautage, un des grands domaines thématiques, ont été particulièrement bien utilisés, 70 % des consommateurs en ayant profité. Cela montre que les programmes des centres fonctionnent ensemble de façon à faciliter le cheminement personnel des consommateurs;
- les facilitateurs de chaque centre ont joué un rôle crucial dans la recherche d'emploi. Cinquante et un pour cent des participants ont vu leur facilitateur d'une à quatre fois alors que 31 % l'ont vu de cinq à neuf fois et 18 %, dix fois ou plus. Les gens qui ont trouvé de l'emploi en l'espace de trois mois étaient en général des gens qui avaient eu plusieurs rencontres avec le facilitateur;
- l'étude a révélé un écart entre les appuis nécessaires pour trouver un emploi et ce qui existe actuellement. Soixante-dix-huit pour cent des consommateurs, par exemple, ont déterminé les adaptations des lieux de travail dont ils avaient besoin, mais seulement 22 % ont pu y accéder;
- trente-huit pour cent des consommateurs ont trouvé ou créé de l'emploi durant AMABP. Ce chiffre est supérieur à la moyenne nationale des programmes d'emploi du gouvernement canadien. Sur le total de ceux qui ont trouvé de l'emploi, 43 % ont trouvé un emploi permanent, 40 %, un poste contractuel et 17 % se sont mis à leur compte;
- AMABP a contribué à d'autres résultats pour les participants. Par exemple, 80 % des personnes qui ont trouvé un emploi ont déclaré une amélioration dans leur qualité de vie alors que 93 % ont dit que leur emploi les avait aidés à établir de nouvelles relations. De plus, la plupart de ceux qui n'ont pas trouvé d'emploi ont indiqué que le processus de perfectionnement professionnel individualisé était une expérience positive qui leur avait permis de développer leurs compétences ou de trouver du travail bénévole;
- certains consommateurs ont déclaré que l'approche de la Vie autonome en matière d'emploi leur avait permis de réviser leur perception d'une carrière et d'un emploi. L'histoire de Françoise Roberts au tableau 20 illustre bien ce thème.

Tableau 20
La Vie autonome permet de repenser sa « carrière » :
l'histoire de Françoise Roberts

Françoise Roberts avait été très active dans sa profession. En tant qu'ergothérapeute, elle avait un calendrier très chargé et appréciait énormément son travail. Lorsqu'elle est devenue handicapée, elle a dû abandonner sa profession, ce qui a été très difficile. « J'ai eu l'impression de laisser tomber mes patients et je me suis longtemps sentie très isolée et impuissante, dit-elle. Quand je suis venue au centre de vie autonome, c'était comme si j'avais fermé une porte et qu'il me fallait en ouvrir une autre. Le centre m'a aidée à trouver cette porte. »

Dans sa profession, elle avait l'impression de contrôler et de se contrôler. Avec l'approche VA, elle a découvert comment abandonner le contrôle. Elle a trouvé que c'était un peu paradoxal (qu'elle pouvait se sentir valorisée et avoir plus de contrôle tout en abandonnant une partie). « La Vie autonome ressemble à la médecine autochtone, dit-elle, on travaille *avec* la personne et non pas sur la personne ou pour celle-ci. » Pendant longtemps, Mme Roberts avait refusé de reconnaître qu'elle avait une déficience et, comme son association professionnelle ne l'aidait pas à voir clair, elle se sentait encore plus perdue.

Lorsqu'elle a commencé à faire du bénévolat au CRVA, elle a repris confiance et retrouvé sa compétence. Elle utilise toujours un grand nombre des habiletés qu'elle avait acquises comme ergothérapeute, telles la facilitation, l'écoute et l'organisation. Toutefois, elle utilise ces compétences dans un cadre de VA qui respecte le choix des gens et reconnaît que le cheminement est aussi important que le résultat. Son expérience de bénévole lui a donné la confiance voulue pour recommencer à chercher un emploi.

Jusqu'ici, Mme Roberts a eu deux expériences de formation professionnelle tout en continuant à faire du bénévolat au CRVA. Elle espère que sa prochaine expérience lui permettra de faire à nouveau appel à l'aide d'Affronter la mer et arriver à bon port. Tout en utilisant bon nombre de ses compétences en tant qu'ergothérapeute, elle espère maintenant travailler dans un cadre qui utilise les principes de VA. Elle estime que sa propre expérience de personne handicapée sera un atout.

Résumé et réflexions

Pour ce qui est de l'impact de la Vie autonome sur l'individu, il ressort trois thèmes de l'étude effectuée et des anecdotes des consommateurs : premièrement, les centres contribuent à l'autonomisation et à la résilience des membres; deuxièmement, les aspects personnels et politiques sont importants dans le processus du changement individuel et, troisièmement, il faut créer les conditions qui permettent aux consommateurs de devenir des chefs de file. Ces thèmes montrent que les possibilités de participation et de contribution sont importantes.

Tout d'abord, les recherches expliquent que la participation à un centre-ressource pour la vie autonome contribue à l'autonomisation et à la résilience. Les nombreuses études faites sur la résilience au cours des dix dernières années font ressortir trois facteurs qui accroissent la résilience: *une relation bienveillante, de hautes attentes et des possibilités de participation et de contribution*⁹. L'étude sur l'autonomisation dont nous avons parlé montre comment les consommateurs se sentent souvent profondément liés aux centres. Cela peut commencer par une relation, habituellement entre pairs. Trouver un pair qui comprend est un élément majeur du cheminement vers l'autonomisation. Les centres, de par leur nature, ont des attentes très élevées. Comme nous l'avons vu, ils supposent que les gens peuvent décider, participer aux choix concernant leur vie et assumer la responsabilité de leurs décisions. Enfin, les centres offrent des possibilités de participation et de contribution. Comme nous l'avons vu, il y a des tas de façons de participer et de faire une contribution.

Deuxièmement, ces études nous aident à comprendre la force des aspects personnels et politiques dans le changement. Les gens qui sont liés à des centres ont beaucoup d'anecdotes personnelles à raconter en matière de changement et de citoyenneté. Il s'agit souvent d'expériences très personnelles qui sont néanmoins saturées de réalités politiques. Quelqu'un qui vient au centre à la recherche d'un emploi ne trouvera peut-être pas le travail idéal parce que le monde de l'emploi n'est pas toujours accueillant pour les citoyens handicapés. Une personne qui vient au centre à la recherche d'un groupe de soutien peut y trouver du réconfort, mais elle continue néanmoins à avoir du mal à survivre avec une pension d'invalidité limitée.

La façon dont la Vie autonome aborde la défense des droits individuels englobe les aspects personnels et politiques. Les citoyens handicapés cherchent à faire redresser les torts causés par la discrimination et les obstacles qui y sont liés. Pour réussir, les consommateurs apprennent vite qu'il ne suffit pas de raconter ce qui leur est arrivé. Ils doivent se politiser et apprendre à se renseigner et à se défendre eux-mêmes contre des structures qui peuvent, au début, leur sembler étrangères. Les gens qui obtiennent des résultats positifs ont souvent eu à s'exprimer et à exiger qu'on respecte leurs droits. Le personnel est politique, slogan du mouvement féministe, est bien compris des centres-ressources pour la vie autonome.

Troisièmement, les centres créent des conditions pour aider les consommateurs à devenir des chefs de file. D'après les histoires que nous avons glanées, nous constatons qu'un grand nombre de consommateurs s'impliquent dans tout un éventail d'activités et de rôles de direction. Dans certains cas, c'est tout à fait intentionnel : un consommateur peut souhaiter assumer un rôle de direction. Dans d'autres, ce ne l'est pas : un consommateur a simplement envie de participer et, de ce fait, commence à assumer un rôle de direction. Dans un cas comme dans l'autre, on peut dire que la prise en charge personnelle est souvent le résultat de consommateurs s'engageant dans des rôles de direction.

Ensemble, ces thèmes expliquent que les possibilités de participation et de contribution importent, et c'est là un des éléments qui explique le mieux l'influence positive et l'impact de la Vie autonome sur l'individu. Le tableau 21 énumère les principaux éléments qui nous permettent d'arriver à cette conclusion.

Tableau 21
Impact de la Vie autonome sur l'individu

1. Les centres de vie autonome soutiennent des gens ayant tout un éventail de déficiences, même si certains centres ont une représentation plus universelle que d'autres des personnes handicapées.
2. Des rencontres initiales positives avec la Vie autonome aident les gens à découvrir leur propre voix et à mieux se connaître.
3. Les études démontrent que l'implication dans un centre-ressource pour la vie autonome a des effets positifs sur les intéressés, notamment en les amenant à acquérir des compétences utiles, à parvenir à une meilleure estime d'eux-mêmes et à s'autonomiser.

4. Les consommateurs décrivent la dignité et le respect avec lesquels ils sont traités dans les CRVA comme un élément critique qui explique les résultats positifs. Ils se sentent notamment écoutés, ils ont accès à de l'information de qualité et ils jugent que la façon de traiter les questions et problèmes est bonne.
 5. Les consommateurs eux-mêmes disent combien l'expérience des CRVA a été importante pour les aider à comprendre et à se pencher sur les réalités politiques qui ont une incidence sur leur autonomie.
 6. Les centres créent des conditions qui permettent aux consommateurs d'accroître leur contribution, et plusieurs d'entre eux deviennent des chefs de file. Les gens contribuent à titre de bénévoles, de membres de comités et de conseils puis de citoyens engagés dans la société.
 7. Le contact avec le mouvement Vie autonome par l'entremise des CRVA permet à certaines personnes de mieux comprendre la philosophie et le mouvement VA, ce qui leur permet de mieux y contribuer.
-

Enfin, une évaluation par des tiers des programmes pour personnes handicapées financés par Développement des ressources humaines Canada reconnaît que les services basés sur les principes de vie autonome sont plus efficaces que les services traditionnels dirigés par des professionnels. Les méthodes utilisées par ces centres sont à l'origine de résultats positifs. Le rapport d'évaluation note que : « La défense des droits, le soutien et la formation offerte par les centres de vie autonome sont efficaces pour soutenir et permettre le perfectionnement des compétences nécessaires pour que les intéressés puissent utiliser efficacement les programmes de services de soutien et prendre des décisions quant à leur propre vie¹⁰. »

L'idée de contribution est particulièrement instructive parce qu'elle se situe dans le domaine qui unit le « je » et le « nous ». Nous contribuons parce que nous faisons partie de quelque chose de plus grand que nos propres vies et efforts, mais la forme de notre contribution est déterminée par notre caractère unique et notre individualité.

—Carol Ochs, *Women and Spirituality*

Notes

- 1 Peggy Hutchison, Alison Pedlar, John Lord, Peter Dunn, Mary McGeown, Andrew Taylor et Chris Vanditelli, « The Impact of Independent Living Resource Centres in Canada on People with Disabilities », *Revue canadienne de réadaptation*, 10, no 2, 99–111, 1997.
- 2 Peggy Hutchison, Peter Dunn, John Lord et Alison Pedlar, *Impact of Independent Living Resource Centres in Canada*, St. Catharines (Ontario), Université Brock, p. 13, 1996.
- 3 Ibid, 43-45.
- 4 On a fait plusieurs études sur l'autonomisation personnelle et collective. Voir Charles Keiffer, « Citizen Empowerment: A Developmental Perspective », *Prevention in Human Services* 3, no 16, 9–35, 1984; John Lord et Peggy Hutchison, « The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice », *Revue canadienne de santé mentale communautaire* 12, no 1, 5–22, 1993; Ron Labonté, 1990, « Empowerment: Notes on Professional and Community Dimensions », *Revue canadienne de politique sociale* 26, 4–75.
- 5 John Lord et Peggy Hutchison, « The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice », *Revue canadienne de santé mentale communautaire* 12, no 1, 1993, 5–22.
- 6 Peggy Hutchison, Alison Pedlar, John Lord, Peter Dunn, Mary McGeown, Andrew Taylor et Chris Vanditelli, « The Impact of Independent Living Resource Centres in Canada on People with Disabilities », *Revue canadienne de réadaptation* 10, no 2, 1997, 99–111.
- 7 John Lord et Peggy Hutchison « The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice », *Revue canadienne de santé mentale communautaire* 12, no 1, 1993, 5–22.
- 8 Geoffrey Nelson, Joanna Ochocka, Rich Janzen et John Trainor, « A Longitudinal Study of Mental Health Consumer/Survivor Initiatives: Part 2—A Quantitative Study of Impacts of Participation on New Members », *Revue de psychologie communautaire* 34, no 3, 2006, 261–272.
- 9 Bonnie Benard, « Understanding Strengths-based Practice to Tap the Resilience of Families », dans *Strengths Perspective in Social Work Practice*, 4e édition, éd. Dennis Saleebey, Boston, Allyn & Bacon, 2006.
- 10 Gouvernement du Canada, *Étude-bilan : Évaluation des politiques et programmes destinés aux personnes handicapées. Rapport final*, Ottawa, Développement des ressources humaines Canada, 1997.

Chapitre 6

Influence de la Vie autonome sur les collectivités : développer les liens et capacités

Ces dernières années, partout au Canada, les municipalités ont été mises au défi d'améliorer l'accessibilité et l'accueil aux citoyens handicapés. Ce défi est venu de diverses sources, notamment des défenseurs des droits des personnes handicapées, de lois provinciales dans certains cas et des groupes de familles. Les 28 centres-ressources pour la vie autonome ont travaillé sans répit avec leurs collectivités et les ont considérablement influencées. Bien que la mission centrale soit essentiellement de travailler avec des personnes, les centres ont appris avec le temps que les rêves et les objectifs de ces personnes résident habituellement dans la collectivité. Aussi, pour avoir un impact sur la vie des gens, les centres se penchent sur les obstacles que l'on rencontre dans la collectivité et établissent des partenariats avec d'autres groupes qui travaillent à certains changements.

Comprendre la collectivité : contexte, militantisme et pionniers locaux

Dans les premières années du mouvement Vie autonome, on parlait peu de la collectivité. Bien que l'un des principes de vie autonome ait été l'intégration, on a

d'abord insisté sur les fonctions centrales que sont l'information et l'aiguillage, le soutien entre pairs, la défense des droits individuels et la recherche et le développement. Trois événements majeurs, dans les années 1980 et 1990, ont poussé le mouvement Vie autonome à accorder une place primordiale à la collectivité.

Tout d'abord, alors que les centres mettaient en œuvre leurs programmes de base, ils commençaient à comprendre l'importance du contexte dans la vie des gens qu'ils aidaient. L'information et le réseautage, par exemple, sont une riche ressource pour les gens qui cherchent un appui. L'information fait la force est peut-être un cliché, mais lorsque les gens reçoivent de l'information dans un langage qu'ils peuvent comprendre, ils sont mieux armés pour renforcer leur autonomie. La défense des droits individuels a également démontré aux centres combien il est important de considérer le contexte. Allan Simpson, un des pionniers du mouvement, a souvent dit que le rôle des centres est d'aider les gens à se représenter eux-mêmes et que ce processus exige que nous comprenions le contexte dans lequel ils vivent. Il encourageait ainsi le personnel à ralentir afin de comprendre les gens et leur souhait de participer à la vie locale.

Alors que les centres découvraient le contexte, la collectivité prenait davantage de sens et entraînait au centre du dialogue. Les liens entre les buts personnels et les possibilités locales s'approfondissaient. Quand les gens cherchent à se loger, il faut découvrir qui s'occupe du logement abordable. Si l'on veut participer à des activités récréatives intéressantes, il faut découvrir les gens et les lieux qui offrent des possibilités accueillantes et inclusives.

Les centres ont fini par se considérer comme des structures de médiation dans leurs milieux. Lorsque les fonctions centrales d'un centre sont efficaces, elles aident les personnes handicapées à devenir des citoyens à part entière et à contribuer à leur collectivité. Comme nous le verrons, ceci a mené à l'établissement de partenariats avec tout un éventail de groupes et d'organisations socioculturels.

Deuxièmement, le militantisme des personnes handicapées a commencé à montrer que la défense des droits était souvent nécessaire pour que les collectivités acceptent d'adapter leurs infrastructures et de devenir plus accessibles. Les démêlés de Michael Huck avec les tribunaux prouvent que la défense des droits des personnes handicapées permet en fait de sensibiliser une collectivité à sa capacité d'inclure ou d'exclure les personnes handicapées. L'histoire de M. Huck au

tableau 22, montre comment l'accessibilité et les accommodements sont devenus une question critique pour le mouvement de défense des personnes handicapées au sein de la société.

Tableau 22

Accessibilité signifie accommodement : l'histoire de Michael Huck

Le 16 mai 1980, Michael Huck, militant pour les droits des personnes handicapées, est allé avec sa sœur au cinéma Coronet de Regina. Le film, dit-il, était très mauvais, mais ce n'était pas grave parce qu'il était là pour prouver quelque chose. Comme il était en fauteuil roulant électrique, le personnel du cinéma l'a avisé qu'il pouvait soit prendre un des sièges du cinéma, soit rester dans son fauteuil roulant en se mettant devant les sièges du premier rang. Étant donné son handicap, Huck ne pouvait pas s'asseoir dans un des sièges du cinéma et, même s'il l'avait pu, il se mettait en danger en cas d'incendie. La deuxième option était également inacceptable parce qu'il y avait très peu de place à l'avant du cinéma et qu'il lui était ainsi difficile de voir le film.

Il a ainsi pu prouver que, comparé au public non handicapé, il n'avait pas la même possibilité de voir un film au cinéma et que cela constituait une discrimination du fait de son handicap physique. Ce n'est pas par hasard que M. Huck est allé au cinéma ce jour de printemps. En tant que membre du conseil du groupe de défense des droits des personnes handicapées Saskatchewan Voice of the Handicapped, il s'était battu pour l'inclusion de l'incapacité dans la Saskatchewan Human Rights Act en 1979. « Cette loi stipulait essentiellement qu'on ne peut pas faire de discrimination contre des personnes handicapées pour ce qui est des aménagements, de l'emploi, de l'accès aux biens et services, etc. », dit-il. Mais la loi n'incluait pas de définition d'accessibilité. « Il nous fallait prouver la chose et c'est là que l'idée de cinéma est venue », explique M.Huck.

Il s'est alors lancé dans une bataille de cinq ans avec Odeon Theatres devant les tribunaux. Le Tribunal des droits de la personne lui a donné raison, convenant qu'il y avait là acte de discrimination parce que le service offert par le cinéma était limité et inférieur à ce qui était offert au public non handicapé. Odeon Theatres a fait appel à la Court of Queen's Bench, qui jugea que rien ne prouvait que le cinéma offrait un film et un endroit pour le voir, que l'offre se limitait à un film et un siège. M. Huck s'était vu offrir le même service que quiconque et s'il n'avait pas profité de cette offre, c'était du fait de son incapacité et non pas d'une



Michael Huck

discrimination dans le service. La Cour d'appel confirma la décision de la commission d'enquête initiale. Le jugement se résume ainsi : « En définissant la discrimination, la Cour d'appel juge que ce sont les conséquences de l'exercice de pratiques et non la motivation qui importent. Les actes qui semblent apparemment neutres, qui traitent les personnes de la même façon, sont néanmoins interdits s'ils ont pour effet de maintenir des pratiques discriminatoires. »

Odeon Theatres a fait appel à la Cour suprême, mais celle-ci a déclaré qu'elle n'avait pas besoin d'entendre l'appel pour confirmer la décision de la Cour d'appel. Ce qui était important pour Michael Huck dans cette victoire, c'est que cela a obligé à définir la discrimination et l'accessibilité. « L'essentiel, c'est qu'il est discriminatoire d'offrir un service inaccessible à des personnes handicapées, déclare M. Huck. Égalité des chances ne signifie pas même traitement. »

L'expérience de Michael Huck est un parfait exemple de ce travail communautaire que faisaient beaucoup de défenseurs des droits des personnes handicapées dans les années 1980 et 1990. M. Huck fait bien la différence entre le mouvement de défense des droits des personnes handicapées et le concept de la Vie autonome. La défense des droits des personnes handicapées consiste à « examiner les programmes et services afin de s'assurer qu'ils répondent à nos besoins, dit-il. Le mouvement VA consiste à nous organiser pour offrir les programmes et services dont nous avons besoin : au moment et de la façon dont nous en avons besoin. » Toutefois, ces deux mouvements sont complémentaires, dit-il, « en mettant l'accent sur l'accessibilité et le droit de participer à la vie sociale ».

À propos de la société dans le contexte du mouvement Vie autonome, Michael Huck déclare : « Les détails ont changé, mais les enjeux restent les mêmes, notamment le logement, les transports, l'emploi et l'accessibilité. » Comme la plupart des défenseurs des droits des personnes handicapées, c'est par nécessité que M. Huck a embrassé les mouvements VA et de défense des droits des personnes handicapées. « Pourquoi nous sommes-nous engagés dans ce genre de chose? »

demande-t-il. « Nous y étions obligés. Nous n'avions pas d'endroit où vivre, nous n'avions pas d'emploi... » En outre, ajoute-t-il : « Il y a encore bien des dragons à abattre et des moulins à vent à prendre d'assaut. »

En 1990 survient le troisième événement qui a poussé la Vie autonome vers une plus grande participation de la communauté. Il y avait de plus en plus de pionniers qui souhaitaient redécouvrir la communauté, ou la vie en société. Des gens comme John McKnight, professeur de l'Illinois, disait ce que nous savions tous : que beaucoup de citoyens étaient isolés du reste de la société et que les services traditionnels empêchaient les gens de participer à la société et d'exercer leurs droits de citoyens¹.

M. McKnight, comme plusieurs autres chefs de file, disait que ces services apprenaient aux gens à se laisser faire. Dans une collectivité, les gens s'unissent autour d'intérêts communs. Il appelait ces groupes d'intérêts communs des « associations communautaires » parce que c'est là qu'on se réunit pour s'amuser, apprendre et faire la fête. Le groupe d'alphabétisation, le groupe féministe, le groupe politique ou le cercle des loisirs, tous acceptent la diversité parce que ce qui les réunit, c'est un intérêt commun et non pas un handicap. Alors que les centres-ressources pour la vie autonome étaient évidemment dirigés par les consommateurs, la plupart des centres faisaient partie du secteur sans but lucratif, et non de cette collectivité nouvellement définie.

Alors que, dans les années 1990, on s'efforçait de plus en plus de redécouvrir la vie en société, le mouvement Vie autonome allait aussi être touché par ces idées. Une étude sur le Winnipeg Independent Living Resource Centre en 1991 a révélé par exemple que le personnel comprenait très bien le contrôle par les consommateurs, mais qu'il manquait de formation dans le domaine des services socioculturels et qu'il devrait mieux comprendre l'action directe dans la collectivité et l'action sociale².

Michael Winter, président du National Council for Independent Living, aux États-Unis, assistait à la conférence de 1992 des centres de vie autonome canadiens. Il a rappelé aux délégués que : « Les centres de vie autonome doivent comprendre ce qui se passe dans la collectivité, qui sont les principaux acteurs, quelles orientations se dessinent. » Il a ajouté qu'il était critique pour les centres d'être sensibilisés à leur collectivité parce que : « L'intégration est essentielle pour que les personnes handicapées se prennent en charge et accèdent à la vie locale. » Il a

encouragé les centres à jouer un rôle important dans leur collectivité et a dit : « Si la collectivité estime que vous êtes simplement une entité distincte, qui existe pour elle-même et qui ne veut pas contribuer à la communauté ou ne veut pas comprendre quels sont les problèmes ou enjeux des autres, alors vous vous retrouverez isolés³. »

À la conférence VA de 1994 « Progrès par les partenariats », John Lord, qui étudiait la question à Kitchener-Waterloo, a mis les participants au défi de faire en sorte que le contrôle par les consommateurs ne soit pas la seule chose qui distingue un centre-ressource pour la vie autonome. « Les centres, dit M. Lord, doivent être vus comme des participants et des collaborateurs à part entière à la vie de la collectivité. » Quant à l'importance de la collaboration, il a demandé : « Combien de centres ont réfléchi à une stratégie pour intéresser les églises, les associations de quartier ou les coopératives de logement à aider les gens à devenir des participants à part entière à la vie communautaire⁴? »

Ces trois points de vue concernant la collectivité (contexte, défense des droits des personnes handicapées et pionniers locaux) ont eu un impact évident. Lorsque deux études importantes ont été publiées à propos des centres-ressources pour la vie autonome en 1997 et 2004, il est apparu clairement que les centres étaient étroitement liés à leur collectivité et, dans bien des cas, avaient un impact local et régional majeur. Revenons sur le détail de ces études.

Centres-ressources pour la vie autonome : refléter les problèmes particuliers de la collectivité

Chaque centre-ressource pour la vie autonome fait partie d'une collectivité. Le défi consiste à répondre aux besoins particuliers de cette collectivité tout en demeurant fidèle aux valeurs et principes de vie autonome. Les centres ont en général assez bien réussi à équilibrer ces deux tendances. Les responsables indiquent que, pour parvenir à cet équilibre, il faut faire ce qui est nécessaire dans la collectivité et se montrer prudent dans la façon dont on positionne le centre dans la collectivité. Quand ces deux axes sont cohérents, les centres optimisent leur influence sur la collectivité. Prenons quelques exemples.

Pour qu'un centre puisse faire ce qui est nécessaire dans la collectivité, il doit consulter les consommateurs. Pendant les premières années d'existence du Niagara Centre for Independent Living, ses responsables ont vite, compris, en écoutant leurs consommateurs lors de tribunes publiques, que le transport posait un problème énorme. Pour un centre qui inclut trois municipalités urbaines et neuf municipalités rurales, il semblait logique de revendiquer un réseau de transport plus abordable et plus accessible pour répondre aux besoins des consommateurs. Le centre a ainsi réussi à obtenir un réseau de transport régional appelé Mobility Niagara.

De même, d'autres centres ont suivi l'avis de leurs membres en décidant de la façon de travailler pour leur collectivité. L'Independent Living Centre of Waterloo Region s'est beaucoup intéressé au logement sans but lucratif quand ses consommateurs ont déclaré que le logement était un problème essentiel sur lequel ils souhaitaient qu'on se penche. Le Vernon Disability Resource Centre en Colombie-Britannique a ajouté, au fil des ans, tout un éventail de programmes pour répondre aux demandes de ses consommateurs. Il est également devenu *la* source d'information pour la région de Vernon. En 1994, le centre de Vernon avait eu 1 800 contacts avec la collectivité et, en 2005, ce chiffre était passé à 16 003. Le CRVA de Trois-Pistoles a entrepris certaines initiatives d'emploi importantes pour servir ses consommateurs. Depuis ses débuts en 1993, l'Independent Living Resource Centre of Halifax a mis sur pied un certain nombre de projets de démonstration pour répondre aux besoins et à la demande des consommateurs. Chacun de ces projets, comme celui des Services auxiliaires autogérés, montre comment la Vie autonome peut avoir une incidence sur différents enjeux locaux.

Positionner un centre dans une collectivité est un processus intéressant pour les responsables. Un directeur général a dit qu'il n'en avait pas réalisé l'importance avant de s'apercevoir qu'on oubliait souvent son centre dans les efforts de planification communautaire. Le positionnement d'un centre-ressource pour la vie autonome est influencé par plusieurs facteurs.

L'image ou le profil d'un centre dans la collectivité est essentiel à son positionnement. Tous les centres informent leur collectivité de ce qu'ils font et de la façon dont ils s'y prennent. Toutefois, les centres constatent qu'ils doivent traiter avec les consommateurs, les prestataires de services et ceux qui les financent de façons différentes. Certains centres admettent qu'ils ont un problème de légitimité. Un responsable d'un nouveau centre déclare : « Les prestataires de services sont



Membres du personnel de l'ACCVA et du CRVA du Montréal Métropolitain au cours d'une visite

les professionnels qui détiennent tout le pouvoir politique et je ne pense pas que nous soyons encore reconnus à leur niveau comme une solution de rechange viable. En effet, beaucoup approuvent ce que nous faisons, mais on a un peu l'impression qu'on ne nous prend pas vraiment au sérieux. » Bien que certains centres puissent aussi être considérés comme des prestataires de services, le fait qu'il s'agisse d'entreprises dirigées par les consommateurs les rend très différents aux yeux des prestataires traditionnels.

Bien que les centres jugent que leur image locale et leur légitimité se sont améliorées ces dernières années, certains responsables remarquent que dans certaines collectivités, on a faussé l'approche de la Vie autonome. Lors d'une étude sur les CRVA de l'Ontario, trois centres auraient signalé que d'autres organismes avaient tenté de « s'associer au mouvement VA » sans réellement changer la façon dont ils offraient leurs services⁵. Sandra Carpenter, du centre de Toronto, a écrit que les services communautaires tentent parfois de s'associer au mouvement Vie autonome sans pleinement comprendre la philosophie qui l'inspire. Elle décrit par exemple un hôpital de réadaptation qui appelle son centre d'appareils techniques « centre de vie autonome⁶ ».

Certains centres jugent leur relation avec le reste de la collectivité extrêmement positive. Une directrice générale, en Ontario, pense que ce succès peut venir du fait que les centres sont dirigés par des consommateurs. « Je pense que nous avons mieux réussi auprès des organisations génériques que les prestataires de services aux personnes handicapées, dit-elle. Les prestataires génériques semblent être plus disposés à examiner les problèmes s'ils sont présentés par des personnes elles-mêmes handicapées plutôt que par des fournisseurs de services. »

Les centres ont peu à peu appris que la collectivité a énormément à offrir pour l'autonomisation individuelle et la recherche collective de solutions. Dans son livre

récent intitulé *Shared Space: The Communities Agenda*, Sherri Torgman montre que les collectivités, de par leur nature, peuvent se prêter à la collaboration⁷. Le programme pour les villes que décrit Mme Torgman consiste essentiellement à favoriser la résilience afin de bâtir des collectivités fortes et dynamiques. L'espace partagé des collectivités inclut l'espace entre les citoyens et les organisations et l'espace entre les collectivités et l'État. D'après les recherches de Mme Torgman, c'est dans ces espaces partagés que peut s'épanouir l'innovation. Ainsi, un centre-ressource pour la vie autonome dynamique est, dans une collectivité, un espace partagé important.

Relations locales et influence

À l'occasion d'une étude importante menée sur deux ans et intitulée « Impact of Independent Living Resource Centres in Canada », Peggy Hutchison et ses collègues ont signalé quatre domaines dans lesquels les centres ont contribué à leur collectivité et à la structure de leur vie organisationnelle⁸. Cette recherche reposait sur une enquête menée auprès de 150 organisations locales sans but lucratif, groupes non officiels comme des groupes d'autoassistance et personnes figurant sur les listes d'envoi des centres dans trois collectivités. Revenons sur les résultats de cette étude dans chacun des domaines.

Tout d'abord, la plupart des personnes interrogées avaient *entendu parler des centres de VA*. Sur une échelle de cinq (allant de « pas du tout » à « un peu » et « beaucoup »), les participants ont indiqué que ce qu'ils connaissaient des centres-ressources pour la vie autonome allait de *un peu* à *beaucoup* (moyenne de 3,56). Ce qu'ils connaissaient de la philosophie de Vie autonome et de l'autodétermination était également assez impressionnant (moyenne de 3,80), tout comme leur connaissance des programmes de base des centres, en particulier information et réseautage (moyenne de 3,48) et soutien entre pairs (moyenne de 3,13). Les conseils et le personnel d'autres organisations semblaient mieux connaître les CRVA que les familles, amis et groupes non officiels. Il est donc ressorti très clairement de cette étude que les centres sont bien connus dans leur collectivité. Les centres eux-mêmes le confirment, ce qui montre combien ils sont profondément intégrés à leur collectivité et reliés à tout un éventail d'autres organisations.

Deuxièmement, les participants à cette recherche ont indiqué *jusqu'à quel point ils impliquent dans le centre de VA local*. Il en ressort que les gens sont très engagés dans leur centre local : 83,4 % des participants recevaient le bulletin du centre; 69,4 % avaient utilisé l'information et le réseautage, 76,5 % avaient orienté des gens vers le centre et 52,2 % avaient assisté à une activité du centre. Il est intéressant de constater qu'après l'information et le réseautage, c'était surtout la fonction de défense des droits individuels que les gens connaissaient. Près de 50 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles avaient entendu parler de quelqu'un qui avait obtenu du CRVA une aide qu'il n'avait pas pu obtenir ailleurs. De même, 57,9 % des participants ont dit que le CRVA avait aidé quelqu'un qu'ils connaissaient à devenir plus autonome. Cette étude confirme que la défense des droits individuels que pratiquent les centres touche tout un large éventail de citoyens et d'organisations. Comme l'a remarqué un participant à la recherche : « Le centre semble s'efforcer d'atteindre beaucoup de groupes; il suit les préoccupations du consommateur et cela mène naturellement aux ressources locales les plus appropriées pour régler son problème. »

Troisièmement, les participants à cette recherche ont parlé des *effets perçus des centres de VA sur la collectivité*. Sur une échelle de cinq, les centres ont obtenu des scores élevés pour la façon dont ils répondent aux requêtes des consommateurs (moyenne de 4,07). Ils sont efficaces dans la promotion qu'ils font du mouvement Vie autonome (moyenne de 4,20). À la question : « Dans quelle mesure les CRVA satisfont-ils à leur mandat de servir toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience? », les résultats étaient un peu moins bons (moyenne de 3,54). Pour leur impact, les programmes de base ont été classés dans l'ordre suivant : défense des droits individuels, recherche et élaboration de programmes, soutien entre pairs et information et aiguillage. Les participants considéraient que le personnel était efficace et aidant pour les personnes handicapées cherchant à défendre leurs droits et que les projets de recherche et de développement avaient une incidence importante sur la collectivité. Comme l'a dit quelqu'un : « Les partenariats locaux qui caractérisent la plupart des projets de recherche et de développement permettent à ceux-ci d'avoir un effet sur les individus et les organisations. Cela sensibilise les gens à la philosophie et au potentiel de la VA. »

Enfin, on a demandé aux membres du public participant à cette étude d'indiquer *dans quelle mesure la philosophie, le leadership et les programmes du centre de vie autonome contribuent positivement à la collectivité*. Sur une échelle de

cinq, les résultats étaient très bons. C'est la philosophie VA qui l'emportait (moyenne de 3,95), suivie du leadership (moyenne de 3,79) puis des programmes (moyenne de 3,69). Ces trois éléments peuvent être considérés comme les éléments clés d'une évolution de la collectivité. La philosophie de Vie autonome a une incidence sur l'individu et la collectivité parce qu'elle interpelle les consommateurs dans un langage qu'ils comprennent. Évidemment la philosophie ne suffit pas; les centres doivent pouvoir compter sur le leadership du personnel et des consommateurs pour faire avancer les principes. Enfin, les programmes ont une incidence sur la collectivité lorsqu'ils sont utiles aux consommateurs.

Peggy Hutchison, principale auteure de ces recherches, a écrit que : « La façon dont les CRVA soutiennent les gens a été conçue de manière à avoir un effet d'entraînement et, par l'autonomisation individuelle et collective, à mener finalement à des changements majeurs dans la collectivité. » Elle ajoute : « Un des résultats clés de ces études est que les CRVA ont un impact parce que l'esprit dans lequel ils travaillent vise à engendrer des changements fondamentaux. » En même temps, dit Mme Hutchison : « Les centres s'efforcent de collaborer avec d'autres organismes locaux à engendrer le changement en : formant des partenariats; informant les groupes locaux; s'efforçant de sensibiliser la population aux questions touchant les personnes handicapées; et encourageant les personnes handicapées à servir la collectivité⁹. »

Les infrastructures des centres créent des liens avec la collectivité

Avec le temps, les centres-ressources pour la vie autonome ont commencé à se doter de véritables infrastructures qui ont renforcé leurs liens avec la collectivité. À bien des égards, ces infrastructures sont comme des structures de médiation, des ponts ou des espaces partagés entre le centre et la collectivité. Elles permettent d'avoir accès au soutien dont les consommateurs ont besoin pour parvenir à l'autodétermination et à l'exercice de la citoyenneté.

Les programmes de base des centres (information et réseautage, soutien entre pairs, défense des droits individuels, préparation à la vie autonome et recherche et développement) font partie de cette infrastructure. Ces programmes offrent des

informations et aident à résoudre les problèmes, à perfectionner les compétences et à mettre les intéressés en contact avec tout un éventail de ressources locales.

En outre, les centres ont parfois l'occasion de créer d'autres infrastructures qui contribuent à resserrer les liens avec la collectivité. En voici quatre exemples.

Initiatives en matière d'emploi : Dans le chapitre sur l'impact de la Vie autonome sur l'individu, on a vu qu'Affronter la mer et arriver à bon port est une initiative d'emploi efficace. Lorsque l'État a cessé de financer ce programme en 2005, plusieurs centres au Canada ont décidé de le maintenir. Beaucoup l'ont fait parce qu'ils avaient compris que les infrastructures facilitant l'emploi et le perfectionnement professionnel correspondaient tout à fait à la mission de leur centre et à la Vie autonome. Certains ont obtenu des fonds de bureaux locaux de l'État, notamment Collingwood, Thunder Bay, Vernon et Richmond. Les centres de Regina et de Saskatoon ont eu recours, pour ceux qui souhaitaient se mettre à leur compte, au Programme d'aide aux entrepreneurs ayant une incapacité, dont le financement venait de Diversification de l'économie de l'Ouest du Canada. Le centre de St. John's et certains des centres du Québec ont obtenu des fonds provinciaux. Cet éventail d'initiatives est assez impressionnant et montre que les centres sont capables de se donner les moyens quand il le faut. Les centres comprennent que les initiatives en matière d'emploi sont une infrastructure locale importante. Les facilitateurs d'emploi sont particulièrement précieux puisqu'ils apportent une aide individualisée et orientent les intéressés vers des possibilités d'emploi plus larges.

Financement direct en Ontario : Les chefs de file du mouvement Vie



Vic Willi, ancien directeur général du CILT

autonome en Ontario ont joué un rôle primordial dans la mise sur pied du projet de financement direct ontarien au début des années 1990. Le directeur général Vic Willi a réalisé que le Centre for Independent Living in Toronto pouvait jouer un rôle majeur dans ce nouveau programme. Grâce à lui, en 1994, ce centre est devenu l'organe administratif du projet et les neuf autres centres en Ontario ont reçu des fonds pour diffuser les informations et aider les consommateurs à faire leurs demandes de financement direct. Le fait que cette initiative unique ait été menée à partir des centres-ressources pour la vie autonome a eu beaucoup de résultats positifs pour les

consommateurs et les collectivités partout en Ontario. Comme l'a dit un des responsables : « Le financement direct et la Vie autonome vont de pair et cette infrastructure a permis de faire des expériences très pratiques de l'autodétermination et de la citoyenneté. » Nous reviendrons au chapitre 9 sur l'influence que ce phénomène aura eue sur les politiques.

Accès à la technologie adaptée : Plusieurs centres ont compris l'intérêt que pourrait avoir la technologie pour les personnes handicapées. Les centres de Richmond, St. John's et Kingston, par exemple, ont créé des espaces accueillants permettant aux intéressés d'avoir accès à des ordinateurs et des technologies adaptées. Il s'agit là d'une infrastructure importante qui permet aux gens d'avoir accès à Internet, au courriel et à d'autres systèmes de communication qui deviennent courants dans notre monde. Le St. John's Independent Living Resource Centre a également un service externe qui lui permet de faciliter l'accès à Internet dans des localités isolées. Nous y reviendrons au chapitre 13.

Les projets nationaux renforcent la capacité : L'Association canadienne des centres de vie autonome organise de temps à autre des projets nationaux. Ceci aide les CRVA à se doter d'infrastructures. Les initiatives nationales sur la violence familiale, l'alphabétisation, la prévention du crime et l'abus de substances et l'accès au rétablissement ont toutes été conçues pour aider les centres à travailler en collaboration avec la collectivité. Grâce à ces projets, ils ont pu créer des partenariats avec des fournisseurs de services génériques qui ont permis d'accroître sensiblement la participation des personnes handicapées à la vie locale. Nous y reviendrons au chapitre 10.

Des infrastructures efficaces permettent aux centres d'être reliés au reste de la collectivité, de créer des espaces partagés favorisant la participation des citoyens et d'établir des partenariats qui renforcent la capacité sociale.

« Créer ce dont on a réellement besoin » : impacts sur les collectivités et les systèmes

Chaque centre-ressource pour la vie autonome a commencé par examiner les problèmes que rencontraient les citoyens handicapés de sa localité. Pour la plupart

des centres, cette participation des consommateurs est constante. Cela leur permet de bien comprendre ce dont ont réellement besoin les gens pour s'épanouir dans la société. Les centres se débrouillent très bien pour créer localement les ressources et possibilités qui correspondent aux besoins des consommateurs.

Les expériences et anecdotes glanées parmi ces centres font ressortir plusieurs influences qu'ils ont pu avoir sur la société. Nous avons relevé des initiatives de différents centres pour illustrer le genre d'impacts sociaux et systémiques constatés dans le pays.

Accessibilité : Plusieurs centres ont travaillé en étroite collaboration avec leur municipalité à créer des ressources pour accroître l'accessibilité dans ces localités. Le Barrier Free Design Committee du centre de Collingwood (Breaking Down Barriers), par exemple, examine régulièrement les plans urbains de la ville de Collingwood et fait des recommandations en matière d'accessibilité. Un conseiller municipal juge cette démarche très utile pour la municipalité puisqu'elle aide les responsables de la planification à atteindre de meilleurs résultats. En outre, le Barrier Free Design Committee a créé le programme « Thumbs Up » dont l'objet est d'encourager les entreprises du triangle de la baie Georgienne à devenir accessibles. Ce comité rend visite aux entreprises et fait une vérification de ses caractéristiques accessibles. Si les locaux répondent aux critères, l'entreprise reçoit un autocollant d'accessibilité à mettre sur sa vitrine. D'autres centres, tels que Kingston, ont créé des concepts universels qu'ils proposent aux urbanistes, aux professionnels et aux entreprises. Ce genre d'initiatives rend les localités plus accessibles et sensibilise davantage les secteurs publics et privés à la question.

Logement avec services de soutien : Dès ses débuts, l'Independent Living Centre of Waterloo Region s'est préoccupé de logement intégré, abordable, avec services de soutien. Au fil des ans, ce centre a réussi à stimuler l'aménagement de logements avec services de soutien dans la région. Le premier projet a coïncidé avec la mise sur pied du centre. L'énergie et les efforts de sensibilisation qu'ont dû déployer les responsables du CRVA leur ont donné la volonté de continuer. Deux autres ensembles de logements intégrés ont vu le jour depuis. Les consommateurs qui ont été interrogés disent combien ils sont satisfaits des options de logement et de l'aide auxiliaire disponible¹⁰. Jim Stuart, qui est passé d'un établissement de soins chroniques, l'hôpital de Freeport, à son propre appartement accessible, est peut-être le mieux placé pour exprimer ce sentiment :

Mon chez-moi, mon propre appartement
Tout est pour moi une première, j'ai toutes les responsabilités
Je dois prendre mes propres rendez-vous
Je dois payer mes factures

Mais j'ai la liberté
La liberté d'aller et venir
La liberté de recevoir
La liberté de sortir et de ne pas rentrer, si je veux¹¹

Innovation et Vie autonome : Les centres ont eu recours à la recherche et au développement communautaire pour essayer de nouvelles idées liées à la Vie autonome. La recherche et le développement leur permettent de mettre au point des initiatives dirigées par les consommateurs dans des domaines qui n'entrent pas forcément dans les définitions traditionnelles de l'incapacité. Ces projets innovateurs ont eu un impact sur les populations locales à trois égards. Tout d'abord, ils permettent d'élargir la population servie par la VA; deuxièmement, ils font découvrir le potentiel de l'approche VA pour régler des problèmes communautaires; troisièmement, la recherche et le développement communautaire sont un outil qui permet aux consommateurs et aux collectivités de créer des projets utiles qui reflètent leurs préoccupations. Voici certains exemples de résultats positifs de ce travail d'innovation lié à la Vie autonome :

Le centre d'Ottawa a obtenu des fonds pour travailler avec les jeunes en transition. Il a collaboré avec les commissions scolaires pour les aider à préparer les jeunes handicapés à la vie après l'école. Les commissions se sont montrées très réceptives.

Le centre de Winnipeg a eu des résultats très positifs avec son projet PACE (Personal Attendant Community Education) qui a permis aux préposés aux soins personnels de se faire former par des personnes handicapées. Les préposés disent que cette formation les a préparés à comprendre comment soutenir l'approche de la Vie autonome. Plus de 90 % de ceux qui suivent le programme PACE trouvent de l'emploi.

Le centre de Trois-Pistoles a utilisé des recherches sur l'emploi pour soulever de graves problèmes quant à la représentation des personnes handicapées dans

la population active. Une étude récente inclut un plan d'action offrant des moyens de favoriser l'inclusion des personnes handicapées sur le marché du travail. Cette étude est au centre des discussions et de la planification dans la région.

Le projet « Les portes s'ouvrent » du centre de Halifax est un projet-pilote qui a été financé par le Service correctionnel du Canada. Conçu pour aider les détenus handicapés des pénitenciers fédéraux à réintégrer la société, ce projet a permis de travailler avec 56 personnes. Le personnel, qui a joué le rôle de facilitateur, offrait son aide dans divers domaines, comme l'information, la recherche de logement, le soutien entre pairs, les possibilités d'étude, le transport et, si nécessaire, la défense des droits. Une évaluation exhaustive, à la fin du projet-pilote, a révélé que « Les portes s'ouvrent » a atteint ses buts et a eu une influence très positive sur la vie des participants. Les organisations participant au projet ont également jugé que l'approche de la VA face au système de justice pénale était très positive¹².

Les partenariats contribuent à la capacité communautaire

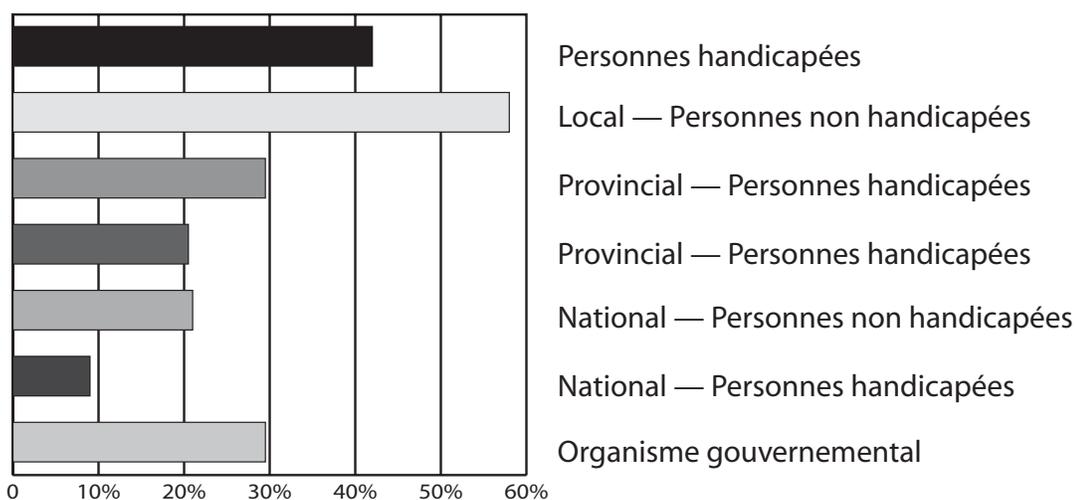
Les centres-ressources pour la vie autonome ont établi tout un éventail de partenariats avec d'autres organisations locales. La volonté de s'associer à d'autres organisations dans la poursuite d'objectifs communs est apparue dans les années 1990. D'une part, les centres apprenaient que, pour que l'intégration et l'inclusion prennent une place importante dans leur travail, ils devaient y intéresser d'autres intervenants locaux. D'autre part, les études ont commencé à montrer l'utilité des partenariats et l'État s'est mis à souhaiter que les projets qu'il finance soient envisagés dans un contexte de partenariat.

Ces dernières années, divers chercheurs et auteurs ont décrit la nature des partenariats. Riane Eisler montre les différences marquées entre les démarches axées sur le partenariat et celles qui reposent sur la domination¹³. Il ne fait aucun doute que les personnes handicapées connaissent bien la domination qui entraîne généralement la soumission et la ségrégation. Certains chefs de file de la Vie autonome disent qu'ils sont prudents parce qu'ils savent que certaines organisations sont toujours prêtes à prendre le contrôle des nouveaux partenariats. Riane Eisler fait remarquer qu'un véritable partenariat repose sur le respect mutuel. D'autres

chercheurs ont insisté sur le fait que les partenariats doivent être fondés sur des valeurs et principes communs¹⁴. Comme nous le verrons, certains centres ont également utilisé avec succès la recherche-action participative dans les partenariats qu'ils ont créés avec des groupes locaux et des consommateurs.

Dans une étude récente intitulée « Role of the Consumer Driven Disability Organizations in the Non-Profit Sector », les centres-ressources pour la vie autonome ont signalé de nombreux partenariats avec d'autres organisations¹⁵. Le tableau 23 donne une idée du genre de ces partenariats. Dans cette étude nationale qui porte sur quatre organisations dirigées par des consommateurs, on note avec intérêt que les centres membres de l'ACCVA sont ceux qui ont signalé le plus grand nombre de partenariats. Notons aussi que ces collaborations incluent des organismes représentant des personnes handicapées, des personnes non handicapées, des organismes provinciaux et nationaux. Le plus grand nombre de partenariats était avec des partenaires locaux ne représentant pas les personnes handicapées et constituait plus de 50 % du total.

Tableau 23
Projets de partenariat des centres-ressources pour la vie autonome



Adapté avec la permission de Peggy Hutchison,
« Role of Consumer-Driven Organizations in the Non-Profit Sector », 2004.

Dans cette étude, les gens parlaient de collaboration, de connexion, de réseautage, de coalitions et d'alliances. Comme l'a dit un chef de file de la Vie autonome : « Ce n'est que ces dix dernières années que l'on constate plus de collaboration entre les consommateurs et les organismes de services. » De même, un responsable d'organisme de services a dit : « On ressent une certaine solidarité quand on défend les mêmes enjeux, notamment les mêmes causes. » Les personnes handicapées et les centres eux-mêmes bénéficient des efforts de collaboration dans les communautés.

Les informations de l'ACCVA nous éclairent aussi sur la nature et la force des partenariats. Durant la préparation de l'analyse de rentabilisation de l'association en 2004, on a découvert que les centres membres participaient à plus de 600 partenariats. À l'échelle nationale, l'association continue à s'impliquer dans tout un éventail de partenariats. Elle est actuellement associée à diverses autres organisations nationales représentant les personnes handicapées ainsi qu'avec des organismes publics et privés. En 2006, par exemple, l'ACCVA s'est associée au Conseil des Canadiens avec déficiences et à l'Association canadienne pour l'intégration communautaire dans une initiative nationale intitulée « Mettons fin à l'exclusion ».

Tout comme les recherches sur les partenariats — qui révèlent qu'on obtient de meilleurs résultats quand on collabore au changement — les centres ont beaucoup appris sur le **processus** d'établissement de partenariats et sur sa contribution à la capacité communautaire.

- Les bons partenariats *reconnaissent la force de chaque partenaire et reflètent un esprit de collaboration*. Les forces et atouts des personnes handicapées y sont honorés et utilisés. Les centres signalent que dans les bons partenariats qu'ils ont eus avec d'autres organisations communautaires, les personnes handicapées sont considérées comme des participants à l'action. L'esprit de collaboration caractérise les méthodes de partenariat respectueuses.
- Les centres signalent que *l'établissement de relations solides est essentiel à la réussite des partenariats*. Ils reconnaissent que cela prend du temps et des efforts et que cela exige un climat de confiance, des communications ouvertes, des valeurs et un plaisir partagés! Les relations sont également importantes parce qu'elles sont essentielles pour que chaque partenaire puisse se comporter de façon authentique, dans la plus grande franchise.

- *Les partenaires qui réussissent apprennent à travailler malgré les différences et sont fermement attachés à des buts communs*¹⁶. Les centres ont appris qu'il était essentiel d'accepter les différences pour minimiser la méfiance qu'éprouvent beaucoup d'organisations lorsqu'elles travaillent avec un groupe dirigé par des consommateurs. Les dirigeants de la Vie autonome constatent qu'ils doivent être clairs à propos de la Vie autonome de façon à sensibiliser les gens et non pas à les éloigner. Trouver un terrain d'entente est essentiel à tout partenariat et permet de bâtir la confiance nécessaire à toute bonne collaboration.

Les dirigeants de centres que nous avons interrogés ont cité plusieurs **résultats** de partenariats efficaces. Chacun de ces résultats contribue à une capacité communautaire accrue.

- *Les bons partenariats réduisent les déséquilibres des forces.* Nous avons noté que, dans certaines collectivités, le centre-ressource pour la vie autonome a eu du mal à se faire pleinement accepter par les fournisseurs de services plus traditionnels. En bâtissant des partenariats dignes de confiance, les centres se fondent dans le tissu social et le déséquilibre des forces par rapport aux autres organisations s'amointrit. Ainsi, certains centres indiquent que leurs consommateurs sont maintenant mieux acceptés par leurs partenaires.
- *Les bons partenariats favorisent une collaboration continue.* De par leur nature, les partenariats nécessitent une certaine collaboration. Certains centres disent que les partenariats efficaces leur permettent de collaborer avec leurs partenaires à d'autres enjeux importants. Le centre de Halifax, par exemple, a établi des partenariats avec d'autres organismes d'emploi et a fait beaucoup de sensibilisation au sujet de la Vie autonome. Lorsque la collectivité s'est par la suite mise à collaborer aux questions d'emploi pour l'avenir, le contrôle par les consommateurs et les autres sujets liés à la Vie autonome étaient au centre de la planification commune. De même, le centre de Trois-Pistoles a travaillé avec un certain nombre de groupes de l'âge d'or et a constaté qu'au bout d'un certain temps, ces groupes commençaient à observer les principes de vie autonome dans leur travail.
- *Les bons partenariats favorisent la participation et l'inclusion sociale.* Les centres signalent que les partenariats avec des organismes génériques mènent à une participation et à une inclusion accrues. Un organisme

générique peut être considéré comme un organisme local dont le mandat est de servir *tous* les membres de la collectivité. Plusieurs centres, par exemple, ont constitué des partenariats avec des organismes d’alphabétisation. Ces partenariats ont favorisé l’inclusion sociale de façon intéressante. Au début, cela permet de parler davantage d’inclusion avec le groupe d’alphabétisation. À force d’entendre parler d’aménagements et d’autres mesures de soutien, celui-ci s’aperçoit qu’il peut offrir les appuis nécessaires pour que les personnes handicapées puissent participer à des cours d’alphabétisation. De même, les centres de VA, en connaissant mieux les groupes d’alphabétisation et leurs différents volets, peuvent encourager leurs membres à se mettre en contact avec le groupe local d’alphabétisation.

Résumé et réflexions

Les services traditionnels visant les citoyens handicapés sont très peu orientés sur la collectivité. En fait, ceux qui critiquent ces services sociaux regrettent souvent que les services de soutien aux personnes handicapées ne prêtent que peu d’attention aux vastes ressources qu’offre le reste de la société. Ainsi, les recherches révèlent que de nombreuses personnes handicapées s’ennuient et n’ont pas de vie sociale¹⁷. Il n’est pas surprenant que les centres racontent que beaucoup de ceux qui viennent les voir pour la première fois ne sont pas au courant de ce que peut offrir la collectivité.

L’intégration était un des premiers principes qui a inspiré le mouvement Vie autonome. Cela veut dire que les centres doivent concevoir tous leurs programmes et services de façon à faciliter l’intégration et la participation à la société. En réalité, certains centres ont d’abord perdu de vue cet objectif important pour se concentrer exclusivement sur leurs programmes. Toutefois, au cours de la dernière décennie, ils ont recommencé à s’intéresser au potentiel de la collectivité. Les recherches révèlent maintenant que le soutien social et la participation communautaire sont l’un et l’autre des déterminants majeurs de santé¹⁸. Autrement dit, les gens qui participent à la vie de la collectivité et qui ont des gens qui les aident dans leur vie quotidienne ont beaucoup plus de chances d’être en meilleure santé que ceux qui ont peu de relations et des contacts limités avec le reste de la société.

Les centres-ressources pour la vie autonome sont maintenant très intégrés à leur collectivité. Ils passent beaucoup de temps à aider les consommateurs à participer et à contribuer à la société. Comme les recherches l'ont démontré, ceci fait en sorte que les gens d'autres organisations considèrent généralement que les centres ont une influence très positive sur la collectivité. Ce qui est peut-être le plus intéressant, c'est que selon eux, la philosophie de Vie autonome est ce qui influence le plus la collectivité¹⁹.

Étant donné que le concept de la Vie autonome est assez nouveau, cette constatation est très encourageante. L'approche de la VA met les services et les collectivités au défi d'accepter que les personnes handicapées exercent leurs droits de citoyens plutôt que de se laisser faire. Bien que les centres constatent que certains organismes locaux ont du mal à accepter la démarche de VA, ceux-ci sont de plus en plus nombreux à embrasser les principes de vie autonome que sont notamment l'autodétermination, le soutien entre pairs et l'intégration. Le tableau 24 résume comment et pourquoi les centres-ressources pour la vie autonome ont une influence sur les collectivités.

Tableau 24
Influence de la Vie autonome sur les collectivités

1. L'intérêt du mouvement Vie autonome pour la collectivité vient de trois sources dans les années 1980 et 1990 : la réalisation que le contexte est essentiel dans la vie quotidienne; l'incidence du mouvement de défense des intérêts des personnes handicapés qui s'est penché sur les aménagements, l'inclusion et d'autres enjeux communautaires; et l'influence de pionniers qui encourageaient à redécouvrir la collectivité.
2. Les centres-ressources pour la vie autonome ont appris qu'ils pouvaient accroître leur influence dans la collectivité en faisant ce qui est juste et en se positionnant de façon à renforcer leur image et leur légitimité. À bien des égards, l'influence d'un centre sur une collectivité est le fait de ses membres et des questions qui les préoccupent.
3. Les centres-ressources pour la vie autonome ont travaillé sans relâche avec leurs collectivités et ont eu une influence importante sur la façon dont les autres organisations considèrent l'incapacité. Les valeurs et les

principes de VA applicables aux services et programmes communautaires ont également eu de l'influence bien au-delà des centres.

4. D'autres considèrent que les centres ont un impact sur leur collectivité, surtout par la façon dont ils se comportent avec le consommateur et sensibilisent la société à la Vie autonome.
 5. Les infrastructures des centres, dont les programmes de base et les initiatives nationales, contribuent à l'influence positive qu'ils ont sur la collectivité en servant de structures de médiation ou d'espaces partagés entre l'individu et la collectivité.
 6. Les centres ont constitué tout un éventail de partenariats avec des groupes et organismes locaux. Ces partenariats ont eu trois principaux impacts : réduction du déséquilibre des forces, collaboration maintenue entre les partenaires et renforcement de la participation et de l'inclusion sociale.
-

Les partenariats ont joué un rôle vital dans le travail communautaire entrepris par les centres. Ceux-ci envisagent les partenariats en commençant par poser des questions et à manifester leur intérêt et mènent leurs négociations dans une optique de Vie autonome. Ils ont appris que beaucoup d'éléments entrent en jeu dans la création de partenariats locaux, notamment la nécessité d'établir des relations, de suivre des principes directeurs, de tenir compte des différences et de trouver un terrain d'entente. Il n'y a pas de raccourci possible! Les centres racontent régulièrement que les partenariats qu'ils créent ont une influence très positive.

On a critiqué le fait que le mouvement Vie autonome n'était pas assez orienté sur la collectivité, que certains centres se sont laissé absorber par leurs programmes et services. Toutefois, la majorité des centres apprennent à utiliser la perspective de la Vie autonome pour établir des contacts avec la collectivité et accroître ainsi les possibilités de venir en aide aux personnes handicapées afin qu'elles puissent elles-mêmes participer et contribuer à la vie de la collectivité. Dans l'ensemble, les centres approfondissent leur compréhension de la collectivité et s'efforcent de trouver des moyens pour que leurs partenariats aient un impact.

Les contacts avec la collectivité sont importants pour les centres et essentiels au bien-être des consommateurs. Les personnes handicapées s'épanouissent dans leurs relations lorsqu'elles peuvent exercer pleinement leur citoyenneté et ainsi

avoir un sentiment d'appartenance. Elles apprennent aussi qu'elles peuvent, avec d'autres personnes, donner un sens à leur vie. La collectivité a ainsi un rôle clé à jouer dans le mouvement Vie autonome. Bien qu'elle ne soit pas la panacée des gros problèmes que rencontrent les personnes handicapées, elle est un fondement solide pour l'exercice de la citoyenneté.

La citoyenneté est une façon de satisfaire son besoin le plus profond, le besoin d'appartenance; elle donne voix et structure au désir de faire partie de quelque chose de plus grand que soi. C'est aussi une façon de concrétiser les engagements éthiques que sont le soin et le respect d'autrui, de réaliser dans l'action l'obligation d'aider ses compagnons de voyage.

—Mark Kingwell, *The World We Want*

Notes

- 1 John McKnight, *The Careless Society: Community and its Counterfeits*, New York, Basic Books, 1995. Autre lecture sur l'engagement vis-à-vis de la collectivité dans les années 1990 : David Schwartz, *Who Cares? Re-Discovering Community*, Boulder, CO, Westview Press, 1997.
- 2 Centre for Research and Education, *New Challenges: The Winnipeg ILRC in the 1990s*, Kitchener (Ontario), Centre for Research and Education in Human Services, 1991.
- 3 Michael Winter, « Independent Living Centres in the 1990s », dans *Independent Living: An Agenda for the '90s*, éd. Aldred Neufeldt, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 1993, p.100.
- 4 Pour une analyse approfondie des valeurs et défis des partenariats, voir John Lord et Kathryn Church, « Beyond 'Partnership Shock': Getting to 'Yes,' Living with 'No' », *Revue canadienne de réadaptation* 12, no 2, 1988, p. 113–121.
- 5 Voir John Lord, Mary McGeown, Andrew Taylor et Sherri Young, *More Than Just Another Human Service*, Ottawa, Association canadienne des centres de Vie autonome, 1992, p. 75.
- 6 Sandra Carpenter, « The Role of Independent Living Centres in the Lives of Canadians: Colouring Outside the Lines », *Abilities*, numéro 7, printemps 1991, p. 35-37.

- 7 Sherri Torgman, *Shared Space: The Communities*, Toronto, Caledon Institute, 2007.
- 8 Peggy Hutchison, Peter Dunn, John Lord et Alison Pedlar, *Impact of Independent Living Centres in Canada*, St. Catharines, Université Brock, 1996.
- 9 Ibid, p. 128.
- 10 Katherine Blaser, *Supported Housing Units Evaluation*, Waterloo (Ontario), Waterloo Region Independent Living Centre, 2004.
- 11 Cité dans Gary Nyp, *Reaching for More: The Evolution of the Independent Living Centre of Waterloo Region*, Kitchener (Ontario), Independent Living Centre of Waterloo Region, p. 95.
- 12 Chaytor Consulting Services, *Opening Doors Evaluation Report*, Halifax (N.-É.), Independent Living Resource Centre, 2001.
- 13 Riane Eisler, *The Power of Partnership*, Novato, CA , New World Library, 2002.
- 14 John Lord et Kathryn Church, « Beyond 'Partnership Shock': Getting to 'Yes,' Living with 'No' », *Revue canadienne de réadaptation* 12, no 2, 1988, p. 113-121.
- 15 Peggy Hutchison, Susan Ari, Alison Pedlar et John Lord, *Role of Consumer Driven Disability Organizations in the Non-Profit Sector*, St. Catharines (Ontario), Université Brock, 2004.
- 16 Voir l'ouvrage de Kathryn Church sur les partenariats et leurs défis, notamment Kathryn Church, *Forbidden Narratives: Critical Autobiography as Social Science*, Luxembourg, Gordon & Breach Publishers, 1997. Voir aussi John Lord et Kathryn Church, « Beyond 'Partnership Shock': Getting to 'Yes,' Living with 'No' », *Revue canadienne de réadaptation* 12, no 2, 1988, p. 113-121.
- 17 Les recherches démontrent que les personnes handicapées sont souvent plus solitaires et isolées que les autres. Voir F.M. Alpass et S. Neville, « Loneliness, Health, and Depression in Older Males », *Aging and Mental Health* 7, 2003, p. 212-216. Voir aussi S. Hopps, M. Pepin, I. Arseneau, M. Freshette et G. Begin, « Disability Related Variables Associated with Loneliness Among People with Disabilities », *Revue de réadaptation* 67, no 3, 2001, p. 42-49.
- 18 Le soutien social comme déterminant de la santé revient dans beaucoup d'études. Par exemple : Andrew Taylor, John Sylvestre et Janos Botschner, « Social Support is Something You Do, Not Something You Provide: Implications for Linking Formal and Informal Support », *Journal of Leisure Studies* 25, no 4, 1998, p. 3-13; Jack Styan, *Connecting to Citizenship: Social Policy Recommendations to Address Isolation and Loneliness*, Burnaby (C.-B.), Plan Institute, 2004; S. Cohen, L. Underwood et B. Gottlieb, *Social Support Measurement and Interventions: A Guide for Health and Social Scientists*, New York, Oxford University Press, 2000.
- 19 Peggy Hutchison, *Impact of Independent Living Centres in Canada*.

Chapitre 7

La force du soutien entre pairs : du programme à la philosophie

Pour les personnes handicapées, le soutien entre pairs a pris racine après la Seconde Guerre mondiale. Les anciens combattants handicapés étaient bien décidés à éviter d'être placés en établissement comme l'avaient été ceux de la Première Guerre mondiale. En 1945, ces anciens combattants ont constitué l'Association canadienne des paraplégiques (ACP) afin de lutter contre le modèle médical ancré dans les services et soutiens aux personnes handicapées. L'ACP est devenue un ferme défenseur du développement de la réadaptation et d'autres soutiens dans la collectivité¹. Les anciens combattants voulaient éviter l'hospitalisation à long terme, le bien-être social, la dépendance et la rareté des possibilités d'emploi. Bien vite, des filiales de l'ACP ont surgi partout au pays et les anciens combattants ont pu commencer à se soutenir les uns les autres. Ce soutien non officiel a pris de nombreuses formes, qu'il s'agisse de groupes de counselling, de soutien ou d'autres. C'était le début officiel du soutien entre pairs pour les citoyens handicapés.

Une des autres origines importantes du soutien entre pairs remonte à 1935 et aux Alcooliques anonymes (AA) qui avaient pour principe que les gens qui avaient été alcooliques et ne l'étaient plus seraient plus efficaces pour aider les personnes qui essayaient aussi de devenir sobres. Le concept du soutien entre pairs des AA était très démocratique. Tous les membres étaient égaux et une réunion typique

incluait des gens de tout un éventail de classes socioéconomiques. Ce qui les réunissait était un problème commun et non pas un statut particulier. Alors que les AA se développaient dans les années 1950 et 1960, les principes de ce mouvement ont influencé d'autres mouvements d'autoassistance qui commençaient à s'implanter. Le succès des AA et de ces gens qui s'entraidaient en partageant leurs expériences et leurs histoires est devenu un élément important d'autres initiatives de soutien entre pairs.

La force du soutien entre pairs comme principe de vie autonome

Le soutien entre pairs est un élément vital du mouvement Vie autonome depuis ses débuts. Les premiers pionniers ont compris que les personnes handicapées s'offrent mutuellement quelque chose que les professionnels ne peuvent leur offrir.



Francine Arsenault

Francine Arsenault, de la région de Kingston, en Ontario, a été l'une des pionnières du mouvement Vie autonome. Après l'Année internationale des personnes handicapées des Nations Unies en 1981, elle se rappelle avoir essayé de maintenir l'élan. Elle explique que « durant les années 1980, ceux qui avaient lancé le processus ont compris que nous allions avoir besoin de gens formés pour poursuivre l'œuvre que nous avons amorcée. Nous sommes rentrés dans nos villes et villages préconiser la création de centres de VA qui répondraient aux besoins de chaque collectivité grâce au soutien entre pairs, à l'information et à l'aiguillage, au développement des compétences et à la recherche et à la démonstration ». Arsenault ajoute que : « Le soutien entre pairs était essentiel à ce travail. Les personnes handicapées apprenaient alors à enseigner à d'autres personnes handicapées comment participer pleinement à la société. »

Allan Simpson, un des pionniers de l'ACCVA, a également compris que le soutien entre pairs était un principe fondamental qui fait que la Vie autonome est

unique et différente des services sociaux traditionnels. Il était convaincu qu'il pouvait y avoir des chefs de file handicapés partout au Canada — des gens qui avaient les compétences voulues, mais qui n'avaient pas les moyens de développer leur potentiel. En créant des centres-ressources pour la vie autonome, M. Simpson estimait que le mouvement créait, pour ces chefs de file, des occasions de se faire entendre et d'entraîner d'autres personnes handicapées. Ce « parti-pris pour le soutien entre pairs », comme l'appelait M. Simpson, est au cœur du mouvement VA et reste une fonction, un programme et une attitude de base pour tous les centres.

L'ACCVA définit le soutien entre pairs comme un thème de base des centres-ressources pour la vie autonome :

Le programme de soutien entre pairs vise à donner aux personnes handicapées des occasions de partager leurs connaissances et leurs expériences vécues. Un pair est un individu qui a vécu une expérience semblable et qui est disposé à partager les leçons qu'il en a tirées. Le soutien entre pairs donne aussi aux intéressés l'occasion d'être moins isolés et de développer leurs aptitudes au leadership, et les aide à exercer leurs droits et responsabilités. Le soutien entre pairs peut être offert individuellement ou en groupe et peut être assuré de manière permanente et (ou) en situation de crise dans un environnement caractérisé par la confiance et le respect mutuels.

Kathy Bloomfield, première directrice générale de Breaking Down Barriers dans la région rurale de Collingwood, en Ontario, devait s'occuper d'un tas de choses durant les premières années, mais elle a constaté qu'elle revenait toujours au soutien entre pairs. Elle disait qu'elle y tenait beaucoup et elle était bien placée pour le savoir. « Quand on vit dans une région rurale, il est plus difficile de se retrouver, dit-elle. Or, les consommateurs ont besoin de la compréhension qu'ils reçoivent d'autres personnes handicapées. » Le programme de soutien entre pairs de Collingwood, qui incluait un programme de jumelage et du travail de groupe, « a attiré beaucoup de monde — un groupe représentant toutes sortes de déficiences », ajoute-t-elle.

Mme Bloomfield aide actuellement des gens de la région de Collingwood à écrire sur leurs expériences du soutien entre pairs et d'autres éléments de vie autonome. Une consommatrice raconte par exemple qu'elle s'était toujours

concentrée sur son mal physique et que, lorsqu'elle est arrivée au centre et a vu quelqu'un qui buvait avec une paille, elle s'est dit qu'elle pouvait en faire autant. Mme Bloomfield soutient que le soutien entre pairs, c'est souvent cela. « C'est quelque chose qui a l'air de rien et qui mène à beaucoup plus. »

Elle insiste : « Le soutien entre pairs donne aux gens la confiance en soi nécessaire pour reprendre une partie du pouvoir qu'ils ont abandonné à la suite d'interventions médicales. Les démarches médicales poussent souvent les gens à se concentrer sur ce qu'ils ne peuvent pas faire alors que le soutien entre pairs vise ce qu'ils peuvent faire. Il donne plus d'espoir. » Cette perspective du soutien entre pairs permet aux gens de comprendre leurs propres forces et comment les utiliser.

Tableau 25
Soutien entre pairs et dons

Quand on entre dans un centre-ressource pour la vie autonome, on est souvent frappé par l'importance que l'on attache aux points forts de chacun. Le soutien entre pairs personnifie probablement cette perspective plus que toute autre fonction.

Nous avons tous des points forts, qu'ils se situent dans nos compétences, nos talents ou nos champs d'intérêt. On pourrait aussi dire que nous avons tous un don qui peut être considéré comme une passion plus intense et une force qui reflète qui nous sommes réellement. Peu importe, les pairs qui nous invitent à raconter notre histoire recherchent presque instinctivement nos points forts et nos dons. En nous écoutant, ils nous posent aussi des questions qui nous permettent de découvrir nos capacités.

La concentration sur les forces et les dons est une façon de revenir à une idée ancienne et puissante. Comme nous le rappelle Bruce Anderson : « Autrefois, les aînés guidaient les jeunes par des méthodes d'initiation qui devaient les aider à découvrir leurs dons². » Ce don devenait la base de la relation entre le jeune et la collectivité. Peu à peu, les jeunes apprenaient à comprendre leur don, se faisaient montrer comment l'utiliser sagement et trouvaient des occasions de contribuer à leur collectivité avec leurs forces et leur don. Le soutien entre pairs qui, naturellement ou systématiquement, utilise les points forts comme principe de base permet aux pairs handicapés de découvrir leurs dons et d'apprendre comment les utiliser plus efficacement.

Imaginez que vous partagez avec un groupe particulier une certaine orientation de vie, mais que d'autres autour de vous déclarent que c'est irréaliste. Un par un, chaque pair va vous raconter son histoire et son expérience, vous expliquer comment il a suivi l'orientation que vous envisagez. Personne ne vous dit quoi faire; on vous raconte seulement comment l'on a fait. Ainsi, le soutien entre pairs opère en douceur, ce qui manque à beaucoup de services sociaux traditionnels. Cette douceur vient du respect que chacun a pour les points forts et les dons d'autrui et aussi du fait que les pairs comprennent l'expérience d'autrui. Grâce à cette compréhension mutuelle, il n'est pas nécessaire de justifier, d'expliquer ou de défendre nos points de vue et expériences. D'autre part, en apprenant les difficultés que rencontre son pair, on se souvient de ses propres difficultés. Cela suscite souvent de la compassion pour l'autre.

L'écoute et la compassion viennent naturellement chez beaucoup de personnes handicapées. Bruce Anderson soutient que c'est parce que les points forts et les dons sont souvent liés à la vulnérabilité et aux blessures reçues. Étant donné que beaucoup de personnes handicapées ont ressenti cette vulnérabilité, elles ont appris à écouter avec compassion et n'ont pas de mal à aider les autres alors qu'elles découvrent leurs propres dons.

Impact du soutien entre pairs

Les résultats des recherches sur le soutien entre pairs sont très positifs. Le réseau de soutien entre pairs de l'Association des paraplégiques de la Colombie-Britannique a fait faire une évaluation de l'ensemble de son programme en 2003³. Les intéressés ont déclaré qu'ils se sentaient mieux depuis qu'ils participaient au soutien entre pairs. La recherche effectuée avec GROW, mouvement international d'autoassistance en santé mentale, montre que les gens peuvent en fait changer leur vision du monde et acquérir plus de confiance en eux en participant à un groupe de soutien entre pairs. Cette recherche a également permis de constater que les gens qui restent au sein d'un tel groupe plus longtemps obtiennent de meilleurs résultats⁴.

Une vaste étude menée sur quatre ans par le Centre for Community Based Research et l'Université Wilfred Laurier révèle que la participation à des groupes de soutien entre pairs et à des organisations dirigées par des pairs présente de gros avantages. Les personnes qui ont des problèmes de santé mentale et qui

participaient à ces groupes voyaient leurs symptômes diminuer alors que celles qui n'y participaient pas ne changeaient pas. Le nombre de jours passés à l'hôpital diminuait sensiblement pour les participants alors qu'il restait inchangé pour les autres. Surtout, cette étude a montré que les participants profitaient beaucoup plus du soutien social et voyaient leur qualité de vie nettement améliorée sur une période de 18 mois⁵. Une étude nationale sur les centres-ressources pour la vie autonome a révélé des résultats similaires. Ceux qui étaient reliés à des centres avaient le sentiment de se prendre davantage en main du fait de leur participation à des interactions et activités entre pairs⁶.

Kimberley McKennitt, du Centre for Independent Living in Toronto, résume la force du soutien entre pairs : « La Vie autonome, ce sont des gens qui connaissent leurs propres besoins mieux que quiconque et le soutien entre pairs, ce sont des gens qui s'entraident. » En outre, ajoute-t-elle, « le soutien entre pairs est un principe de VA parce que nous apprécions les expériences des personnes qui vivent avec une déficience et les contributions que les personnes handicapées apportent à leur collectivité et à la société en général. Le soutien entre pairs est puissant à cause de l'impact sur les personnes concernées. Cela peut changer les choses et même la vie des gens. Cela favorise l'autonomisation, la validation et la compassion pour les personnes concernées. »



**Des membres de l'ACCVA se réunissent :
le soutien entre pairs à l'œuvre!**

Allan Simpson a dit que le soutien entre pairs n'est pas simplement un programme, mais une méthodologie. Étant donné que les modèles de gouvernance et de prestation de services sont contrôlés par les consommateurs, le soutien entre pairs est inhérent à tous les aspects d'un CRVA. Tout dans l'atmosphère du centre est orienté sur le soutien entre pairs, y compris le travail du personnel, des comités et du conseil d'administration.

Évolution des dimensions du soutien entre pairs

Le soutien entre pairs dans le mouvement Vie autonome a pris racine dans le counselling entre pairs, concept embrassé à l'origine par les centres de VA aux États-Unis. Lorsque la Vie autonome est arrivée au Canada, le counselling entre pairs constituait au début un programme de base. Il s'agit de relations individuelles entre pairs. L'idée est qu'un pair partage ses expériences, montre qu'il comprend ce que son pair moins expérimenté ressent et l'aide à résoudre ses problèmes.

L'expression « counselling entre pairs » a suscité beaucoup d'analyses et de débats dans les centres de VA les premières années. À l'occasion d'une évaluation des trois premiers centres, on a noté que le counselling entre pairs était une expression que peu de gens utilisaient volontiers. Un responsable du centre de Calgary, interrogé pour cette étude, a dit : « Je pense qu'en remplaçant le terme "counselling" par "soutien", on voulait éviter que la fonction soit associée à un travail professionnel. » En outre, certains conseillers professionnels doutaient que les pairs soient en mesure de faire du counselling. À la fin des années 1980, la plupart des centres appelaient ce programme de base le soutien entre pairs.

Même en abandonnant l'idée du counselling entre pairs, la plupart des centres, au début, mettaient le soutien entre pairs en oeuvre de façon assez formelle. Dans certains cas, cela signifiait former et soutenir des mentors qui travailleraient ensuite individuellement avec les intéressés. Dans d'autres cas, cela signifiait organiser des groupes de soutien entre pairs. L'histoire du centre de Thunder Bay au tableau 26 illustre l'évolution du soutien entre pairs dans un centre-ressource pour la vie autonome.

Tableau 26

Un nouveau rôle pour le soutien entre pairs : Thunder Bay Independent Living Resource Centre

L'histoire suivante a été écrite en 1992 à l'occasion de l'examen des six centres ontariens. Cette analyse fait ressortir certains des enjeux et défis de l'évolution du soutien entre pairs et le rôle que peut avoir le consommateur dans ce changement.

Peu après l'ouverture du centre de Thunder Bay, on a mis sur pied un programme de soutien individuel entre pairs. L'idée était d'offrir à certains

consommateurs une formation spécifique et de les jumeler à d'autres consommateurs ayant un besoin ou un problème particulier. Alors qu'on mettait le programme en route, le centre a organisé une série de forums publics pour voir ce que rechercheraient les consommateurs dans un tel programme. Il en est ressorti qu'un jumelage individuel n'était pas tellement important. Certains consommateurs ont indiqué qu'en donnant de la formation à certains consommateurs, on créait une hiérarchie artificielle.

En se fondant sur l'avis des consommateurs et la demande locale, le centre a décidé de mettre sur pied des groupes de soutien. Il y a maintenant huit groupes de soutien et d'autoassistance qui se réunissent au centre ou ailleurs. Le personnel aide à faciliter les groupes et à trouver des conférenciers et envoie les avis de réunions. Il encourage les membres de chaque groupe à prendre confiance et à perfectionner leurs compétences afin de pouvoir prendre plus de responsabilités au sein du groupe.

Fait intéressant, à mesure que les participants aux groupes de soutien réalisaient qu'ils avaient des points communs, des jumelages individuels ont commencé à émerger. Le personnel et les consommateurs de Thunder Bay estiment maintenant que le soutien individuel entre pairs fonctionne mieux lorsqu'il vient naturellement, soit au sein d'un groupe, soit entre personnes qui se connaissent déjà.

Méthodes de soutien entre pairs

On s'est peu à peu aperçu que le soutien entre pairs présentait différents aspects. Kimberley McKennitt, du Centre for Independent Living in Toronto, déclare : « À notre centre, nous *ne faisons pas* de soutien entre pairs, nous offrons des occasions, des activités de groupe ou des ateliers, où le soutien entre pairs est naturel et spontané. Nous offrons aussi un soutien individuel aux consommateurs. »

En général, les centres offrent maintenant différentes méthodes de soutien entre pairs, allant de programmes établis à des arrangements ponctuels de soutien individuel et d'encouragement.

Les groupes formels de soutien entre pairs sont facilités par des pairs et se penchent sur tout un éventail de sujets. Le centre de Niagara compte de nombreux groupes, certains se concentrant sur les compétences et d'autres sur différent

questions. Certains groupes se spécialisent dans les besoins d'un handicap particulier, tel un groupe de personnes diabétiques. L'idée de recourir à des groupes de soutien entre pairs pour accroître les compétences et la sensibilisation s'est développée ces dernières années. Plusieurs centres, par exemple, ont des groupes de soutien entre pairs pour l'emploi. Ceci crée un espace sûr où les gens peuvent se voir et parler de leurs objectifs professionnels et de la façon de résoudre certains problèmes afin de surmonter les obstacles à l'emploi. L'histoire de Diana Smale au tableau 27 illustre la force de ce genre de système de soutien entre pairs et du perfectionnement des compétences en matière de VA.

Tableau 27
Redéfinir la vision personnelle grâce au soutien entre pairs :
l'histoire de Diana Smale

Dans la vingtaine, Diana Smale avait fait du secrétariat. Elle était ensuite demeurée chez elle pendant 20 ans pour élever ses enfants. À la fin de la trentaine, elle a commencé à avoir de sérieux problèmes d'ouïe et, au début de la quarantaine, elle faisait face à tous les problèmes d'une personne malentendante dans notre société.

Lorsqu'elle s'est intéressée à un programme d'emploi à un centre de VA, ça l'a intriguée parce que c'était la première fois qu'elle se retrouvait avec d'autres personnes handicapées. Elle s'est jointe à un groupe de soutien entre pairs travaillant aux questions d'emploi avec des gens qui avaient toutes sortes de déficiences. Elle a beaucoup apprécié l'expérience parce que, dit-elle : « Je n'avais plus peur » et « ça m'a amené à changer mon rêve ». Ayant suivi une formation de massothérapeute, elle se voyait maintenant ouvrir une clinique où elle pourrait travailler avec d'autres professionnels.

Alors qu'elle poursuivait son rêve, ce qu'elle retira d'important de cette expérience, c'est la force du soutien entre pairs qui lui a permis de s'épanouir. Elle a tellement profité de ce groupe de soutien qu'elle en a cherché un dans un centre de déficience auditive. Elle dit : « Je découvre ce que signifie réellement le soutien entre pairs; c'est fabuleux. La confiance mutuelle exige un peu de temps, mais je découvre maintenant ce que c'est que d'avoir une déficience auditive ». Grâce au soutien entre pairs, elle prend confiance. Elle a découvert qu'avec une déficience acquise, « on est obligé de se redéfinir ». Elle affirme aussi

que les personnes qui entendent sont toujours pressées et que les malentendants doivent négocier leur vie différemment.

Elle fait maintenant de la massothérapie deux heures par jour et s'efforce d'acquérir la confiance voulue pour poursuivre son rêve. À propos de son expérience de soutien entre pairs, elle déclare : « Je ne m'attendais pas à en tirer autant. Je suis reconnaissante et confiante. Ce que je ressens maintenant, c'est l'espoir. »

Il faut insister sur le fait que les groupes de soutien entre pairs qui réussissent sont ceux qui sont dirigés par des consommateurs. Le Parenting with a Disability Network (PDN), parrainé par le Centre for Independent Living in Toronto, offre un soutien entre pairs aux parents et futurs parents. Kimberley McKennitt, coordonnatrice du PDN, décrit le contexte : « C'est le contraire d'un groupe de soutien traditionnel, en ce sens qu'il n'y a pas de services de counselling, pas d'experts et que tout le monde est égal. » Ce groupe de soutien et de réseautage entre parents, bien que guidé par un facilitateur, suit un modèle d'autoassistance qui veut que tout le monde participe et que toutes les décisions soient prises par consensus. Mme McKennitt ajoute que : « Les lignes directrices établies par le groupe sont distribuées à chaque réunion afin que tout le monde se sente à l'aise et inclus. Ces lignes directrices rappellent aux participants qu'ils peuvent parler ouvertement des problèmes et défis auxquels ils font face, sachant que ce qu'ils ont révélé ne sera pas répété ni discuté en dehors de la réunion. » Comme c'est le cas pour la plupart des programmes, des services auxiliaires, des services de garde et d'autres soutiens personnels sont fournis sur demande.

Les gens ont également tendance à s'organiser eux-mêmes de *façon informelle* en groupes de pairs. Une directrice générale dit notamment : « Ce que nous avons fait, c'est créer un lieu où le soutien arrive de façon naturelle... comme des groupes de discussion. Ces rencontres informelles deviennent efficaces parce que les gens se retrouvent et disent ce qu'ils veulent. Je crois que cela se produit parce que nous avons intentionnellement créé une atmosphère très égalitaire qui favorise le soutien entre pairs. »

D'autres centres rapportent aussi que les groupes de pairs évoluent souvent naturellement et officieusement. Kathy Bloomfield a observé au cours des ans que « les gens ont tendance à s'approcher de groupes qui discutent d'une

question pour entendre ce que les autres ont à dire. » Ces contacts ont souvent un volet social. Par exemple, le Diners' Club au centre de Toronto permet à un consommateur de choisir un restaurant où il peut dîner avec des pairs. Les centres constatent que ce genre d'arrangement informel stimule la conversation entre pairs. Le groupe Casual Friday au centre de Collingwood choisit habituellement un sujet de discussion, mais présente aussi un volet social. Kathy Bloomfield note qu'il s'agit en général de rencontres très positives. Elle admet toutefois que les nouveaux membres ont souvent du mal à s'intégrer parce que des relations de confiance s'établissent entre les membres d'un groupe et que les nouveaux ne se sentent pas forcément tout de suite à l'aise. Cela peut prendre un peu de temps.

Wendy Savoy, directrice générale du Thunder Bay Independent Living Resource Centre, remarque que le soutien entre pairs est le programme de base qui comporte le plus de variations. Elle dit que c'est essentiellement positif, mais ajoute : « Lorsque le soutien entre pairs met trop l'accent sur l'aspect social, il y a un risque de ségrégation. » Elle poursuit : « Nous pensons qu'il est important que les centres intègrent au processus le développement des compétences et le mentorat. » Mme Savoy et Mme Bloomfield conviennent que les coordonnateurs de soutien entre pairs doivent parvenir à maintenir un espace sûr tout en restant ouverts et inclusifs et en respectant le principe d'intégration dans la collectivité.

Enfin, les centres continuent à offrir *le soutien individuel entre pairs*. Cela arrive notamment lorsque les gens viennent demander des renseignements ou de l'assistance au personnel. Étant donné qu'une majorité du personnel a une déficience quelconque, ce contact est souvent une forme de soutien entre pairs. Les centres signalent qu'ils mettent très délibérément les gens en contact avec le personnel le plus approprié. L'anecdote suivante est typique :

Un nouveau consommateur ayant un traumatisme médullaire acquis est venu se renseigner à un CRVA. On l'a mis en contact avec un membre du personnel qui a un traumatisme similaire. Après une longue conversation, le nouveau consommateur a été orienté vers un groupe local de soutien entre pairs à l'Association canadienne des paraplégiques. Il a aussi pu revoir la même personne à deux autres occasions pour échanger des idées et discuter de planification personnelle à long terme.

Pour certains centres, le soutien individuel consiste notamment à jumeler des gens qui ont des besoins similaires. Ces centres ont une liste de personnes qui seraient prêtes à devenir des mentors pour leurs pairs. Les centres n'assurent généralement pas de formation, mais un membre du personnel peut participer à la première rencontre des deux intéressés afin de les aider à adopter certaines règles de base et à se fixer des objectifs. Très fréquemment, ce jumelage se produit de façon informelle, à l'occasion d'autres activités, lorsque deux personnes font connaissance et réalisent qu'elles partagent un intérêt ou un problème commun. Comme nous l'avons vu, c'est ce qui s'est passé à Thunder Bay. Il arrive qu'un centre reçoive une demande de quelqu'un qui est dans un état ou une situation rare et souhaiterait s'adresser à un pair. Dans un tel cas, le personnel fait de son mieux pour trouver quelqu'un qui puisse jouer ce rôle.

Le processus de soutien entre pairs

Il ne semble pas que le processus du soutien entre pairs soit bien documenté et il est surprenant que l'on n'ait pas, jusqu'ici, fait plus d'études sur cette question importante. C'est peut-être parce que ce phénomène est assez fluide et individualisé. D'après les conversations et observations que nous avons glanées auprès des consommateurs et des centres, toutefois, on retient que beaucoup de consommateurs semblent passer par quatre phases.

Premièrement, un consommateur *cherche des réponses* à des questions ou préoccupations. Il est rare qu'un consommateur demande une relation avec un pair, mais il y a quelque chose dans la façon dont il pose ses questions qui précipitent l'offre de soutien entre pairs. Une femme qui accompagnait son mari à un centre a dit : « Il avait des milliers de questions et ils ont su comment lui répondre et l'aider. » Un membre du personnel peut recommander un groupe de soutien entre pairs ou mettre l'individu en contact avec un de ses semblables.

Deuxièmement, une *relation s'établit* avec quelqu'un qui peut échanger des informations, des idées ou un processus efficace. Quelquefois, cette relation s'établit avec un mentor, d'autres fois, avec un responsable de groupe de soutien et même, parfois, avec un semblable dans un groupe de soutien entre pairs. Cette relation apparaît essentielle à l'établissement du climat de confiance qui est souvent

indissociable du soutien entre pairs. Comme nous l'avons vu, la relation entre pairs repose sur les points forts et les dons, l'écoute et la compassion. Elle permet à l'individu de découvrir et d'apprendre en toute confiance.

Troisièmement, le *consommateur agit* en s'inspirant des leçons et des informations tirées de ces relations. Une femme citée dans une étude sur le soutien entre pairs s'explique ainsi : « Après avoir commencé au centre de VA, les choses ont commencé à aller mieux. Je me suis mise à fréquenter ses groupes de soutien entre pairs et j'ai acquis plus de confiance en moi. J'ai commencé à dire ce que je pensais. C'est ce qu'on voulait que nous fassions et je l'ai fait... Il y a tellement de groupes au centre de VA qu'on peut apprendre à parler. » L'expérience de cette femme est un exemple puissant de ce que peut faire le soutien entre pairs pour aider les gens à s'exprimer et à découvrir leur force. Pour la plupart des consommateurs, agir dans le contexte du soutien entre pairs signifie devenir plus actifs au sein de la collectivité. Les coordonnateurs mentionnent qu'un engagement accru dans la collectivité est un signe important de la réussite du soutien entre pairs.

Quatrièmement, le consommateur se sent suffisamment à l'aise pour agir *lui-même comme mentor pour ses pairs*. L'un a dit : « Je suis venu chercher un appui et, quand je me suis senti mieux, j'étais prêt à offrir mon soutien à d'autres... j'avais bouclé la boucle. » La dernière étape peut en fait se produire au début d'une relation entre pairs où chacun se sent encouragé à raconter son expérience et à donner son point de vue. Le tableau 28 présente les principes du soutien entre pairs arrêtés par l'Association canadienne des centres de vie autonome.

Tableau 28
Principes du soutien entre pairs
Association canadienne des centres de vie autonome

- Le soutien entre pairs fait partie intégrante de la philosophie de VA et est une méthodologie que l'on retrouve dans tous les programmes et services des centres.
- Dans une atmosphère de soutien entre pairs, l'individu peut acquérir les compétences et la confiance nécessaires pour surmonter les obstacles.
- Le soutien entre pairs encourage les personnes handicapées à parler à d'autres, à échanger des idées et à discuter de leurs problèmes et de leurs

espoirs entre elles et facilite les échanges et la discussion entre des personnes qui ont vécu cette expérience.

- Les centres offrent un soutien entre pairs qui favorise l'intégration et la participation au reste de la société.
 - Le soutien entre pairs encourage les gens à faire face à de nouvelles situations parfois difficiles.
-

À bien des égards, l'expérience du soutien entre pairs qu'offre le mouvement Vie autonome repose sur l'échange et le respect mutuels. Les mentors ne sont pas des enseignants, mais bien des amis qui ont de l'expérience. De nombreux consommateurs parlent de l'importance du soutien entre pairs et de ce que cela ajoute aux autres soutiens qu'ils reçoivent.

L'histoire de Meenu Sikand, au tableau 29, montre comment ce soutien s'est tramé dans sa vie. Dans un sens, les fils du soutien entre pairs offrent plus de texture à la vie. Mme Sikand, qui vit à Toronto, est un des chefs de file du mouvement Vie autonome.

Tableau 29

Le soutien entre pairs donne plus de texture à la vie : l'histoire de Meenu Sikand

Ayant passé son enfance dans une petite ville du nord de l'Inde, Meenu Sikand dit qu'elle n'avait jamais vu personne utiliser un fauteuil roulant. Toutefois, en 1986, trois mois après avoir immigré au Canada au début de la vingtaine, elle a subi un traumatisme médullaire qui allait entièrement changer sa vie. Après avoir passé 10 mois à l'hôpital et en réadaptation, l'avenir lui paraissait « inconnu et plutôt sombre ». « Je ne savais pas que les personnes handicapées pouvaient avoir une vie productive », dit-elle. De plus, le soutien de sa famille élargie lui manquait cruellement. « Il y a 20 ans, la société canadienne ne comprenait pas cet aspect culturel, cette interdépendance de la famille », dit-elle.

C'est en empruntant un autobus accessible à Toronto qu'elle a rencontré une autre personne handicapée qui l'a écoutée parler de ses rêves d'avenir et des frustrations qu'elle ressentait dans un monde qui n'était pas fait pour les personnes handicapées. Cette amie lui a parlé d'un groupe de personnes

handicapées qui se réunissait tous les mois. « Nous parlons des mêmes choses — c'est ce que nous appelons la philosophie de Vie autonome », a-t-elle expliqué. Mme Sikand n'allait pas tarder à se joindre à ce groupe. « J'ai rencontré d'autres gens qui partageaient mon sentiment, dit-elle. C'était comme si j'avais une autre famille. » Les membres de cette nouvelle famille allaient être les fondateurs du Centre for Independent Living in Toronto (CILT). Meenu Sikand en a présidé le conseil jusqu'au milieu des années 1990 et elle dit qu'elle a vu le mouvement VA se perfectionner et se professionnaliser tout en demeurant très proche de sa base. Elle ne manque pas une occasion de préconiser le soutien entre pairs.

Pour elle, le soutien entre pairs ne devait pas cesser quand elle est entrée dans le mouvement Vie autonome. Elle a été entraînée vers la défense des droits de la personne par un membre du conseil du CILT, Catherine Frazee, militante bien connue des droits de la personne. « En parlant avec elle, je comprenais mieux ce que signifiaient les droits de la personne pour les personnes handicapées », dit Mme Sikand, expliquant comment le soutien entre pairs l'a menée à travailler pour la défense des droits des personnes handicapées. « En tant que présidente du CILT, j'étais fermement convaincue que nous devons nous joindre à d'autres groupes de revendication politique, dit-elle. Je n'ai jamais eu peur de parler à mes amis handicapés de quoi que ce soit. Ils ne comprennent pas toujours, mais ils font preuve de compassion. »

Mme Sikand a aussi sensibilisé la population handicapée à une autre question : la santé mentale. Elle a fait une dépression post-partum après la naissance de son fils et dit qu'il lui a fallu un an pour en reconnaître les symptômes. Lorsqu'elle en a parlé à ses amis handicapés, ils ont commencé à lui raconter leurs expériences et elle a réalisé que la santé mentale était un problème énorme dont ne parlaient pas les personnes handicapées. « Nous ne sommes pas considérés comme des personnes à part entière, si bien que nous sommes plus vulnérables à la dépression, dit-elle. Nous n'en avons pas conscience. Grâce au soutien entre pairs, dit-elle, je n'avais pas l'impression d'être isolée, mais je voulais absolument discuter de cette question », à la fois avec les personnes handicapées et avec le reste de la société. En 2002,



Meenu Sikand, son fils Manuv et son époux Jai

elle a pris la parole à la deuxième conférence Parenting With a Disability qui avait lieu à Berkeley, en Californie, et a écrit différents articles qui ont été publiés au Canada, au Royaume-Uni et aux États-Unis. « Cela m'a fait comprendre que [les maladies mentales] touchent un Canadien sur cinq et probablement le triple chez les personnes handicapées », dit-elle.

En sensibilisant le mouvement Vie autonome aux questions d'égalité entre les sexes et d'ethnicité et en introduisant les groupes féminins et ethniques à la VA, Meenu Sikand continue à jouer un rôle d'intermédiaire entre les différents groupes. Chaque jour, dit-elle, elle s'efforce d'échanger des idées et de devenir « quelqu'un de mieux ». « Chaque individu doit assumer ses responsabilités à son niveau puis poursuivre une action collective », dit-elle.

Mme Sikand a récemment abandonné sa carrière en technologie de l'information pour devenir spécialiste en planification de l'accessibilité pour la région de Peel où elle pense qu'elle peut jouer un rôle plus important en influant sur les politiques publiques afin de créer des collectivités inclusives et accueillantes. Il reste beaucoup à faire, dit-elle. Elle a participé à un Women's Institute on Leadership and Development, en Oregon, il y a quelques années, ce qui lui a permis d'améliorer ses compétences en rédaction, art oratoire et relations avec les médias et lui a fourni un réseau de femmes leaders dans le monde entier. « J'ai appris par mes pairs que, même dans notre mouvement de personnes handicapées, les besoins des femmes ne sont pas reconnus », dit Mme Sikand.

Aujourd'hui, Meenu Sikand est un exemple de femme handicapée qui joue un rôle important dans le mouvement Vie autonome. Elle rêve du « jour où nous n'aurons plus besoin de revendiquer » parce que tous les Canadiens auront ce dont ils ont besoin. Elle est en outre un exemple pour son fils non handicapé qui est maintenant conscient de l'importance des places de stationnement pour personnes handicapées et des toilettes accessibles dans son école. Mme Sikand rit en pensant au nombre de fois où son fils l'a un peu gênée en montrant du doigt quelqu'un qui semblait non handicapé se garer à une place de stationnement réservée pour les personnes handicapées. « C'est difficile, mais gratifiant, dit Mme Sikand. C'est un des avantages d'être parent handicapé ».

Résumé et réflexions

Quatre femmes ont récemment raconté leurs expériences au contact des centres-ressources pour la vie autonome. Leurs propos nous permettent de mieux comprendre la force du soutien entre pairs. Au début de la conversation, ces femmes ont poliment décrit l'importance qu'avaient eu pour elles le centre de VA et le personnel. Un grand silence s'est fait dans la salle alors que l'une d'elles racontait son expérience. « J'avais frappé un mur et, tout d'un coup, le coordonnateur a ouvert des possibilités. » Après une hésitation : « Mais je continue à penser que je ne devrais pas être ici. » Tranquillement, une autre femme a pris la parole, parlant très doucement, mais fermement. « Il est quelquefois difficile et parfois pénible d'admettre que nous avons besoin d'aide et que nous sommes dignes d'être aidées. Je le sais; je suis passée par là. »

La première femme s'est mise à pleurer en jetant un coup d'œil autour de la salle et en voyant le visage des autres femmes. Elle y voyait de l'amour et de la compréhension et elle l'a ressenti clairement chez chacune d'elles. « Je n'ai jamais eu une telle expérience, je vis tellement isolée », a-t-elle dit. Une troisième femme a commencé à décrire son expérience en venant au centre. « Je suis venue à la recherche d'un emploi, mais quand j'ai mieux compris ce qui se passe au centre, j'ai commencé à essayer de découvrir ce que je veux faire. J'essaie en fait de me trouver et le centre de VA m'y aide. »

La femme la plus âgée du groupe a expliqué l'importance que les groupes de soutien entre pairs avaient pour elle. « J'ai compris après être venue ici un certain temps que je voulais réellement être employée pour avoir un contact avec les gens. Les groupes de soutien entre pairs m'ont donné la confiance nécessaire pour recommencer à travailler. C'est une des façons qui me permettent de voir des gens. » La première femme qui avait parlé a alors repris sur un ton très doux : « Je crois que je me sens mieux, juste parce que je sais que vous comprenez toutes ce que je vis. »

Le soutien entre pairs dans les centres-ressources pour la vie autonome a évolué au cours des ans, passant du counselling entre pairs au soutien individuel puis au soutien entre pairs comme philosophie et méthodologie. Aujourd'hui, la plupart des centres ont organisé le soutien entre pairs de façon multidimensionnelle. Ainsi, les groupes de soutien entre pairs sont disponibles, mais les centres offrent

aussi des occasions informelles qui permettent aux gens de se retrouver entre semblables, en groupe ou avec une seule autre personne. Le personnel joue un rôle crucial en facilitant le soutien entre pairs et en faisant office de mentor.

Il est bon de réfléchir au soutien entre pairs dans le contexte des valeurs du mouvement Vie autonome. Le mouvement de défense des droits à l'égalité au Canada a pris une part énorme dans l'histoire du mouvement de défense des droits des personnes handicapées. Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, cela a nécessité de se battre pour les droits à l'égalité, l'inclusion et la reconnaissance du citoyen. Cette volonté de changement social se reflète dans le mouvement Vie autonome qui met l'accent sur la pleine participation, la direction par les consommateurs et l'intégration. Comment le soutien entre pairs reflète-t-il ces grandes valeurs?

Un peu partout, le soutien entre pairs a créé des lieux sûrs où les gens peuvent se voir et dialoguer. Dans les centres-ressources pour la vie autonome, il a pris de nombreuses formes : groupes de soutien entre pairs, mentorat individuel et arrangements plus informels favorisant les contacts entre semblables. Dans certains cas, toutefois, le soutien entre pairs a mené à une ségrégation par rapport au reste de la collectivité. Cela s'est parfois produit inconsciemment. Un exemple serait un groupe informel qui se rencontre pour des loisirs et qui, au fur et à mesure, multiplie les activités récréatives à part. Il peut arriver aussi qu'un centre crée une halte-soutien entre pairs et qu'avant longtemps, il devienne le seul lieu où les personnes handicapées viennent rencontrer du monde.

La réalité est que ce phénomène de ségrégation peut se produire très facilement dans une société qui n'hésite pas à regrouper les personnes handicapées. Les centres prennent conscience de la nécessité de soutenir les principes du soutien entre pairs afin d'éviter ce piège. Trois précautions commencent à voir le jour. Premièrement, certains responsables disent que le soutien entre pairs doit être présenté comme un outil de mobilisation de la population et que les centres doivent bien préciser que leur objectif est d'accroître l'intégration et l'inclusion. Deuxièmement, les centres et l'ACCVA ont adopté des principes pour guider le soutien entre pairs. Ceux-ci permettent de bien comprendre la nécessité d'envisager le soutien entre pairs dans la perspective prévue. Troisièmement, les centres font attention à ce que les jumelages soient appropriés, qu'il s'agisse de la direction du soutien entre pairs ou des bénévoles. Autrement dit, il faut choisir judicieusement

les personnes à qui l'on confie des postes de responsabilité pour assurer le succès du soutien entre pairs. Le choix des relations et des principes voulus est une garantie. Le tableau 30 montre l'évolution, les avantages et les défis du soutien entre pairs dans le mouvement Vie autonome.

Tableau 30
**Le soutien entre pairs dans les centres-ressources pour la vie autonome :
évolution, avantages et défis**

1. Le soutien entre pairs est un principe et une fonction de base des centres-ressources pour la vie autonome depuis qu'ils existent au Canada.
2. Le soutien entre pairs dans le contexte du mouvement Vie autonome a commencé par le counselling entre pairs et les relations individuelles.
3. À mesure que le soutien entre pairs a évolué, on lui a donné différentes fonctions et formes. Les centres se sont mis à considérer le soutien entre pairs comme une philosophie et un principe de base qui orientaient tout ce qu'ils faisaient. Les groupes officiels de soutien entre pairs représentent un programme très important dans certains centres. Des groupes moins formels existent aussi dans la plupart des centres et sont souvent de nature sociale. Le soutien et le mentorat individuels sont aussi une technique utilisée par le personnel et les bénévoles.
4. Les consommateurs et les centres estiment que le soutien entre pairs présente beaucoup d'avantages, notamment en renforçant la confiance en soi, les connaissances et la sensibilisation ainsi que le sentiment d'autonomisation. Ce constat correspond d'ailleurs à celui des recherches qui ont été effectuées sur le soutien entre pairs parmi les personnes ayant divers types de handicaps.
5. Le soutien entre pairs continue à faire face à certains défis dans le mouvement Vie autonome. Il est souvent difficile d'obtenir des fonds, si bien que la formation que l'on peut offrir aux responsables du soutien entre pairs reste parfois limitée. L'Association canadienne des centres de vie autonome a récemment arrêté des principes et lignes directrices pour aider les centres à mettre en oeuvre le soutien entre pairs. Ce genre d'aide pratique devrait aider à perfectionner le système.

6. Il a également été difficile de faire respecter les principes du soutien entre pairs. Les centres ont essayé deux méthodes à cette fin : ils ont d'une part insisté sur l'importance de bien comprendre les principes et de les suivre scrupuleusement et, d'autre part, sur le choix des intervenants, qu'il s'agisse des responsables du soutien entre pairs ou des bénévoles. Les intervenants et les principes voulus constituent une combinaison gagnante.
-

Le soutien entre pairs comme pierre angulaire de la Vie autonome semble vouloir continuer à progresser. Dans une société vieillissante, de plus en plus de citoyens vont avoir des déficiences. Le soutien entre pairs dans les centres-ressources pour la vie autonome peut réellement aider les citoyens qui ont du mal à accepter leur déficience ou qui apprennent comment gérer leur situation. La philosophie du soutien entre pairs ancre les CRVA dans l'expérience vécue des personnes handicapées et permet à celles-ci de poursuivre leurs rêves et objectifs.

*Il y a dans l'autoassistance une générosité d'esprit...
Katherine Ashenberg, dans son livre The Mourner's Dance,
dit que cela fait peut-être partie d'un rituel ancien. Elle
rappelle que dans les sociétés primitives, on ordonnait
souvent à une personne en détresse ou troublée de
confectionner un repas ou de faire une autre bonne œuvre.
Les membres de groupes d'autoassistance nous disent
qu'ils ont souvent l'impression que leur souffrance diminue
quand ils s'efforcent d'aider d'autres personnes qui luttent...
—John Lord et Peggy Hutchison, Pathways to Inclusion*

Notes

- 1 Aldred Neufeldt, « Disability in Canada: An Historical Perspective », dans *In Pursuit of Equal Participation: Canada and Disability at Home and Abroad*, édit. Henry Enns and Aldred Neufeldt, Toronto, Captus Press, 2003, p. 22-79.
- 2 Bruce Anderson, *The Teacher's Gift: Discovering and Using Your Core Gift to Inspire and Heal*, Vashon WA, Island Press, 2006.

- 3 Pour un aperçu complet de l'évaluation du réseau de soutien entre pairs, voir : L. Romilly, *Peer Support: Building Individual and Community Capacity : Evaluation of Two Smart Funded Projects*, Vancouver, British Columbia Paraplegic Association , 2003. Site du réseau de soutien entre pairs : www.peerzone.org.
- 4 M. Kennedy, *Becoming a GROWer: Worldview Transformation Among Committed Members of a Mutual Aid Group*, thèse de doctorat, University of Illinois, 1995. M. Kennedy et M. Humphreys, « Understanding Worldview Transformation in Mutual Help Groups », *Prevention in Human Services*, 1994, 11, p. 181–189.
- 5 Pour un résumé de cette recherche, voir Centre for Research and Education in Human Services, *Summary Bulletin: A Longitudinal Study of Consumer/Survivor Initiatives in Community Mental Health in Ontario: Individual and System Level Impacts*, Kitchener (Ontario), Centre for Research and Education in Human Services, 2004, p. 4. Cette étude faisait partie d'une initiative de recherche plus vaste qui a examiné l'efficacité des services de santé mentale communautaires. Pour un résumé global de cette initiative, voir The Community Mental Health Initiative, *Making a Difference*, Toronto, Association canadienne pour la santé mentale, section ontarienne [www.ontario.cmha.ca/cmhei], 2004.
- 6 P. Hutchison, A. Pedlar, J. Lord, P. Dunn, M. McGeown, A. Taylor et C. Vanditelli, « Impact of Independent Living Centres in Canada », *Revue canadienne de réadaptation* 10, n° 2, 1996, p. 99–112.

Chapitre 8

Jouer un rôle : la force de la défense des droits individuels

Chaque centre-ressource pour la vie autonome est un lieu où les citoyens handicapés peuvent explorer différentes possibilités. Comme d'autres centres, celui de Calgary résume ainsi sa mission : « Nous croyons au droit de tout citoyen à l'égalité des chances, à l'accessibilité et à une pleine participation à la collectivité ». Pour réaliser cette mission et défendre les droits et les possibilités de leurs membres, les centres considèrent depuis longtemps que la défense des droits individuels est l'un de leurs programmes de base. Un bref coup d'œil à l'histoire de la promotion des droits aidera à comprendre le rôle unique que joue la défense des droits individuels dans le mouvement Vie autonome.

On associe depuis longtemps promotion des droits et invalidité. En 1886, l'Ontario Association of the Deaf (OAD) voyait le jour et devenait l'un des premiers groupes militants au Canada. En 1918, deux autres organisations de défense des droits ont été fondées par des professionnels : l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) et l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA). La fondation de l'Association canadienne des paraplégiques (ACP), en 1945, a permis aux personnes ayant des déficiences physiques de défendre leurs propres droits.

Les anciens combattants handicapés étaient bien décidés à continuer à faire partie de la société et l'ACP a constitué partout au pays des sections qui leur assuraient un soutien entre pairs et la promotion de leur droits.

Dans les années 1970, lorsque l'on considérait que les droits de la personne devaient être au cœur du changement social, tout un éventail de groupes de citoyens handicapés ont vu le jour partout au pays. Ces réseaux de groupes de consommateurs ont rejeté le point de vue médical de l'incapacité et ont affirmé que l'égalité, la pleine participation et la justice sociale étaient pour eux les grands enjeux¹. La Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés (COPOH), devenue le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), a été fondée en 1976 et demeure l'un des groupes nationaux de promotion des droits les plus importants dirigés par et pour des personnes handicapées.

Comme le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), le mouvement de promotion des droits des personnes handicapées fait la promotion des droits collectifs parce que le changement nécessite une action groupée. Nous avons vu que la défense des droits collectifs a été vitale pour la redéfinition de l'incapacité, le renforcement des droits et l'amélioration des services partout au Canada. Outre la promotion des droits collectifs ou la défense systémique des droits, il existe trois autres sortes de défense — la défense personnelle de ses propres droit, la défense des droits individuels et la défense par des organismes. Le tableau 31 expose les quatre types de défense des droits et certains avantages et limites de chacun.

La définition traditionnelle de la défense est « de plaider la cause d'un autre ». Bien qu'aux fins de la Vie autonome, cette définition juridique soit évidemment limitée, elle décrit l'essence de la défense des droits individuels. On peut aussi considérer que la défense des droits est un engagement profond à faire avancer une cause. La défense est beaucoup plus que la sensibilisation et dépasse habituellement le sens du devoir. Elle insiste sur la vision, le choix et la voix. Pat Deegan, défenseure des droits des personnes ayant des troubles mentaux aux États-Unis, insiste sur l'importance de la défense des droits : « Nous devons participer à une conspiration de l'espoir... D'abord, nous devons nous engager à changer les environnements dans lesquels on demande aux gens de s'épanouir. Nous devons reconnaître qu'un véritable changement peut parfois être très désagréable et il m'arrive de craindre que nous nous contentions de changements superficiels². »

Tableau 31
Types de défense : avantages et limites

	Avantages	Limites
Défense personnelle (l'individu revendique en fonction de ses besoins et griefs personnels)	<ul style="list-style-type: none"> • Détermination d'un individu à obtenir une meilleure qualité de vie • Fondée sur une expérience ou un problème personnel • C'est l'individu qui s'exprime 	<ul style="list-style-type: none"> • Incidence sur les politiques souvent limitée • Peut être entravée par une connaissance limitée des systèmes
Défense des droits individuels (personne ou pair travaille avec quelqu'un et représente ses intérêts)	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance du défenseur • Relation volontaire • Idées venues d'échanges et de conversations • Peut rejoindre des sujets plus vastes • Possibilité d'utiliser les ressources du CRVA 	<ul style="list-style-type: none"> • Incidence sur les politiques souvent limitée • L'enjeu risque d'être mal présenté si le défenseur n'est pas autonome
Défense par des organismes (les organismes défendent les droits d'une personne)	<ul style="list-style-type: none"> • Ressources d'un organisme • Compréhension des systèmes et des infrastructures locales • Bureaucratie 	<ul style="list-style-type: none"> • Conflit d'intérêts lorsque l'organisme offre d'autres services
Promotion des droits collectifs (le groupe préconise et modifie les conditions)	<ul style="list-style-type: none"> • Action collective possible • Beaucoup d'options (ex. : revendication, action juridique, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile de savoir quand passer à un autre niveau • Ne répond pas nécessairement aux besoins de chaque personne

Le mouvement Vie autonome canadien a décidé très vite qu'il insisterait sur la défense des droits individuels (et la défense personnelle) plutôt que sur la promotion des droits collectifs. Dans un sens, cette décision a été prise parce que le CCD et d'autres groupes nationaux faisaient déjà de la promotion des droits collectifs. De ce fait, la défense des droits dans le mouvement Vie autonome au Canada n'allait pas jouer le même rôle qu'aux États-Unis où les centres-ressources

pour la vie autonome font de la promotion des droits collectifs. Pour Allan Simpson et d'autres chefs de file, l'idée, au Canada, était de mettre l'accent sur la défense des droits individuels et sur la défense personnelle. M. Simpson avait dit alors : « J'ai tout d'un coup compris que nous avons là une occasion de travailler à l'autre extrémité du spectre. Plutôt que de nous limiter à une vaste transformation sociopolitique, nous, les consommateurs, pouvions nous tourner vers notre base et travailler à l'épanouissement individuel. Nous pouvions aider les gens à se représenter eux-mêmes plutôt que de toujours les faire représenter par des groupes. »

Les différences entre la défense personnelle et la défense des droits individuels sont subtiles, mais aussi très réelles. Bien que l'une et l'autre honorent les décisions personnelles, la défense personnelle signifie que la personne se défend elle-même. La défense des droits individuels signifie qu'une autre personne agit au nom de celle qui a un grief à défendre. Dans le mouvement Vie autonome, la défense personnelle et la défense des droits individuels sont très liées. Les coordonnateurs de la défense disent qu'ils préconisent la défense personnelle, mais si l'intéressé choisit la défense des droits individuels, les centres fournissent cette aide. Comme l'a dit Allan Simpson, le lien entre ces deux types de défense est l'autoreprésentation.

Apprendre à se représenter est devenu un thème important dans les centres-ressources pour la vie autonome. Le programme de base de la défense des droits individuels est étroitement lié à la citoyenneté et à l'idée d'autoreprésentation. La citoyenneté donne aux citoyens des droits et libertés, dont le droit de dire ce qu'ils ont à dire et le droit de ne pas faire l'objet de discrimination. Donna Herrington, ancienne directrice générale du Niagara Centre for Independent Living, l'a très bien résumé : « Avec la défense des droits individuels, nous pouvons réellement nous sentir citoyens à part entière. Grâce aux informations et au soutien que nous recevons, nous nous reprenons en main, nous pouvons prendre des risques. Cela finit par se répercuter dans la collectivité et favoriser le changement social. »

Bien que le mouvement ait, dès le début, décidé de se concentrer sur la défense personnelle et la défense des droits individuels, beaucoup de responsables insistent sur l'importance de la promotion des droits collectifs dans la lutte pour le changement. David Shannon, membre du conseil de l'ACCVA et avocat, déclare : « La promotion des droits collectifs est très importante. L'individu est perdu sans elle parce qu'elle permet une sensibilisation générale, parce que nous apprenons tous



Des dirigeants du milieu des personnes handicapées célèbrent la victoire du Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) dans l'affaire VIA Rail à la Cour suprême

beaucoup grâce à ces activités. » M. Shannon explique que la promotion des droits collectifs donne espoir et offre des conseils aux particuliers et aux centres. Il ajoute que « le travail collectif est essentiel pour montrer des modèles et des exemples ».

Ces dernières années, par exemple, l'ACCVA elle-même a obtenu le statut d'intervenant dans la cause Via Rail³, excellent exemple de défense des droits collectifs qui a été encourageante pour les centres et les consommateurs. David Shannon, qui était un des avocats qui a préparé la soumission de l'ACCVA à la Cour suprême, dit que la victoire, en ce qui concerne Via Rail, est importante parce qu'elle « a favorisé une plus grande participation à la société ».

Le processus de défense personnelle et de défense des droits individuels

Comme d'autres centres, le Thunder Bay Independent Living Resource Centre en est arrivé à cerner trois étapes dans le processus de défense. La *première* concerne le coordonnateur de la défense des droits qui aide l'intéressé à préciser ses besoins, à clarifier notamment l'enjeu qui peut nécessiter une action revendicatrice. Un consommateur peut être mécontent de sa situation en matière de logement, mais profiter des questions qui lui sont posées pour préciser quel est exactement le problème. S'agit-il du propriétaire? Est-ce que le logement et les mesures de

soutien sont tellement liés qu'il est impossible de déménager sans perdre les soutiens?

La *deuxième étape* permet au coordonnateur d'expliquer les ressources et les mesures de soutien disponibles pour aider à trouver des solutions et comment examiner certaines de ces ressources. Cela peut consister à expliquer au consommateur les ressources qui existent au centre et en dehors du centre. Il peut aussi s'agir de trouver des gens et des lieux qui aideraient l'intéressé à régler le problème. D'après certains coordonnateurs de la défense des droits, cela peut aussi consister à expliquer les différences et les liens entre la défense personnelle de leurs propres droits et la défense des droits individuels.

La *troisième étape* consiste à aider l'intéressé à accéder à ce dont il peut avoir besoin pour régler le problème, qu'il s'agisse d'information, de formation ou d'autres personnes qui pourraient l'aider à se prendre en main. Cela peut nécessiter une planification détaillée et la mise au point d'un plan d'action de défense. S'il s'agit d'un problème à court terme, quelques mesures immédiates peuvent être envisagées. Si c'est à plus long terme, l'intéressé peut être invité à réunir davantage d'informations, à suivre un atelier sur les stratégies possibles ou être mis en contact avec un mentor qui pourrait l'aider à régler son problème.

Paula Saunders, coordonnatrice de la défense des droits au centre de Waterloo, confirme que le processus est très individualisé, et dépend des besoins de l'intéressé. Elle décrit une situation typique : « Lorsque quelqu'un appelle, on organise une rencontre. Après avoir discuté de l'objectif à atteindre, on peut avoir recours à différentes méthodes. On peut fournir des informations à l'intéressé pour qu'il fasse le travail lui-même ou organiser d'autres rencontres pour approfondir la question et voir la meilleure voie à suivre. Il est arrivé que cela entraîne d'accompagner l'individu à un rendez-vous pour les soutenir. J'ai aussi mis des gens en contact avec d'autres qui ont connu le même problème ou qui souhaitent atteindre des objectifs en travaillant avec quelqu'un. »

Mike Hambly, coordonnateur de la défense au centre de Calgary, ajoute : « La plupart de ceux qui viennent demander de l'aide ont plus d'un problème. » Ces problèmes, dit-il, peuvent être très variés et complexes et « cela exige souvent qu'ils déterminent leurs priorités ». Pour ce qui est du processus, il juge important de se laisser diriger par l'intéressé. « Nous faisons des suggestions, dit-il, mais c'est à l'intéressé de les retenir ou non ». Il ajoute : « Une personne définit elle-même son indépendance et ses succès ».

Le centre de Thunder Bay a une devise écrite par Linda Cairns et Pat Seed sur l'importance de l'information, de la confiance, du contrôle et du soutien dans le processus d'autonomisation :

Information plus connaissance égalent confiance

Confiance plus détermination égalent contrôle

Contrôle plus soutien égalent autonomie.

Ce point de vue de Thunder Bay est confirmée par les études effectuées sur la façon dont les gens prennent progressivement le contrôle de leur destinée⁴. Les occasions d'apprendre sont importantes dans le processus, tout comme les gens qui peuvent assurer un soutien et servir de mentor, ainsi que les ressources voulues. L'autre morceau du casse-tête de l'autonomisation est la motivation interne, ce que Thunder Bay appelle la détermination. Pour que les soutiens et ressources externes soient efficaces, les gens doivent vouloir changer.

De même, les coordonnateurs de la défense essaient toujours d'offrir un processus efficace, mais les intéressés eux-mêmes doivent fermement désirer régler leur problème. Dans bien des cas, les gens savent qu'il faudra des années pour régler leur problème. Les gens qui s'acharnent à un problème pendant longtemps font preuve de beaucoup de persévérance.

La défense des droits individuels et son rôle dans les centres-ressources pour la vie autonome

Les responsables du mouvement Vie autonome comprennent que la défense des droits est nécessaire pour de nombreuses raisons. Tout d'abord, trop de personnes handicapées ne voient pas leurs droits respectés. La Saskatchewan Voice of People with Disabilities le dit clairement dans sa publication de 2000 *Self-Help Guide to Independent Living*. Ce guide rappelle :

VOUS avez droit à...

- la prise de décisions;
- la dignité et le respect;
- l'inclusion dans la collectivité;
- un lieu où vivre;
- un véritable emploi;

- la justice;
- l'égalité.

Le but de la défense des droits individuels, comme l'a défini l'ACCVA, est le perfectionnement des aptitudes des gens à défendre leurs propres droits afin qu'ils puissent parvenir à leurs propres solutions en réglant leurs problèmes en utilisant les informations et compétences acquises. En outre, l'ACCVA note que :

une assistance individuelle est parfois nécessaire pour aider les personnes handicapées à éliminer les obstacles à l'autonomie et à obtenir ce qui leur revient des systèmes ou institutions avec lesquels elles ont affaire. Le soutien et l'apprentissage à gérer, coordonner et négocier tout un éventail de ressources locales peuvent être cruciaux pour faire de la vie autonome une réalité⁵.

Aussi, la plupart des centres insistent-ils sur le développement des aptitudes à la vie autonome pour permettre aux consommateurs de mieux se défendre dans la vie de tous les jours. Le perfectionnement de ces compétences est offert sous diverses formes : ateliers, expériences de mentorat et autres possibilités de cours en dehors des centres. Le tableau 32 présente la définition que l'ACCVA donne au perfectionnement des aptitudes et les grands principes qui guident les initiatives dans ce domaine.

Tableau 32
Développement des aptitudes à la vie autonome :
Association canadienne des centres de vie autonome

La communication, la négociation, la résolution de problèmes et la gestion personnelle sont tous des aspects importants de la vie quotidienne. Le développement des aptitudes à la VA est un programme de base qui aide les intéressés à se défendre eux-mêmes, les soutient dans leurs choix, respecte leurs décisions et leur offre des occasions de prendre des risques. Le programme offre aussi des occasions d'apprendre à surmonter les obstacles et la discrimination en permettant aux intéressés de connaître leurs droits et responsabilités et d'accéder aux services et aux possibilités de formation qui leur permettront de vivre en société et d'y participer.

Principes du développement des aptitudes à la VA

- Aider les intéressés à apprendre à gérer, coordonner et négocier tout un éventail de ressources locales.
 - Aider les consommateurs à exercer leurs droits et soutenir ceux qui poursuivent des objectifs de défense des droits individuels.
 - Aider les consommateurs à accroître leur créativité et leur aptitude à résoudre les problèmes.
 - Aider les gens à atteindre leurs objectifs de vie autonome en adoptant, face aux conflits et aux problèmes, une attitude proactive basée sur des solutions.
 - Fournir les outils, le soutien et les ressources nécessaires pour créer un changement positif durable à la fois chez les particuliers et dans la collectivité.
-

La défense des droits individuels nécessite que les centres accroissent la capacité « de chaque personne l'une après l'autre ». À bien des égards, il est plus facile d'établir les relations nécessaires pour changer le mode de pensée ou l'attitude d'une autre personne que de changer une culture. Comme nous le verrons, le développement des aptitudes à la VA constitue petit à petit un groupe important de personnes habiles, autonomisées, qui peuvent se défendre elles-mêmes et coopérer pour obtenir des changements. Le tableau 33 donne des exemples de résolution de problèmes qui peuvent faire partie du développement des aptitudes visant à accroître la capacité de défendre ses propres droits.

La décision des responsables canadiens de la VA de choisir la défense des droits individuels/la défense personnelle parmi ses programmes de base a installé les centres-ressources pour la vie autonome au cœur des problèmes de la vie courante des citoyens handicapés. Comme les centres sont des lieux où l'on peut aller demander de l'aide pour la défense de ses droits, le personnel entend beaucoup d'histoires à briser le cœur, d'histoires de gens qui vivent en itinérants, dans la pauvreté et absolument seuls. Ces histoires garantissent que le personnel se concentre sur les problèmes réels des gens, mais elles constituent aussi la base de l'action sociale. Par la défense des droits individuels et la formation que l'on donne aux gens pour qu'ils se défendent eux-mêmes, les centres apprennent à connaître les problèmes qui sont importants pour les consommateurs et sur quoi

ils devraient mettre l'accent dans leur travail social. Beaucoup de centres se sont par exemple occupés de questions d'emploi ou de logement parce qu'il leur est apparu que ces questions préoccupaient de nombreux consommateurs.

Tableau 33
Résolution des problèmes et renforcement des compétences

La résolution des problèmes est au cœur d'une défense efficace des droits individuels. L'individu, tout comme ceux qui le soutiennent, doit être en mesure d'analyser efficacement le problème, d'arrêter des stratégies pour le surmonter et de trouver des ressources (à la fois techniques et humaines) qui puissent aider au règlement du problème. Les centres constatent que beaucoup de consommateurs doivent améliorer leurs compétences afin de pouvoir résoudre efficacement leurs problèmes.

La résolution de problèmes par la défense des droits individuels est parfois très directe et rapide et entre dans la formation à la défense personnelle. Un membre du personnel d'un centre a expliqué que si l'on reçoit un appel téléphonique de quelqu'un qui a un problème, on peut parfois régler le problème en appelant l'organisme voulu. Ce genre de défense des droits individuels est parfois nécessaire. Toutefois, la démarche de perfectionnement des compétences signifie que les consommateurs eux-mêmes acquièrent les compétences et la confiance nécessaires pour téléphoner eux-mêmes. Le renforcement des compétences est donc un élément important du règlement des problèmes et de la défense personnelle.

Les centres insistent pour que le renforcement des compétences ne serve jamais à « manipuler un consommateur ». Dans une telle approche, on considère souvent que les solutions ne seront à la portée de l'intéressé que s'il améliore ses compétences. Cette idée que les consommateurs *doivent* parvenir à un certain niveau de compétence avant de réussir peut être très discriminatoire pour ceux qui ne sont pas en mesure de satisfaire aux attentes. En fait, les centres offrent le développement des compétences comme *une façon*, pour le consommateur, d'approfondir sa compréhension des stratégies de recherche de solutions aux problèmes. La réalité, c'est que le perfectionnement des compétences est une stratégie limitée pour certains consommateurs. En outre, comme l'a dit un responsable : « Les problèmes que rencontrent les personnes handicapées ne

s'évaporent tout simplement pas, même si la défense des droits est efficace » et beaucoup de questions exigent différents niveaux de démarche pour changer.

La défense des droits individuels s'est parfois révélée délicate pour les centres-ressources pour la vie autonome. Dans certaines localités, les centres ont dû défendre vigoureusement l'idée de défense des droits individuels. Carole Sénéchal, présidente du conseil du centre de Trois-Pistoles pendant 15 ans, décrit combien il a été difficile de sensibiliser d'autres groupes faisant de la défense des droits collectifs. Elle se souvient d'une rencontre particulière avec des organisations de défense des droits où l'on a eu une discussion animée à propos des principes de vie autonome. « On disait que ce que voulaient faire les CRVA, les organisations existantes de défense des droits le faisaient déjà et qu'il était donc inutile de créer une autre organisation qui ferait double emploi. » Trois-Pistoles et d'autres centres trouvent qu'il faut faire beaucoup d'efforts pour justifier la défense des droits individuels. Mme Sénéchal note que : « Il a été très difficile de faire comprendre les choses aux gens et je ne pense pas que ce soit encore réussi. En effet, beaucoup ne font pas vraiment la différence entre les rôles d'un centre de VA et d'une organisation de défense des droits collectifs parce qu'ils estiment que les deux groupes s'occupent des mêmes personnes handicapées et qu'ils font donc la même chose. »

Un des chefs de file au Québec, Pierre Majeau du centre de Montréal, résume pourquoi la défense personnelle et la défense des droits individuels sont si importantes pour le mouvement Vie autonome : « À mon avis, une des fonctions principales d'un centre de VA est d'apporter un soutien individualisé aux gens, d'aider chacun à aller aussi loin que possible, sachant que tout le monde a le droit de se tromper. » L'importance accordée au soutien individualisé est, pour M. Majeau, une des grandes caractéristiques du travail d'un centre. Il note que les CRVA trouvent des solutions de rechange, deviennent presque un laboratoire où l'on teste de nouvelles façons de répondre aux besoins individuels. Par exemple, certains centres appliquent les principes de VA aux personnes âgées. Ils croient qu'il faut développer ces solutions de rechange sachant que ce qui, à l'origine, a pu être considéré comme une expérience peut devenir une façon standard de répondre aux besoins.

Pour lui, la défense des droits individuels permet d'intervenir et d'aider l'individu, d'essayer certaines façons de répondre à des besoins qui ne sont pas satisfaits ou qui le sont mal ou d'une façon qui ne correspond pas à la philosophie

de la VA. M. Majeau affirme que : « Le soutien individuel et la défense des droits individuels doivent continuer à constituer l'identité des centres de VA ». À propos du Québec, il note que beaucoup d'organisations font de la défense groupée. Toutefois, dit-il : « Les mécanismes existants pour aider les gens à résoudre leurs problèmes sont difficiles, complexes, inaccessibles ou inappropriés et ne tiennent pas compte des besoins spécifiques de chaque personne. Aussi, je crois que le soutien individuel et la défense des droits individuels sont un domaine de perfectionnement possible pour les CRVA, selon, bien sûr, les circonstances régionales, mais je pense qu'il y a un besoin important qui nécessiterait des interventions spécialisées. » Le tableau 34 expose certains conseils offerts par des coordonnateurs de défense de CRVA. Ces idées montrent combien la défense des droits individuels et la défense des droits par les personnes concernées se sont développées.

Tableau 34

Conseils provenant des coordonnateurs de défense des droits

Les douze conseils suivants figurent parmi ceux que les coordonnateurs de la défense des droits donnent aux personnes qu'ils aident à se défendre eux-mêmes :

1. précisez votre problème — sachez ce que vous voulez réellement ou ce qu'il vous faut;
2. réunissez les faits et informations — sachez de quoi il est question;
3. étudiez les systèmes, les procédures et les mécanismes d'appel — faites votre recherche à fond;
4. planifiez soigneusement — revoyez toujours votre plan parce que les plans changent;
5. entrez en contact avec des personnes et des lieux qui peuvent aider — établissez des relations;
6. documentez tout — ayez de bons dossiers;
7. restez positif — ne vous découragez pas;
8. parlez aux gens de votre problème et expliquez pourquoi c'est important — racontez ce que vous avez à dire;
9. écrivez des lettres et des courriels — communiquez clairement;
10. après les lettres, téléphonez et allez voir les gens — soyez persistants;

11. prenez contact avec des gens puissants — allez chercher des « étrangers puissants »;
 12. évaluez et réfléchissez constamment — mesurez régulièrement vos progrès.
-

Cassandra Phillips, de la Saskatchewan, ancienne présidente de l'ACCVA, a écrit que : « La relation entre la défense personnelle de ses droits et la vie autonome est synergique. » Elle note que « du point de vue idéologique, la défense personnelle signifie liberté et responsabilité, risque et récompense, choix et contrôle : principes fondamentaux de la VA ». Elle ajoute : « La défense personnelle et la défense des droits individuels dépendent des choix que nous avons et du pouvoir que nous avons de donner suite aux décisions que nous prenons⁶. »

M. Majeau et Mme Phillips affirment l'un et l'autre que la défense personnelle et la défense des droits individuels montrent aux gens « ce qui est possible ». De cette façon, la défense des droits vient compléter un autre programme de base : la recherche et l'action sociale, ou développement communautaire. La défense personnelle et la défense des droits individuels définissent souvent des questions et problèmes qui peuvent servir de base à d'autres recherches ou à l'action sociale. Il est vrai aussi que sans changement au niveau individuel, il ne pourrait y avoir d'amélioration dans les vies. Par exemple, convaincre un propriétaire de rendre un appartement accessible est plus rapide que d'obtenir qu'une ville exige qu'on y offre plus de logements accessibles. Toutefois, il est certain que les deux types de défense des droits sont nécessaires. La défense personnelle et la défense des droits individuels ne devraient jamais être des cas uniques, mais au contraire toujours rester ouvertes à une solution systémique.

Les centres disent qu'il y a de plus en plus de ressources disponibles pour le personnel et les bénévoles qui aident les gens à défendre leurs propres droits. Le North Saskatchewan Independent Living Centre a publié l'un des meilleurs ouvrages. Intitulé *Change Is Inevitable, But Growth Is Optional*, ce guide de défense personnelle est plein d'idées et de stratégies. Conçu pour être utilisé dans le cadre d'un cours guidé sur la défense personnelle, il insiste sur le fait que ce type de défense exige des connaissances, du courage, de l'action et des risques. Des questions et des exercices pratiques orientent le lecteur dans le processus de défense des droits, qu'il s'agisse de définir le problème, de réunir des informations

à ce sujet ou de comprendre les soutiens nécessaires pour régler le problème. On y trouve ensuite plusieurs méthodes de communication clés nécessaires à la défense des droits ainsi que des stratégies de défense efficaces avec les divers ordres de gouvernement⁷.

Défense des droits et innovation : commencer par moi, passer à nous

Tous les centres savent ce que c'est que d'aider les individus qui revendiquent des changements dans leur collectivité locale. Habituellement, une demande de changement est alimentée par une passion pour un sujet particulier. Ce genre de revendication particulière et individuelle peut parfois apporter une contribution énorme à l'innovation locale. Nous raconterons deux anecdotes qui débutent par des frustrations individuelles et un désir de changement. Dans les deux cas, la défense des droits individuels a mené à une collaboration en vue de créer une innovation locale.

Racontons d'abord l'histoire de Casey Morrison, de Collingwood, en Ontario. Il a lancé un mouvement visant à améliorer les transports accessibles dans la région de Collingwood. Son histoire montre comment la défense des droits exige souvent de la persistance, des connaissances et une stratégie. Elle nous confirme que d'autres gens sont essentiels à la défense des droits, qu'il s'agisse de parents ou d'amis fidèles ou de personnalités locales influentes, politiques ou autres.

Casey Morrison utilise un appareil électronique pour communiquer oralement. Le fait qu'il ne puisse pas se servir du téléphone n'est pas un obstacle lorsqu'il veut faire connaître les changements qui sont nécessaires dans sa collectivité. Il a une façon d'aider les gens à écouter ce qu'il a à dire. C'est l'exemple parfait d'une personne qui prend le contrôle de sa vie par la participation et la défense des droits.

Tableau 35

La défense des droits et le changement : l'histoire de Casey Morrison

Casey Morrison est un jeune homme qui vit à Collingwood, en Ontario. Il y a déjà quelque temps qu'il connaît Breaking Down Barriers, le centre-ressource local

pour la vie autonome. Comme beaucoup d'histoires de défense des droits, celle de Casey commence par quelqu'un qui constate une injustice. Il y avait des années qu'il rageait parce que Collingwood n'avait pas de transports publics accessibles.

Sa vision était très simple. Tout d'abord, il voulait que la ville finance un taxi accessible pour lui-même et pour d'autres. Il se souvient avoir prononcé un discours à ce sujet devant le Comité du Jubilé en septembre 2005. « Le comité était d'accord, dit-il. On m'a dit d'écrire au propriétaire d'Ace Cabs' (Paul Spencley) pour lui demander de venir à la prochaine réunion en octobre. » En octobre, M. Spencley est venu et on a discuté avec lui de la possibilité d'avoir un taxi accessible. Il voulait bien, mais il lui fallait 15 000 \$ pour rendre un de ses véhicules accessible aux fauteuils roulants. Le comité n'était pas d'accord pour récolter des fonds. Casey se souvient de ce qu'il a ressenti alors. « J'étais furieux contre eux après la deuxième et la troisième réunions. J'ai fait une liste d'entreprises qui pourraient peut-être nous aider à trouver l'argent. Je suis également allé voir toutes les banques en ville. Elles voulaient aussi aider, mais elles voulaient une lettre du comité! »



Casey Morrison

Casey a alors déclaré à sa mère que « la Ville n'en veut pas! » Il dit que sa mère l'a « encouragé à réfléchir à différentes étapes. Elle m'a dit que la Ville devrait le faire et que, si elle ne le faisait pas, je pourrais m'adresser à la population ». Casey a alors commencé à sensibiliser les conseillers municipaux Rick Lloyd et Norm Sandberg. Il a écrit des lettres et les a livrées. La réaction a été positive. « Ils m'ont répondu par courriel qu'ils étaient prêts à aider et qu'ils demanderaient aux autres de le faire aussi. J'ai également parlé à Bill Plewes (à l'Hôtel de Ville) et il a organisé une rencontre avec le comité de l'accessibilité de la Ville pour que j'aie à parler du taxi. »

Quelques semaines plus tard, Casey et ses amis ont convaincu la station locale de télévision de faire un reportage sur les transports. Casey Morrison a été interviewé avec le conseiller Rick Lloyd et le propriétaire de taxis Paul Spencley. Casey se souvient que cela a démarré les choses. « Ça s'est bien passé à la télé, dit-il, et beaucoup de personnes ont vu le reportage et voulaient m'aider. Ça a fait comprendre à des tas de gens à

Collingwood qu'il n'y a PAS de transport possible si l'on a un fauteuil roulant ou un scooter, sauf la Croix-Rouge, entre 8 h et 17 h, du lundi au vendredi, à condition de réserver une semaine à l'avance. » Le journal local a aussi publié un article et le conseiller Lloyd a dit qu'il allait expliquer au conseil la nécessité de prévoir deux véhicules taxis qui pourraient être financés par la taxe sur l'essence.

Peu après, trois conseillers ont préparé un plan à présenter au comité de l'accessibilité de la municipalité. Après avoir examiné la proposition une première fois, le comité l'a rejetée. Un mois plus tard, il y a eu une rencontre avec Casey Morrison et Kathy Bloomfield de Breaking Down Barriers. Ils ont expliqué pourquoi un taxi accessible aux fauteuils roulants était nécessaire *immédiatement* et que la Ville devrait examiner la possibilité de rendre les autobus accessibles. Cette fois, le comité a voté pour la proposition. Deux semaines plus tard, le conseiller Rick Lloyd a demandé à Casey de venir à la réunion du conseil pour l'aider à expliquer le taxi. Casey dit : « Cela les a réellement intéressés. » Il a continué à défendre ses droits et à assister à plusieurs réunions sur le budget pour s'assurer que leur proposition y figurait. Le 23 mai 2006, le conseil de Collingwood adoptait le budget municipal comprenant le taxi et le plan relatif aux transports!

À l'assemblée générale annuelle 2006 du centre de Collingwood, un conseiller municipal a annoncé que Collingwood avait convenu de rendre les autobus accessibles et de financer un taxi accessible. Casey Morrison a reçu le prix Barb Meacher Memorial Award. Tout le monde était très enthousiaste et félicitait Casey de son dur labeur et de sa persévérance. Bien que ses efforts aient commencé par une défense de ses propres droits, le processus a finalement mobilisé beaucoup de monde à Collingwood autour de la question des transports et de l'inclusion.

Notre deuxième anecdote concernant la revendication des droits et l'innovation est celle de Peter Hulme, jeune homme qui vit à Waterloo, en Ontario. Peter estimait qu'il avait le droit de se faire aider à domicile. Alors qu'il se battait pour obtenir cette aide, il a compris qu'il lui faudrait trouver la solution lui-même. Il a donc collaboré avec deux de ses pairs pour trouver du soutien au centre-ressource pour la vie autonome et ils ont finalement convaincu le gouvernement de participer à un nouveau projet local novateur. Cette anecdote confirme l'importance de la persévérance et le fait que, souvent, la défense de ses propres droits se transforme en défense des droits collectifs.

Tableau 36
La défense des droits et le changement :
l'innovation et le leadership dans la région de Waterloo



Peter Hulme

Lorsque Peter Hulme a obtenu son diplôme de l'école secondaire en 1988, une seule université au Canada assurait un soutien aux étudiants avec des déficiences physiques importantes. Heureusement pour Peter, un de ses professeurs, Pam Byrant, travaillait dur en coulisse pour créer un projet de soutien individualisé à l'Université de Waterloo en collaboration avec l'Independent Living Centre of Waterloo Region. Peter Hulme et quatre autres étudiants qui prévoyaient aller à l'Université de Waterloo à l'automne se sont inquiétés tout l'été, car le financement du projet n'a été approuvé par le gouvernement ontarien qu'à la mi-août.

Rose Padacz est devenue coordonnatrice du projet et a collaboré étroitement avec les cinq étudiants pour créer une solution souple qui répondrait aux besoins de tous. À propos de cette innovation, Rose dit que l'intégration était un élément essentiel. Le personnel a encouragé les étudiants handicapés à demander à leurs semblables et à des bénévoles de participer avec eux, comme auxiliaires, à différentes activités à l'université et en dehors de l'université. Ces auxiliaires ont joué un rôle essentiel en permettant aux étudiants handicapés d'avoir une vie bien remplie à l'université et d'avoir accès aux classes et aux bibliothèques tout comme les autres étudiants. Les cinq étudiants ont tous eu une carrière universitaire très brillante.

Pendant qu'il était à l'Université de Waterloo, Peter Hulme a fait la connaissance de Dan Lajoie et de Jeff Rasmussen, deux autres étudiants handicapés participant au projet universitaire du centre de VA. Alors que Jeff allait obtenir son diplôme, il a réalisé que son avenir serait très incertain s'il ne pouvait pas régler le problème d'un logement abordable et accessible. Peter était également très inquiet. Un an avant, il avait obtenu son diplôme de psychologie, mais avait décidé de rester à l'université où il avait l'aide voulue plutôt que de retourner chez ses parents. Ce qui est arrivé ensuite est une expérience qui, dit Dan Lajoie, « a fondamentalement changé ma vie ».

Ensemble, ces trois amis se sont mis à revendiquer le genre de logement auquel ils savaient qu'ils avaient droit dans la collectivité. Avec Lynn Smith, qui supervisait le projet universitaire, ils ont fait une demande de subvention au gouvernement pour lancer un nouveau projet d'habitation avec services de soutien qui serait associé à l'Independent Living Centre of Waterloo Region. Après des mois de démarches, ils sont finalement tombés sur un fonctionnaire sympathique qui les a aidés à trouver ce financement provincial. Il leur fallait aussi trouver un propriétaire immobilier qui permettrait les rénovations nécessaires pour satisfaire à leurs besoins d'accessibilité. Après des dizaines de lettres, ils ont finalement trouvé un propriétaire. Ils ont aussi dû réunir des fonds pour des systèmes d'ouverture de portes automatiques. « Lorsque nous avons lancé le projet, nous étions terriblement sous-financés, » remarque Dan, et, pendant un certain temps, nos auxiliaires ont travaillé beaucoup plus qu'ils auraient dû. Aujourd'hui, l'ensemble Albert Street existe toujours, avec dix consommateurs vivant dans dix appartements dans un grand complexe. Bien que les trois défenseurs des droits soient passés à autre chose, Dan Lajoie dit : « C'était quelque chose d'assez unique... Démarrer ce projet nous a fait découvrir le monde de la politique et de la bureaucratie et le rôle de défenseurs des droits. » Ces trois jeunes gens qui ont très bien réussi ont prouvé que l'innovation est possible quand on sait comment défendre ses droits!



Dan Lajoie

Contradictions de la défense des droits individuels

La défense des droits individuels crée certaines contradictions et quelques dilemmes pour les centres. Prenons trois exemples.

Premièrement, on reconnaît que la défense des droits individuels et la défense personnelle sont des pierres angulaires du mouvement Vie autonome. Mais, comme l'a écrit Allan Simpson en 1993 : « C'est un défi constant pour le personnel, les membres du conseil et les bénévoles que de savoir quand défendre les droits d'une personne et quand celle-ci devrait se défendre elle-même. » Cela crée certaines tensions. Allan Simpson estime que cette tension vient du fait que le

mouvement essaie de servir tout un éventail de personnes handicapées. Il a dit : « Alors que nous nous efforçons d'aider des personnes ayant des déficiences multiples, qui s'expriment moins bien et qui sont moins instruites qu'un grand nombre des pionniers de ce mouvement de consommateurs, nous devons constamment chercher comment elles peuvent se représenter elles-mêmes. » Les centres trouvent que c'est une tâche difficile, mais la sagesse d'Allan Simpson demeure valable aujourd'hui. Il a compris que cette recherche de la voix et de l'autonomisation de chacun n'était pas vaine. Il a affirmé que : « ... toute personne, quels que soient son niveau intellectuel, son expérience ou sa formation, peut exprimer d'une façon ou d'une autre ses véritables sentiments, ses besoins réels. C'est au mouvement Vie autonome que nous formons de faire ressortir ces sentiments vrais, ces désirs réels, plutôt que de dominer ces gens en leur imposant nos vues. »

Deuxièmement, même si les efforts de défense des droits peuvent, en fait, régler un problème pour un consommateur, ceci ne mène habituellement pas à un changement général pour tous les consommateurs. Cette contradiction signifie que les centres doivent décider si un problème individuel doit être porté ou non au niveau de la défense des droits collectifs et de l'action sociale en général. Certains centres semblent passer naturellement à l'action sociale lorsqu'ils se trouvent face à plusieurs situations similaires. Par exemple, le personnel peut s'adresser à des groupes d'alphabétisation locaux s'il s'aperçoit que plusieurs membres du centre ont du mal à obtenir l'aide nécessaire en matière d'alphabétisation. D'autres centres encouragent leurs membres à constituer leur propre groupe de défense des droits s'ils découvrent que plusieurs consommateurs ont un problème similaire.

Troisièmement, les demandes de défense des droits tendent à être très spécifiques et ciblées. La personne cherchant de l'aide espère normalement trouver une solution concrète à son problème. Comment puis-je traiter avec un propriétaire déraisonnable? Comment puis-je mettre fin à ce que j'estime être de la discrimination dans mon milieu de travail? Le personnel du centre doit décider si la question exige une solution très spécifique ou un processus qui élargit la perspective de l'intéressé. S'il s'agit d'une solution spécifique, on aide l'intéressé à résoudre le problème. S'il s'agit d'un processus plus général, le coordonnateur de la défense des droits peut proposer que l'intéressé se lance dans un processus de planification afin d'examiner des moyens d'améliorer sa qualité de vie dans la collectivité. Le South Saskatchewan Independent Living Centre de Regina, par exemple, recourt à un processus de planification orienté sur la personne qui doit aider les gens à prendre des décisions

quant à leur avenir. Certains centres ont noté qu'ils n'ont pas les ressources voulues pour faciliter un processus de planification de style de vie même si c'est ce qui serait souvent nécessaire.

Paula Saunders, coordonnatrice de la défense des droits du Waterloo Region Independent Living Centre, raconte une histoire qui montre comment le processus de défense des droits peut commencer par un exercice de planification personnelle. « Un homme dans le début de la quarantaine s'est aperçu qu'il allait devoir s'organiser pour l'avenir parce que ses parents vieillissaient et qu'il ne pourrait pas continuer à compter sur eux pour s'occuper de lui et de sa vie », explique-t-elle.



Paula Saunders (assise) avec Dan Lajoie, Andrena Lockley et Lorene Collingwood du IL Centre Waterloo Region

On a organisé de nombreuses séances de planification afin de déterminer ce qu'il souhaitait, ce qui était disponible localement et ce qui correspondrait à ses besoins et désirs. Elle ajoute : « Après avoir précisé ce qu'il souhaitait, il a envoyé des demandes et a dû franchir plusieurs étapes pour obtenir un logement avec services de soutien. » Bien que cela ait pris du temps et nécessité de se défendre, Mme Saunders note que : « Il y a eu bien des changements dans la vie de cet homme ces dernières années et, pour chaque changement, nous avons travaillé ensemble et l'avons épaulé. »

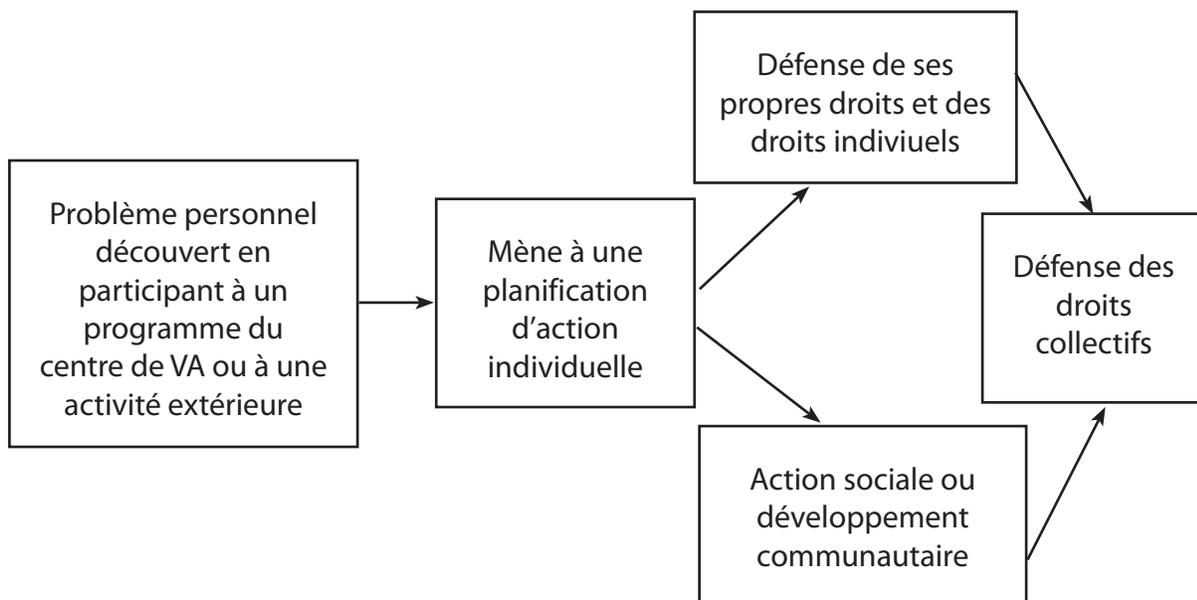
Résumé et réflexions

Certains responsables ont qualifié la Vie autonome de *processus autonomisant* qui accroît la confiance, l'estime de soi et l'autonomisation⁸. Quand la défense des droits individuels est bien faite, elle habilite et renforce l'autonomie. Sandra Carpenter, du Centre for Independent Living in Toronto, décrit une partie du processus. « Le personnel des CRVA s'occupe de travailler avec les gens pour les aider à trouver la solution la plus appropriée — celle qui correspond à l'idée que

se fait l'individu de ce qu'il souhaite, pas forcément la solution la plus courante ou normale. C'est ce qui distingue un centre-ressource pour la vie autonome de beaucoup d'autres programmes et services visant les personnes handicapées. »

À bien des égards, la défense personnelle est le programme de Vie autonome qui est le moins susceptible d'exister indépendamment des autres. De nombreuses situations peuvent déclencher le besoin de défendre les droits des consommateurs et elles nécessitent souvent le recours à d'autres ressources. La défense des droits individuels commence souvent parce que quelqu'un a un problème qu'il n'arrive pas à résoudre, par exemple avec l'Administration. À un moment, la frustration et la résistance au changement peuvent être telles que la défense des droits devient la prochaine étape logique. En outre, la défense des droits peut découler d'arrangements de soutien individualisé. Un membre du personnel peut travailler avec quelqu'un qui veut se lancer dans une nouvelle carrière ou obtenir son permis de conduire. Ce processus de planification individualisée peut devenir de la défense des droits si les institutions ou services avec lesquels cette personne essaie de faire affaire résistent à l'inclusion d'une personne handicapée. Comme nous l'avons vu, la défense des droits mène habituellement à la recherche d'informations et au réseautage et peut souvent entraîner des recherches et une mesure d'action sociale si le même problème revient souvent parmi les membres d'un centre. Le tableau 37 présente un schéma des rapports possibles dans la défense des droits.

Tableau 37
Schéma des rapports possibles dans la défense des droits



Le personnel ou les bénévoles qui facilitent la défense des droits individuels sont surtout efficaces lorsqu'ils n'ont pas de conflit d'intérêts. La plupart des centres sont bien placés pour faciliter et soutenir la défense des droits individuels parce qu'ils n'offrent pas beaucoup de services concrets, comme le logement. Certains ont eu un conflit d'intérêts parce qu'ils offrent un éventail de services directs. Les coordonnateurs de la défense des droits, comme les planificateurs, sont surtout efficaces lorsqu'ils considèrent l'ensemble de la collectivité et pas seulement les services qui relèvent de leur domaine. Lorsqu'ils ne peuvent pas être pleinement indépendants, il faut qu'ils soient au moins sensibilisés à leurs propres conflits d'intérêts et aux conséquences que cela peut avoir sur leur travail. Le tableau 38 montre l'évolution, les avantages et les défis de la défense des droits individuels dans les centres-ressources pour la vie autonome.

Tableau 38
**Défense des droits individuels dans les centres de vie autonome :
évolution, avantages et défis**

1. La défense des droits individuels est un principe et une fonction de base des centres de vie autonome depuis leurs débuts au Canada. Même si l'on parle de « défense des droits individuels », le but est d'aider les gens à acquérir la confiance et les compétences voulues pour mieux pratiquer la défense personnelle.
2. Les consommateurs et les centres estiment que la défense des droits individuels est une ressource très positive qui aide les gens à régler des problèmes personnels et sociaux. Les centres offrent souvent des programmes aux consommateurs qui veulent approfondir leurs aptitudes à la défense personnelle.
3. On a constaté que la défense des droits individuels est étroitement liée à la planification et au soutien individualisés. La nécessité de défendre leurs droits apparaît souvent lorsque les gens cherchent à changer des choses dans leur vie.
4. Dans bien des cas, la défense des droits individuels finit par aboutir à la défense des droits collectifs et à l'action sociale. Les centres ont appris que certains problèmes individuels ont intérêt à être traités de façon plus systémique.

5. Les consommateurs et les centres estiment que la défense des droits présente beaucoup d'avantages puisqu'elle accroît notamment la confiance en soi, les connaissances, la sensibilisation et le sentiment d'autonomisation.
6. Les coordonnateurs de la défense des droits et autres personnes qui facilitent la défense des droits individuels font face à certaines contradictions qui influent sur la façon de prendre les décisions. Il peut être difficile de décider entre la défense des droits individuels et la défense personnelle, et de savoir si un problème individuel doit être considéré dans le contexte de l'action sociale ou de la défense des droits collectifs ou si la solution est particulière à ce problème ou devrait se trouver dans le cadre d'un processus de planification plus large avec l'individu.
7. La défense des droits est plus facile lorsque ceux qui s'en occupent n'ont pas de conflits d'intérêts. La plupart des centres sont bien placés pour faciliter et soutenir la défense des droits individuels parce qu'ils n'assurent pas beaucoup de services matériels dans la collectivité.

Enfin, il ne faut pas oublier que la défense des droits individuels repose sur la citoyenneté et sur la conviction que les personnes handicapées peuvent et doivent participer pleinement à tous les aspects de la vie collective. Nous savons que cette vision est loin d'être une réalité pour beaucoup de citoyens handicapés. La défense des droits, sous toutes ses formes, est nécessaire pour que tous puissent jouir davantage des droits et des possibilités qu'offre la citoyenneté.

Le défenseur comme chef : « Le chef sage sait comment les contraires se rejoignent et agissent l'un sur l'autre. Il sait comment se montrer créatif. Pour diriger, le chef apprend à suivre... c'est l'interaction qui est créatrice.

—John Heider, *The Tao of Leadership*

Notes

- 1 Aldred Neufeldt, "Disability in Canada: An Historical Perspective," dans *In Pursuit of Equal Participation*, éd. Henry Enns and Aldred Neufeldt, Toronto, Captus Press, 2003.
- 2 Pat Deegan, "Recovery in Community Mental Health," présentation à l'Association canadienne pour la santé mentale, région de Waterloo, octobre 2003. Pour d'autres informations, voir [www.patdeegan.com].
- 3 La cause de Via Rail portait sur le fait que la compagnie avait acheté des wagons non accessibles parce qu'ils étaient meilleur marché, ce qui montrait le peu d'intérêt qu'elle portait à l'accessibilité pour les personnes handicapées. Cette décision a été contestée devant les tribunaux et Via Rail a perdu.
- 4 Voir la recherche sur l'autonomisation personnelle exposée en détail au chapitre 5.
- 5 ACCVA, *A Guide to Independent Living Centres*, Ottawa (Ontario), Association canadienne des centres de vie autonome, 1990.
- 6 Cassandra Phillips, « Steering Our Own Ship: The Growth of Individual Advocacy Within the Canadian Association of Independent Living Centres » dans *Making Equality: History of Advocacy and Persons with Disabilities in Canada*, éd. Deborah Stienstra et Aileen Wight-Felske, Toronto, Captus Press, 2003, p. 197-219.
- 7 North Saskatchewan Independent Living Centre, *Change is Inevitable, But Growth is Optional*, Saskatoon (Saskatchewan), North Saskatchewan Independent Living Centre, 2000.
- 8 Cassandra Phillips.

Chapitre 9

Capacité de recherche et élaboration des politiques : rôle et influence de la Vie autonome

La recherche et les politiques sont des dimensions vitales des mouvements sociaux. Sans une solide base de recherche, les mouvements sociaux risquent de glisser dans l'idéologie dépourvue de substance et de crédibilité. Pour le mouvement social qu'est la Vie autonome, la recherche et les politiques sont un tremplin vers le reste de la société. La recherche permet de décrire et d'expliquer comment les personnes handicapées vivent la Vie autonome. Les politiques qui reflètent les valeurs et principes de vie autonome donnent crédibilité et durabilité aux concepts. L'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) s'intéresse depuis longtemps au rôle de la recherche et des politiques, à la fois pour faire avancer le mouvement et pour influencer sur les plans gouvernementaux vis-à-vis des citoyens handicapés.

Les politiques sont importantes parce qu'elles fixent les lignes et principes d'action. Rares sont les mouvements sociaux qui ne s'intéressent pas aux politiques sociales des gouvernements parce qu'ils savent que celles-ci se reflètent dans le genre d'initiatives qui peuvent être subventionnées. De nombreux facteurs influent sur les politiques sociales, qu'il s'agisse des recherches, des expériences

ou des revendications des mouvements sociaux. Les gouvernements savent très bien que les mouvements sociaux donnent « voix » aux véritables problèmes que rencontrent les gens. Les politiques gouvernementales concernant la Vie autonome au Canada sont très timides, mais il ne fait aucun doute qu'elles ont été sérieusement influencées par le mouvement de défense des personnes handicapées. Comme Henry Enns et Aldred Neufeldt le disent dans le livre *In Pursuit of Equal Participation*, il y a toujours eu un genre de symétrie de rôles entre les politiques gouvernementales et les efforts du mouvement de défense des personnes handicapées.

Certains dirigeants ont mentionné les obstacles que rencontre le mouvement Vie autonome lorsqu'il s'agit de faire de la recherche et d'influer sur les politiques. Sandra Carpenter, du Centre for Independent Living in Toronto, signale qu'il y a des tas de définitions de l'incapacité et que divers groupes de personnes handicapées, qui travaillent à la défense des droits des personnes handicapées, ne s'entendent pas toujours¹. Ces contradictions posent un problème pour les décideurs politiques qui doivent s'efforcer de formuler une politique de soutien aux personnes handicapées. Elle remarque toutefois que la contribution du mouvement Vie autonome aide à cerner beaucoup d'éléments communs aux personnes avec des déficiences différentes, notamment « un cadre qui reconnaît le choix et le contrôle individuels comme principes fondamentaux ». Elle insiste aussi sur le fait que tous les groupes de personnes handicapées recherchent l'égalité et le droit d'être traitées comme des personnes. Même si elle a écrit cela en 1993, la réalité n'a pas tellement changé. La plupart des autorités gouvernementales continuent à ne pas trop savoir ce que les personnes handicapées ont en commun et comment les politiques pourraient refléter cette réalité.

Aujourd'hui, les mouvements sociaux réussissent mieux à étoffer leur capacité de recherche et à influencer les décideurs. Les premières années, le mouvement Vie autonome a beaucoup emprunté à l'expérience américaine et a utilisé ces recherches pour imaginer ce que pourrait être la Vie autonome au Canada. Lorsque l'association nationale s'est constituée en 1986, la recherche canadienne s'est enrichie, car l'association représentait de nombreux centres en pourparlers avec l'État. Bien que certaines recherches aient été faites dans les années 1980, les projets de recherche sur la Vie autonome sont devenus plus nombreux dans les années 1990. En 2003, l'association nationale a ajouté à son personnel un consultant

en recherche en vue d'établir un lien plus étroit entre ses recherches et les politiques gouvernementales. Ceci montre l'importance croissante de la recherche pour le mouvement.

Les recherches sont utiles à la fois à l'élaboration des politiques et aux applications pratiques. Dès le début, le mouvement Vie autonome au Canada a eu recours à la recherche pour favoriser le changement social. La recherche a quatre fonctions indissociables. Elle est *productrice de connaissances* : l'association nationale ou des centres locaux travaillent en partenariat avec des universitaires. Bien que ces partenariats aient parfois posé des problèmes, l'ACCVA a établi des partenariats très positifs avec quelques universitaires. La recherche est aussi *diffuseuse de connaissances*, ce qui consiste souvent à partager les leçons apprises. Troisièmement, la recherche est *mise en pratique*, notamment pour modifier une méthode d'approche de la Vie autonome. Enfin, la recherche sert à la *mobilisation de la collectivité*, par les évaluations des besoins, les tribunes publiques ou la recherche-action visant à donner vie à une nouvelle approche en collaboration avec la collectivité. Revenons maintenant sur chacune de ces fonctions.

L'Association nationale développe la capacité de recherche

Production de connaissances

En 1985, le Centre for Research and Education in Human Services (aujourd'hui le Centre for Community Based Research) à Kitchener en était à sa troisième année. Le Secrétariat d'État a alors demandé à son fondateur, John Lord, s'il ne ferait pas une étude des trois premiers centres-ressources pour la vie autonome au Canada. Les responsables des centres de Kitchener, Winnipeg et Calgary ont convenu que John Lord et son équipe devraient en effet faire cette étude. M. Lord a convaincu l'État et les centres que pour que cette étude serve à quelque chose, elle devrait bénéficier de la pleine participation des centres. On a ainsi constitué un comité directeur national composé de chercheurs et de représentants des centres et de l'État.

Cette première étude sur la Vie autonome au Canada a été publiée par le Secrétariat d'État en janvier 1987. Sous le titre *Toward Independence and Community: A Qualitative Study of Independent Living Centres in Canada*, elle présente des thèmes et des questions encore assez flous à l'époque. Rédigé par John Lord et Lynn Osborne-Way, ce rapport incluait des chapitres sur les programmes et les enjeux de base, tels que le contrôle par les consommateurs et le soutien entre pairs. La recherche et les idées contenues dans ce rapport ont servi de modèle pour d'autres centres qui démarraient dans les années 1980 et 1990. D'autre part, l'État a jugé que cette étude était un bon investissement dans la production de connaissances qui pourrait servir à la diffusion de connaissances.

À bien des égards, cette recherche locale reflétait des principes de collaboration et de direction par les consommateurs qui correspondent tout à fait à la Vie autonome. John Lord dit à ce sujet « une saine tension » entre les chercheurs et les représentants des consommateurs a produit un document puissant. « Comme chercheurs, explique M. Lord, nous étions assez détachés et voulions nous assurer que nous avions des preuves pour soutenir tous nos thèmes. Les consommateurs étaient très enthousiastes et au courant et voulaient mettre en valeur la Vie autonome. Chaque côté avait quelque chose à offrir et le dialogue a souvent permis de faire la lumière sur une perspective importante et utile. »

Depuis la fondation de l'Association canadienne des centres de vie autonome en 1986, il y a eu de nombreuses occasions de collaboration en matière de recherche. L'association a de nouveau retenu les services de John Lord et du Centre for Community Based Research en 1990. Cette fois, M. Lord et son équipe devaient étudier les neuf centres ontariens et leur ont fourni un cadre leur permettant de se positionner pour avoir un impact provincial collectif sur les citoyens et les collectivités.

En 1996, le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada a lancé un appel de propositions de recherche sur l'« intégration des Canadiens handicapés ». Peggy Hutchison, professeure à l'Université Brock, a constitué un partenariat avec l'association nationale et deux autres universités et a pu obtenir une subvention pour étudier l'effet des centres-ressources pour la vie autonome sur les consommateurs et la collectivité. Ce projet serait le premier de plusieurs partenariats entre l'ACCVA et des chercheurs d'université. Se fondant sur les études précédentes de John Lord, ces collaborations avec les chercheurs d'université ont mis l'accent sur le partenariat, le contrôle par les consommateurs et les comités directeurs

nationaux. L'idée que les consommateurs puissent participer à des recherches en tant que responsables et administrateurs, et non pas seulement en tant que sujets, commençait à être acceptée. Comme nous le verrons, cette nouvelle tendance vers la recherche dirigée par des consommateurs allait avoir une incidence énorme sur l'état d'esprit des responsables de la VA et sur l'intérêt qu'ils voyaient à travailler avec des chercheurs.

Les pionniers du mouvement Vie autonome ont certes remarqué que la recherche et les programmes concernant les personnes handicapées se sont beaucoup développés dans les universités. Cathy La France, ancienne directrice générale du centre de Duncan (C.-B.), remarque : « Les universités ont mis sur pied un certain nombre de programmes d'étude sur les personnes handicapées, ce qui est très bien... mais je crois que c'est nouveau et que nous ne sommes pas encore près de voir quel effet ces programmes auront sur la recherche en général. » Diane Dreidger de Winnipeg se souvient que lorsque Henry Enns a fondé le Canadian Centre for Disability Studies à l'Université du Manitoba, il avait sciemment choisi « l'optique de la Vie autonome » et le cadre du mouvement de défense des droits des personnes handicapées pour en guider les travaux. Les universités Ryerson et York à Toronto ont l'une et l'autre mis sur pied des programmes d'étude sur le handicap en mettant l'accent sur la recherche. Comme le dit un responsable : « Cette pénétration des concepts de la Vie autonome dans des établissements traditionnels d'études supérieures est certainement encourageante. »

La sensibilisation accrue à l'importance de la recherche dans le mouvement Vie autonome n'a pas été sans mal. La réalité est qu'il y a peu de chercheurs au Canada qui étudient la Vie autonome. Une seconde réalité réside dans le fait qu'il peut être difficile pour des consommateurs de collaborer avec des universitaires en tant que véritables partenaires. La recherche, de par sa nature, possède un langage et des méthodes qui sont souvent très intimidants pour le grand public. Traditionnellement, dans une recherche, la relation repose sur une dynamique du pouvoir, le chercheur détenant le pouvoir.

Aussi, les responsables du mouvement Vie autonome ont-ils toujours été intéressés par une approche qui inclut des personnes handicapées dans tous les aspects de la recherche. Ils comprenaient l'idée de collaborer avec des universitaires, mais ils voulaient que la démarche donne davantage de contrôle à des consommateurs handicapés. Il y a heureusement un processus et une méthodologie

de recherche qui correspondent assez bien à cela. La recherche participative est devenue une méthode de recherche légitime dans les années 1970 et s'est encore précisée dans les années 1980. John Lord et ses collègues du Centre for Community Based Research ont recouru à la recherche participative dans diverses études au cours des années 1980 et 1990.

Toutefois, ce n'est que lorsque le Centre for Independent Living in Toronto a publié *Independent Living and Participation in Research*, de Gary Woodhill, en 1992, que l'ACCVA a pu avoir un cadre pour guider ses recherches. Vic Willy, directeur général du centre de Toronto et depuis longtemps chef de file au sein du mouvement, a beaucoup participé au processus qui a mené à ce document. Il qualifie la recherche participative de « chose brillante et belle ». Il a noté que le mouvement Vie autonome avait maintenant « un outil puissant pour changer les méthodes par lesquelles nous [personnes handicapées] sommes définis². » Le tableau 39 présente les principales caractéristiques de la recherche participative.

Tableau 39

Idées centrales de *Independent Living and Participation in Research*, 1993

Dans le passé, les recherches sur le handicap suivaient un modèle médical. Normalement, les personnes handicapées en faisaient l'objet et étaient traitées en sujets et non pas en participants. On parlait souvent du principe que l'objet de la recherche devrait être les déficiences.

Ces dernières années, on commence à comprendre que la déviance n'est pas inhérente à la nature humaine et qu'en fait, la plupart des différences sont une construction sociale. On commence à examiner de plus près les méthodes scientifiques, car le mouvement de défense des personnes handicapées et les constructivistes sociaux contestent certaines des prémisses du contrôle par les chercheurs. Un modèle communautaire de la Vie autonome est considéré comme le meilleur moyen de percevoir la Vie autonome dans notre culture. Cela dit, quel est le meilleur type de recherche?

La recherche participative est considérée comme la meilleure approche pour la Vie autonome. Ceux qui préconisent cette recherche critiquent ouvertement la science sociale positiviste; les sujets ne devraient pas être choisis uniquement par les chercheurs; le contexte et la participation sont importants;

et les connaissances sociales devraient être celles de gens ordinaires. Ainsi, la recherche participative peut être émancipatrice parce que les participants eux-mêmes décident des questions de recherche et des méthodes à utiliser pour les étudier.

Bien que le processus de recherche participative puisse commencer avec un facilitateur d'expérience, le contrôle de ce processus doit être laissé aux participants. Les plans d'action deviennent la responsabilité des participants. Ainsi, la recherche participative favorise la connaissance et l'analyse collectives.

Dans l'esprit de la Vie autonome, la recherche sur les centres-ressources pour la vie autonome doit comporter des comités de recherche contrôlés par les consommateurs et reconnaître qu'on se contente souvent de mesures symboliques dans des recherches qui prétendent faire participer des personnes handicapées. On expose un certain nombre d'idées pour évaluer les propositions de recherche à la lumière de la Vie autonome et de la recherche participative.

À propos de la recherche participative, Fraser Valentine, qui a travaillé à l'association nationale, signale que cette méthode a toujours intéressé le mouvement Vie autonome. Il dit : « Je crois que le travail de Gary Woodhill a réellement consolidé et institutionnalisé cette approche au sein du mouvement. » Paul-Claude Bérubé, ancien président de l'ACCVA, dit aussi : « La recherche participative est très importante pour l'ACCVA et son réseau parce qu'elle repose sur des principes qui vont bien avec la Vie autonome. »

Deux ans après la publication de *Independent Living and Participation in Research*, l'ACCVA a préparé une série de lignes directrices sur la recherche sociale. Rédigé par Kari Krogh et Lenka Petric, en collaboration avec le comité de recherche de l'ACCVA, *Choice, Flexibility, and Control in Community Research* est un guide à l'intention des centres. Celui-ci montre comment la recherche dans le contexte de la Vie autonome doit refléter certains principes clés. Il expose aussi différentes façons par lesquelles les centres peuvent participer à la recherche (approbation, commande, partenariat et direction). Il explique encore ce qu'est une véritable participation des consommateurs à la recherche et résume les rôles et les responsabilités des divers acteurs du processus de recherche. Enfin, il explique différentes méthodes de recherche et énumère les règles clés de la recherche, notamment l'éthique, le consentement éclairé et la confidentialité.

En 1996, la publication de ce guide et les lignes directrices qui ont ensuite été établies par le comité de recherche de l'ACCVA ont révélé que le mouvement avait trouvé la bonne formule de recherche. Afin de stimuler la recherche-action participative, l'ACCVA a créé en 1999 le prix John Lord pour récompenser l'excellence de la recherche sur la Vie autonome. Ce prix a été remis quatre fois. En 2005, il est allé au centre de St. John's, T.-N.-L. pour sa recherche sur les femmes et les technologies adaptées. Michelle Murdoch dirigeait ce projet. Le prix 2006 est allé à Tracy Odell pour une étude effectuée avec des diplômés du Bloorview Hospital, Home and School. Sa recherche fondée sur les commentaires des consommateurs, est une puissante réflexion sur la vie à Bloorview, établissement important en Ontario.



John Lord (à droite) présente un prix à Michelle Murdoch et Barry Galloway de Terre-Neuve

Malgré ces notes positives, le mouvement Vie autonome a eu de la difficulté à trouver des fonds pour d'importants projets de recherche. La plupart des subventions de recherche au Canada vont aux universités et aux centres de recherche communautaire. L'ACCVA a récemment collaboré avec d'autres organisations nationales et un centre de recherche à la réalisation d'une étude intitulée *Enhancing the Research and Knowledge Mobilization Capacity of Disability Community Organizations*. Le rapport final présente plusieurs recommandations qui pourraient contribuer à la capacité future de l'ACCVA en matière de recherche.

La diffusion des connaissances

La diffusion des connaissances a toujours été une stratégie importante pour les mouvements sociaux. En 2003, l'Association canadienne des centres de vie autonome a commencé à publier des feuillets d'information sur différents sujets intéressant les citoyens handicapés. Créés en préparation de la Journée internationale des personnes handicapées des Nations Unies et publiés une fois

par semaine pendant quatre semaines, ces feuillets ont tellement plu que l'ACCVA les publie maintenant tous les ans dans le cadre de sa stratégie de diffusion des connaissances.

Un feuillet d'information est un résumé d'une page sur un sujet important tel que le soutien du revenu, le logement, l'emploi, l'accessibilité ou les droits des personnes handicapés. Il présente le résultat des recherches et propose des solutions positives reposant sur ce que l'on sait de la question. Par exemple, le feuillet de 2004 sur le logement et l'itinérance fait ressortir qu'un Canadien handicapé sur cinq a besoin qu'on apporte certaines modifications à son logement pour qu'il soit accessible. Le résumé révèle aussi que 37,5 % des personnes handicapées à Toronto vivent dans la pauvreté. Les solutions proposées sont de demander aux gouvernements de financer adéquatement le logement sans but lucratif. On invite aussi les urbanistes, les entrepreneurs en construction et les groupes de logement sans but lucratif à consulter les experts des centres-ressources pour la vie autonome pour la conception des logements, les aménagements et les différentes options de logement possibles. Le tableau 40 reproduit le feuillet publié par l'ACCVA en 2004 sur l'accessibilité.

Les feuillets d'information de l'ACCVA sont un excellent exemple de diffusion des connaissances en action. Même si le mouvement des personnes handicapées connaît peut-être déjà les renseignements donnés, d'autres organisations ne les connaissent pas nécessairement. Ces feuillets sont ainsi une source d'information utile et facile à consulter. Ayant pour objectif l'inclusion sociale, le mouvement Vie autonome essaie constamment d'établir des liens avec d'autres secteurs de la société. Comme le montrera notre analyse des initiatives nationales, une bonne information est cruciale si l'on veut bâtir des alliances avec des organismes non spécialisés en questions touchant les personnes handicapées.

Les centres déclarent aussi que ces feuillets sont très précieux. Plusieurs les ont utilisés pour solliciter des fonds ou dans le cadre de leurs assemblées annuelles et pour informer le monde politique, les décideurs et les entreprises. Certains députés les ont même utilisés auprès de leurs électeurs. La recherche et la dissémination des connaissances sont devenues des moyens utiles d'inciter à l'action dans le mouvement Vie autonome.

Tableau 40

Feuillet d'information no 4



Association canadienne des
centres de vie autonome
Voir au-delà du handicap

Canadian Association of
Independent Living Centres
Promoting a new perspective on disability

Feuillet d'information no 4

Le saviez-vous?

L'accessibilité

Le 3 décembre est la Journée internationale des personnes handicapées. Le thème de cette année, Rien pour nous sans nous, reconnaît que les personnes handicapées doivent assumer un rôle prépondérant dans le processus de prise de décisions. Pour faire ressortir l'importance de cette journée et de ce thème, l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) publiera une série de quatre feuillets d'information tout au long du mois de novembre.

Pour moi, l'accessibilité est quelque chose de moins tangible que l'architecture et les appareils de communication. Il s'agit de la probabilité de recevoir un soutien, des services et les appareils nécessaires pour avoir une qualité de vie raisonnable... Cela ne donne rien de rendre un immeuble accessible si les personnes à mobilité réduite ne peuvent pas se rendre à l'immeuble en raison d'obstacles au niveau de la rue, des transports ou des attitudes.

~ James Charlton

Charlton, J. (1998) *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. London: University of California Press. Page 103.

Faits :

- ❖ Dans une étude récente, **53 %** des répondants handicapés ont dit qu'ils avaient besoin d'appareils ou d'accessoires adaptés dans leurs maisons, mais qu'ils ne les avaient pas. Un grand nombre de ces adaptations comprenaient des modifications relativement peu coûteuses, comme l'ajout de barres d'appui et le remplacement des poignées de portes ordinaires par des leviers. Dans cette même étude, **33 %** des individus utilisant un fauteuil roulant manuel voulaient déménager mais faisaient face à des obstacles, comme l'absence de logements convenables (**78 %**), le manque d'abordabilité (**59 %**) et le coût du déménagement (**57 %**). La plupart des répondants ont aussi indiqué qu'ils auraient besoin d'aide pour déménager, y compris pour trouver un logement approprié¹.
- ❖ Les personnes handicapées sont moins susceptibles d'obtenir les soins de santé dont ils croient avoir besoin¹. En fait, **14,5 %** des personnes handicapées disent ne pas être capables de recevoir les soins de santé dont elles ont besoin, alors que seulement **3,9 %** de leurs pairs non handicapés sont de cet avis².
- ❖ Beaucoup de personnes handicapées auraient besoin d'adaptations de leur logement actuel, mais n'ont pas les moyens de les payer³.
- ❖ La conception d'immeubles qui répondent aux critères d'accessibilité universelle est une initiative pleine de bon sens sur les plans social et économique. Les immeubles et structures accessibles sont une bonne chose pour tous les utilisateurs et ils offrent une valeur ajoutée aux propriétaires et aux promoteurs puisqu'ils répondent aux besoins d'un groupe plus important et croissant d'acheteurs voulant investir dans un logement qui leur assurera une certaine flexibilité si jamais leurs circonstances changent⁴.
- ❖ La conception d'immeubles qui répondent aux normes d'accessibilité universellen'entraîne pas ou presque pas de frais supplémentaires⁴.

1 Gouvernement du Canada. Vers l'intégration des personnes handicapées, 2002.

2 Conseil canadien de développement social. Fiche d'information/personnes handicapées, no 9, 2003.

3 Société canadienne d'hypothèques et de logement. « Les conditions de logement des personnes ayant des problèmes de santé et des limitations d'activité au Canada, en 1991 : Rétrospective », Le point en recherche - Série socio-économique no 58, 1991.

4 Société canadienne d'hypothèques et de logement. Les tours d'habitation saines – Guide pour la conception et la construction d'immeubles résidentiels de grande hauteur.

Quelques solutions

- ✓ L'ACCVA et son réseau de Centres-ressources pour la vie autonome repèrent les nombreux obstacles structureaux, sociaux, économiques et comportementaux qui empêchent l'inclusion entière des personnes handicapées dans leurs collectivités, et ils s'efforcent de les supprimer.
- ✓ Le paradigme de la Vie autonome permet à l'ACCVA et à ses Centres-ressources pour la vie autonome d'offrir des mécanismes de soutien et des services novateurs, conçus par et pour les personnes handicapées, qui favorisent la suppression des obstacles et facilitent la citoyenneté égale et à part entière.
- ✓ L'ACCVA et son réseau de Centres-ressources pour la vie autonome sont composés de personnes handicapées qui sont des spécialistes sur les questions d'accessibilité et de suppression des obstacles. Ces individus tirent leurs connaissances spécialisées les plus précieuses non pas de manuels scolaires ou de diplômes professionnels, mais plutôt de leur expérience vécue quotidienne en tant que personnes handicapées. Cette réalité fait en sorte que ces personnes sont les spécialistes réels les plus compétents sur les questions d'incapacité au Canada.
- ✓ Les spécialistes au sein du mouvement de la Vie autonome sont qualifiés, prêts et aptes à aider les individus, les gouvernements et les établissements privés à supprimer les obstacles restants à la participation entière des personnes handicapées.

Utilisation des connaissances et accréditation des CRVA

En Amérique du Nord, l'accréditation est un processus non gouvernemental et facultatif de vérification. Il s'agit habituellement d'un exercice externe de contrôle de qualité afin de s'assurer que les organisations respectent diverses normes. L'association canadienne et son réseau de centres ont commencé à mettre au point un processus d'accréditation au milieu des années 1990. Dans les professions traditionnelles, l'accréditation est étroitement liée à la certification. L'ACCVA met plutôt l'accent sur l'aide qu'elle peut apporter aux centres au fur et à mesure de leur évolution. Michael Horne explique : « L'accréditation était considérée comme un processus permanent d'apprentissage et de perfectionnement ». Elle figurait à l'origine dans les règlements de l'ACCVA, mais on ne savait pas trop comment la mettre en œuvre.

Le processus d'accréditation de l'ACCVA décrit comment les centres peuvent développer leur capacité. Un peu comme une évaluation progressive, il s'agit de créer des occasions d'apprendre pour les centres qui passent de l'état de *centres en développement* à *centres accrédités*. « Le processus d'accréditation consiste à favoriser l'apprentissage et la croissance », dit Susan Forester, membre du personnel de l'ACCVA qui travaille à ce processus avec les centres. Ce processus a été en grande partie éclairé par toutes les recherches effectuées sur la Vie autonome et sur le rôle des CRVA. L'accréditation vise donc surtout à favoriser l'utilisation des connaissances.

En préparant la façon d'envisager l'accréditation, l'ACCVA s'est assurée auprès des centres qu'ils mettraient l'accent sur ce que leurs membres jugeraient important. Le processus d'accréditation a été créé avec le St. John's Centre, T.-N.-L. et testé dans plusieurs autres centres du réseau. Le document intitulé *Outil d'accréditation pour les Centres de vie autonome* précise les objectifs clés suivants pour cet outil :

- concis et facile à utiliser;
- contenu clair;
- approche et ton en harmonie avec la philosophie de VA;
- suffisamment flexible pour convenir aussi bien aux petits qu'aux grands CRVA;
- couvre les principaux éléments d'un CRVA;
- donne des normes correspondant à ce qui existe déjà ou à ce qu'attendent l'ACCVA et les groupes membres;

- reconnaît les efforts autant que les résultats³.

Le comité de l'association nationale a sélectionné huit catégories en se fondant sur examen qu'il a fait d'autres outils d'accréditation, des avis reçus des centres et de son propre jugement. Les catégories sont les suivantes :

1. énoncé de mission/philosophie;
2. conception des services;
3. prestation des services;
4. structure organisationnelle;
5. membres;
6. administration;
7. adaptations; et
8. relations externes.

L'*outil d'accréditation* précise qu'il y a des éléments plus ou moins prioritaires dans l'accréditation. Parmi les éléments prioritaires que l'on peut retrouver dans plusieurs catégories, notons :

- énoncé de mission clair correspondant à la philosophie de la VA;
- contrôle par les consommateurs, représentation des personnes ayant des déficiences de tous genres, inclusion;
- personnel et activité appuyant les quatre programmes de base décrits par l'ACCVA; et
- efforts évidents pour attirer des membres et les servir.

Ces principes garantissent que les valeurs de vie autonome sont au cœur du processus d'accréditation.

En établissant l'échelle de cotation pour l'accréditation, l'ACCVA a encore choisi une approche qui aide les centres dans leur développement. Pour chaque catégorie, les cotes sont : *non existant; sans objet; partiel; et substantiel*. Dans un rapport d'accréditation, ces cotes sont expliquées, ce qui donne aux centres un rapport détaillé sur leurs forces et les secteurs à améliorer.

La cote globale du CRVA sera une des cotes suivantes :

- *accrédité* : le CRVA répond aux normes de manière raisonnable et les recommandations sont généralement de nature mineures.
- *accrédité provisoirement* : le CRVA répond à la plupart des normes dans une mesure raisonnable, mais il devra apporter des améliorations pour conserver son statut lors de l'examen ultérieur.

- *développement à poursuivre* : le CRVA ne répond pas généralement aux normes ou ne répond pas aux normes essentielles, mais il fait preuve d'une capacité de le faire et d'un engagement à cet égard.
- *non accrédité* : le CRVA ne répond pas généralement aux normes ou ne répond pas aux normes essentielles et il ne manifeste pas la capacité et (ou) l'engagement nécessaire pour y parvenir.

L'association nationale demande occasionnellement à tous les centres d'entreprendre une autoévaluation avant de participer à l'accréditation officielle. Cette autoévaluation est une forme de recherche qui produit des données que l'on peut utiliser pour améliorer le fonctionnement des CRVA. En 2004-2005, chaque centre a examiné l'outil d'accréditation pour donner à l'ACCVA son avis sur son rendement dans chacune des huit catégories indiquées. Chaque centre a ainsi constitué un groupe de travail, consulté le personnel, le conseil, les bénévoles, les consommateurs et, si possible, certains autres intervenants locaux. L'exercice a servi de répétition générale. Cela a permis de voir, au moins un an avant de prendre part au processus d'accréditation, dans quels domaines il y aurait des améliorations à apporter. Pour un centre de l'ouest du Canada, cette autoévaluation « a fourni de bons renseignements et a permis de constater un progrès soutenu dans tous les aspects de la conception, de la mise sur pied et de l'évaluation des programmes et de la structure organisationnelle ». En outre, le centre a noté qu'il avait « réalisé de gros progrès au cours des deux dernières années ».

Les centres indiquent qu'ils apprécient le fait que le processus d'accréditation les pousse à se perfectionner. Le fait qu'on insiste sur les volets organisation et services, indépendamment des personnes, est aussi un aspect positif. Certains responsables admettent qu'il y a des problèmes à régler en ce qui concerne l'accréditation. Quelqu'un a dit : « Comme l'ACCVA est à la fois l'organisation qui finance et qui accrédite, on ne sait pas toujours quelle relation avoir avec elle. » Normalement, ces fonctions sont distinctes, comme dans le cas des universités et collèges. Bien que l'accréditation mette l'accent sur le perfectionnement et qu'ainsi il s'agit moins de « passer », d'autres disent que les normes devraient s'appliquer de façon plus stricte.

Le défi pour l'association nationale est d'utiliser le processus d'accréditation de façon à donner des commentaires utiles aux centres. Comme l'a écrit Margaret Wheatley : « Nous aimerions que la notation chiffrée ne soit plus suprême, mais

qu'elle puisse aider. Nous voulons utiliser la notation (et l'évaluation) pour nous donner le genre et la qualité de commentaires qui poussent les gens à vouloir contribuer, apprendre et réussir⁴. »

Certains membres du mouvement Vie autonome s'inquiètent que l'accréditation en soi ne stimule pas l'innovation. Typiquement, une démarche reposant sur des normes met l'accent sur des points et méthodes qui garantissent que certains éléments fondamentaux existent. Comme l'a dit un responsable : « Ce faisant, nous professionnalisons ce mouvement. » Les organisations progressistes reconnaissent qu'il faut d'autres stratégies pour entretenir l'innovation. Certains disent que l'accréditation offre le fondement d'une culture organisationnelle efficace et que les personnes et les projets voulus créent les possibilités d'innovation permanente. Comme nous l'avons vu, de nombreux centres ont réussi à maintenir un degré d'innovation et l'accréditation garantit que tous les centres s'efforcent d'atteindre une norme nationale dans les aspects clés de la philosophie et des programmes du mouvement.

Mobilisation de la collectivité et recherche

La recherche et le développement communautaire (ou action sociale) forment un programme de base des centres-ressources pour la vie autonome. Le jumelage de la recherche et de l'action sociale dans les centres est un concept unique dans le secteur sans but lucratif. La plupart des organisations de services sociaux n'ont de mandat que pour la prestation de services. Pierre Majeau, du centre de Montréal, signale que les centres doivent être capables d'« essayer » différentes approches pour répondre aux besoins qui ne sont pas satisfaits, qui le sont mal ou qui le sont d'une façon qui ne correspond pas à la philosophie de la VA. En outre, la recherche et le développement communautaire comme programme de base aident à faire le tri entre ce qui marche bien et ce qui ne marche pas. Ceci a créé un vaste bassin de connaissances sur les principales approches de Vie autonome et a considérablement influé sur leur perfectionnement. Certains centres se sont dotés d'une solide capacité de recherche et d'action sociale qui leur permet d'assurer un caractère innovateur à leur travail.

À bien des égards, un grand nombre des recherches effectuées dans les centres servent à mobiliser les gens à propos d'un sujet particulier. Nous savons

que la recherche et la mobilisation de la collectivité aux CRVA peuvent prendre deux formes : on essaie une nouvelle idée auprès des consommateurs actuels, habituellement en réponse à une demande des membres, ou on essaie une idée bien réfléchie auprès de nouveaux consommateurs, de personnes qui n'ont pas jusqu'ici utilisé le centre. Voici des exemples de chacune de ces stratégies.

Plusieurs centres au Canada ont mis sur pied des projets de recherche et de développement communautaire (ou action sociale) *à la demande de leurs membres* et souvent parce qu'ils voient une possibilité d'innovation. C'était le cas pour le Victoria Disability Resource Centre qui a lancé un projet de recherche sur l'entrepreneuriat et l'emploi. Le personnel du centre avait noté que, de plus en plus, les consommateurs s'intéressaient à un emploi autonome et à la création d'entreprises. En collaboration avec l'ACCVA et grâce à une subvention du Fonds d'intégration du gouvernement fédéral, ce projet de recherche a mis le centre en contact avec d'autres fournisseurs d'emplois génériques et avec des consommateurs qui s'intéressaient au travail autonome. Le résultat a été un intérêt accru pour le travail autonome. Le centre de Victoria s'est alors mis à offrir des conseils, à trouver des mentors, à assurer un soutien continu et à donner des ateliers sur le travail autonome. Cette initiative du centre de Victoria fait maintenant partie du Sustainable Employment Network, partenariat entre quatre organisations qui offrent différents appuis aux personnes handicapées intéressées par le travail autonome. L'expérience de Victoria est typique de nombreux projets de recherche et d'action sociale où la recherche débouche sur une nouvelle initiative.

En 2001, Kier Martin a été embauché comme jeune stagiaire au centre-ressource pour la vie autonome de St. John's, T.-N.-L. pour répondre à un intérêt croissant des consommateurs pour l'informatique. Le but de ce placement de douze semaines était d'aider les gens à se familiariser avec les ordinateurs et Internet. Lorsqu'il a commencé, M. Martin était au courant du fossé numérique qui existe entre les personnes qui ont accès à la technologie informatique et celles qui ne l'ont pas. Toutefois, quand il s'est mis à faire des recherches sur la technologie adaptée et à en télécharger à l'intention des consommateurs, il a été ahuri de voir tout ce qui existait! « Cette courte initiative a montré que la VA et la technologie vont de pair, ce qu'a prouvé la création du programme provincial de technologie adaptée », dit M. Martin.

Alors que le projet de 12 semaines prenait fin, le centre de St. John's a connu un « soulèvement des consommateurs » qui demandaient que l'initiative soit poursuivie. C'est ainsi que la technologie adaptée est devenue un programme important et, deux ans après le projet-pilote, le centre recevait une subvention provinciale pour rendre la technologie informatique accessible à tous les citoyens handicapés à Terre-Neuve et au Labrador. Kier Martin explique comment le centre de St. John's a également appris à aider les consommateurs en informatique. « Nous avons appris à poser la question VA : "Comment voulez-vous utiliser cette technologie?" plutôt que de dire : "Voilà comment on l'utilise". » Aujourd'hui, le centre de St. John's réussit très bien dans ce domaine, non seulement en aidant les personnes handicapées, mais également en aidant d'autres organisations à utiliser efficacement la technologie adaptée.

En reconnaissant le rôle croissant de la technologie au centre de St. John's et à d'autres centres, des projets nationaux comme le centre-ressource virtuel pour la vie autonome sont apparus pour indiquer les grandes lignes des orientations futures et faire la démonstration d'une approche de la Vie autonome avec des initiatives technologiques. Ce nouveau domaine pourrait devenir un autre programme de base, et l'on y reviendra au chapitre 13.

Le centre de Trois-Pistoles a utilisé la recherche et le développement communautaire de différentes façons avec de *nouveaux consommateurs*. Carole Sénéchal, qui l'a présidé pendant 15 ans, décrit la façon dont le CRVA a joué un rôle très important dans ce domaine. « Deux projets — les mauvais traitements infligés aux aînés et les garderies — ont eu une incidence très positive sur le CRVA, dit-elle. Ils ont fait connaître le centre et toute cette philosophie à toute la région... Rien n'avait été fait dans le domaine des mauvais traitements infligés aux aînés avant que nous intervenions. Notre projet était une première et a permis de produire des documents et de tracer une voie dans ce domaine. Cette initiative a été très positive pour le CRVA. » Mme Sénéchal ajoute que : « La recherche et le développement sont un aspect



Carole Sénéchal

qui distingue les centres de vie autonome d'autres organismes, parce que la recherche, l'analyse des besoins et les autres initiatives de ce genre font partie intégrante du travail de notre centre et ont eu des effets assez importants. »

Trois-Pistoles a un bilan impressionnant en matière de recherche. Sa recherche de 2006 sur l'emploi a soulevé de sérieuses questions sur l'impact de la représentation des personnes handicapées dans les milieux de travail. L'étude intitulée *L'impact des représentations sociales sur l'emploi* révèle que la plupart des employeurs perçoivent les personnes handicapées comme des gens limités, sous-qualifiés, qui nécessitent beaucoup d'aménagements et de supervision. Cette étude a eu beaucoup de répercussions dans la région du Bas-Saint-Laurent au Québec et, plus récemment, dans le reste du Canada, alors que d'autres centres l'ont utilisée dans leurs efforts en matière d'emploi. Elle inclut un plan d'action sur les façons de favoriser l'inclusion des personnes handicapées dans le marché du travail.

Le centre de vie autonome de Kingston a piloté en 2001 une étude de faisabilité sur l'évaluation. Réalisée par un comité consultatif national composé de membres du conseil de l'ACCVA et de directeurs généraux de CRVA, cette étude a débouché sur un rapport intitulé *Developing Effective Practices in IL Evaluation* qui met en lumière les enquêtes effectuées avec d'autres centres, des groupes de réflexion de consommateurs et des recommandations sur la façon de mener une évaluation dans un cadre de vie autonome. C'est à partir de ce rapport que l'ACCVA a préparé les détails de son projet sur l'impact de la VA, auquel nous reviendrons au chapitre 10. Comme beaucoup d'initiatives nationales, le rôle de l'évaluation a d'abord été examiné dans le contexte d'un centre. En montrant comment développer la capacité de recherche, le rapport du centre de Kingston est devenu un catalyseur pour un grand projet national. Une recherche locale peut ainsi avoir de l'influence bien au-delà d'un centre local.

Gradualisme : les politiques gouvernementales embrassent progressivement la Vie autonome

Certains chercheurs canadiens ont parlé d'« incrémentalisme⁵ » ou de gradualisme à propos de la méthode d'élaboration des politiques sociales canadiennes. En politique sociale, le gradualisme, c'est l'adoption progressive de changements

d'orientation mineurs qui finiront par s'inscrire dans une politique-cadre. Une étude a permis d'examiner les budgets des administrations fédérales et provinciales sur une période de plus de 30 ans et de constater que « le processus décisionnel gradualiste » est la principale méthode d'élaboration de politiques⁶. Les approches fédérale et provinciales concernant la vie autonome correspondent tout à fait à cette idée de gradualisme.

Des recherches ont prouvé qu'avec le temps, le gouvernement fédéral a été influencé par la Vie autonome. Son propre rapport de 1997 intitulé *Étude bilan : les politiques et programmes à l'intention des personnes handicapées* montre l'intérêt de la Vie autonome dans le contexte de l'incapacité et des politiques. Ce rapport indique que : « Les services fondés sur les principes de vie autonome sont plus efficaces... que les services traditionnels⁷. » Pas à pas, au cours des ans, l'engagement du gouvernement à l'égard de la Vie autonome s'est précisé. Plus récemment, l'État a utilisé des recherches VA dans certains de ses documents. Bien que l'on comprenne de plus en plus la Vie autonome au palier fédéral, le financement n'a pas suivi le développement des centres.

En 1999, un professeur de l'Université Wilfrid Laurier à Waterloo, en Ontario, a effectué une importante recherche intitulée *The Development of Government Independent Living Policies and Programs for Canadians with Disabilities*. Peter Dunn, qui enseignait le travail social, avait fait des études aux États-Unis avec Irv Zola et avait compris la force de la philosophie de Vie autonome. Le tableau 41 résume certaines des conclusions de l'étude de M. Dunn et de ses collègues.

Tableau 41

The Development of Government Independent Living Policies and Programs for Canadians with Disabilities : Résumé des conclusions

Cette étude exhaustive a permis d'examiner les différences quantitatives et qualitatives entre les efforts des différents gouvernements concernant la Vie autonome. On a examiné un certain nombre de variables, surtout durant la Décennie des personnes handicapées (1983–1993) et au-delà. Dix questionnaires distincts ont été envoyés à tout un éventail de gouvernements et d'organisations sans but lucratif.

Les résultats de cette étude ont fait ressortir des tendances et des indicateurs positifs montrant que les gouvernements provinciaux et fédéraux ont progressivement adopté les principes de vie autonome dans leurs politiques. Voici des exemples.

- *Logement accessible* : presque toutes les provinces ont adopté le Code du bâtiment du Canada et la plupart se sont dotées de programmes d'adaptation des logements. L'étude a aussi révélé qu'il reste beaucoup d'obstacles au logement accessible.
 - *Transports accessibles* : les provinces ont régulièrement accru leurs budgets pour assurer des moyens de transport spécialisés parallèles. Certaines provinces et municipalités ont commencé à offrir des autobus accessibles à tous les citoyens. L'étude a révélé qu'il reste néanmoins de nombreux obstacles à surmonter.
 - *Soutien personnel* : les programmes de soutien à domicile et les services auxiliaires se sont développés. Le financement a beaucoup augmenté. Toutes les provinces offrent des subventions individualisées pour certains citoyens handicapés. L'étude a révélé que ce domaine reste très fragmenté pour les consommateurs et leurs familles et que de nombreuses personnes restent dans des foyers et d'autres établissements.
 - *Innovation* : la plupart des provinces commençaient à examiner des formules innovatrices qui incluent le contrôle par les consommateurs dans des domaines tels que les services auxiliaires, le financement individualisé et le courtage des mesures de soutien. Ces innovations ont souvent démarré comme des projets-pilotes et n'étaient pas très répandues. Il y a aussi eu de l'innovation dans les transports publics, certaines provinces ayant décidé de rendre tous les transports publics accessibles.
-

Dans la ligne du gradualisme, l'étude de Peter Dunn montre que les dépenses du gouvernement fédéral liées à la Vie autonome ont augmenté durant toute la Décennie des personnes handicapées (1983–1993) pour ensuite décliner au moment des compressions budgétaires en 1996. À propos de son étude, M. Dunn déclare que, pour ce qui est de l'influence de la Vie autonome, « les idées ont été aussi puissantes que les programmes ». Bien que l'augmentation des budgets des programmes fédéraux ait été assez sporadique, il signale que les principes de vie autonome ont influé sur le type de dépenses gouvernementales. « Nous avons

appris que les principes de VA ont continué à évoluer malgré certaines coupures », dit-il.

Sa recherche lui a permis de montrer comment l'influence de la recherche et des pratiques de la Vie autonome sur les politiques fédérales et provinciales a été à la fois directe et indirecte. Les influences directes se voient dans les politiques qui ont mis en pratique les principes de vie autonome. Par exemple, en 1986, l'État a assoupli le Programme d'aide à la remise en état des logements en rendant l'accès plus facile aux personnes de revenu faible à modéré.

M. Dunn dit aussi que les influences indirectes ne se reflètent pas toujours dans le financement gouvernemental, mais que « les tendances examinées sur 15 ans indiquent clairement que les nouvelles initiatives de l'État ont souvent une dimension Vie autonome ». Il estime que ces tendances sont visibles aussi bien au palier national que provincial et ne sont pas liées aux partis politiques au pouvoir. « Elles sont toutefois liées à l'économie, explique M. Dunn. Les provinces plus riches, telles que l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique, adoptent les principes de vie autonome de la façon la plus directe. » On en trouve des exemples dans les transports accessibles et même dans des programmes de financement direct pour les mesures de soutien aux personnes handicapées.

Malgré les tendances ressorties des recherches de Peter Dunn, certains chefs de file des consommateurs signalent que l'influence de la Vie autonome sur les politiques fédérales n'a pas été particulièrement prometteuse. Un dilemme, disent-ils, est l'énormité de l'Administration; on ne peut viser un seul point d'influence puisque de nombreux ministres et ministères ont, d'une façon ou d'une autre, un rôle à jouer. Ils notent aussi que même si les chefs des mouvements de personnes handicapées ont été assez largement inclus dans les consultations gouvernementales, cela a eu une incidence limitée sur la politique fédérale. Ils admettent que la création du Bureau de la condition des personnes handicapées a donné une ressource et un contact utiles pour l'association nationale. D'autre part, les fonctionnaires fédéraux considèrent maintenant l'ACCVA comme un joueur important dans les questions touchant les personnes handicapées. Pour sa part, l'ACCVA est maintenant très capable de faire du lobbying auprès de l'État.

Un des domaines prometteurs facilité ces dernières années par le Bureau de la condition des personnes handicapées est celui des rencontres des ministres

fédéral, provinciaux et territoriaux des services sociaux. En 1997, ce groupe a publié *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, qui expose les valeurs et les principes d'une vision des soutiens aux personnes handicapées fondée sur la citoyenneté. Bien que tourné vers l'avenir, ce document a eu une influence limitée comme cadre de transformation et de changements systémiques. Les gouvernements fédéraux successifs n'ont pas réussi à parvenir à une entente avec les gouvernements provinciaux qui aurait pu avoir une incidence réelle sur les mesures de soutien pour les personnes handicapées et l'aide à l'emploi. Comme le signale Fraser Valentine : « Les résultats de la Vie autonome sont inégaux parce que les administrations provinciales sont différentes les unes des autres. »

Bien que certains gouvernements provinciaux aient peu à peu embrassé les principes de vie autonome, cela ne s'est pas encore traduit en financement provincial pour les CRVA. Jusqu'ici, seules trois provinces (Terre-Neuve-et-Labrador, le Manitoba et la Colombie-Britannique) ont fourni directement des fonds aux centres. En outre, des centres en Ontario reçoivent des fonds pour la planification et la coordination régionales qu'ils assurent pour le projet de financement direct pour les services auxiliaires. Le financement direct peut servir tout un éventail de personnes handicapées et est conçu pour permettre que l'aide financière aux personnes handicapées aille directement à l'intéressé plutôt que de passer par une agence de paiement de transfert. Le tableau 42 présente les atouts et résultats du projet de financement direct de l'Ontario. C'est un excellent exemple de l'impact direct que peuvent avoir la recherche et les principes de vie autonome sur les politiques.

Tableau 42
Projet de financement direct de l'Ontario

Au milieu des années 1980, l'Attendant Care Action Coalition de l'Ontario a commencé à préconiser un projet provincial de services auxiliaires qui inclurait le financement individualisé. Cette coalition a avancé, dans divers mémoires adressés au gouvernement, que les gens qui avaient besoin de services auxiliaires devraient avoir le droit de gérer leurs soins. La seule façon de le faire efficacement, disait-elle, était de créer un projet dont l'idée centrale serait le financement direct. Une étude commandée par le gouvernement ontarien *Independence &*

Control: Today's Dream, Tomorrow's Reality, allait être publiée en 1989 avec la même recommandation⁸. Le résultat de ces revendications et recherches fut le nouveau projet de financement direct de l'Ontario qui a vu le jour en 1993 lorsqu'a été adoptée la Loi sur les soins à long terme.

Les responsables du mouvement ontarien de Vie autonome ont joué un rôle capital dans l'élaboration de ce projet. Grâce à cela, le Centre for Independent Living in Toronto est devenu l'organe administratif du projet et les neuf autres centres ontariens ont reçu des fonds pour informer les consommateurs qui souhaitent faire une demande de financement direct et les aider à planifier les soins. Cette initiative unique basée dans les centres-ressources pour la vie autonome a eu de nombreux effets positifs sur les consommateurs et les collectivités de tout l'Ontario.

La première, qui est la plus importante, a été le transfert de pouvoir qui s'est produit dans la façon dont les services auxiliaires sont offerts. Le projet de financement direct donne aux consommateurs le droit de diriger et de gérer leur vie et les mesures de soutien dont ils ont besoin. Vic Willi, administrateur du programme, dit que cela a des conséquences profondes : « Une personne qui n'a pas la possibilité de contrôler ses auxiliaires, le moment où ils viennent et ce qu'ils font se trouve dans une situation très vulnérable et ne peut pas jouir de ses droits de citoyen. » En outre, M. Willi déclare que le contrôle qu'a le consommateur dans ce programme est crucial : « Ne nous parlez pas de la façon dont nous pouvons éviter d'être exploités, bénéficier de chances égales et arriver au travail à l'heure si vous n'êtes pas prêts à parler des moyens qui nous permettront de contrôler nos vies. C'est l'autogestion qui nous le permet⁹. » L'incidence de ce transfert de pouvoir signifie que les centres ont un moyen d'encourager et de soutenir les consommateurs qui souhaitent bénéficier du financement individualisé quand c'est approprié. Le financement direct et la Vie autonome vont de pair et le fait que les centres offrent cette infrastructure a créé des possibilités très concrètes d'autodétermination et d'exercice de la citoyenneté.

En même temps, plusieurs provinces ont commencé à transformer leurs soutiens aux personnes handicapées en créant des outils permettant aux gens d'avoir accès à un financement individualisé et à des moyens indépendants de planification et de facilitation. La Colombie-Britannique, l'Ontario et le Nouveau-Brunswick vont dans ce sens, la Colombie-Britannique offrant les formules les plus novatrices jusqu'ici. Un grand nombre de ces nouvelles idées sont examinées dans

Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities, ouvrage publié par John Lord et Peggy Hutchison en 2007.

Le Groupe de travail fédéral de 1996 concernant les personnes handicapées

Au cours des ans, le mouvement Vie autonome avait considérablement influencé les politiques et orientations. Dans les années 1980, les responsables de la Vie autonome ont joué un rôle important dans l'élaboration d'une entente entre l'ACCVA et l'État. Au milieu des années 1990, ce dernier réduisait les programmes et les services afin de diminuer le déficit national. Le Comité permanent de la Chambre des communes a néanmoins créé un groupe de travail pour examiner les besoins des personnes handicapées. L'ACCVA allait encore une fois jouer un rôle clé auprès de ce groupe de travail.

Ce dernier avait décidé de s'attaquer à la question suivante : « Pourquoi le gouvernement fédéral devrait-il s'occuper des questions touchant les personnes handicapées? » Réalisant qu'il était nécessaire d'intégrer ce travail au mouvement de défense des personnes handicapées, le député Andy Scott, président du groupe de travail, a invité Traci Walters, directrice nationale de l'ACCVA, et deux autres chefs de file nationaux à siéger à titre d'observateurs et de consultants. Cette participation s'est révélée très importante. Avec les autres observateurs, Mme Walters a eu une influence considérable sur le ton des délibérations. Alors que le groupe de travail parcourait le pays, les observateurs dialoguaient avec les quatre députés qui dirigeaient le groupe. Ils en ont aussi profité pour partager avec eux les résultats des études menées sur la Vie autonome et les idées maitresses du mouvement. Au cours de ses rencontres avec des Canadiens handicapés de tous les coins du pays, le groupe de travail a pu entendre parler directement des préoccupations et difficultés que rencontrent souvent les personnes handicapées.

En octobre 1996, le groupe de travail a soumis au Parlement son rapport *Donner un sens à notre citoyenneté canadienne : la volonté d'intégrer les personnes handicapées*. Ce rapport réaffirmait que le sort des personnes handicapées est une responsabilité fédérale, qui repose en particulier sur la citoyenneté et les droits de la personne. Il présentait aussi des recommandations importantes concernant le coût des déficiences, l'emploi, le soutien du revenu pour les personnes handicapées

et le rôle du gouvernement fédéral. Même si l'on n'a pas immédiatement donné suite à un grand nombre de ses recommandations, le rapport donnait au mouvement de défense des personnes handicapées une base pour exercer des pressions sur le gouvernement fédéral afin qu'il mette en œuvre ses propres orientations.

Pour l'ACCVA, l'expérience du groupe de travail a permis de faire accepter l'idée de la Vie autonome comme élément essentiel de la citoyenneté des personnes handicapées. Un grand nombre des interventions devant le groupe de travail étaient présentées dans un contexte de Vie autonome. La présence de Traci Walters durant les délibérations a ajouté à la crédibilité du mouvement. Bien que les compressions fédérales du milieu des années 1990 aient été douloureuses pour nombreux de Canadiens, la Vie autonome, en tant que mouvement, n'a pas perdu beaucoup de terrain. En fait, l'optique citoyenneté du groupe de travail Scott a ouvert d'autres possibilités au mouvement. Traci Walters explique pourquoi la Vie autonome convient bien à un programme de citoyenneté : « Par exemple, l'information et le réseautage donnent aux gens des renseignements qui leur permettent d'être des citoyens à part entière. » En plus, dit-elle : « La recherche et le développement sont une fonction clé des centres qui convient et répond bien aux besoins dans plusieurs domaines de compétence fédérale ».

Influer sur les politiques municipales

Nous avons déjà noté dans les chapitres précédents comment les centres ont influé sur des initiatives et politiques municipales. Les centres semblent en effet établir plus facilement des liens avec les milieux politiques locaux et le personnel municipal qu'avec les autres ordres de gouvernement. Par exemple, Richmond, en Colombie-Britannique, a été désignée la ville la plus accessible au Canada. Vince Miele du Richmond Disability Resource Centre explique en quoi le centre a joué un rôle majeur qui a aidé Richmond à recevoir cet honneur. « Depuis des années, dit-il, notre groupe réussit à mobiliser le conseil municipal. » Le centre de Richmond participe activement à l'approbation des plans d'aménagement urbain et est représenté à un comité de planification et à un groupe consultatif. M. Miele ajoute : « Nous aidons à l'aménagement universel et nous nous tenons au courant de ce qui se passe en matière d'élaboration de politiques. »

Résumé et réflexions

La capacité de recherche et d'élaboration des politiques joue un rôle important dans l'avancement du mouvement Vie autonome. Le programme de base qu'est la recherche et le développement communautaire, ou action sociale, dans les centres-ressources pour la vie autonome est unique dans le secteur à but non lucratif et contribue à l'apprentissage et à l'innovation. Dans les centres, la recherche peut prendre deux formes : soit essayer une nouvelle idée auprès des consommateurs actuels, soit reprendre une idée bien établie auprès de nouveaux consommateurs, de personnes qui, normalement, n'ont pas encore utilisé les services d'un centre.

D'autres organisations nationales de personnes handicapées partagent l'intérêt de l'association pour une capacité de recherche accrue. En 2006 et 2007, l'ACCVA a collaboré avec quatre autres organisations nationales à un projet intitulé *Enhancing the Research and Knowledge Mobilization Capacity of Disability Community Organizations*¹⁰. Le Centre for Community Based Research a travaillé en étroite collaboration avec les partenaires nationaux à l'établissement d'une série de principes et recommandations pour accroître la capacité de recherche orientée sur les personnes handicapées. Tous les partenaires s'entendent pour dire qu'une entité nationale est nécessaire pour établir des programmes de recherche, créer un réseau de politiques d'information et négocier des relations de recherche avec d'autres partenaires.

L'élaboration des politiques gouvernementales liées à la Vie autonome au Canada est marquée par ce que l'on a appelé le gradualisme. Un changement graduel peut être constructif puisque le changement est considéré comme positif et peut se produire peu à peu, année après année. Le dilemme que pose ce processus, c'est que l'on tend à obtenir des résultats qui existent déjà. Certains théoriciens du changement social soutiennent que pour favoriser l'innovation et la découverte de nouvelles idées, c'est un changement exponentiel ou transformateur qui est nécessaire. Comme l'écrit Bruce Anderson dans *The Teacher's Gift*, un tel changement apportera une grande réorientation, mais peut également susciter la résistance de gens qui sont contre le changement¹¹.

Il est rare que les gouvernements soient favorables à un changement exponentiel ou transformateur. Ceci représente un dilemme pour le mouvement Vie autonome qui doit se contenter de changements graduels pour obtenir ce qu'il

lui faut des gouvernements. Comme nous le verrons, cette réalité a aussi forcé l'association nationale et son réseau de centres à aller chercher des fonds et des appuis auprès d'autres sources que les gouvernements.

Le tableau 43 expose la façon dont l'association nationale et ses centres ont accru leur capacité de recherche et utilisent la recherche pour influencer sur les politiques sociales. Il résume aussi comment la recherche et les politiques ont contribué à faire connaître et progresser la Vie autonome au Canada.

Tableau 43
**Capacité de recherche et élaboration des politiques :
rôle et influence de la Vie autonome**

1. La recherche joue plusieurs rôles au sein du mouvement Vie autonome. Elle sert, entre autres à la production, à la dissémination et à l'utilisation des connaissances et à la mobilisation de la collectivité.
2. Dans les années 1980, il a fallu un certain temps à l'ACCVA et à son réseau de centres pour trouver des méthodes de recherche qui soient adaptées à la Vie autonome. La recherche-action participative a maintenant été embrassée par le mouvement, car elle donne aux consommateurs le moyen de se prendre en main et de conserver le contrôle de la recherche. L'ACCVA a mis au point un cadre et des lignes directrices pour la recherche communautaire et la Vie autonome.
3. Le programme de base qu'est la recherche et le développement communautaire, ou action sociale, au sein des CRVA est unique dans le secteur sans but lucratif et aide à garantir que les centres continuent à apprendre et à innover.
4. La préparation de feuillets d'information par l'ACCVA est un outil important pour la réflexion et l'élaboration des politiques. Ces feuillets présentent les résultats de recherches dans différents domaines, telle l'accessibilité, et proposent des changements. C'est un excellent exemple de dissémination des connaissances.
5. L'ACCVA et son réseau de centres ont adopté l'accréditation des centres comme moyen de perfectionnement. C'est une méthode utile pour aider les centres à voir où ils en sont dans leur développement. C'est aussi un excellent exemple d'utilisation des connaissances.

6. Les politiques fédérales et provinciales en matière de Vie autonome relèvent du gradualisme. Les recherches révèlent que les politiques gouvernementales s'orientent lentement vers les principes de vie autonome depuis 20 ans. Les responsables du mouvement reconnaissent les avantages et les inconvénients d'une méthode gradualiste de l'élaboration des politiques.
 7. Les centres-ressources pour la Vie autonome ont influencé les municipalités de façon pratique dans des domaines comme l'accessibilité.
-

Vingt-cinq ans de mouvement Vie autonome ont abouti à une série de lignes directrices et de pratiques de recherche solides et à des politiques gouvernementales qui se rapprochent tranquillement des principes de vie autonome. Certains diraient qu'il s'agit là de « pratique exemplaire », mais le mouvement VA hésite à utiliser des termes aussi catégoriques. Un groupe de réflexion national a rejeté ces termes et suggéré l'expression « pratique efficace », qui est plus modeste et permet d'envisager de croître et de changer.

La réalité, en ce qui concerne la politique canadienne sur les personnes handicapées, est qu'il reste beaucoup à faire avant qu'elle reflète réellement les principes de vie autonome. Le mouvement de défense des personnes handicapées est bien conscient que défendre les valeurs et les principes de vie autonome n'est qu'un début. Intégrer ces valeurs et principes dans des recherches, des politiques et des pratiques qui pourront transformer la vie des citoyens handicapés est une œuvre qui demandera encore des années.

*Je gagne une fortune à critiquer la politique
gouvernementale, puis je remets cette fortune au
gouvernement sous forme d'impôts pour qu'il puisse
continuer.*

—George Bernard Shaw

Notes

- 1 Sandra Carpenter, « Independent Living Centre Perspective on Cross-Disability and Consumer-Control » dans *Independent Living: An Agenda for the '90s*, éd. Association canadienne des centres de vie autonome, Ottawa, ACCVA, 1993.
- 2 Gary Woodhill, *Independent Living and Participation in Research: A Critical Analysis*, Toronto, Centre for Independent Living Toronto, 2002.
- 3 ACCVA, *Outil d'accréditation pour les centres de vie autonome*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, p. 16.
- 4 Margaret Wheatley, *Finding Our Way: Leadership for an Uncertain Time*, San Francisco, Barlett-Koehler, 2005, p. 162.
- 5 Voir, par exemple, Michael Prince, « The Return of Directed Incrementalism: Innovating Social Policy », dans *How Ottawa Spends 2002–2003: The Security Aftermath and National Priorities*, éd. G.B. Doern, Toronto, Oxford University Press, 2001, p. 176–195.
- 6 Christopher Reddick, « Long-Term and Short-Term Budgeting: Theories and Empirical Evidence for the Canadian Provinces », *International Journal of Public Administration* 26, no 4, 2003, p. 427–453.
- 7 Développement des ressources humaines Canada, *Étude bilan : Politiques et programmes sur les personnes handicapées*, Ottawa, DRHC, 1997, p. 13.
- 8 Attendant Care Action Coalition, *Flying on Our Own Conference* (London, ON) *Proceedings*, Toronto, Attendant Care Action Coalition, 1990.
- 9 Ian Parker, Hazel Self et Vic Willi, *Power Shift*, Toronto, Centre for Independent Living Toronto, 2000, p. 2.
- 10 Centre for Community-Based Research, *Enhancing the Research and Knowledge Mobilization Capacity of Disability Community Organizations*, Kitchener (Ontario), Centre for Community-Based Research,, 2007.
- 11 Voir le site de Bruce Anderson [www.communityactivators.com].

Chapitre 10

Initiatives nationales de Vie autonome : effets sur le mouvement et au-delà

Le Canada est un pays immense avec dix provinces, trois territoires et des océans sur trois côtés. Ses 32 millions d'habitants sont éparpillés d'un océan à l'autre. Bien que le financement des programmes visant les personnes handicapées soit la responsabilité des provinces et des territoires, le gouvernement fédéral a joué un rôle majeur en finançant le démarrage d'initiatives nationales servant les personnes handicapées. Celles-ci ont beaucoup contribué à renforcer les capacités du mouvement Vie autonome. La majorité des initiatives nationales prises par ce mouvement ont nécessité des partenariats avec des organisations autres que de personnes handicapées. Ces initiatives nationales ont donc également eu des répercussions intéressantes sur les organisations et les structures grand public.

Un objectif général des initiatives nationales est de mieux faire comprendre la Vie autonome et son application dans divers contextes. Elles visent aussi à soutenir les centres-ressources pour la vie autonome (CRVA) afin de leur permettre de se donner les moyens de durer et de s'associer à tout un éventail de gens et d'organisations dans leurs collectivités.

Avec le temps, ce double objectif des initiatives nationales a mené à deux types de projets nationaux lancés par l'Association canadienne des centres de vie

autonome (ACCVA). Dans le premier cas, l'ACCVA travaille en collaboration avec ses centres et d'autres secteurs de la société à un problème ayant des répercussions nationales et locales. Dans le second cas, les projets sont spécifiquement destinés à accroître la durabilité et la capacité des centres. Dans ce chapitre, nous examinons deux types d'initiatives nationales qui ont eu une incidence sur le mouvement Vie autonome et au-delà.

Initiatives nationales : partenariats entre les CRVA et les organisations grand public

Comme nous l'avons montré, au début des années 1990, le mouvement Vie autonome commençait à être bien établi au Canada. En 1993, l'ACCVA a reçu des fonds pour une initiative nationale, le projet sur la violence familiale. C'était pour l'ACCVA l'occasion de diriger une initiative nationale en collaboration avec son réseau de centres et d'autres organisations grand public, ou non spécialisées dans les services aux personnes handicapées. Ce projet allait être le premier de plusieurs initiatives nationales destinées à faire la promotion de la Vie autonome comme façon d'aborder un sujet précis qui préoccupe les centres locaux tout comme d'autres secteurs de la société. Plusieurs thèmes et leçons sont ressortis de cette expérience.

Tout d'abord, la force de l'objet. L'ACCVA a appris très vite que les initiatives nationales doivent avoir un objet clair que tout le monde peut comprendre et épouser. Ceci est évident tant dans le cas du projet sur la violence familiale que dans l'Initiative sur la prévention du crime et la Vie autonome que l'association a mis en oeuvre plus tard. On trouvera au tableau 44 un exemple de l'objet et des objectifs de l'initiative sur la prévention du crime.

Tableau 44
Prévention du crime et Vie autonome :
initiative pancanadienne pour les personnes handicapées

L'objet de cette initiative était d'étoffer la capacité des organisations locales de personnes handicapées, notamment du réseau national des centres-ressources pour la vie autonome membres de l'ACCVA, des intervenants de première ligne

et des collectivités locales, de collaborer et d'échanger des informations sur les programmes et initiatives de prévention du crime concernant les personnes handicapées.

Cette initiative comporte trois principaux objectifs.

1. Faire ressortir les circonstances particulières des crimes commis contre les personnes handicapées en multipliant les échanges entre les organismes d'application de la loi, les organisations de défense des personnes handicapées, les fournisseurs de services et les personnes handicapées.
 2. Accroître l'information, les ressources et le dialogue concernant la prévention du crime et la situation des personnes handicapées.
 3. Créer et accroître des réseaux et partenariats aux paliers local et national entre les organismes d'application de la loi, les intervenants de première ligne, les organisations de défense des personnes handicapées et autres organisations communautaires, les CRVA et les personnes handicapées.
-

On a dit que suivre un objet clair inspire les centres et leurs partenaires locaux à collaborer et à trouver un terrain d'entente pour se pencher sur les problèmes qui préoccupent les différents partenaires. Autre exemple, l'objet du projet sur les modes de vie sains, partenariat entre l'ACCVA et l'Alliance de vie active pour les Canadiens/Canadiennes ayant un handicap, était d'accroître la capacité des CRVA

de mettre au point des programmes de vie saine. Les partenariats ayant un objet clair développent la capacité des centres locaux et de l'association nationale.



Symposium sur la prévention du crime en collaboration avec le Service de police d'Ottawa

Deuxièmement, il est important de partager largement les informations et de communiquer efficacement. Les responsables ayant participé à des initiatives nationales ont vite appris que l'information et la connaissance sont essentielles à la compréhension et à l'engagement. Dans certains cas, cela

signifiait communiquer des statistiques sur l'incidence du problème sur les personnes handicapées et le reste de la collectivité. Le premier projet national d'alphabétisation de l'ACCVA a mis en lumière le fait que 50 % des personnes handicapées font face à des obstacles à l'alphabétisation. De même, le projet sur la prévention du crime a révélé que les deux tiers des femmes handicapées ont fait l'objet de violence physique ou sexuelle avant l'âge adulte et que les Canadiens handicapés risquent deux fois plus d'être victimes de violence. Ces statistiques désolantes, combinées à des communiqués au sujet de stratégies générales d'action, étaient assez convaincantes. Michael Horne, qui travaillait alors à l'association nationale, dit que le projet sur la violence familiale était « une première parce qu'il a fait découvrir la situation des personnes handicapées. Il a permis d'élargir la définition de violence familiale ». Pour les personnes handicapées, la définition peut comprendre la violence aux mains de travailleurs sociaux ou auxiliaires. Des communications claires aident à susciter l'intérêt pour de grands problèmes sociaux, à cerner les lacunes dans la réflexion et l'action et à susciter la volonté de changer.

Les feuillets d'information ont joué un grand rôle dans ces initiatives nationales. Un exemple récent est le projet de l'ACCVA, Accès au rétablissement : l'abus de substances et la Vie autonome, qui visait à accroître l'information et la sensibilisation à ce sujet et à éliminer les obstacles que rencontrent les personnes handicapées et les fournisseurs grand public de services. Pendant la première phase de ce projet, qui a démarré en 2006, on a préparé six feuillets d'information à l'intention des professionnels du rétablissement et cinq pour les consommateurs. Chacun de ces feuillets reflétait la recherche effectuée sur le rétablissement. Les feuillets destinés aux consommateurs portaient sur des sujets tels que la réduction des méfaits, les médicaments sur ordonnance et les interactions entre les médicaments. Les feuillets destinés aux professionnels portaient sur l'abus de substances et les personnes handicapées ainsi que sur l'accessibilité physique. Ces feuillets ont aidé à sensibiliser les intéressés et à leur faire comprendre le problème avant qu'on en arrive à la deuxième phase du projet.

Le tableau 45 résume les façons dont la recherche et le développement ont été utilisés dans les initiatives nationales. Des travaux de recherche et de développement efficaces sont souvent à la base des communications pour ces initiatives.

Tableau 45
Recherche et développement :
leur rôle dans les initiatives nationales de la Vie autonome

Les initiatives nationales ont énormément bénéficié de la recherche et du développement. Au début de ces projets, l'ACCVA et son réseau se livrent à un certain nombre d'activités de recherche et de développement.

- Réunir et échanger des statistiques sur le sujet (taux d'alphabétisation, crimes contre les personnes handicapées, etc.).
 - Glaner des histoires et des expériences vécues par des personnes handicapées (très révélateur).
 - Examiner la documentation et inviter des spécialistes de différents domaines à communiquer ce que d'autres ont fait (recherche de pratiques exemplaires), c'est-à-dire attacher de l'importance à ce que les chefs de file de la VA ont à dire et partager les connaissances avec les organisations grand public.
 - Organiser des forums de discussion qui permettent aux participants d'examiner ce que signifie la question dans le contexte de la Vie autonome (ces forums sont le début du processus de collaboration et de partenariat entre les centres et les groupes grand public).
 - Constituer des partenariats durables fondés sur une même compréhension de la recherche et du développement.
-

Troisièmement, une collaboration authentique augmente la probabilité que les effets des initiatives nationales soient ressentis au-delà du mouvement Vie autonome et favorise l'inclusion des personnes handicapées dans les services grand public ou normaux. Chacune de ces initiatives visait à établir des partenariats avec un large secteur de la société qui pourrait se préoccuper de la question. Le premier projet national d'alphabétisation incluait un atelier de formation qui a réuni des spécialistes de l'alphabétisation et du personnel des centres. Quelqu'un a dit que « l'enthousiasme des participants était extraordinaire ». Grâce à une collaboration soutenue, ce projet a débouché sur plusieurs résultats comme la création d'un site Internet national intitulé L'alphabétisation pour la Vie autonome. Ce site, héritage du projet national, est toujours utilisé par la population handicapée et les services d'alphabétisation partout au Canada.

Une véritable collaboration signifie que les intéressés s'engagent à participer et à apprendre ensemble. Michael Horne a participé à divers projets nationaux et remarque que l'ACCVA partait toujours avec deux prémisses. « Nous croyons, dit-il, que tout le monde a quelque chose à offrir et que l'optique de la Vie autonome est critique pour guider les délibérations. »

Un symposium national sur la sécurité tenu à Ottawa en 2005 dans le contexte de l'Initiative sur la prévention du crime montre comment la collaboration a eu des effets bien au-delà du mouvement Vie autonome. Ce symposium était organisé par l'ACCVA, le Service de police d'Ottawa et le gouvernement fédéral. Les participants représentant tout un éventail d'intervenants ont proposé un certain nombre d'idées de changements importants. Bien que le projet ait pris fin, on constate que différents groupes continuent à travailler dans ce sens, notamment certains conseils de prévention du crime et même des chefs de police. Pendant l'année qui a suivi le symposium, les chefs de police canadiens ont organisé deux tables rondes sur la sécurité des collectivités auxquelles ils ont invité tout un éventail de groupes du secteur sans but lucratif. Ceci faisait suite à la collaboration qu'ils avaient eue avec l'ACCVA dans le contexte du projet de prévention du crime.

Nous estimons que les enjeux sociaux complexes tels que l'alphabétisation, la violence familiale, l'accès au rétablissement et la prévention du crime exigent une réflexion générale et une collaboration multisectorielle. Les recherches récentes démontrent que lorsque les intervenants sont invités à collaborer à un enjeu social, on peut espérer des résultats positifs. Le projet national des Collectivités dynamiques, par exemple, comprend six grands projets locaux, tous axés sur la réduction de la pauvreté. Après trois ans, ce projet affiche des résultats très positifs, en partie parce qu'un large éventail de chefs de file de différents secteurs collaborent à accroître la capacité des collectivités à remédier au problème de pauvreté¹.

Les centres signalent que l'établissement de relations est essentiel à la collaboration avec les organisations grand public. Le personnel des centres passe souvent beaucoup de temps à dialoguer avec ces organisations. Dans le cadre du projet Accès au rétablissement, par exemple, la méthode « former le formateur » associe des mentors des centres à des professionnels du rétablissement à l'extérieur du milieu des personnes handicapées. La constitution de comités directeurs locaux aide aussi les gens à surmonter leurs différences et à trouver un terrain d'entente.

À propos d'un des comités se penchant sur la violence familiale, Michael Horne déclare : « Tout le monde était considéré comme un expert pour avoir vécu cette expérience. Il n'était pas nécessaire d'avoir un professionnel pour diriger le projet, parce que tout le monde y contribuait. » Il est plus facile de trouver un terrain d'entente lorsque les centres locaux et les organisations grand public travaillent ensemble dans un respect mutuel et se concentrent sur des solutions. On recourt habituellement à la recherche-action participative pour obtenir cette collaboration. Les gens qui participent à une telle recherche deviennent souvent ambassadeurs d'initiatives en collaboration, aidant à propager les effets au-delà du mouvement Vie autonome.



Partenariats — Des dirigeants du centre de Trois-Pistoles avec l'ancien ministre de RHDSC, Ken Dryden, et Traci Walters l'ACCVA

Quatrièmement, les initiatives nationales adoptent une approche axée sur les solutions à des problèmes préoccupant le mouvement Vie autonome et des organisations grand public. Normalement, on repère un enjeu social qui exige la collaboration des organisations de personnes handicapées et ordinaires. Dans le cadre d'une approche axée sur les solutions, les groupes collaborent à la recherche de solutions pratiques. Toutefois, Traci Walters, de l'ACCVA, nous rappelle à ce sujet que toute solution proposée est

dictée par des valeurs et des principes. Par exemple, l'Initiative sur la prévention du crime et la Vie autonome a suivi plusieurs préceptes et principes fondamentaux, notamment :

- le droit d'être traité avec respect et de vivre dans la sécurité;
- des solutions visant toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience;
- la formation permanente par diverses méthodes (par exemple, dialogue, jeu de rôles, ateliers et lectures);
- la participation de personnes handicapées au perfectionnement professionnel est appréciée, souhaitée et facilitée.

D'autre part, les participants aux initiatives nationales font régulièrement le point pour s'assurer qu'ils ne s'écartent pas des valeurs et principes sur lesquels ils sont axés. Ces vérifications, souvent sous forme de téléconférences, permettent aux responsables de projets locaux de soulever toute question ou problème qu'ils auraient pu rencontrer.

Se fondant sur les valeurs et les principes, ces collaborations locales se concentrent sur les solutions. Michael Horne dit que cela permet aux gens de mieux comprendre les obstacles que rencontrent les personnes handicapées. « La vulnérabilité est souvent très profonde, dit-il, et ces collaborations nous permettent de nous pencher sur des solutions à différents niveaux. » L'Initiative sur la prévention du crime a ouvert à la police la possibilité d'en apprendre davantage sur la violence à l'endroit des personnes handicapées et de participer à la découverte de solutions locales. Le projet recommande aussi un certain nombre de solutions visant à renforcer les lois et les procédures. De même, les responsables du projet Accès au rétablissement ont appris très vite qu'il y a plusieurs petites choses que les organisations professionnelles peuvent faire pour améliorer l'accès aux personnes handicapées.

Cinquièmement, l'engagement des consommateurs est essentiel à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets. En prenant l'optique de la Vie autonome, les initiatives nationales engagent les consommateurs à devenir meneurs et participants à chaque projet. La présence de personnes handicapées dans des rôles de direction aide les groupes grand public à repenser les choses. À un colloque national sur l'alphabétisation et la Vie autonome organisé par l'ACCVA en 2005, les représentants de groupes d'alphabétisation ont dit combien ils avaient apprécié l'exemple et la participation des personnes handicapées. Quel que soit le projet, les consommateurs handicapés font saisir à tout le monde les véritables problèmes. Dans l'Initiative sur la prévention du crime, lorsque des femmes handicapées ont parlé de la violence dont elles avaient été victimes, tous les participants ont été très touchés.

Sixièmement, l'élaboration de ressources et de produits utiles est un résultat important de toute initiative nationale. Comme ces initiatives ont une durée limitée, se déroulant normalement sur une période de deux ou trois ans, la préparation et la diffusion de la documentation sont considérées comme un des résultats importants. Le site Alphabétisation pour la Vie autonome, un des produits du projet sur l'alphabétisation, sert beaucoup aux personnes handicapées et aux groupes

non handicapés. Le projet sur les modes de vie sains a permis de publier de la documentation pour les consommateurs, les centres de loisirs et d'autres organisations spécialisées dans la vie saine et l'aménagement universel. Les trois centres qui ont participé au projet sur la violence familiale ont préparé des guides pour divers groupes de la population. Le Centre-ressource pour la vie autonome : Région du Bas-Saint-Laurent à Trois-Pistoles a réalisé des outils pour travailler avec les personnes âgées dans les régions rurales et le CRVA de Calgary a publié un guide sur la réduction de la violence familiale par le biais de la Vie autonome. De même, le projet Accès au rétablissement a produit des outils et des ressources qui aideront les collectivités à mettre en œuvre une stratégie de prévention et de promotion englobant un cadre de Vie autonome.

D'autres initiatives nationales ont donné lieu à des rapports qui résument les leçons tirées de l'expérience et font des recommandations pour l'avenir. Les délibérations du colloque organisé dans le cadre de l'Initiative sur la prévention du crime comportent un certain nombre de suggestions de suites à donner. Plusieurs conseils de prévention du crime au Canada ont adopté ces recommandations et s'efforcent de les mettre en œuvre. Enfin, certains projets ont bénéficié d'évaluations nationales qui donnent des idées et des orientations pour un suivi. *Affronter la mer et arriver à bon port*, initiative de l'ACCVA en matière d'emploi, a fait l'objet d'une évaluation nationale pendant trois années distinctes. Ces bulletins d'évaluation ont beaucoup aidé les centres en tant qu'outils d'apprentissage et d'information. Plusieurs centres ont utilisé cette recherche et ces évaluations pour étayer leurs arguments auprès d'organismes subventionnaires afin de pouvoir poursuivre leurs projets. Comme *Affronter la mer et arriver à bon port* a révélé que l'entrepreneuriat était important pour les personnes handicapées, l'ACCVA a travaillé avec des chercheurs et plusieurs centres au Canada à une étude sur les services de soutien à l'entrepreneuriat. Cette équipe a réalisé un guide très utile : *Best Practices for Delivering Entrepreneurial Services to Canadians with Disabilities*.

Septièmement, les projets nationaux ont permis à l'association nationale de tester l'application de l'idée de la Vie autonome en fonction de populations et d'enjeux différents. Bien que la Vie autonome ait de toute évidence profité aux citoyens handicapés, les projets nationaux ont jeté une nouvelle lumière sur certains sous-groupes de la population et sur certains enjeux. Les initiatives concernant la violence familiale et la prévention du crime, par exemple, éclairent toutes deux les

dilemmes auxquels font face les femmes handicapées. Ces projets montrent combien il est important de se préoccuper des différences entre les sexes, des vulnérabilités et de la protection des droits de la femme.

Le projet *Les portes s'ouvrent*, financé par Services correctionnels Canada et mené par le Halifax Independent Living Resource Centre, appliquait l'approche de la VA à des personnes handicapées qui réintégraient la collectivité en sortant de prison. Le projet a reçu une évaluation très positive qui a montré que la philosophie de la Vie autonome pouvait s'appliquer à ce que l'on considère en général comme un domaine difficile. Malheureusement, malgré cette évaluation très positive qui incluait des statistiques utiles ainsi que des commentaires des consommateurs disant comment ce projet avait changé leur vie, le gouvernement n'a pu trouver les fonds nécessaires pour adopter cette formule à l'échelle nationale.

Autre exemple, plusieurs centres, dont ceux de Winnipeg et Trois-Pistoles, ont étudié en profondeur l'application de la philosophie de Vie autonome dans leur travail avec les aînés. Dans une société vieillissante comme la nôtre, ceci deviendra certainement une application utile de la Vie autonome.

Comme nous l'avons vu, les centres ont très bien réussi à appliquer les principes de vie autonome dans le domaine de l'emploi. À partir d'*Affronter la mer et arriver à bon port*, en 1997, les centres ont compris qu'ils étaient très bien placés pour offrir des services de perfectionnement professionnel et de soutien à l'emploi. Plusieurs idées importantes sont ressorties des évaluations d'*Affronter la mer et arriver à bon port*. Par exemple, on a constaté que, dans les centres, les facilitateurs aidaient beaucoup au développement professionnel. Ils voyaient les intéressés, les aidaient à se fixer des objectifs professionnels et à faire des démarches auprès d'établissements de formation ou de lieux de travail intéressants. Les consommateurs ont dit qu'ils appréciaient l'aide des facilitateurs qui savaient les écouter et leur faciliter la tâche. Les centres estiment que ce concept de facilitation a des applications très larges dans la Vie autonome et dans d'autres domaines liés à l'incapacité. Les consommateurs s'aperçoivent souvent qu'ils ont besoin de ces services, qu'il s'agisse de planification, d'emploi, de logement ou d'autres problèmes personnels et sociaux.

Projets nationaux de renforcement des capacités pour l'ACCVA et les centres

Durant ses premières années d'existence, l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) servait essentiellement d'organe administratif national pour les centres. Comme nous l'avons vu, des projets nationaux ont aidé à cimenter le rôle de l'ACCVA comme facilitateur et chef de file du mouvement Vie autonome. À la fin des années 1990, la directrice nationale Traci Walters et le conseil d'administration de l'ACCVA ont réalisé que l'association et son réseau devaient aussi développer leur propre capacité s'ils voulaient être durables à long terme. Deux grandes initiatives nationales allaient avoir un impact énorme sur l'association et les centres.

En 2002, le conseil de l'association a décidé de préparer une analyse de rentabilisation pour ses cinq prochaines années. L'idée de cette planification est venue de différentes préoccupations exprimées au sein du mouvement et remarquées par l'administration fédérale, principale source de fonds de l'ACCVA. L'association avait très bien réussi à développer le mouvement les 15 années précédentes, passant de 6 à 26 centres. Néanmoins, elle a remarqué que plusieurs centres accusaient un certain nombre de faiblesses courantes pour des organisations en évolution et sous-financées. On a constaté que l'application des programmes de base était très irrégulière d'un centre à l'autre et que les fonds étaient en effet limités. En même temps, l'État disait à l'ACCVA qu'il lui fallait des évaluations couvrant tout le pays.

L'analyse de rentabilisation devait ainsi présenter une vision d'avenir, proposer une nouvelle structure de gouvernance et créer un plan qui permettrait à l'association nationale et à l'administration fédérale d'élargir leur partenariat. Paul-Claude Bérubé, alors président de l'ACCVA, a dit combien il était important que les membres participent à l'élaboration de cette analyse. « L'ACCVA a procédé à cette analyse de rentabilisation de façon très inclusive et démocratique afin qu'elle soit aussi pertinente et cohérente que possible pour le mouvement VA », a-t-il écrit.

L'ACCVA a travaillé avec plusieurs responsables du mouvement qui ont formé un comité consultatif national. Les 26 centres d'alors ont tous donné leurs avis et leurs idées à chaque étape du processus et le conseil de l'ACCVA a joué un rôle clé en synthétisant toutes ces idées. Bien que certains aient au début exprimé certaines réticences à l'idée d'un plan national, s'opposant à un modèle de rentabilisation



Réunion du Conseil d'administration de VA Canada, 2008, Shippagan, N.-B.

pour la Vie autonome, le haut degré de participation des membres a eu raison de ces hésitations. La directrice nationale Traci Walters dit à ce sujet : « La participation de représentants de tout le mouvement a montré la force du réseau VA et a permis à chacun de mettre ses compétences à la disposition de tous. »

La publication de cette analyse de rentabilisation en 2004 a été un catalyseur de changement dans le partenariat entre l'association nationale et l'administration fédérale. « C'était, dit Paul-Claude Bérubé, un document important pour orienter notre avenir. » Les membres du conseil étaient très satisfaits d'avoir dorénavant un document indiquant une direction et une vision pour l'avenir. Les centres disent qu'ils ont maintenant une relation plus solide avec l'association nationale parce que l'analyse de rentabilisation reflète bien leurs propres besoins et leurs aspirations. L'élaboration de cette vision nationale et de cette série de stratégies reposait clairement sur la collaboration et correspondait bien à la façon dont l'ACCVA avait essayé de mener ses autres initiatives nationales. Un responsable a dit que « l'analyse de rentabilisation fait qu'il est maintenant possible de commencer à réellement développer la capacité de notre centre ».

L'analyse de rentabilisation incluait notamment certaines orientations stratégiques nouvelles :

- renforcer la capacité et le leadership de l'ACCVA et de son réseau de centres;
- améliorer les pratiques professionnelles et exemplaires de la Vie autonome;
- améliorer la coordination et l'administration de l'ACCVA;
- explorer la capacité des centres d'étendre leurs partenariats et leurs alliances stratégiques;
- accroître l'extension des services et la sensibilisation dans les collectivités; et
- étendre et renforcer le réseau des centres-ressources pour la vie autonome.

L'analyse de rentabilisation étant très solide, l'administration fédérale l'a accueillie de façon très positive et a indiqué qu'elle était prête à investir dans l'infrastructure et la capacité de l'association et à soutenir un nouveau centre chaque année. À l'époque, l'État s'intéressait beaucoup à « renforcer l'économie sociale ». Cette analyse lui semblait bien correspondre à ce programme. Dans le cadre de ce partenariat élargi, l'ACCVA a reçu une subvention fédérale pour deux initiatives importantes, qui visaient toutes deux à renforcer sa capacité et son réseau de centres. Selon un fonctionnaire fédéral : « Si ces deux initiatives réussissent, l'ACCVA va beaucoup contribuer à l'économie sociale. »

Les deux initiatives visant à renforcer la capacité sont le projet sur l'impact de la Vie autonome et le projet sur le développement de fonds. À bien des égards, ces deux initiatives visent à aider l'association nationale et son réseau à passer au prochain stade de leur développement. Comme l'indique la proposition nationale : « Parallèlement, ces deux investissements permettront à l'ACCVA et à son réseau de gérer leur croissance, d'améliorer la responsabilisation et le professionnalisme, de mettre pleinement en œuvre le processus d'accréditation de l'ACCVA, d'offrir plus de services et de soutiens aux Canadiens handicapés, d'accroître leur durabilité et d'améliorer sensiblement la diversification dans le financement du bureau national et du réseau des CRVA. »

Le projet sur l'impact de la Vie autonome s'est déroulé entre 2004 et la fin 2007. Il avait trois objectifs. Premièrement, créer et mettre en œuvre un système national d'information qui offre des renseignements et données fiables sur les centres et les consommateurs qui les utilisent. L'ACCVA a beaucoup travaillé avec ses centres à définir des indicateurs communs pour recueillir les données et à monter un système Internet permettant de réunir les informations. Ce système national d'information permettra finalement à l'ACCVA et aux centres de présenter

leur rôle de façon extrêmement détaillée. Cela illustrera les diverses façons dont les Canadiens handicapés utilisent les centres-ressources pour la vie autonome et l'impact qu'ont ces derniers sur leur vie. Ce système aide l'ACCVA et son réseau à devenir une entreprise nationale bien documentée. Le tableau 46 décrit certaines méthodes utilisées pour mettre au point le système national d'information. L'annexe B énumère certains des indicateurs qui ont été utilisés comme base pour créer ce système.

Tableau 46
Penser nationalement, agir localement :
le défi des systèmes d'information nationaux

Comme toutes les initiatives de l'ACCVA, le projet sur l'impact de la VA a inclus les centres membres à chaque étape du processus. L'organisation a entamé l'élaboration de la base de données et du système d'information exactement comme elle l'avait prévu dans son analyse de rentabilisation de 2004. Elle a mis sur pied un comité consultatif national pour venir en aide aux responsables du projet en leur apportant des idées, des avis et des commentaires. Des communications et un dialogue réguliers allaient aider à décider comment cette initiative serait mise en œuvre. Le comité consultatif était composé de représentants de tout le réseau de la Vie autonome. Beaucoup s'y connaissaient en technologie ou cueillette d'informations et tous connaissaient à fond leur collectivité. Ainsi, cette initiative allait demeurer axée sur l'expérience des consommateurs tout en assurant la participation continue des centres.

On a demandé à un premier groupe de réflexion de définir les besoins et les attentes des centres à propos de ce projet. Ce dialogue et cette planification ont tellement bien marché qu'il est maintenant convenu pour les initiatives nationales de demander aux centres leurs directives et leur approbation en recourant à un groupe de réflexion ou à une consultation générale.

Durant l'élaboration et la mise sur pied du système national d'information, le comité consultatif et les centres ont joué un rôle critique. Les besoins divers des centres devaient être pris en compte. Ce n'est que grâce à la consultation et à un soutien continu que les buts pouvaient être atteints. Conformément à la philosophie de Vie autonome, ceux qui s'occupaient du projet se sont vite

aperçus que le système d'information ne devait être axé sur les consommateurs, mais devait démontrer l'incidence des centres du réseau à divers niveaux (sur l'individu, la collectivité et la société canadienne).

Un des premiers défis était de trouver des indicateurs qui reflètent de façon précise le travail effectué. Comment capter le travail d'un mouvement national dans quelques statistiques? La solution a peu à peu émergé du dialogue et de la réflexion. Il fallait créer des indicateurs montrant le travail réalisé à ces différents niveaux. On comprenait aussi que pour expliquer ce travail, le système d'information devait incorporer des éléments à la fois quantitatifs et qualitatifs. Le cheminement d'un individu ou le développement continu d'un partenariat ne pouvaient pas être simplement captés numériquement.

Plusieurs centres-ressources pour la vie autonome accumulaient des informations sur leurs programmes et services depuis des années. Une des choses qui est devenue évidente pendant l'analyse de rentabilisation de l'ACCVA est que chaque centre recueillait ces statistiques de façons très différentes. Certains enregistraient le nombre de contacts alors que d'autres comptaient le nombre de consommateurs et d'autres encore faisaient une ventilation par pourcentage du temps passé dans les différents programmes de base. Cette diversité revenait à comparer des éléments incomparables et ne donnait pas un tableau exact du travail effectué. Cette méthode disparate illustre bien la nécessité de créer un système de rapports normalisés qui permettrait de mieux présenter les enjeux locaux et nationaux. Définir les indicateurs représentait une étape importante du processus. Là encore, la participation des centres membres était capitale. Les indicateurs retenus pour la cueillette d'information sont le fruit de leurs suggestions.

Ce système offre un outil qui renforce l'infrastructure de l'ACCVA et accroît sa crédibilité à bien des niveaux auprès des organismes qui assurent son financement. La Voûte, comme on l'a appelée, devait être facile à utiliser et adaptable aux besoins des différents centres qui tenaient maintenant beaucoup au système. Plusieurs d'entre eux clament maintenant combien il est important que les informations soient recueillies sous une forme qui permette de renseigner efficacement les centres, l'ACCVA, le mouvement et ceux qui le financent.

Deuxièmement, le projet sur l'impact de la VA visait à améliorer les normes et la façon d'aborder les programmes de base en créant des principes, stratégies et

normes de planification et de mise en œuvre. L'ACCVA et le Thunder Bay Independent Living Resource Centre ont pris la direction du projet. Ils ont rassemblé des outils et des ressources créés par les différents centres et ont monté une base de données Internet consultable en vue de favoriser l'établissement de liens entre les centres.

Thunder Bay a également travaillé avec d'autres centres du pays à l'élaboration de principes et stratégies pour guider les programmes de base. Wendy Savoy, directrice générale du centre de Thunder Bay, a joué un rôle clé dans ce projet. « Avoir des principes et des normes, dit-elle, assurera une certaine uniformité dans le pays. Cela donnera à certains centres un modèle très utile et à attentes claires. » Ce travail a consisté à rassembler de la documentation et à la synthétiser afin de constituer une base solide pour les programmes de base. Il a puisé dans les témoignages des gens sur les programmes de base et à leur rôle dans l'autonomisation et l'inclusion des citoyens handicapés. Christine Malone, gestionnaire du projet sur l'impact de la VA, déclare que : « En se fondant sur des histoires vécues, on s'assure de ne pas dévier de la philosophie de VA. » L'annexe C présente un résumé de cette documentation.

Troisièmement, le projet sur l'impact de la VA devait permettre à l'association nationale de publier cet ouvrage sur l'histoire et l'impact de la Vie autonome au Canada.

L'initiative de sensibilisation, de marketing et de développement de fonds pour la VA a commencé en 2006. Elle comportait trois objectifs :

- accroître la sensibilisation du public à l'ACCVA et aux centres-ressources pour la vie autonome à l'échelle locale, provinciale et nationale;
- présenter l'ACCVA et son réseau de CRVA aux grandes entreprises, clubs philanthropiques, syndicats, petites entreprises et fondations afin de mieux diversifier le financement et d'accroître la stabilité financière; et
- utiliser cette sensibilisation accrue et cette professionnalisation de l'ACCVA comme tremplin pour récolter des fonds en vue d'un développement immédiat et à long terme et pour subvenir aux besoins financiers de l'association.

Avec cette initiative nationale, l'ACCVA et son réseau ont entrepris une démarche de marketing qui a mené à un nouveau logo et une nouvelle image de marque. Après un dialogue et un débat soutenus, le conseil national a choisi le

nouveau logo et le slogan « Vie autonome — Voir au-delà du handicap ». Avec ses nouveaux logo et slogan, l'ACCVA a publié un bulletin semestriel et lancé une campagne de sensibilisation publique élargie visant à attirer le concours de diverses entreprises. Le succès initial de cette initiative lui a permis de créer des partenariats avec quatre banques canadiennes : CIBC, TD, Banque Scotia et Banque Royale du Canada. Les dons en nature ont également augmenté, notamment 600 téléphones de Rogers, qui ont été répartis entre les centres afin qu'ils les distribuent à des consommateurs.

Cette initiative a également permis à l'ACCVA d'embaucher un agent de développement des ressources qui l'aide ainsi que son réseau à renforcer leur capacité de financement. Pour beaucoup de centres, c'était la première fois qu'ils s'intéressaient au financement. Linda McGreevy, directrice du développement des ressources de l'ACCVA, décrit certains des avantages : « Aidés par l'ACCVA, les CRVA ont fait de gros progrès pour accroître leurs compétences en matière de financement et de marketing. Ils ont tous bénéficié d'ateliers sur différentes techniques de financement ainsi que d'un ensemble complet de modèles de documents réunis dans un classeur et d'un communiqué trimestriel sur les différentes stratégies de financement et de marketing. »

Tableau 47



Association canadienne des centres de vie autonome

Voir au-delà du handicap

Canadian Association of Independent Living Centres

Promoting a new perspective on disability

Les centres-ressources pour la vie autonome ont fait de gros progrès en matière de marketing et de financement. Beaucoup ont mis l'accent sur des campagnes auprès des petites entreprises dont l'organisation reposait sur le recrutement de

personnalités locales pour aider à solliciter des fonds. Linda McGreevy signale que : « Non seulement cela permet de récolter de l'argent auprès des petites entreprises, mais cela sensibilise aussi la collectivité à l'existence des CRVA. »

Un des principaux obstacles à la mise en œuvre de cette initiative était qu'il fallait changer d'attitude face au financement. La plupart des centres ne s'étaient pas occupés de financement et ne pensaient pas que c'était leur rôle. Leur première fonction était d'offrir des programmes et services aux personnes handicapées. Linda McGreevy dit : « Il est intéressant de constater le changement opéré par la majorité des centres qui voient maintenant l'intérêt qu'il y a à récolter des fonds et à faire la promotion de leur organisation. » Elle ajoute qu'un des moteurs de cette initiative est d'avoir compris l'intérêt de se doter d'une base de financement durable et variée. Bien que l'ACCVA et son réseau de centres conviennent tous que l'État devrait continuer à soutenir financièrement les Canadiens handicapés, on reconnaît de plus en plus qu'une base de financement élargie offrira plus de possibilités aux centres et aux citoyens handicapés.

Outre ces deux initiatives importantes, l'impact de la VA et le développement de ressources, l'ACCVA a, au cours des ans, créé d'autres ressources pour aider les centres à développer leur capacité. Ces ressources les ont aidés à être plus efficaces à l'interne et à l'extérieur et portent notamment sur le perfectionnement des conseils d'administration, la planification stratégique et la mobilisation des citoyens.

Résumé et réflexions

Les initiatives nationales ont eu deux grandes influences sur le mouvement Vie autonome. Tout d'abord, elles ont *renforcé le travail interne* de l'association nationale et du réseau de centres. Ces dernières années, cette consolidation est arrivée à un moment propice étant donné que certains centres ont connu des problèmes de leadership et d'argent. Ces deux initiatives, l'impact de la Vie autonome et le développement de ressources, ont aidé les centres à mieux définir leurs programmes de base. Le processus et les produits de ces initiatives permettent à l'ACCVA et à son réseau d'élargir leur terrain d'entente. Les centres travaillent maintenant à partir d'une série de principes établis, réunissent des informations similaires sur

leurs consommateurs, suivent un processus bien compris d'accréditation permanente et échangent des stratégies de financement. Bien que des problèmes locaux et des obstacles systémiques continuent à accabler certains centres, ces initiatives nationales de développement des capacités ont énormément contribué au mouvement Vie autonome.

Deuxièmement, les projets nationaux ont *renforcé le travail externe* de l'association nationale et des centres-ressources pour la vie autonome. En attaquant les gros problèmes que rencontrent les personnes handicapées, ils ont permis au mouvement Vie autonome d'user de sa sagesse et de son expérience pour entraîner d'autres intervenants dans la recherche de solutions. À certains égards, ces partenariats en matière de violence familiale, prévention du crime, alphabétisation, accès au rétablissement et vie saine font un travail de justice sociale. Les responsables de la Vie autonome travaillent en collaboration avec des éducateurs, des professionnels des loisirs, des spécialistes de la réadaptation, et la police à créer des contextes, environnements et organisations qui comprennent et incluent les personnes handicapées. Ces projets nous ont appris que l'inclusion est souvent quelque chose de difficile pour les professions établies, surtout si les lois et les procédures doivent être changées pour que la justice sociale devienne une réalité.

Les projets nationaux réalisés en collaboration avec d'autres partenaires nationaux et locaux ont suscité un effet d'entraînement qui va bien au-delà du mouvement Vie autonome. La documentation, les sites Web, les professionnels éclairés et les nouveaux partenariats sont quatre éléments hérités de tous ces projets. D'autres résultats varient d'un projet à l'autre, mais incluent d'autres groupes nationaux aux vues semblables qui s'attaquent aux questions touchant les personnes handicapées, il y a également l'État qui examine ses lois et les organisations grand public qui consultent l'ACCVA.

En outre, la réalité est que l'association nationale n'a pas eu les ressources voulues pour assurer un travail de suivi intensif pour chacun de ces projets. Comme l'a dit un responsable : « Si nous avons les ressources nécessaires, nous devrions faire davantage pour imprégner le tissu des organisations grand public de ce nouveau paradigme. » Le tableau 48 résume les perspectives tirées de ces initiatives nationales.

Tableau 48
Initiatives nationales de la Vie autonome :
leur contribution au changement

1. L'ACCVA a financé deux types d'initiatives nationales au cours des ans. L'un fait appel à des partenaires nationaux et locaux qui, avec l'ACCVA et son réseau, travaillent à un enjeu particulier. L'autre vise à développer la capacité des centres locaux et nécessite que les CRVA travaillent en étroite collaboration avec l'ACCVA.
 2. En 2004, l'ACCVA a élargi son entente de partenariat avec l'État. Son analyse de rentabilisation a relevé certaines nouvelles orientations et lui a permis d'obtenir un soutien pour renforcer le leadership et la capacité de l'ACCVA et de son réseau. Cet élargissement du partenariat a permis de financer un projet sur l'impact de la VA et un autre sur le développement de ressources financières. Ceux-ci ont sensiblement contribué au développement de la capacité de l'ACCVA et des CRVA à devenir plus efficaces et durables ainsi qu'au financement de trois autres centres.
 3. Au cours des ans, l'ACCVA a lancé plusieurs initiatives nationales visant à résoudre des problèmes que rencontrent les Canadiens handicapés. Avec plusieurs partenaires nationaux et locaux non spécialisés dans les questions touchant les personnes handicapées, ces projets ont aidé à sensibiliser la population à ces questions. L'effet d'entraînement de ces initiatives a débouché sur des ouvrages de référence utiles, des sites Internet, des professionnels éclairés et de nouveaux partenariats. Les responsables conviennent que si l'on avait plus de ressources pour assurer le suivi, on obtiendrait des changements plus profonds auprès des organisations non spécialisées.
 4. Pour l'avenir, le mouvement Vie autonome fait face à bien d'autres défis qui nécessiteront des initiatives nationales, un financement soutenu et un leadership solide. Il faudra aussi réduire l'isolement social et la pauvreté chez les personnes handicapées. Comme pour les initiatives nationales précédentes, les questions de ce genre exigeront une collaboration avec d'autres secteurs de la société.
-

Il est intéressant de réfléchir aux initiatives nationales et à l'influence qu'elles peuvent avoir sur l'avenir. Après tout, l'association nationale et son réseau ont appris

à collaborer de façon très intéressante avec des partenaires non spécialisés. Ce genre de collaboration devient essentiel dans une société qui reconnaît la nécessité d'avoir des approches globales pour résoudre les problèmes sociaux de l'ensemble de la société. En outre, la recherche démontre qu'au cours des dernières décennies, beaucoup d'organisations sont passées de structures hiérarchiques à une collaboration considérablement accrue entre les équipes². Les perspectives de l'ACCVA sur la collaboration et l'inclusion des personnes handicapées pourraient être très utiles pour d'autres mouvements sociaux qui travaillent à des questions connexes.

Les initiatives nationales, comme l'innovation sociale en général, exigent que certains montrent la voie. Dans une étude sur le leadership à propos du mouvement Vie autonome réalisée en 2000, Cathy La France, chef de file en Colombie-Britannique, a recommandé que l'ACCVA renforce sa capacité de réagir aux changements sociaux et politiques au Canada et à les influencer³. Ces dernières années, l'ACCVA a relevé ce défi. Les initiatives nationales ont joué un rôle capital dans cet effort de leadership et de développement des capacités. Beaucoup d'autres enjeux pourraient être poursuivis grâce à des initiatives nationales, notamment réduire la pauvreté et l'isolement des personnes handicapées.

N'ayons jamais, jamais peur de rêver. Les rêves ne se réalisent pas toujours ; on ne réussit pas toujours ; mais sans vision, un peuple périt. Quand on n'a ni rêves ni espoirs ni aspirations, la vie devient ennuyeuse et n'a pas de sens.

—Tommy Douglas, premier ministre de
la Saskatchewan, 1944–1961

Notes

- 1 Voir [www.vibrantcommunities.ca].
- 2 Robert Florida, *The Rise of the Creative Class*, New York, Basic Books, 2004.
- 3 Cathy La France, *Passion, Professionalism, and Politics*, Atelier pour l'Association canadienne des centres de vie autonome, Ottawa, ACCVA, 2000.

Chapitre 11

Accroître l'intérêt pour la vie autonome : l'influence de la Journée des Nations Unies

Les Nations Unies s'intéressent depuis longtemps aux droits de l'homme. En 1948, peu après la fondation de l'ONU, l'Assemblée générale a proclamé une Déclaration universelle des droits de l'homme. Cette déclaration met l'accent sur les droits de tous. L'ancien secrétaire général de l'ONU, Kofi Annan, a dit : « Les Nations Unies, dont les membres représentent presque tous les États du monde, sont fondées sur le principe de l'égalité de chaque être humain. »

Certains articles de cette déclaration sont très éloquents à cet égard :

- tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité;
- chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion publique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation;
- tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne;
- Chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique.

Ces principes de l'ONU ont créé un cadre international devant permettre à tous les individus de jouir du respect de leurs droits et de l'inclusion. L'ONU s'est d'ailleurs efforcée de définir un large éventail de droits reconnus internationalement — qu'ils soient économiques, sociaux et culturels ou politiques et civils. En outre, elle a établi des mécanismes par lesquels proclamer et protéger ces droits et aider les États à s'acquitter de leurs responsabilités.

Malgré ce progrès, la réalité, 60 ans après la Déclaration de l'ONU, est que beaucoup d'individus continuent à ne pas jouir de leurs droits, à ne pas être considérés comme des citoyens à part entière. L'ONU a pris conscience de ce phénomène dans les années 1970 et s'est mise à défendre les droits de certaines populations. En 1982, l'Assemblée générale adoptait le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées. Ce programme avait notamment pour objectif la participation entière et égale des personnes handicapées à la vie sociale et au développement et la jouissance complète et égale de leurs droits. Cette déclaration a été reprise en 1983 par la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées, qui visait à encourager les gouvernements à travailler avec les organisations de défense des personnes handicapées aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées dans le domaine des droits de la personne et de la participation.

Journée internationale des personnes handicapées

En 1999, les Nations Unies ont déclaré que le 3 décembre serait la Journée internationale annuelle des personnes handicapées. Cette journée devait accroître la sensibilisation au potentiel des personnes handicapées. L'ONU a suggéré quatre façons dont les pays pouvaient marquer cette journée internationale :

- faire participer tout un éventail d'organisations gouvernementales et non gouvernementales;
- organiser des manifestations et colloques de sensibilisation;
- célébrer les contributions de personnes handicapées; et
- prendre des mesures pour améliorer la vie de ces personnes.

En 2001, le comité du marketing de l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) envisageait de déclarer une Journée de la Vie autonome. Il a

ensuite eu l'idée d'utiliser la Journée internationale des personnes handicapées de l'ONU. Cette journée pratiquement inconnue au Canada, mais le comité a pensé qu'elle pourrait servir de catalyseur pour renseigner les milieux politiques et les citoyens sur la Vie autonome et les questions touchant les personnes handicapées.

La décision de marquer la Journée de l'ONU au Canada étant prise, le comité de l'ACCVA s'est penché sur le message qui pourrait orienter la journée. Traci Walters se souvient de l'idée de la campagne Noir sur Blanc. « Il était difficile d'essayer de trouver un message de campagne, dit Mme Walters. Tout d'un coup, quelqu'un a déclaré, un peu frustré : "C'est simple, c'est noir sur blanc, les personnes handicapées peuvent contribuer à la société si on leur en donne la possibilité." » L'ACCVA a aussi décidé que si elle pouvait organiser la Journée de l'ONU, elle aurait un message positif évoquant la vision, les partenariats et ce qu'il reste à faire pour que les personnes handicapées puissent être citoyens à part entière.

L'ACCVA a écrit au premier ministre Jean Chrétien pour lui demander de présenter une requête officielle à l'ONU afin que le thème de cette journée soit la Vie autonome. Au printemps 2002, le premier ministre a écrit au secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan, pour lui demander que la Journée de l'ONU cette année-là reflète le thème de la Vie autonome. M. Annan a accepté et le thème de la Journée internationale de 2002, proposé par le Canada, était *Vie autonome et modes de subsistance durables*.

L'ACCVA a d'abord vu cette Journée de l'ONU comme une possibilité de travailler avec les centres locaux et le gouvernement fédéral à élargir l'information et la sensibilisation concernant la Vie autonome. La directrice nationale de l'ACCVA, Traci Walters, a ainsi écrit aux centres et à tous les parlementaires à l'automne 2002 :

« Nous sommes très enthousiasmés par le fait que cette initiative canadienne le 3 décembre favorisera la prise de conscience des besoins des 600 millions de personnes handicapées dans le monde ainsi que de l'importance de la philosophie de Vie autonome en tant que moyen de créer des modes de subsistance durables. »

Comme l'indique le site de l'ONU : « Les personnes handicapées devraient être des bénéficiaires et des décideurs au niveau de la vie sociale et du développement social; ce but souligne l'importance des choix individuels et novateurs et de la participation des personnes ayant des déficiences à leur vie personnelle et communautaire. En nous concentrant

sur les talents uniques des individus faisant partie du mouvement universel lancé par des personnes handicapées travaillant pour et avec d'autres personnes handicapées afin de promouvoir la vie autonome et les modes de subsistance durables, et en reconnaissant le droit des personnes ayant des déficiences de subvenir à leurs propres besoins, de faire un travail honnête, d'être traitées avec dignité et respect, de compter sur elles-mêmes et de disposer librement d'elles-mêmes, des collectivités de toutes les parties du monde entier seront en mesure de mettre au point de nouvelles idées et options pour renforcer le fondement de l'avancement économique, social et culturel du monde entier. »

Dans les six mois qui ont précédé la première Journée de l'ONU au Canada, l'association nationale a envoyé des communiqués mensuels aux centres. Le tableau 49 présente l'annonce de la Journée de l'ONU 2002 par l'ACCVA qui insistait sur le message Noir sur Blanc et sur le thème proposé par le Canada et l'ONU.

Tableau 49



La première Journée de l'ONU, coparrainée par l'ACCVA et le gouvernement fédéral, a remporté un succès monstre. Le président de la Chambre des communes Peter Milliken a organisé une réception avec l'ACCVA et plus de 130 personnes. Des députés de tous les partis étaient présents. Vingt représentants des personnes handicapées étaient dans les tribunes à la Chambre des communes quand la ministre du Développement des ressources humaines Jane Stewart a annoncé la Journée de l'ONU et les a présentés. Jane Stewart et David Kilgour, secrétaire d'État, ont pris la parole à l'occasion d'un petit déjeuner suivi d'une conférence de presse.

Mme Stewart a confirmé l'engagement du gouvernement du Canada à travailler en étroite collaboration avec l'association nationale afin que « les Canadiens handicapés puissent contribuer plus pleinement à la vie économique, sociale et culturelle de notre pays ». À cette occasion, le gouvernement fédéral a également rendu public son premier rapport provisoire sur ce qu'il faisait au sujet des questions touchant les personnes handicapées, intitulé *Vers l'intégration des personnes handicapées : rapport du gouvernement du Canada*.

Au cours de la matinée, l'entrepreneur de haute technologie et commentateur David Chalk, qui a lui-même une déficience, a parlé du potentiel que représenterait l'inclusion des citoyens handicapés dans le tissu de la société canadienne. « Il y a des tas de gens au Canada qui, si on leur en donnait la chance, sont capables et n'attendent que de devenir des membres actifs sur le marché du travail et dans la société », a dit le fondateur de ce grand succès qu'est Chalk Media. Il a ajouté : « Si le gouvernement, le monde des affaires et la collectivité collaborent pour fournir les ressources voulues, les personnes handicapées pourront optimiser leur potentiel et aideront inévitablement notre société à prospérer. »

L'ACCVA a présenté 15 « histoires inédites » dans le cadre de cette première Journée de l'ONU. Chaque histoire incluait une photo en noir et blanc et une brève légende sur un Canadien ou une Canadienne ayant une déficience. Afin de rappeler l'esprit de cette première journée, nous reproduisons au tableau 50 deux de ces histoires. La plupart des centres ont également partagé avec leurs



Journée de l'ONU, 2007.

Ci-dessus : Steve Estey et Traci Walters avec des interprètes gestuels

Ci-dessous : Paul-Claude Be'ube' présente une plaque à l'honorable Peter MacKay pour son soutien de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU



médias locaux leurs propres histoires inédites. Différents médias ont ponctué la Journée de l'ONU d'histoires et de faits au sujet de Canadiens handicapés.

Tableau 50
Histoires inédites de la Journée de l'ONU 2002

André Robichaud n'abandonne jamais

Même si André Robichaud est né avec une insuffisance rénale et qu'il doit se soumettre à une dialyse la nuit, cela ne l'a pas empêché de progresser vers l'atteinte de ses buts.

André est déterminé à demeurer autonome et actif malgré les obstacles qui se dressent devant lui. Même en étant en dialyse, il a poursuivi et terminé ses études secondaires. Grâce à une première greffe de rein bien réussie, il a su pour la première fois de sa vie ce que c'est que de déborder d'énergie. Il a pu finir ses études postsecondaires, puis il s'est trouvé un emploi à plein temps dans un Centre d'accès communautaire.

Ses plans d'avenir? André veut poursuivre ses études en informatique et se tailler une carrière dans ce domaine. Il affirme que les services et le soutien qu'il a reçu du Centre de Ressources de Vie autonome de Shippagan au Nouveau-Brunswick l'ont grandement aidé à conserver son désir d'autonomie.

Lucie Lemieux-Brassard : une militante engagée

En 1991, après un accident, la vie de Lucie Lemieux-Brassard a brutalement changé. Elle s'est retrouvée en fauteuil roulant et a dû quitter son emploi parce qu'il n'y avait pas d'ascenseur dans l'immeuble où se trouvait son bureau au deuxième étage. Malgré les difficultés, Lucie n'a pas abandonné. Elle a plutôt lutté contre sa dépression et a atteint de nouveaux sommets en tant que protectrice engagée des droits des personnes ayant des déficiences.

Lucie habite à Montréal avec son époux et son fils. Depuis son accident, beaucoup de médecins lui ont dit qu'elle a trop de problèmes de santé pour être en mesure de bien s'occuper de sa famille. Elle ne cesse de leur prouver qu'ils ont tort et de montrer que les personnes ayant des déficiences peuvent être des membres actifs à part entière de leur collectivité.

Cette conviction de Lucie en la citoyenneté à part entière des personnes handicapées l'a amenée à s'inscrire à l'école de droit. Elle s'est engagée à utiliser ses compétences en tant qu'avocate pour promouvoir les droits des Canadiens et Canadiennes ayant des déficiences. En particulier, Lucie est devenue très

active au sein de nombreuses organisations provinciales et nationales de personnes handicapées. Mme Brassard, pour sa contribution significative envers les personnes handicapées, était « Membre à vie » du Centre de ressources à la Vie autonome du Montréal-Métropolitain, jusqu'à son décès en 2008.

Nouveaux liens, nouveaux partenaires : la Journée de l'ONU a un effet d'entraînement

La Journée de l'ONU a permis d'accroître l'intérêt pour le mouvement Vie autonome. Au palier fédéral, chaque Journée de l'ONU successive a permis de créer de nouveaux liens et de nouveaux partenariats. De plus en plus de partenaires privés et publics participent, soit en coparrainant la Journée, soit en fournissant des ressources. L'État continue à subventionner les activités du 3 décembre et le monde politique y participe chaque année. Le tableau 51 présente les thèmes des Journées de l'ONU.

Tableau 51
Thèmes de la Journée internationale des personnes handicapées,
le 3 décembre
Sous le patronage des Nations Unies

2007	Notre place dans le monde : La Vie autonome, les droits des personnes handicapées et l'inclusion dans une perspective internationale
2006	L'amélioration de l'accessibilité aux technologies
2005	Les droits des personnes handicapées : L'action par le développement
2004	Rien sur nous sans nous en action!
2003	Une voix à nous
2002	Vie autonome et modes de subsistance durables
2001	Pleine participation et égalité : appel en faveur de nouvelles démarches pour évaluer les progrès et les résultats
2000	Accessibilité des technologies de l'information pour tous
1999	Accessibilité pour tous pour le nouveau millénaire

Ce qui est important aussi, c'est que les centres-ressources pour la vie autonome se sont sentis mobilisés. Dès la première Journée de l'ONU, beaucoup de centres ont organisé des activités parallèles dans leur collectivité. En 2002, le South Saskatchewan Independent Living Resource Centre à Regina, par exemple, a organisé une activité de deux heures qui incluait des discours et un colloque pour les consommateurs et d'autres citoyens. Près de 100 personnes y ont participé et les personnes handicapées ont présenté au gouvernement de la Saskatchewan des recommandations tirées d'un plan d'action sur l'incapacité.

La première journée, l'ACCVA a préparé à l'intention des centres un modèle de proclamation à présenter aux autorités politiques locales. Plusieurs maires et conseils municipaux ont reconnu la Vie autonome et déclaré qu'on célébrerait la Journée de l'ONU le 3 décembre dans leur municipalité.

Les années suivantes, d'autres centres ont organisé des activités parallèles. En 2003, on a présenté un film, *Bearing Witness*, à propos de Luc Melchior, du Victoria Disability Resource Centre, membre de l'ACCVA. Beaucoup de centres ont organisé des manifestations publiques et présenté le film avant d'engager des discussions. À Ottawa, l'Office national du film a été un des gros commanditaires de la manifestation qui incluait une réception, la projection du film et une période de questions (avec des questions en direct du monde entier par webémission) avec Luc Melchior et le réalisateur Dan Curtis.

Au fil des ans, le nombre de consommateurs, de fonctionnaires, de services grand public (non spécialisés dans les questions touchant les personnes handicapées), d'organisations nationales non gouvernementales et de politiciens présents aux activités de la Journée de l'ONU n'a cessé de croître. Un responsable a déclaré que certains voyaient là « une façon de susciter un sentiment de fierté parmi les personnes handicapées ».

En 2004, treize autres organisations nationales de défense des personnes handicapées s'étaient associées à l'ACCVA pour coparrainer la Journée de l'ONU. Il s'agissait notamment du Conseil des Canadiens avec déficiences, de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire et de l'Association canadienne des paraplégiques. C'était là un exemple puissant de solidarité au sein du mouvement des personnes handicapées au Canada. La directrice nationale Traci Walters qualifie ce partenariat d'« excellent exemple de cohésion dans le mouvement de défense des personnes handicapées ». Le ministre Ken Dryden était parmi les conférenciers,

et plus de 200 personnes ont participé à cette manifestation à Ottawa, dans une salle comble.

La Journée de 2004 incluait aussi un partenariat avec Famous Players et Cineplex Galaxy. Ces chaînes de cinéma ont annoncé une politique de cartes « Accès au divertissement pour deux » admettant gratuitement les auxiliaires de personnes handicapées qui doivent se faire accompagner au cinéma. Le gouvernement ontarien a, pour sa part, annoncé son projet de mettre en application la « Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario ». Tout contribuait ainsi au thème de la Journée 2004 « Rien pour nous sans nous ».

En 2005, le thème était « Droits des personnes handicapées : Action en développement ». La plupart des centres du Canada ont parrainé une activité locale et encouragé leurs membres à écouter la webémission de la manifestation nationale. Cette webémission de l'ACCVA a reçu plus de 18 000 visites cette année-là! Dans son résumé de la Journée 2005, l'ACCVA note que : « La célébration de la Journée internationale des personnes handicapées prend de l'ampleur chaque année. L'ACCVA doit continuer à pousser les Canadiens handicapés et l'ensemble du pays à célébrer ce jour-là notre diversité, nos aptitudes et nos réalisations et à sensibiliser davantage le Canada à la situation des personnes handicapées et aux enjeux qui les touchent. »

En novembre 2007, l'Assemblée générale annuelle nationale de l'ACCVA a eu lieu à Ottawa, dans la capitale nationale. La veille de la conférence, on avait organisé toute une journée sur le thème « Mettons fin à l'exclusion ». Coparrainée par l'ACCVA, le Conseil des Canadiens avec déficiences et l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, cette manifestation annuelle a réuni tout un éventail de défenseurs des droits des personnes handicapées et de militants. À la fin d'une journée stimulante d'échanges sur la façon de mettre fin à l'exclusion, on a célébré la Journée de l'ONU. Cette année était particulièrement importante parce que les chefs de file du mouvement des personnes handicapées et l'État pouvaient se féliciter que le Canada ait signé la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Résumé et réflexions

Il est toujours difficile d'évaluer l'incidence d'un élément unique tel que la Journée de l'ONU. Toutefois, certaines choses permettent de mesurer l'influence du parrainage de cette journée par l'ACCVA sur les questions touchant les personnes handicapées au Canada.

Tout d'abord, la participation et le soutien de l'État à cette journée annuelle de l'ONU font maintenant partie du paysage d'Ottawa. Il est devenu plus difficile pour les partis politiques de fermer les yeux sur les questions touchant les personnes handicapées.

Deuxièmement, avec ses thèmes puissants chaque année, la Journée de l'ONU sensibilise le grand public aux nouveaux paradigmes de l'incapacité, des droits et de la collectivité. Plusieurs centres-ressources pour la vie autonome disent combien ils apprécient les efforts de l'ACCVA pour organiser cette manifestation. Un directeur général note que : « La Journée de l'ONU est un catalyseur... cela nous donne une occasion de prendre contact avec nos représentants politiques et d'autres dirigeants locaux. »

Troisièmement, la Journée de l'ONU aide à faire passer les concepts inhérents à la Vie autonome au-delà des centres-ressources pour la vie autonome. Avec les dizaines de milliers d'appels des webémissions sur cette journée annuelle, la Vie autonome devient une philosophie et un cadre d'exercice de la citoyenneté mieux connus au Canada.

Quatrièmement, la Journée de l'ONU entraîne le changement. Chaque année, divers gouvernements, ainsi que des organismes non gouvernementaux, font des annonces le 3 décembre. Dans nombre de municipalités au Canada, cette journée est maintenant considérée comme une date importante pour discuter de droits, d'aménagements et d'accessibilité.

Les partenariats que l'ACCVA a mis sur pied pour la Journée de l'ONU ont été très fructueux. Nous savons que les relations sont essentielles au changement social. Cette journée a permis à l'ACCVA d'approfondir ses relations avec la population handicapée, avec le secteur privé ainsi qu'avec le gouvernement fédéral. Comme l'a dit un haut fonctionnaire : « Malgré la vigueur avec la quelle l'ACCVA défend les droits et intérêts des personnes handicapées, elle a su gagné la confiance de l'Administration. »

Enfin, en organisant des journées positives et dynamiques, on a pu attirer « des profanes » des secteurs public et privé. Toute une journée, simples citoyens et dirigeants sont témoins de l'énergie et de la détermination du mouvement des personnes handicapées. Grâce à cette interaction avec les responsables du mouvement, ils comprennent ce qui est au cœur de la Vie autonome. Avec le temps, beaucoup de ces chefs d'entreprise et hauts fonctionnaires « comprennent » et certains sont devenus des champions des droits et de l'inclusion des personnes handicapées dans leurs propres milieux. Le tableau 52 présente le rôle de l'ACCVA et l'influence de la Journée internationale des personnes handicapées.

Tableau 52
Journée de l'ONU : rôle et influence de l'ACCVA

1. En 1999, les Nations Unies ont proclamé le 3 décembre Journée internationale des personnes handicapées. Chaque année, cette journée devait accroître la sensibilisation au potentiel des personnes handicapées.
 2. L'ACCVA a commencé à s'intéresser à la Journée de l'ONU à partir de 2002 et a travaillé avec le gouvernement fédéral au coparrainage d'un thème international, suggéré par le Canada pour 2002.
 3. Avec les années, la Journée de l'ONU a pris de l'élan et a permis à l'ACCVA de trouver de nombreux autres partenaires, au sein du mouvement des personnes handicapées, dans des entreprises et dans le secteur privé, ainsi que dans d'autres organisations nationales.
 4. Les centres sont de plus en plus nombreux à organiser des activités locales et s'efforcent d'influencer les autorités politiques et les dirigeants locaux à propos des questions touchant les personnes handicapées.
 5. Certains résultats de la Journée de l'ONU comprennent la sensibilisation accrue à la Vie autonome et la participation accrue de l'État et des organisations nationales de personnes handicapées à ces occasions de sensibilisation et de collaboration.
 6. La Journée de l'ONU est maintenant intégrée au tissu du mouvement Vie autonome.
-

Le 30 mars 2007, l'ambassadeur du Canada aux États-Unis a signé la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. À la fin de 2007, près de 120 pays avaient signé cette convention, première convention globale des Nations Unies du XXI^e siècle. Comme l'indique le préambule : « Elle marque un changement de paradigme dans les attitudes et les approches vis-à-vis des personnes handicapées. » La convention se veut un outil de promotion des droits de l'homme, mais comporte une dimension explicite d'action sociale. Beaucoup de ses articles portent sur la participation à la collectivité et à la vie autonome.

Dans les deux prochaines années, le gouvernement canadien va examiner ses lois et procédures afin de s'assurer qu'il peut réellement ratifier la convention. Ce sera une tâche énorme, car cela englobe les lois et procédures des provinces et territoires. Certains chefs de file du mouvement des personnes handicapées ont signalé que c'est là une occasion pour la population handicapée de collaborer avec l'Administration fédérale et les gouvernements provinciaux afin que le Canada puisse ratifier cette convention importante de l'ONU.

Pendant plusieurs années avant la signature historique de cette convention, le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) en a fait activement la promotion auprès du gouvernement. Dans les derniers mois de 2006, alors que le gouvernement semblait hésiter à signer la convention, l'ACCVA, le CCD, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire et Amnistie internationale ont mené la charge et mobilisé près de 50 organisations de défense des personnes handicapées pour insister auprès du gouvernement fédéral afin qu'il signe ce document international important. Ce genre de collaboration entre les groupes de défense des personnes handicapées est un exemple de l'impact que l'ACCVA et le reste de la population handicapée peuvent avoir lorsqu'ils ont une vision commune et des orientations stratégiques claires.

*Ne doutez jamais qu'un petit groupe de citoyens engagés
et réfléchis puisse changer le monde; en fait, c'est toujours
ainsi que le monde a changé.*

—Margaret Mead

TROISIÈME PARTIE



Bâtir l'avenir : questions clés

La 3^e partie porte sur certaines questions clés qui, d'après les chefs de file de la Vie autonome, risquent d'influer sur l'avenir du mouvement. Ils suggèrent quelques moyens que devra prendre le mouvement pour régler ces questions.

Chapitre 12

À propos de l'oppression : lutter pour la diversité et l'inclusion

L'histoire de l'incapacité est en fait une histoire d'oppression. Trop de Canadiens handicapés font l'expérience de stigmates et de ségrégation. D'autres connaissent la cruauté et les maux de la pauvreté et des mauvais traitements. Plusieurs mouvements sociaux au Canada s'efforcent de réduire l'oppression et de mettre fin aux systèmes qui dominent et restreignent les personnes handicapées. Le mouvement pour la santé mentale, le mouvement pour l'intégration communautaire et le mouvement Vie autonome travaillent tous vers l'inclusion sociale et le plein exercice de la citoyenneté de chaque personne ayant une déficience.

Les chefs de file admettent qu'il n'est pas facile de remédier à l'oppression que connaissent les personnes handicapées. L'oppression et la discrimination peuvent nous toucher dans tous les aspects de notre vie. Que le motif en soit une déficience, le sexe, la classe ou la race, cette oppression est souvent directe et démoralisante. Elle peut aussi être plus subtile et ne pas être immédiatement perceptible. De nombreuses personnes handicapées, par exemple, signalent qu'il n'est pas inhabituel que les gens leur parlent avec condescendance.

Il y a souvent un lien entre ces dimensions de l'oppression. Les femmes handicapées, par exemple, risquent beaucoup plus de se retrouver pauvres et marginalisées que les hommes.

La plupart des cadres servant à lutter contre la discrimination fondée sur la capacité physique, le sexe, la classe et la race mettent l'accent sur la nécessité de constamment dénoncer l'oppression, la démanteler ou la démonter. C'est un cadre d'action similaire qu'utilise le mouvement Vie autonome. Nous y reviendrons au cours du chapitre. Les gens qui se penchent sur les problèmes d'oppression notent également qu'il est très important d'en saisir les diverses formes et méthodes et de trouver des stratégies pour y remédier.

Dévaluation de la différence : de la désignation à la sensibilisation

Plusieurs personnes à qui nous avons parlé se souviennent des premières années du mouvement Vie autonome comme d'une période dominée par des hommes blancs de la classe moyenne. Cathy La France, chef de file de la Vie autonome en Colombie-Britannique, reconnaît que « ces responsables que l'on appelle les pionniers du mouvement Vie autonome ont accompli de grandes choses pour le mouvement et en ont reçu une reconnaissance nationale et internationale, à juste titre ». Elle ajoute, toutefois, qu'« il y a aussi beaucoup de femmes qui jouent un rôle très important dans le mouvement, mais, peut-être parce qu'elles ont un style différent, ne sont pas reconnues pour le travail qu'elles font ».

Une autre femme-chef de file déclare : « Les questions concernant les femmes ne faisaient tout simplement pas partie du mouvement les premières années. Les responsables étaient des hommes et tout marchait en fonction d'objectifs. » De même, au début, les questions de race, de culture et d'ethnicité n'étaient pas primordiales dans le dialogue concernant la Vie autonome et l'impact qu'elle pourrait avoir. Le Canada s'étant de plus en plus diversifié, le mouvement Vie autonome est devenu plus conscient de la nécessité pour les centres d'adapter les façons dont ils travaillent avec tout un éventail de Canadiens. Les questions de sexe, de classe et de race influent à bien des égards sur ce que font les centres, qu'il s'agisse de langue, de participation ou de façons de prendre les décisions ou de travailler avec les consommateurs.

Il n'est pas surprenant que le mouvement Vie autonome, ces dernières années, ait embrassé les combats des femmes et des minorités raciales. Ces questions

doivent être considérées dans un contexte d'hégémonie. L'hégémonie, c'est tout simplement la façon historique dominante de penser et d'agir. Le monde occidental a été construit sur un mode patriarcal. La médecine, le droit et l'autorité politique découlaient d'une perception historique des femmes, des personnes handicapées et d'autres minorités qui ne leur reconnaissait pas la pleine citoyenneté. Ceci a marqué les Canadiens dans tout un éventail de domaines. Par exemple, au Canada, les femmes ne votent que depuis moins d'un siècle et beaucoup de Canadiens handicapés n'ont pas toujours pleinement accès à l'éducation publique ni aux soutiens requis du fait de leur déficience.

Patricia Pardo, ancienne directrice générale du Calgary Independent Living Resource Centre, a documenté les défis auxquels font face les femmes handicapées. Elle décrit comment les femmes ayant une déficience sont victimes de discrimination qui « limite leurs options et possibilités de participation égale à la vie économique, sociale et politique¹ ». Les femmes handicapées font face à ce que certains ont appelé une « double pénalisation », subissant l'oppression en tant que femmes et en tant que personnes handicapées. Les statistiques canadiennes confirment ce que Mme Pardo appelle les « limites » imposées aux femmes comme filles, femmes et mères. Les femmes handicapées gagnent beaucoup moins que les hommes handicapés et participent à la population active à raison de 37,5 % (comparé à 45 % pour les hommes) alors que les femmes non handicapées y participent à raison de 67,9 %. En outre, 86 % des femmes handicapées interrogées dans cette étude effectuée à Winnipeg ont déclaré avoir été victimes de mauvais traitements au cours de leur vie.

L'oppression que connaissent les personnes handicapées peut varier. La pauvreté est très courante parmi les femmes et les hommes handicapés. Beaucoup vivent d'une pension d'invalidité, avec des revenus bien inférieurs au seuil de la pauvreté. La pauvreté est un résultat direct de possibilités d'éducation limitées et de conditions qui limitent l'emploi des personnes handicapées. Leurs ressources étant limitées, il est difficile pour les femmes handicapées d'échapper à l'oppression.

Mary Reid, ancienne directrice générale du centre de St. John's, déclare que ces questions d'oppression sont perpétuées par le fait que ni le mouvement féministe ni le mouvement des personnes handicapées n'ont pleinement saisi les graves obstacles à l'égalité que rencontrent les femmes handicapées. En tout cas,

les politiques gouvernementales ne reflètent pas la nécessité de se pencher sur les questions d'inégalité.

Dénoncer l'oppression peut troubler. Les gens au pouvoir ou en vue se sentent souvent très mal à l'aise quand « des gens de l'extérieur » dénoncent le fait que les différences sont évaluées de façon négative. Ce trouble vient en partie du fait que le groupe dominant hésite à abandonner ses privilèges et avantages. C'est peut-être aussi parce que les groupes dominants n'ont pas tellement l'habitude de considérer les points de vue des minorités. Toutefois, dénoncer la discrimination et l'oppression — et le fait que l'on attribue souvent une valeur négative à la différence — est un élément important du processus de transformation et d'autonomisation.

Certains éléments du mouvement Vie autonome ont l'impression que, ces dernières années, on dénonce plus volontiers les problèmes que rencontrent les femmes et d'autres minorités. D'autres s'inquiètent que l'on ne provoque pas suffisamment le dialogue à ce sujet. Certains responsables notent que *la façon* dont nous dénonçons les différences peut être un facteur clé de la poursuite ou non d'un dialogue. Lorsque la dénonciation se fait dans la colère, l'autre partie a tendance à se mettre sur la défensive. Une responsable note que lorsque les femmes ont soulevé des problèmes au sein du mouvement Vie autonome, on leur a en général répondu avec respect. Elle ajoute : « La clé est de soulever les questions de sexe et de race calmement en évitant de blâmer quiconque ». Ceux qui offrent ce conseil croient à une défense ferme des droits, mais estiment que c'est plus efficace si cela mène au dialogue et à l'action.



Cecilia Carroll

La métaphore de la *voix* est importante quand les femmes et d'autres minorités ayant des déficiences commencent à s'exprimer. Cecilia Carroll, membre du conseil du St. John's Independent Living Resource Centre depuis 20 ans, dit que les femmes ont toujours été très engagées et passionnées à propos du mouvement. Elle juge ces qualités essentielles pour contrer la tendance de certains hommes du mouvement qui n'hésitent pas à dire aux autres quoi faire.

Pour ce qui est de contrer ces tendances culturelles, Cathy La France déclare que les femmes-chefs de file

doivent s'attaquer à ces questions de front. « Si les principes de vie autonome ne sont pas profondément ancrés dans les centres, dit-elle, les femmes risquent de perpétuer et d'imiter le style de direction hiérarchique traditionnel tellement il est ancré dans nos systèmes. » Il y a toujours le risque que les femmes et d'autres minorités internalisent l'oppression qu'elles ressentent.

En 1987, la formation du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada (RAFHC) a attiré l'attention sur les droits des femmes handicapées. Irene Feika, ancienne présidente du Conseil des Canadiens avec déficiences, a écrit que depuis la fondation du RAFHC, « l'idée que les femmes handicapées soient intégrées au mouvement féministe a eu un impact considérable dans le monde² ».

De même, cette sensibilisation croissante aux droits des minorités a permis au mouvement Vie autonome de profiter des qualités de chef de nombreuses femmes handicapées. Leur contribution inappréciable continuera de consolider le mouvement dans l'intérêt de toutes les personnes handicapées.

Le rôle inestimable des femmes dans le mouvement Vie autonome

Les femmes-chefs de file

Les femmes représentent plus de 80 % des travailleurs dans le secteur « des soins » sans but lucratif (santé, éducation et services sociaux)³. Les femmes jouent des rôles très importants dans le mouvement Vie autonome depuis ses débuts. Depuis les années 1990, la participation des femmes a aidé à élargir la portée du mouvement. Les responsables de sexe féminin ont servi de modèles pour les jeunes femmes handicapées et la façon de travailler des femmes repose beaucoup sur la collaboration.

Sandra Carpenter, du Centre for Independent Living in Toronto, déclare que le mouvement doit être clair quant à son rôle et ses buts et ne doit pas essayer d'adopter les valeurs d'une population non handicapée. Elle estime que les centres doivent servir de « contrepoint » à tout ce qui se fait autrement face à l'incapacité. Cathy La France s'inquiète que les femmes risquent de se retrouver à « s'occuper des autres », ce qui va à l'encontre de l'approche de la vie autonome.

Les commentaires de ces femmes montrent combien il est important d'être vigilant dans la poursuite des droits de la personne et de l'inclusion sociale. Les principes de vie autonome visent à faire comprendre que tous les êtres humains



Lois Miller, Mary Reid, Cathy Horne et Cecilia Carroll
(en avant, au centre)

ont aussi précieux. L'expérience des centres montre que l'on prend des décisions plus sages lorsque celles-ci sont le fruit de la participation active d'hommes et de femmes. Les responsables des centres savent aussi que lorsqu'ils imitent la gestion hiérarchique, cela favorise les hommes et les personnes non handicapées. Ces femmes estiment que le mouvement Vie autonome doit continuer à prêter attention à la différence

entre les sexes pour s'assurer d'en tenir compte dans la vie courante de chaque centre.

Les femmes ont influencé le mouvement par leur leadership et les modèles qu'elles ont offerts à d'autres femmes. Pour illustrer ce thème, le tableau 53 présente les rôles joués par huit femmes-chefs de file de tout le Canada.

Tableau 53

Femmes-chefs de file dans le mouvement Vie autonome

Mary Reid

Mary Reid a été la première directrice générale du St. John's Independent Living Resource Centre et a joué un rôle majeur dans le développement de ce centre. Elle dit qu'elle est une personne qui sait apprécier les gens et qui croit en eux. Elle sait que les gens ont leurs propres solutions et elle estime qu'il faut soutenir ce qui existe déjà dans la collectivité. Elle a établi des relations et beaucoup contribué à l'évolution de la mentalité vis-à-vis de l'incapacité à Terre-Neuve-et-

Labrador. Elle a été un catalyseur de changement important dans la province et s'est totalement dévouée à la Vie autonome. Elle a compris l'importance de développer les capacités et a réussi à convaincre le gouvernement provincial de financer et de soutenir le centre de St. John's. Elle a mis la même passion et la même détermination au service de l'association canadienne, où elle a beaucoup contribué à l'élaboration des politiques.

Traci Walters

Traci Walters est devenue la directrice nationale de l'Association canadienne des centres de vie autonome en 1993 et a eu une forte influence sur le mouvement. Ancienne responsable au Niagara Centre for Independent Living, Traci comprend les problèmes des gens à la base du mouvement. Sous sa gouverne, l'ACCVA n'a plus seulement joué un rôle purement administratif auprès des centres, mais a pris des initiatives importantes dans différents domaines. Traci a établi des relations positives avec l'État, a joué un rôle majeur en développant la capacité de l'association nationale et a aidé à bâtir un mouvement qui jouit d'une grande crédibilité partout au pays et dans le monde. Elle dirige avec son cœur et sa tête et est reconnue pour sa capacité à considérer le mouvement dans son ensemble et d'imaginer ce qu'il peut devenir. Traci Walters est un mentor et un modèle pour de nombreuses femmes handicapées.

Carole Sénéchal

Carole Sénéchal était membre fondatrice du CRVA *Région du Bas-Saint-Laurent* à Trois-Pistoles, premier centre-ressource pour la vie autonome au Québec. En 1987, elle est devenue la première présidente du conseil d'administration du centre et a conservé ce poste pendant 15 ans. Elle a joué un rôle majeur en sensibilisant d'autres organismes du Québec à la philosophie et aux forces de l'approche de la vie autonome. Elle croit profondément aux programmes de base des centres. Au CRVA, elle et ses collègues ont mis sur pied des systèmes très efficaces d'information et de réseautage. Elle a également fait partie d'un centre qui a montré la voie en matière de recherche au sein du mouvement Vie autonome. Sa passion et son dévouement sont évidents pour quiconque a travaillé avec elle.

Sandra Carpenter

Sandra Carpenter a eu de nombreux rôles de direction au sein du mouvement Vie autonome. Elle travaille actuellement au Centre for Independent Living in Toronto. Elle était auparavant directrice du Centre for Disability and Work du ministère du Travail de l'Ontario et cadre supérieur pour les questions touchant

les personnes handicapées au ministère ontarien de la Citoyenneté où elle a réussi à faire entrer la philosophie de Vie autonome dans le monde du travail pour les personnes handicapées. Sandra a été l'un des chefs de file de l'Attendant Consumer Action Coalition en Ontario et directrice de la Fondation canadienne de la vie autonome. Dans ces différents rôles, elle a fait preuve d'énergie, d'enthousiasme et, surtout, d'une compréhension profonde et engagée des valeurs de vie autonome. Au cours des ans, elle a aussi énormément contribué au mouvement par ses écrits judicieux à propos de la vie autonome.

Paula Saunders

Paula Saunders est depuis 20 ans une des responsables de l'Independent Living Centre of Waterloo Region. Elle s'occupe avec confiance et compétence de la défense des droits individuels, du soutien entre pairs et du développement communautaire. Son travail avec la région de Waterloo et les villes de Kitchener et Waterloo en matière d'architecture accessible a été très remarqué. Elle est à l'origine de nombreux partenariats destinés à améliorer la vie des personnes handicapées. Elle a été membre du conseil de l'ACCVA pendant 12 ans et sa contribution y fut énorme. Elle est tenue en haute estime pour son intégrité, sa passion et ses connaissances.

Tracy Knutson

Tracy Knutson a été directrice générale du South Saskatchewan Independent Living Centre (SSILC) pendant 12 ans. À ce titre, elle a lancé plusieurs projets de développement communautaire et créé une approche innovatrice pour aider les gens à développer leurs propres capacités. Elle a toujours beaucoup défendu l'inclusion et avait beaucoup d'influence au Comité consultatif sur l'accessibilité de la Ville de Regina. Elle a récemment occupé le poste de coordonnatrice des Inclusion and Aboriginal Services de la ville de Regina, où elle a importé la philosophie de Vie autonome dans les autres services. Elle manifeste le même engagement à l'égard de l'inclusion et de la justice dans ses fonctions en tant que membre du conseil de l'ACCVA.

Frances Clark

Frances Clark a été membre fondatrice du Conseil du Richmond Disability Resource Centre. À Richmond, elle a été propriétaire d'une petite entreprise et conseillère municipale pendant des années et a ainsi pu utiliser ses réseaux et ses relations pour aider à créer un centre-ressource pour la vie autonome profondément ancré dans la collectivité. Grâce à son leadership, le conseil municipal de Richmond a été le premier au Canada à apporter un financement

stable à un centre. Son énergie et son attachement à la Vie autonome sont contagieux et elle est devenue l'un des premiers porte-parole du mouvement en Colombie-Britannique. Son don pour établir des relations a également permis au centre de Richmond de constituer des partenariats efficaces avec des fondations. Ce centre, grâce à Frances et à d'autres responsables de Richmond, reflète aujourd'hui une approche multiculturelle de la Vie autonome.

Cathy La France

Cathy La France a été directrice générale du Cowichan Independent Living à Duncan, en Colombie-Britannique, pendant 10 ans. Elle a été attirée par la Vie autonome parce qu'elle était insatisfaite des services traditionnels offerts aux personnes handicapées et elle est très consciente des blessures que reçoivent beaucoup de personnes handicapées. Comme chef de file en Colombie-Britannique, elle apporte une nouvelle approche à ses recherches. Son étude sur le leadership au sein du mouvement Vie autonome en 2000 a mis le mouvement au défi de régler certains problèmes importants de leadership. Cathy travaille actuellement au centre de Victoria où elle montre l'importance de bâtir un mouvement inclusif qui réalise un équilibre entre les sexes et repose sur la collaboration.

Ces huit femmes sont de merveilleuses représentantes du mouvement Vie autonome. Dans leur travail, elles recherchent les forces de chacun et attachent une grande valeur aux relations. Elles ont individuellement eu une influence locale et nationale énorme et, collectivement, elles ont, avec beaucoup d'autres, influé très sensiblement sur l'orientation du mouvement. Il ne s'agit plus d'un mouvement dirigé par des vedettes, mais bien d'une entreprise de collaboration. À bien des égards, c'est un des grands résultats de la façon de travailler des femmes⁴. Bien que toutes les femmes ne travaillent pas différemment des hommes, leur exemple, dans ce mouvement, explique que le réseautage et le développement des capacités soient devenus des caractéristiques essentielles du mode d'action de l'ACCVA et de ses centres.

Cecilia Carroll, membre du conseil national, de St. John's, dit : « Les femmes introduisent la célébration et l'hospitalité dans leur travail ». À bien des égards, l'hospitalité est l'un des aspects les plus puissants de la contribution des femmes. Alors que, traditionnellement, l'hospitalité laissait les femmes en coulisse, ces huit

femmes l'intègrent à leur rôle de direction. Comme nous l'avons vu, les femmes-chefs de file ont apporté des avantages importants aux autres femmes et à l'ensemble du mouvement.

L'entraide chez les femmes

Outre le leadership, de nombreuses femmes trouvent que l'entraide leur permet de se prendre en main. Au Independent Living Centre in Kitchener-Waterloo, un groupe de femmes se réunit tous les mois pour s'entraider. Ces femmes se racontent des histoires, regardent un film ensemble et en discutent ou écoutent quelqu'un venu leur parler d'un sujet important.

Un groupe similaire s'est créé à Saskatoon lorsque le groupe féminin DAWNING Saskatoon (membre du RAFHC) a été rétabli en 1998 avec l'aide du North Saskatchewan Independent Living Centre. Comme les nombreuses femmes et collectivités mentionnées plus tôt, les membres du groupe ont dit non à l'établissement d'une hiérarchie. Le but du soutien entre pairs était de créer un espace positif qui permettrait aux femmes de partager leurs expériences et d'orienter le groupe ensemble. Ceci a permis à toutes ces femmes de prendre confiance en elles et de développer leurs qualités de chef puis de partager cela avec leur réseau élargi. Jane Selby, membre de DAWNING, est un excellent exemple. Elle a trouvé l'expérience si positive qu'elle a constitué un groupe de soutien entre femmes au sein de son organisation de santé mentale. Ceci a permis à plusieurs d'entre elles de découvrir la philosophie de Vie autonome et de sensibiliser le groupe DAWNING local aux problèmes que rencontrent les consommateurs ayant un problème de santé mentale. Au tableau 54, Diane Driedger, de Winnipeg, décrit son expérience personnelle avec d'autres femmes dans un contexte de soutien entre pairs.

Tableau 54

L'entraide entre femmes : l'histoire de Diane Driedger

Jeune femme non handicapée au début des années 1980, Diane Driedger a travaillé avec Henry Enns et Allan Simpson à lancer le Winnipeg Independent Living Resource Centre. À l'époque, elle travaillait à l'Organisation mondiale des

personnes handicapées et a plus tard pris un emploi au Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD).

En 1990, elle a eu l'occasion d'aider à mettre sur pied un centre-ressource pour la vie autonome à Port of Spain, à Trinidad, dans le cadre de son travail au CCD. Elle raconte : « Le CCD a pu récolter des fonds de démarrage pour payer le personnel et les locaux du centre. Ce dernier offrait plusieurs programmes, de la formation professionnelle, des ordinateurs, de l'information et de l'aiguillage, la défense des droits et le soutien entre pairs. »

En même temps, Diane commençait à avoir une déficience. Elle explique : « En 1991, j'ai commencé à ressentir des douleurs myofaciales dans le bras et le cou à force de tenir le téléphone (je parlais beaucoup au téléphone à l'époque!). En 1993, je me suis mise à avoir d'étranges douleurs musculaires et des infections, et j'ai d'ailleurs été malade les six semaines que j'ai passées à Trinidad à travailler au centre de VA. »

Durant cette visite, Diane Driedger a fait la connaissance de Kathleen Guy, femme ayant une déficience visuelle qui, chaque jour, « sortait travailler » (comme on dit à Trinidad) au centre-ressource pour la vie autonome. Diane décrit comment elle a travaillé avec Kathleen aux programmes du centre destinés aux femmes. « C'est Kathleen qui a dit qu'il n'y avait pas de femmes ayant des déficiences au bout du fil quand on téléphonait au centre de VA alors que les femmes avaient besoin de l'appui de leurs propres pairs. Ainsi est né le Réseau des femmes handicapées (DAWN Trinidad and Tobago). Un groupe de formation et de soutien entre pairs a été constitué au centre de vie autonome. C'était un groupe de femmes dynamiques orientées vers l'action qui pouvaient organiser les plus belles fêtes de Noël, comme j'ai pu le constater les années suivantes! Je me disais que le mouvement n'avait jamais été aussi amusant au Canada. Il y avait des réunions de soutien entre pairs, des séances d'alphabétisation, des cours artisanat, d'entretien de la santé, de cuisine, d'informatique et de culture en conteneurs. »

En 1997, Diane se remettait d'une sérieuse crise de fibromyalgie. Elle dit : « Les hivers de Winnipeg m'usaient les articulations et les muscles. Je savais que je devais trouver de la chaleur pour aller mieux — ma santé se détériorait. J'ai pris contact avec Kathleen et lui ai demandé si je ne pourrais pas donner un cours ou l'autre au RAFHC de Trinidad. Je le ferais bénévolement si elle pouvait me trouver un endroit convenable où loger et me montrer comment on vivait là-bas. J'ai pris l'argent que j'avais et je suis partie vivre à Trinidad en octobre, où

je suis restée jusqu'au mois d'avril. » On lui a demandé de donner un cours sur l'estime de soi et l'image du corps, une fois par semaine au bureau du RAFHC. Elle devait enseigner à des femmes de 12 à 80 ans. Elle s'est dit : « Oh, j'ai des choses intéressantes à dire à ce sujet, ça va être amusant. Je n'avais aucune idée qu'on allait m'apprendre tellement plus sur moi-même que je ne l'avais jamais imaginé. »

Voici comment elle résume son expérience de groupe de soutien entre pairs : « Nous riions, nous pleurons, nous nous apitoyions sur nos vies de femmes handicapées. Celles qui avaient une déficience depuis longtemps avaient beaucoup à m'apprendre quant à la dignité des femmes handicapées et même la dignité des femmes. Je ne me sentais plus aussi bizarre — je n'étais plus la faible femme clouée au lit qui ne pouvait plus participer à toutes les activités qu'elle avait eues. J'étais acceptée pour le temps et l'énergie que je pouvais donner. Je me sentais chez moi. Non seulement la chaleur du climat était bonne pour ma santé, mais c'est cette année que j'ai découvert la femme avec une déficience que j'étais et que j'ai appris à l'estimer. Nous étions toutes d'âges différents, de races et de déficiences différentes, mais nous savions que nous avions quelque chose à donner et nous nous le donnions mutuellement. »

La difficulté d'embrasser la diversité

La plupart des mouvements sociaux concernés par la justice sociale demandent que la diversité soit mieux acceptée. Bien que, dans les sociétés occidentales, accepter la diversité ait souvent signifié tolérer les différences, le mouvement Vie autonome s'est efforcé d'embrasser les différences. La poursuite de cet idéal n'a pas été sans difficultés.

Diversité des déficiences

L'idée d'embrasser la diversité des déficiences découle du principe de la représentation de toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience. Ce principe du mouvement Vie autonome veut que toute personne ayant une déficience puisse profiter de la philosophie de Vie autonome. Toutefois, lorsque les responsables des mouvements de personnes handicapées disent « tout le monde »

ou « tous signifie tous », cela suscite un certain malaise. La société n'a tout simplement pas encore embrassé le droit à la citoyenneté pleine et entière de *toutes* les personnes handicapées.

Malheureusement, les gens qui ont des déficiences complexes se voient systématiquement attribuer moins de droits et sont souvent considérés comme moins précieux que les autres. Dans bien des pays, le placement en établissement des citoyens ayant des déficiences complexes est une politique sociale acceptable. Dans un sondage mené en 2002, en Grande-Bretagne, 68 % des personnes interrogées ont dit qu'elles souhaiteraient avorter si le bébé qu'elles portaient avait une déficience. Ces attitudes sociales, souvent renforcées par la pratique médicale, font qu'il est très difficile pour les personnes handicapées d'obtenir leur pleine citoyenneté et l'inclusion.

Allan Simpson, un des pionniers de la Vie autonome, a souvent rappelé au mouvement l'importance de répondre avec dignité aux personnes ayant des déficiences multiples. Il voyait que chaque individu a des forces et des dons et il disait qu'il appartenait aux centres de soutenir tout le monde dans son cheminement. Certains centres ont fait beaucoup pour accueillir tout un éventail de personnes handicapées et pour aider les personnes ayant des besoins complexes. D'autres centres n'ont pas toujours la capacité de soutenir tous ceux qui viennent leur demander de l'aide. Il y a encore beaucoup à faire pour embrasser la diversité, que ce soit dans la société ou dans le mouvement Vie autonome.

Diversité multiculturelle

Un autre défi de la diversité est lié à la façon dont les centres agissent à notre société multiculturelle. Au cours des deux dernières décennies, la démographie du Canada a considérablement changé. Dans certaines villes, comme Toronto et Vancouver, divers groupes ethnoculturels constituent une large portion de la population. Aussi les centres doivent-ils apprendre à offrir une approche de Vie autonome qui tienne compte de tout un éventail de différences culturelles. Comme l'a dit un responsable : « Ceci nécessite d'être sensibilisé à notre histoire, dominée par les hommes blancs, et aux conséquences qu'elle a eues sur certaines de nos pratiques et sur notre philosophie. ».

Le centre de Richmond est situé dans une localité de la Colombie-Britannique où la population est en grande partie composée de Néo-Canadiens venus d'Asie. Reconnaissant que le Canada est une nation de nombreuses cultures, ce centre s'est montré proactif dans les services qu'il offre aux immigrants et aux autres groupes culturels. Dans un rapport détaillé publié en 2005, le centre de Richmond fait un certain nombre de suggestions visant un modèle de service multiculturel⁵.

La première idée est de se renseigner sur la composition de la collectivité. À Richmond, par exemple, 49 % de la population est chinoise ou d'autres origines asiatiques. Devant cette réalité, le centre de Richmond a du personnel capable de communiquer en cantonnais, mandarin, punjabi et vietnamien. Une autre suggestion est que les centres utilisent un langage compréhensible pour le groupe culturel auquel ils s'adressent. Le centre de Richmond a par exemple appris que l'expression « autodétermination » est beaucoup plus appropriée que « vie autonome » pour certains groupes culturels. Ces groupes d'immigrants se sentent souvent menacés par l'expression vie autonome, car ils craignent que l'on encourage le membre handicapé de leur famille à quitter le logement familial, ce qui peut être contraire à leur culture.

Le but du centre de Richmond est de permettre au personnel et aux bénévoles d'accroître leur sensibilité, leur sensibilisation et leur compétence culturelle. D'autres centres ont également commencé à élargir leur formation et leur sensibilisation, mais la plupart n'ont pas encore entrepris cette démarche importante. Une étude effectuée en 1996 par Patricia Pardo et Debra Tomlinson sur le multiculturalisme et la Vie autonome recommande aussi que le mouvement devienne plus inclusif et sensible au multiculturalisme. Tout comme le rapport de Richmond, cette étude contient un certain nombre de conseils stratégiques sur les façons d'y parvenir.

Pour ce qui est de la sensibilisation culturelle, les centres et la société canadienne en général ont un certain nombre de défis à relever. D'une part, Statistique Canada a constaté des « enclaves ethniques » partout au pays, c'est-à-dire des zones géographiques où un groupe ethnique constitue plus de 30 % de la population. En 1981, il y en avait seulement six; en 2001, le recensement a permis de constater qu'il y en avait 254 et le dernier recensement révélera probablement que ces enclaves se multiplient rapidement dans tout le pays. D'autres recherches de Statistique Canada révèlent que certains Néo-Canadiens ne s'intègrent pas si

bien à la société canadienne. Cela veut dire que les institutions sociales doivent se pencher sur les préoccupations des citoyens au sein d'une société multiculturelle, mais qu'elles doivent aussi travailler en partenariat avec d'autres pour voir comment favoriser l'inclusion et la cohésion sociales.

On pourrait dire que le défi est de surmonter les différences pour trouver un terrain d'entente. Il est important de reconnaître les différences et d'honorer divers modes culturels de travail. Par exemple, les centres commencent à reconnaître que les immigrantes handicapées font face à des problèmes complexes lorsqu'elles cherchent à entrer sur le marché du travail. D'autre part, les sujets d'intérêt commun favorisent l'inclusion et la cohésion sociales. Certains centres, par exemple, travaillent avec des Néo-Canadiens et les orientent vers des groupes de soutien entre pairs sur des sujets d'intérêt commun comme l'emploi. D'autres centres s'efforcent de refléter la nature multiculturelle de leur collectivité dans la composition de leur conseil d'administration.

Bilinguisme

Le mouvement Vie autonome présente un autre aspect de diversité purement canadien. L'ACCVA est un organisme bilingue qui compte six centres francophones et 22 centres anglophones. Il y a quatre centres francophones au Québec, un au Nouveau-Brunswick et un en Ontario. Ce réseau national est facilité par l'ACCVA qui traduit toutes les communications du réseau. Il est quelquefois difficile pour le mouvement de travailler avec les 28 centres dans les deux langues.

À la première réunion officielle des directeurs généraux, en 2006, des responsables francophones et anglophones étaient réunis pour deux jours. À la fin de la première journée, un des francophones a dit : « Je suis surpris de la similitude des problèmes entre les deux groupes linguistiques. » Ce terrain d'entente deviendra une pierre de touche importante pour l'expansion du mouvement Vie autonome partout au Québec. Microcosme intéressant, le Centre de Ressources à la Vie Autonome du Montréal-Métropolitain est bilingue, fonctionnant à la fois en français et en anglais.

Remédier à la pauvreté

Les centres-ressources pour la vie autonome tendent à refléter la composition du Canada. Certains membres sont employés et actifs dans leur collectivité. D'autres sont sans emploi et font beaucoup de travail bénévole. La réalité est que beaucoup de membres des centres vivent avec un revenu limité ou une pension d'invalidité.

Les centres-ressources pour la vie autonome soutiennent tous des consommateurs qui vivent dans la pauvreté. Bien que la réduction de la pauvreté ne soit pas un des principaux buts des centres, certains ont commencé modestement à rechercher des occasions d'aider un peu dans cet important domaine. Il est très difficile pour les Canadiens handicapés d'être citoyens à part entière tant que la pauvreté est si présente. Certains centres en Ontario ont travaillé avec une coalition provinciale qui réclame un accroissement des pensions d'invalidité. En 2006, le gouvernement ontarien a majoré ses pensions d'invalidité d'un très modeste 3 %.

Des efforts prometteurs visant la réduction de la pauvreté se traduisent dans diverses collectivités du Canada par les projets Collectivités dynamiques. Il s'agit en effet de mobiliser tout un éventail d'organisations communautaires, les milieux d'affaires et les gouvernements pour se pencher sur les problèmes liés à la pauvreté. Les centres-ressources pour la vie autonome de Calgary, Montréal, Niagara, St. John's, Saskatoon et Waterloo ont des projets de Collectivités dynamiques dans leurs villes. Bientôt, diverses autres villes canadiennes lanceront de tels projets. Étant donné que les personnes handicapées restent l'un des segments les plus pauvres de la société, une collaboration accrue ne peut être que mutuellement bénéfique.

Travailler avec les familles et les jeunes

Le dernier problème de diversité, pour certains centres, est le rôle que joue le mouvement Vie autonome auprès des familles. Essentiellement, la mission des centres s'adresse aux adultes ayant des déficiences. Certains responsables estiment que si les centres étaient davantage en contact avec les familles qui ont des enfants ayant une déficience, ils seraient mieux placés pour aider ces derniers lorsqu'ils deviennent adolescents. D'autres hésitent à suivre cette voie parce que le soutien de la famille repose sur des compétences et des principes différents. L'autre réalité

est que les organisations de Vie autonome sentent parfois des tensions avec les organisations dirigées par les familles. C'est le cas lorsque ces dernières prennent des décisions pour leurs fils et filles adultes ayant des déficiences, idée qui est tout à fait contraire à l'approche de vie autonome.

Certains centres ont créé des services d'approche et de soutien entre pairs pour les adolescents. Le Niagara Centre for Independent Living a constaté que cette méthode est particulièrement efficace pour informer les jeunes de la philosophie de Vie autonome. D'autres centres reconnaissent que certains des mouvements familiaux ont en fait beaucoup de points communs avec le mouvement Vie autonome. Les deux mouvements estiment qu'il faut de nouvelles valeurs et de nouveaux principes pour favoriser l'autonomisation et l'inclusion. Ils critiquent l'un et l'autre les systèmes de services traditionnels qui insistent sur le respect de règles. Certains centres en Ontario ont jugé utile de collaborer avec des organisations familiales à de nouvelles approches pour la recherche et le soutien aux personnes handicapées.

Résumé et réflexions

Comme la plupart des mouvements sociaux, le mouvement Vie autonome ces dernières années a dû se pencher sur la différence entre les sexes, les classes et les races. Le fait qu'on ait pu parler ouvertement de ces problèmes montre que le mouvement se veut inclusif. Les centres s'efforcent d'aider leurs membres à se faire inclure dans la société, mais ils essaient aussi de se montrer inclusifs et attentifs à toute personne ayant une déficience qui leur demande de l'aide.

À ces deux égards, la plupart des responsables conviennent que les centres pourraient faire mieux. Certains des obstacles à la pleine inclusion sont liés à des conditions externes. D'autres problèmes viennent d'une capacité limitée à approcher le reste de la société pour collaborer à l'élimination des obstacles. Enfin, certains centres admettent qu'ils ont eux-mêmes encore à faire pour passer à un programme qui permette l'égalité de tous dans une société multiculturelle.

C'est en partie grâce aux mouvements sociaux que beaucoup de collectivités embrassent de plus en plus la diversité. Le mouvement Vie autonome y contribue en défendant les droits et l'inclusion des personnes handicapées. Les recherches

démontrent que la progression de la diversité vient aussi du désir des citoyens de mettre l'accent sur la tolérance et les idées nouvelles dans leur vision du travail et dans leur style de vie. La recherche urbaine au Canada, par exemple, démontre que les jeunes Canadiens en particulier sont très ouverts au mariage gai et à d'autres indicateurs de l'acceptation de la diversité par une société. Les participants à la recherche de Richard Florida ont indiqué que la diversité était parmi les facteurs les plus importants quand ils choisissent où vivre et travailler⁶. La recherche sur l'inclusion montre l'importance de bâtir les soutiens voulus pour maximiser la participation⁷. Ce genre de recherche suggère aux centres des indicateurs à considérer dans la façon dont ils facilitent l'inclusion et l'acceptation de la diversité dans la collectivité en général. Le tableau 55 résume certaines des façons dont le mouvement Vie autonome s'attache à la diversité et à l'inclusion.

Tableau 55
La lutte pour la diversité et l'inclusion

1. Le mouvement Vie autonome a dû se pencher sur l'oppression, à la fois au sein du mouvement et dans le reste de la société. Beaucoup estiment que le mouvement progresse dans la façon dont il traite la différence entre les sexes, les classes et les races, mais que les centres pourraient faire mieux.
2. La dénonciation de l'oppression a aidé les centres et les collectivités à se sensibiliser à l'incidence de la discrimination et aux solutions collectives possibles.
3. Les femmes handicapées luttent contre la discrimination qui limite leurs possibilités de participation égale à la vie économique, sociale et politique. Malgré ces obstacles, les femmes ont donné l'exemple au sein du mouvement VA et ont eu une influence à la fois sur le mouvement et sur l'ensemble de la société.
4. Les centres-ressources pour la vie autonome ont embrassé la diversité. Malgré cet objectif, il leur est difficile d'intégrer pleinement la diversité à leur programme. Le fait que l'invalidité ne soit pas pleinement acceptée par la société et l'expérience limitée de certains centres montrent que le mouvement Vie autonome doit se pencher de façon plus systématique sur la différence entre les sexes et sur les questions multiculturelles.

5. Pour certaines de ces questions de diversité que sont l'inclusion sociale ou la réduction de la pauvreté, les centres ont avantage à participer à des partenariats multisectoriels. La collaboration est une des façons de remédier à ces problèmes systémiques. Toutefois, les centres nécessiteront peut-être des ressources accrues pour y parvenir.
-

Vivre nos vies ouvertement et sans honte est un acte révolutionnaire.

—Harriet McBride Johnson, *Too Late to Die Young*

Notes

- 1 Patricia Pardo, *From Silence to Song: Voices of Women with a Disability from Around the World*, Ottawa, ACCVA, 1998.
- 2 Irene Feika, « Women with Disabilities: Protected or Controlled? » dans *In Pursuit of Equal Participation*, éd. Henry Enns et Aldred Neufeldt, Toronto, Captus Press, 2003, p. 153.
- 3 K. McMullen et G. Schellenberg, *Mapping the Non-Profit Sector*, Réseaux canadiens de recherche en politique publique, série Ressources humaines sur le secteur à but non lucratif, Ottawa, 2002.
- 4 Pour d'autres lectures sur la façon de travailler des femmes, voir Mary Field Belenky, *Women's Ways of Knowing: The Development of Self, Voice, and Mind*, New York, Basic Books, 1997.
- 5 Frances Clark, Ella Huang et George Meier, *Multicultural Services and Delivery Model*, Richmond (C.-B.), Disability Resource Centre, 2005.
- 6 Richard Florida, *The Rise of the Creative Class: How It's Transforming Work, Leisure, Community, and Everyday Life*, New York, Basic Books, 2002.
- 7 John Lord et Peggy Hutchison, *Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities*, Toronto, Captus Press, 2007.

Chapitre 13

Imaginer l'avenir : défis et possibilités

Bien qu'il ne soit pas possible de prédire l'avenir, il peut être utile d'imaginer ce qu'il sera, comme l'a fait le roi Arthur dans *Les chevaliers de la Table ronde*. En anticipant l'avenir, il est plus facile de se préparer aux défis et possibilités. Cela permet aux mouvements sociaux de voir clairement et de décider quel avenir ils veulent bâtir. L'analyse de rentabilité effectuée par l'association nationale (ACCVA) en 2003 est un excellent exemple de vision bâtie par un mouvement social et de document permettant d'orienter son avenir.

Alors que nous concluons cette histoire et cette analyse du mouvement Vie autonome au Canada, il peut être utile d'examiner certains des grands enjeux qui ont aujourd'hui une incidence sur le mouvement ou qui en auront une plus tard. Commençons par en examiner certains des atouts. En 1992, John Lord et ses collègues ont fait une étude descriptive des six centres-ressources pour la vie autonome existant alors en Ontario. M. Lord a conclu cette étude en énumérant cinq de leurs grandes forces. Celles-ci sont énumérées au tableau 56 et s'appliquent toujours à la scène nationale.

Tableau 56

Forces des centres-ressources pour la vie autonome*

- 1. Les expériences des personnes handicapées y sont validées :** le centre est un lieu où une personne ayant une déficience n'est pas dévaluée et où il n'y a pas de problème à « régler ». Bref, les personnes handicapées sont d'abord traitées comme des personnes et leur handicap est secondaire.
- 2. Leadership du personnel :** la majorité du personnel des centres est composée de personnes handicapées, si bien que la relation entre le personnel et les consommateurs repose sur un sentiment d'expérience partagée. Cela permet un genre de leadership différent de celui des organisations de service typiques qui tendent à donner au personnel le rôle d'« expert ».
- 3. Une organisation d'apprentissage :** vie autonome est un mouvement dynamique qui peut embrasser des solutions multiples à tout problème. Les centres montrent qu'ils sont capables d'apprendre de différentes façons et qu'ils le souhaitent. Le développement des connaissances et les recherches effectuées aux paliers national et local permettent au mouvement d'être en mode d'apprentissage permanent.
- 4. Une vision claire de ce qu'ils veulent devenir :** les centres-ressources pour la vie autonome et le mouvement en général poursuivent un objectif éclairé par une vision élaborée au début des années 1980. Bien que les situations évoluent et que le financement puisse changer, la vision reste claire : *Travailler à l'autonomisation des personnes handicapées et à l'élimination des obstacles afin que des citoyens ayant des déficiences, responsables et autonomes, puissent participer, assumer des risques, faire des choix et contribuer à la vie de la collectivité.* En outre, le jeu solide de valeurs et de principes qui guident l'activité des centres et la multiplication des contacts et des partenariats avec d'autres groupes communautaires ont permis à la vision de Vie autonome de devenir une réalité.
- 5. Faire partie d'un mouvement national :** bien que les centres-ressources pour la vie autonome locaux insistent sur leur approche locale et la participation de la collectivité, chaque centre est conscient qu'il fait partie d'un mouvement national en tant que membre de l'Association canadienne des centres de vie autonome. Tous les centres participent activement au réseau de l'ACCVA, au développement des réseaux provinciaux, à la diffusion des bulletins et aux conférences nationales annuelles et en font la promotion.

* Résumé de *More Than Just Another Human Service: A Review of Ontario Centres*, étude effectuée en 1992 par le Centre for Community Based Research.

Nous avons demandé à un certain nombre de responsables du mouvement Vie autonome de partager leurs réflexions sur l'avenir. Ce groupe inclut des directeurs généraux de centres, anciens et actuels, ainsi que des personnes qui ont joué le rôle de chef de file dans le mouvement VA, qu'il s'agisse de chargés de recherche, de militants ou de dirigeants du mouvement. Leurs réponses concernent deux domaines principaux : *les défis à relever par le mouvement* et *les fondements de l'avenir*.

Défis à relever par le mouvement Vie autonome

Comme tout mouvement social, alors que le mouvement Vie autonome regarde vers l'avenir, il fait face à un certain nombre de défis. Les responsables avec qui nous nous sommes entretenus donnent leurs points de vue et leurs idées quant à la façon dont le mouvement peut relever ces défis.

Transposer les valeurs de la Vie autonome dans les institutions sociétales

Certains responsables se demandent comment le mouvement Vie autonome peut avoir un impact à l'extérieur du monde de l'invalidité. En 1990, Gerben DeJong, un des grands spécialistes des recherches sur la Vie autonome aux États-Unis, s'est adressé aux divers responsables au Canada. Il a été très clair quant au cycle de vie des mouvements sociaux. Au début d'un mouvement, a-t-il dit, on s'efforce de se donner une identité avec des intérêts, des engagements et des besoins distincts. Il a bien dit qu'au début, les mouvements sociaux « tendent à se laisser totalement absorber par leur propre identité¹ ». Ceci correspond à l'expérience canadienne des premières années. Rappelons, par exemple, comment les pionniers du mouvement ont débattu de ce que devrait signifier la Vie autonome dans un contexte canadien.

M. DeJong a également parlé de la façon dont les mouvements sociaux évoluent avec le temps. « Alors que nous prenons de l'assurance, nous devenons plus capables d'approcher les autres et de les aider à satisfaire leurs besoins en se faisant des amis et en participant à la vie de la société environnante », explique-t-il. Nous avons vu comment la plupart des centres ont évolué ainsi en multipliant le nombre de partenariats et la participation à la collectivité. Nous savons aussi que cela a donné lieu à tout un éventail de projets nationaux.

Évidemment, le problème consiste à savoir comment le mouvement Vie autonome et les centres, individuellement, peuvent influencer le monde extérieur tout en s'accommodant à ce monde. Là encore, l'analyse de Gerben DeJong est utile : « Un mouvement social ne peut durer en restant indéfiniment dans la rue. À un moment donné, les idéaux et les valeurs du mouvement sont assimilés par les autres et obtiennent une légitimité sociale suffisante dans diverses institutions sociétales. » Il ajoute : « À ce stade, l'identité et la légitimité du mouvement ne sont plus ce qui importe. On dirige l'attention sur la façon dont le mouvement peut se soutenir financièrement et en tant qu'institution. » Comme nous l'avons constaté, depuis environ 2002, l'Association canadienne des centres de vie autonome a déployé de gros efforts dans ces directions.

Bien que ces efforts soient largement appuyés par l'ensemble du mouvement, certains responsables soulèvent des questions quant à la meilleure façon d'atteindre les objectifs d'inclusion et de durabilité. En réfléchissant à l'avenir souhaitable pour la Vie autonome, Patricia Pardo, de Calgary, déclare : « Nous devons nous imposer dans tous les domaines de la vie. » Pour elle, cela signifie que « les personnes handicapées vivront dans une société où la conception universelle est intégrée dans tous les domaines et leur permettra de participer pleinement et équitablement à nos collectivités ». Elle estime que l'association nationale et son réseau contribuent à cette vision en incarnant la philosophie de Vie autonome dans les services fournis et leurs interactions avec la collectivité.

Alors que les centres-ressources pour la vie autonome seront mieux reconnus et mieux financés, ils ressentiront vraisemblablement des tensions entre le volet local du mouvement et son volet organisationnel plus officiellement légitimé. Certains grands centres ressentent déjà quelque peu cette tension. Premier centre au Canada, le centre de vie autonome de la région de Waterloo s'est considérablement développé dans les années 1990.

À l'époque, les critiques se demandaient si l'organisation avait perdu de vue les objectifs de Vie autonome.

Fred Kinsie, directeur général du centre de Waterloo, a également connu cette tension. Il note : « Nous recevons beaucoup d'argent pour satisfaire à certains des besoins fondamentaux, mais pour ce qui est des besoins supérieurs, comme l'autoréalisation, nous ne semblons pas être capables de convaincre le gouvernement de nous aider. » Les consommateurs de Waterloo commençaient aussi à exiger que les principes de vie autonome soient suivis plus précisément. Sharon Garrah, consommatrice qui est devenue présidente du conseil, dit : « Personnellement, comme consommatrice ces deux ou trois dernières années, une des choses qui me préoccupent le plus, c'est la nécessité de ne pas nous écarter de la philosophie initiale². »

Cette difficulté est, à certains égards, naturelle pour des organisations qui sont devenues de gros fournisseurs de services sociaux. Les méthodes standards commencent à s'infiltrer et une gestion hiérarchique peut contribuer à une pensée bureaucratique. Fred Kinsie dit : « Nous essayons constamment de nous souvenir de nos racines. » Récemment, le centre de Waterloo a entrepris un processus d'examen afin de redéfinir et d'évaluer ce que l'approche de vie autonome signifie pour le centre et le reste de la société.

Patricia Pardo nous rappelle que : « À l'heure actuelle, un programme d'inclusion n'est primordial à aucun niveau (municipal, provincial ou national). » Elle ajoute : « Cela reste à faire. Nous reconstruisons la notion de collectivité et de société. » Elle convient que c'est très ambitieux, mais à l'avenir, dit-elle : « L'association nationale et son réseau devront évoluer ou ne plus exister sous leur forme actuelle. »

Problèmes de financement

Vie autonome est un mouvement social unique, non seulement parce c'est une entreprise nationale, mais aussi parce qu'elle offre directement aux citoyens handicapés une infrastructure locale. En tant que nouveau mouvement social, Vie autonome se préoccupe des droits de la personne, de la qualité de vie et des soutiens locaux qui accroissent la capacité et permettent de véritables partenariats. Depuis ses débuts, ce mouvement connaît des problèmes de financement. Bien

que ceux-ci aient évolué au cours des ans, les responsables s'entendent pour dire qu'ils resteront importants à court terme.

En 1988, lorsque l'association nationale a signé sa première entente officielle avec l'État, les sept premiers centres ont chacun reçu une subvention annuelle d'environ 200 000 \$. Au cours des années 1990, le nombre de nouveaux centres s'est multiplié beaucoup plus vite que l'argent fédéral. En 1997, chaque centre recevait environ 85 000 \$ et, en 2002, ce chiffre était tombé à environ 53 000 \$. Ceci a créé des dilemmes pour les centres qui souhaitaient offrir tout l'éventail des programmes de base. Ceux qui ont différentes sources de financement ont pu continuer sans difficulté, mais les plus petits, dont les ressources sont limitées, ont eu du mal.

Dans les années 1990, l'association nationale a reconnu que la subvention fédérale à chaque centre devrait être réduite si l'on voulait en financer de nouveaux. L'objectif, à l'époque, était d'obtenir la participation financière de plus de gouvernements provinciaux. Cela s'est fait dans trois provinces : Terre-Neuve-et-Labrador, Manitoba et Colombie-Britannique. Dans les autres provinces, telles que la Saskatchewan, la Nouvelle-Écosse, le Québec et l'Ontario, certains centres ont réussi à obtenir des



Mike Murphy

subventions pour un projet ou un service, mais pas de financement de base. Comme le dit Mike Murphy, directeur général du centre de Kingston : « Il faut que les gouvernements provinciaux comprennent la nécessité d'assurer notre durabilité. »

De même, Pierre Majeau, du centre de Montréal, explique ainsi l'importance de la participation provinciale au Québec : « Sur la scène provinciale, il va être nécessaire que les CRVA aient une action plus concertée pour réaliser leur vision. La participation provinciale est absolument essentielle si l'on veut multiplier le nombre de centres au Québec. » Il ajoute que : « Le domaine dans lequel nous devrions nous concentrer est celui des services d'information/aiguillage/réseautage.

C'est un champ pratiquement inoccupé dans la province et nous avons là, à mon avis, un créneau magnifique qui s'ouvre à nous. »

Fraser Valentine, ancien membre du personnel de l'ACCVA qui travaille maintenant dans l'administration fédérale, dit : « La question clé est le point de jonction entre les idéaux qui nous guident et le côté pratique qu'est le financement. Comme le mouvement VA tend à être considéré comme antiprofessionnel, il n'a pas réussi à obtenir beaucoup d'argent des milieux professionnels... Certains centres ont carrément refusé d'offrir directement des services officiels, ce qui leur complique encore la tâche pour trouver des fonds. »

On insiste parfois sur la nécessité d'aborder les questions de financement à différents niveaux. Ainsi faudrait-il continuer à essayer d'obtenir des subventions provinciales, solliciter des fondations et trouver des moyens de récolter des fonds localement et au-delà. Cathy La France, de Victoria, déclare : « L'aide que l'ACCVA apporte aux centres pour qu'ils s'efforcent de trouver le moyen de durer, de recueillir des fonds et de faire de la planification à long terme a été très utile. En leur donnant quelques ressources pour aller solliciter la collectivité et mettre au point une campagne de financement, l'association permet progressivement d'en faire des organisations durables. » Malgré certaines réussites initiales en matière de financement, les responsables conviennent qu'il va falloir compter sur des subventions fédérales, provinciales et municipales. Certains insistent sur le fait que les gouvernements se doivent de ne jamais cesser de développer la citoyenneté et l'économie sociale de tous les citoyens.

Un leadership durable

Dans une étude récente sur *The Role of Consumer Driven Disability Organizations in the Non-Profit Sector*, il est ressorti que le leadership était un des ingrédients clés du mouvement Vie autonome : « Un bon leadership a toujours été critique dans le secteur sans but lucratif et est apparu comme essentiel à la durabilité du mouvement de défense des personnes handicapées. » Paradoxalement, cette étude fait remarquer que, dans ce mouvement, un renouveau s'impose à ce chapitre³.

Les responsables à qui nous nous sommes adressés ont également insisté sur l'importance du leadership pour l'avenir. Michael Horne, ancien membre du personnel de l'ACCVA, voit un avenir où « il y aura des chefs de file locaux solides

attachés à la citoyenneté et aux partenariats ». Cette idée se fonde sur ce qu'ont fait les pionniers du mouvement qui réussissaient à établir des relations avec tout un éventail de gens.

Toutefois, les responsables actuels apportent aussi de nouvelles dimensions stratégiques au sens de leadership. Wendy Savoy, directrice générale du centre-ressource pour la vie autonome de Thunder Bay, déclare qu'elle et son personnel rédigent jusqu'à 15 propositions chaque année. Comme nous l'avons vu, elle a aussi aidé à réorienter son centre afin qu'il ne se contente plus d'aider les personnes handicapées, mais qu'il sensibilise aussi la collectivité à l'inclusion et à la pleine participation. Les futurs chefs de file doivent être en mesure d'embrasser ce genre de nouvelles stratégies.

Pour les chefs de mouvements sociaux, le leadership ne signifie plus se faire le champion d'une cause. Il s'agit de développer collectivement les capacités et les réseaux pour obtenir des changements. Deborah Kennard, du centre de Montréal, dit par exemple : « Il est important de créer un réseau québécois ou francophone dans lequel nous puissions tous travailler. Ce serait excellent. Si nous voulons faire progresser la VA au Québec, il est absolument nécessaire que le grand public reconnaisse ce que nous faisons et pourquoi nous sommes différents; cela nous

Forum des
directeurs
généraux,
juin 2008



La directrice générale du centre de VA de Thunder Bay, Wendy Savoy (en haut, à droite), des membres de son personnel et le président du CA du centre, Terry Lynch (en bas, au centre)

aidera à offrir nos programmes. D'après moi, un réseau de chefs de file aiderait beaucoup. »

Certains des responsables actuels s'inquiètent de la prochaine génération et du fait qu'elle tend à considérer son rôle très différemment de ses prédécesseurs. Diane Driedger, de Winnipeg, note que : « Les jeunes handicapés se sentent davantage inclus et ne sont pas toujours prêts à se lancer dans le mouvement. C'est un avantage pour la société, mais cela pose un dilemme pour le mouvement VA. » Cette tendance reflète une meilleure inclusion sociale, le fait que les personnes handicapées ont davantage de possibilités de participer au monde du travail. Ceci posera un problème au mouvement, car ce succès peut signifier que les personnes handicapées se détourneront des mouvements sociaux qui œuvrent pour une évolution dans tout un éventail de domaines.

D'autres responsables estiment que le mouvement doit continuellement attirer de nouveaux chefs de file. « Nos organisations devraient peut-être trouver de nouveaux moyens d'attirer des jeunes, dit un directeur général. J'ai l'impression que beaucoup des plus jeunes sont intéressés, se passionnent... mais que leur engagement est probablement à plus court terme et qu'ils ont des objectifs beaucoup plus spécifiques. Ils ne regardent pas 25 ans en avant; seulement deux ou trois ans⁴. » Cette tendance est typique de la jeune génération qui ne considère plus qu'elle doit travailler ou faire du bénévolat toute sa vie pour la même organisation. Certaines recherches ont permis de noter que les jeunes cherchent des occasions de participer et de s'impliquer afin de s'épanouir personnellement et de s'exprimer de façon créative⁵. Ces explications peuvent également s'appliquer au mouvement Vie autonome.

Depuis la première Enquête canadienne sur le don, le bénévolat et la participation, il y a 30 ans, le déclin du bénévolat a mené beaucoup de groupes sans but lucratif à chercher de nouvelles façons de comprendre le problème⁶. Dans un climat où les attentes changent rapidement, il n'est pas surprenant que les responsables actuels du mouvement se préoccupent de la génération future de dirigeants, rémunérés et bénévoles. En même temps, la plupart des centres signalent actuellement qu'ils ont une forte participation de bénévoles handicapés.

Malgré ces préoccupations, il semble que beaucoup de dirigeants de la prochaine génération comprennent la nature du leadership à notre époque. Tracy Knutson, membre du conseil de l'ACCVA et responsable en Saskatchewan, a récemment pris la parole devant l'Assemblée générale annuelle du South Saskatchewan Independent

Living Centre. Elle a d'abord parlé de quelques leçons clés qu'elle a tirées de son expérience de la vie autonome, notamment la force du rêve, l'importance du respect et de la dignité et l'autodétermination, qui est au cœur de tout ce que font les centres. La dernière leçon est ce qu'elle a appelé « la grande leçon — l'importance des gens, des relations et de la collectivité ». Elle a ensuite expliqué que les centres-ressources pour la vie autonome montrent l'exemple à deux égards. « On dit que les parents doivent donner deux choses à leurs enfants : des racines et des ailes. Des racines pour qu'ils ne perdent pas le nord dans les moments difficiles. Des ailes pour s'élever au-delà de tout, explorer de nouveaux mondes et s'envoler plus loin qu'ils ne l'ont jamais fait. »

Déterminer le rôle des services directs

Les premiers programmes de base des centres-ressources pour la vie autonome n'incluaient pas de services directs. On parlait plutôt de « capacité de développement de services » pour différencier les centres des fournisseurs de services typiques. Nous avons vu que l'expression a évolué et inclut maintenant la recherche et le développement communautaire. Dans les deux cas, l'idée était que les centres mettent au point et à l'essai des méthodes propres à la vie autonome pour servir les personnes handicapées et disséminent les informations à ce sujet. Nous avons relaté dans les chapitres précédents beaucoup d'exemples de réussites. Dans certains cas, les formules qui marchaient bien ont été maintenues par les CRVA alors que dans d'autres cas, elles ont été adoptées par le reste de la société.

Les difficultés financières ont obligé beaucoup de centres à revenir sur leur idée initiale de limiter leur travail social à la recherche et au développement communautaire. Comme nous l'avons déjà vu, les centres constatent, que les gouvernements financent des services directs, mais subventionnent rarement l'innovation, l'information et le réseautage ou le soutien entre pairs. Cela signifie que les centres risquent d'avoir à redéfinir le rôle des services directs.

Le centre de vie autonome de la région de Waterloo est le premier à avoir ajouté à son mandat des services directs afin de répondre à la demande des consommateurs. Dans cette région, les consommateurs étaient clairs : ils voulaient des logements décentes, abordables, accessibles et des services auxiliaires. Comme nous l'avons vu, Waterloo offre ces services dans l'esprit de la Vie autonome depuis 25 ans. Toutefois, des centres comme Waterloo ont aussi été critiqués par des gens

qui disent que la fourniture de services sociaux peut trop facilement devenir une pente glissante qui mène à des méthodes hiérarchiques et au laisser-aller.

Peggy Hutchison, professeure à l'Université Brock qui a fait différentes études sur la vie autonome, dit que le danger, quand les centres-ressources pour la vie autonome commencent à offrir des services directs, c'est que « cela peut facilement les distraire d'autres choses importantes telles que des programmes de base efficaces... qui sont fondamentaux pour la vie autonome ». La réalité est que la prestation de services directs prend du temps et, comme c'est habituellement financé par le secteur public, cela entraîne beaucoup de formalités. En outre, Mme Hutchison signale qu'il y a un « conflit d'intérêts » inhérent lorsque des organisations offrent des services directs tout en aidant à la défense des droits. Il est difficile pour les fournisseurs de services de défendre les droits de quelqu'un qui se plaint du service qu'ils offrent.

Bien que peu de centres se soient, comme Waterloo, dotés de services, beaucoup ont commencé à examiner comment offrir certains services directs. Il y a à cela des raisons financières et pragmatiques. Financièrement, la prestation de services directs aide les centres à payer leur personnel et leur rapporte des revenus importants. Toutefois, les centres se mettent souvent à offrir des services parce qu'un projet pilote ou une démonstration a tellement bien réussi que les consommateurs en réclament le maintien.

On l'a vu dans le cas d'Affronter la mer et arriver à bon port, ce programme national qui a très bien marché pendant sept ans et qui avait été organisé par l'ACCVA et financé par le Fonds d'intégration du gouvernement fédéral. Nous avons expliqué que ce programme permettait aux centres d'offrir un service d'aide individualisé aux consommateurs que le développement de carrière intéressait. Cette initiative a permis d'offrir un service direct que beaucoup de consommateurs ont trouvé très utile⁷. En outre, cette façon de voir l'emploi correspondait très bien à beaucoup des programmes de base. Lorsque le programme devait prendre fin en 2002, plusieurs centres ont trouvé des moyens de le maintenir en recourant à d'autres sources de financement.

Thunder Bay, par exemple, a maintenu son programme d'emploi et l'a même développé. Wendy Savoy explique : « Le perfectionnement des compétences et le soutien à l'emploi sont maintenant presque devenus un programme de base. Cela répond à un besoin essentiel et c'est tout à fait dans la ligne de la Vie autonome. »

Aujourd'hui, le développement de carrière et le soutien à l'emploi représentent un service de soutien direct important à plusieurs centres-ressources pour la vie autonome.

Traci Walters, directrice de l'association nationale, déclare qu'il est normal de s'attendre à ce que les centres offrent certains services directs « à condition que ceux-ci soient ancrés dans les principes de VA ». Les centres avancent prudemment dans ce domaine. Un directeur général signale qu'il faut du temps pour s'assurer qu'un service peut être offert selon tous les principes de vie autonome. Des services comme la planification personnelle, le financement direct et les services auxiliaires sont naturellement individualisés et plus dans la ligne des principes de VA que des programmes de services sociaux plus traditionnels.

John Lord, coauteur du livre *Pathways to Inclusion* récemment publié, dit que les centres pourraient faire preuve de plus d'esprit d'entreprise.⁸ Il explique : « Si les centres se voient comme des innovateurs sociaux, ils mettront au point des mesures de soutien inspirées de paradigmes nouveaux, mettront l'accent sur l'établissement de partenariats efficaces et trouveront des fonds auprès de différentes sources. » M. Lord note que beaucoup de régions au Canada souffrent des limites des services directs traditionnels qui semblent être satisfaits d'eux-mêmes en s'adressant à une clientèle. Il dit que les centres ont un rôle important à jouer en continuant à faire des recherches et à essayer de nouvelles formules pour offrir les services et à encourager d'autres intervenants à s'efforcer de changer leur façon d'offrir les services directs.

Alors que les centres continuent d'examiner s'ils peuvent offrir des services directs et comment ils peuvent le faire, ils ne devront surtout pas oublier les principes de vie autonome. Il leur faudra donc absolument comprendre la nature des services directs, leur histoire et leurs limites. Les responsables des centres devront agir avec sagesse et s'assurer que les types de services directs qu'ils envisagent sont des services individualisés et contrôlés par les consommateurs. Ce que certains appellent des mesures de soutien indirectes, comme le développement de carrière, le courtage, et la planification et la facilitation indépendantes, sont peut-être les soutiens les plus appropriés à envisager⁹. Les centres devront aussi constamment se demander, avec ceux qu'ils servent, si offrir un service direct eux-mêmes va ou non à l'encontre de leur objectif d'une plus grande intégration des personnes handicapées dans la collectivité.

Changements démographiques

Nous vivons dans une société vieillissante. Ce changement démographique aura une incidence sur la Vie autonome et sur l'ensemble de la société. Alors que 14 % de notre population a aujourd'hui plus de 65 ans, ce chiffre devrait passer à 20 % d'ici à l'an 2030. Les hommes et les femmes vivent plus longtemps et le nombre de personnes de plus de 80 ans devrait considérablement augmenter dans les 20 prochaines années. Les personnes handicapées vivent également beaucoup plus longtemps. En 1900, par exemple, les personnes atteintes du syndrome de Down atteignaient rarement l'adolescence ou la vingtaine. Aujourd'hui, beaucoup vivent pleinement leur vie jusque dans la quarantaine, la cinquantaine et même la soixantaine.

Le démographe David Foote, de l'Université de Toronto, estime que la démographie compte pour environ un tiers de nos tendances et orientations à titre de société¹⁰. Notre population vieillissante va mettre les services de santé et les services sociaux au défi de répondre aux besoins de personnes plus âgées. Étant donné que les déficiences augmentent aussi avec l'âge, il y aura beaucoup plus de personnes handicapées. Il y a aussi de sérieuses différences à considérer entre les sexes. Parmi les Canadiennes de plus de 65 ans, seulement 47 % ont encore un conjoint alors que c'est le cas pour 78 % des hommes du même âge. Les femmes âgées risquent beaucoup plus que les hommes de vivre dans la pauvreté et d'avoir un revenu limité. Les écarts économiques et l'isolement social auront une incidence sur le mouvement VA et sur les soutiens offerts à l'avenir. Certains chefs de file remarquent que les membres de la génération d'après-guerre tend à avoir des attentes supérieures quant à la qualité des soutiens qu'ils reçoivent.

Comment le mouvement Vie autonome devra-t-il réagir à cette nouvelle démographie? Certains responsables considèrent évidemment que ces tendances sont une « occasion » pour le mouvement. Certains gouvernements provinciaux étudient comment ils devront réagir face au nombre croissant de personnes âgées handicapées. Le mouvement Vie autonome pourrait sensibiliser les gouvernements aux limites de leurs politiques et pratiques actuelles qui prônent les soins de longue durée pour les personnes âgées. Le CRVA de la Région du Bas-Saint-Laurent à Trois-Pistoles effectue des recherches et a mené un projet pilote auprès de personnes âgées de sa région. Il a constaté que la Vie autonome est une philosophie qui plaît aux fournisseurs de services progressifs dans le domaine du vieillissement.

Vincent Miele du Disability Resource Centre de Richmond décrit le plan décennal de ce centre. « Une partie du plan, dit-il, est d'obtenir que davantage de gens soient engagés et actifs. Ce mouvement doit être plus inclusif. » Il signale que, selon la population, les centres tendent à se concentrer sur un type de déficience plutôt que sur un autre. Il dit : « un bon objectif est de servir toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience ». Élargir le soutien offert à toutes les personnes handicapées pour les offrir aussi aux personnes âgées est à bien des égards une prochaine étape logique. En approchant les personnes âgées handicapées, les centres constateront qu'ils peuvent appliquer les principes de VA et mobiliser de nouveaux partenaires. Les changements démographiques seront alors à la fois une occasion et un défi pour le mouvement Vie autonome.

Fondements de l'avenir

Lorsque les chefs de file de la Vie autonome réfléchissent à l'avenir du mouvement au Canada, certains des thèmes qu'ils décrivent sont familiers et s'inspirent de formules qui ont déjà fait leurs preuves. D'autres thèmes sont nouveaux et reflètent le fait que la société canadienne d'aujourd'hui est très différente de celle de 1980 lorsque la Vie autonome a vu le jour au Canada. Tous les thèmes suivants peuvent être considérés comme les fondements de l'avenir parce qu'ils assoient le mouvement dans un domaine de possibilités et de vision.

Attachement à l'autodétermination et à la collectivité

Les nouveaux paradigmes de l'incapacité reposent de plus en plus sur deux valeurs clés : l'autodétermination et la collectivité. Bien que les historiens aient souvent considéré que ces valeurs s'opposaient, la réalité est que dans une démocratie, elles sont interdépendantes et très complémentaires.

On dit souvent que l'autodétermination est le contrôle ou la direction par les consommateurs. C'est avoir le contrôle et le choix, mais c'est aussi vouloir nos choix. Tracy Knutson de la Saskatchewan dit que l'autodétermination est une leçon clé que nous devons constamment répéter. Pour elle, ce que fait le South Saskatchewan Independent Living Centre en matière de financement individualisé capte

parfaitement l'essence de l'autodétermination. Un groupe de planification avait une rencontre avec des fonctionnaires du ministère de la Santé à qui ils essayaient



Tracy Knutson et son frère, Larry Knutson

de vendre le concept du financement individualisé. Mme Knutson raconte : « Après avoir plusieurs fois essayé d'expliquer les avantages, le message ne passait pas. Un des fonctionnaires a demandé : "Pourquoi attachez-vous tant d'importance à qui met vos chaussettes?" Exaspéré, Michael Huck a répondu "parce que ce sont mes maudites chaussettes". Le message est alors passé. » C'est cela l'autodétermination.

Mme Knutson et d'autres chefs de file rappellent que l'autodétermination ne signifie *pas* « le faire soi-même ». Par exemple, les consommateurs qui ne verbalisent pas peuvent avoir besoin de soutien en communication pour faire des choix. Choisir qui l'on veut pour nous aider et choisir avec qui on veut passer du temps sont des aspects importants de l'autodétermination. Et cela nous mène à la collectivité!

La collectivité comme valeur est la conviction que tous les êtres humains veulent faire activement partie de leur famille, de leur quartier, de leur réseau et de groupes. La collectivité se fonde sur l'hospitalité et la société civile. La collectivité donne la confiance et les relations qui viennent du fait que les gens ont un intérêt commun. Les collectivités inclusives permettent l'expression de l'autodétermination. Nous avons vu qu'aux centres, les gens apprennent à rêver et à prendre en main leur propre vie. En faisant des choix, ils commencent à participer à la société.

S'il n'est pas solidement ancré dans l'autodétermination et la collectivité, le mouvement Vie autonome court le risque de verser dans ce que Gary Woodill appelle « l'individualisme possessif¹¹ ». On se souviendra que M. Woodill est celui qui avait fait des recherches en étroite collaboration avec le Centre for Independent Living Toronto sur le sujet *Independent Living and Participation in Research*. Il ne fait aucun doute que certains centres-ressources pour la vie autonome ont trop insisté

sur l'autodétermination et pas assez sur la collectivité. Comme l'indique M. Woodill, la réalité est que les forces du marché ne répondront pas à tous les besoins des personnes handicapées juste parce que celles-ci font leurs propres choix. Les centres-ressources pour la vie autonome doivent intégrer la collectivité dans les politiques et pratiques.

Avec le temps, le mouvement Vie autonome commence à embrasser un modèle fondé sur la collectivité. Sandra Carpenter, chef de file à Toronto, dit que la vision est « le contrôle et le choix du consommateur *au sein* de la collectivité ». Paula Saunders, de Kitchener-Waterloo, estime que si l'on se concentre sur la collectivité, on permet à d'autres de découvrir la philosophie de VA. À propos de sa collectivité, elle dit : « Il y a une véritable cohésion ici, on reconnaît que Vie autonome est une bonne philosophie et la collectivité veut l'intégrer. » Traci Knutson dit qu'à l'avenir, les centres vont devoir se préoccuper davantage d'interdépendance. Comme elle et ses collègues l'ont démontré au South Saskatchewan Centre for Independent Living, aider les gens à mettre sur pied des réseaux de soutien leur donne le sentiment d'appartenir à la collectivité et de faire des choix plus personnels.

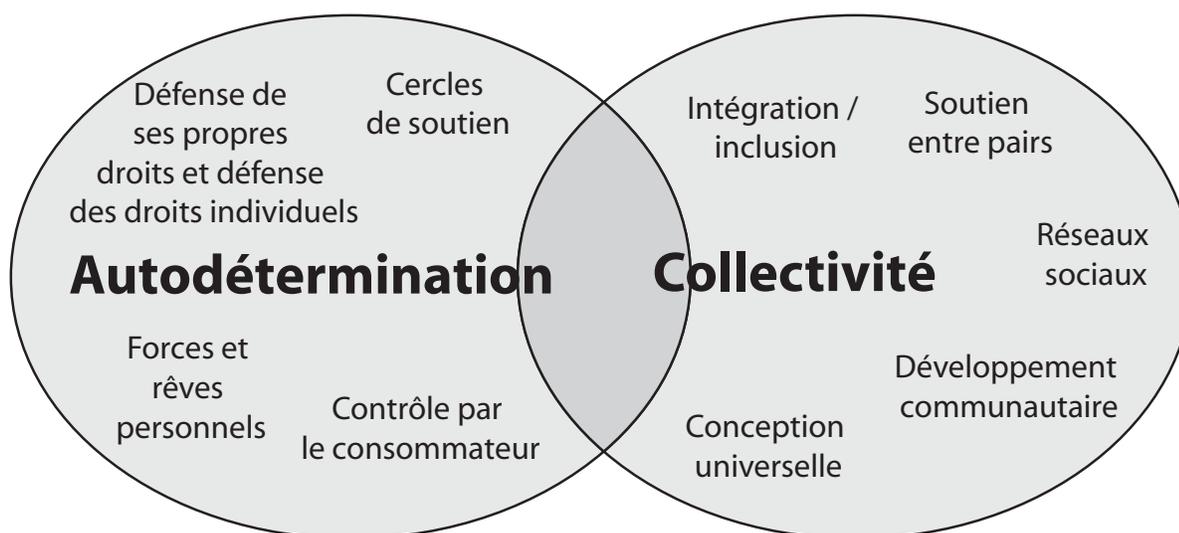
Alors que le modèle de Vie autonome reposant sur la collectivité s'affirme, il est intéressant de noter que de plus en plus de centres participent au développement communautaire. Un responsable dit : « Ce sera essentiel pour que les centres puissent aller au-delà du monde de l'incapacité et embarquer dans le mouvement général de la collectivité. » Au cours des deux dernières années, les responsables des centres ont examiné les programmes de base et conclu que le développement communautaire mérite une place parmi les fonctions essentielles (voir annexe B). Pour être efficaces, les centres savent qu'ils doivent prêter attention au reste de la collectivité, y participer et collaborer avec d'autres pour influencer le développement de cette collectivité.

L'attachement à l'autodétermination et à la collectivité ancre le mouvement Vie autonome dans la citoyenneté. Comme l'écrit Mark Kingswell, « la citoyenneté est une façon de concrétiser les engagements éthiques de soin et de respect, d'honorer dans l'action une obligation d'aider ses semblables¹² ». Même si la citoyenneté est un objectif apprécié, certains responsables signalent que beaucoup de centres nécessiteront une formation et un soutien accrus pour approfondir ce qu'ils font pour renforcer l'autodétermination et la collectivité. Le tableau 57

présente les éléments d'un modèle de vie autonome reposant sur la collectivité. Nous proposons que l'autodétermination et la collectivité soient à l'avenir les piliers de la Vie autonome.

Tableau 57
Vie autonome : piliers pour l'avenir

Participation



Citoyenneté

Tracy Knutson nous rappelle le sens de l'expression « aller trouver les gens où ils sont » dans le contexte de la Vie autonome. Elle s'explique : « Cela signifie que plutôt que de juger et d'essayer de réparer et changer les gens pour qu'ils deviennent ce que nous pensons qu'ils devraient être, nous devons écouter et apprendre qui ils sont et ce qu'ils doivent développer. Ce faisant, nous apprenons aussi davantage sur nous-mêmes et sur ce que nous sommes. Nous apprenons que l'aide ne signifie pas faire seulement ce que nous voulons, mais faire ce que d'autres ont besoin que nous fassions. » Comme dit le proverbe africain : « Mon humanité est inextricablement liée à la tienne » — l'autodétermination et la collectivité sont intrinsèquement liées dans l'action.

Sensibiliser les gens par l'information et des outils à la portée des usagers

À l'époque où le mouvement Vie autonome a vu le jour au Canada, on commençait à peine à produire des ordinateurs pour les bureaux et les domiciles et on n'avait même pas imaginé qu'un réseau comme Internet puisse exister un jour. Les choses ont bien changé au cours des 25 dernières années et, aujourd'hui, la haute technologie a beaucoup apporté aux personnes handicapées.

Dire que l'information fait la force relève peut-être du cliché, mais on ne cesse de dire combien il est précieux de recevoir la bonne information au bon moment. Christine Malone, qui travaille au bureau national, affirme que la technologie moderne peut avoir des impacts stratégiques. « Dans un sens, dit-elle, le projet sur l'impact de la VA nous a permis de rehausser la barre parce que nous pouvons maintenant transmettre efficacement des informations. »

Les responsables avec lesquels nous nous sommes entretenus considèrent que l'information et la technologie sont des outils vitaux pour l'avenir. Kier Martin représente ceux pour qui, dans le mouvement, la technologie fait partie de la vie courante. Ces spécialistes de la haute technologie, qui sont des chefs de file de la VA partout au pays, se penchent sur ce qu'on appelle le fossé numérique. « Pourquoi les personnes handicapées ne devraient-elles pas avoir accès à la meilleure technologie de l'information demandent-ils? Pourquoi le mouvement VA ne devrait-il pas créer la technologie appropriée pour que toute personne ayant une déficience puisse recevoir les informations dont elle a besoin sous la forme qu'elle souhaite? »

Ces technophiles voient-ils juste? Allez voir n'importe quel centre-ressource pour la vie autonome au Canada et vous verrez que la réponse est indiscutablement « Oui ». La plupart des centres ont maintenant plusieurs ordinateurs à la disposition des consommateurs et ils sont souvent tous utilisés! Ces dernières années, les responsables ont également remarqué cette tendance vers une technologie de l'information plus accessible. Sandra Carpenter, de Toronto, déclare : « Nous devons trouver une utilisation meilleure et plus créative de la technologie afin que les gens n'aient pas à se déplacer pour participer au mouvement VA. »

À la fin de 2007, l'ACCVA a lancé son site de CRVA virtuel. Initiative de trois ans soutenue par le Bureau des technologies d'apprentissage du gouvernement

fédéral, ce projet permet au mouvement de bâtir la capacité virtuelle du réseau de la VA. En outre, ce site offrira en ligne aux personnes handicapées un soutien, des ressources et des outils gratuits dans les domaines de l'emploi et du préemploi. Présentement à l'essai dans trois centres, cette technologie des plus avancées sera finalement accessible à tous les centres. L'idée est de mettre les informations et les connaissances à la disposition de toute personne ayant une déficience. « Ce sera une ressource unique, dit M. Martin. Nous avons créé une technologie qui s'inspire à la fois des principes de Vie autonome et du désir d'assurer son accessibilité pour toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur déficience. »

Comme la technologie modifie progressivement la façon dont les informations et les connaissances sont transmises au sein du mouvement, il est important de s'assurer qu'elle est facile à utiliser, ou « conviviale ». C'est le terme qu'avait adopté Ivan Illich dans les années 1970. Il parlait de la rapidité des progrès technologiques qui semblaient souvent manquer de visage humain. « La clé, dit un directeur général, est de mettre des informations et des outils conviviaux à la disposition des gens. » L'association nationale a beaucoup réfléchi à la question dans la conception des outils à offrir à tout un éventail de personnes handicapées. Souvenons-nous de la question que Kier Martin a d'abord posée aux consommateurs de Terre-Neuve : « Comment voulez-vous utiliser la technologie? » Ce genre de question oblige à toujours associer l'utilisation de la technologie et de l'information au principe du contrôle par le consommateur.

La technologie continue à évoluer rapidement et les chefs de file voient toute une série d'utilisations possibles pour l'avenir. Les projets nationaux pourront avoir leur propre site virtuel et il sera alors facile de disséminer l'information. Les webémissions, qui sont un élément tellement important de la Journée de l'ONU tous les 3 décembre, le seront encore plus. Sandra Carpenter dit que même les assemblées générales annuelles pourront être accessibles aux consommateurs. Elle ajoute que « la technologie de l'information ne change pas qui nous servons, mais nous permet d'élargir nos méthodologies afin d'offrir plus d'options aux gens pour accéder à l'information ».

Alors que les centres comprennent de mieux en mieux l'utilisation des technologies appropriées, les objectifs de l'ensemble de la collectivité devraient devenir une composante essentielle de cette entreprise. Certains centres, par exemple, ont déjà relié leur site Web aux centres d'information communautaires et

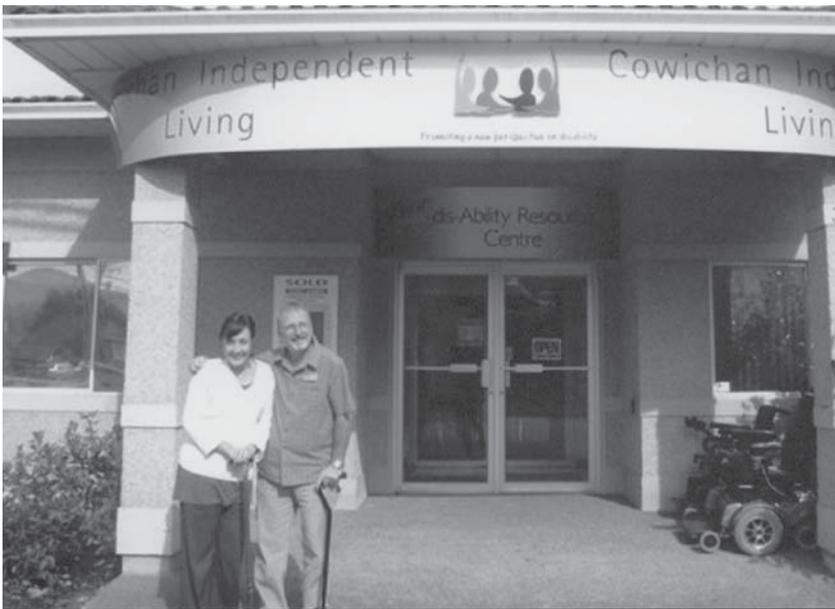
aux bibliothèques locales. Cet effort d'intégration influera sans aucun doute sur les décisions futures concernant la technologie au sein du mouvement Vie autonome.

Conservons nos rêves

La Vie autonome est un mouvement qui repose sur la force de chacun de ses membres. Aussi bien par ses valeurs et ses principes que par ses programmes de base, Vie autonome honore chaque individu pour ce qu'il est. Dans cette culture, il n'est pas question de déficit ni de « réparation ». Dans une belle atmosphère, on comprend que les gens puissent se mettre à rêver. Un rôle important des centres-ressources pour la vie autonome est d'écouter et de soutenir les gens dans la poursuite de leurs rêves.

Tracy Knutson se souvient de son expérience au South Saskatchewan Independent Living Centre : « Nous avons le privilège d'encourager les gens à rêver et de les écouter parler de leurs espoirs et de leurs craintes en les aidant à planifier comment s'approcher un peu plus de la réalisation de leurs vœux », dit Mme Knutson. Elle ajoute : « Apprendre à aider les gens à rêver, l'apprendre soi-même, a été pour beaucoup d'entre nous quelque chose d'extraordinaire. Voir les rêves se transformer en réalité est quelque chose de puissant qui porte à l'humilité... Que les gens puissent vivre dans leur propre logement, réussir alors que beaucoup d'autres leur avaient dit que c'était impossible. En voir d'autres suivre des études ou une formation ou trouver un emploi qu'ils pensaient ne jamais trouver. »

Les responsables s'entendent pour dire que le mouvement Vie autonome doit continuer à poursuivre ses rêves. Comme chaque consommateur, les responsables des centres ont aussi des rêves et beaucoup ont une vision de leur avenir et ont fait des plans pour assurer la durabilité des centres. Jim Harnden, directeur général du Cowichan Independent Living–Disability Resource Centre de Duncan, en Colombie-Britannique, ancre sa vision dans la citoyenneté. « Je vois un monde où un jour, nous n'aurons plus besoin d'étiquettes et où nous serons citoyens de nos collectivités respectives, reconnus pour nos réalisations, quelle que soit leur importance ou leur portée pour la société¹³. » M. Harnden vit son rêve comme chef de file à son centre et dans sa collectivité. Il siège au comité consultatif du maire pour les personnes handicapées, est actif au Club des Lions et est conseiller auprès du Conseil de planification sociale de sa ville.



Jim Harnden et Traci Walters à l'extérieur
du centre de VA de Cowichan

Les responsables des centres ont appris que la ténacité est très importante pour poursuivre un rêve. Les centres constatent qu'il faut du temps et de la patience pour obtenir quelque chose dans leur collectivité. Les responsables du sud de la Saskatchewan se souviennent qu'il leur a fallu 10 ans de travail pour obtenir dans cette province le financement individualisé. Ceux de Halifax se rappellent qu'il leur a fallu

13 ans d'un projet pilote sur des services auxiliaires autogérés avant que le gouvernement adopte finalement un véritable programme. Et, comme l'a remarqué Lois Miller du centre-ressource pour la vie autonome de Halifax, même quand on obtient que les choses changent, ce n'est pas toujours ce que l'on souhaitait. Un autre responsable actuel espère que les prochains chefs de file auront la capacité de rêver et la persévérance voulue pour ne pas abandonner leurs rêves!

Comme nous l'avons examiné, un élément important du rêve pour le mouvement national est de devenir plus efficace en matière de diversité. Qu'il s'agisse d'élargir les démarches applicables à toutes les déficiences, de veiller à ce que les femmes ayant des déficiences parviennent à une plus grande égalité ou d'atteindre des membres qui représentent des minorités visibles, accroître la capacité du mouvement en matière de diversité doit être un des grands objectifs de l'avenir.

Nouvelles perspectives et nouveaux partenariats

En 2007, l'association canadienne a pris un nouveau nom, un nouveau logo et un nouveau slogan : « Vie autonome Canada — Voir au-delà du handicap ». Alors que l'on adopte peu à peu ces nouveaux éléments dans l'ensemble du pays, on espère que l'avenir s'orientera sur de nouvelles perspectives et de nouveaux partenariats.

Tableau 58



Le nouveau nom, Vie autonome Canada, reflète l'idée qu'un nom plus simple est plus facile à retenir pour les consommateurs et le grand public. D'ailleurs, plusieurs centres ont indiqué qu'ils modifieront leur nom en conséquence. On peut s'attendre à ce que la majorité des centres opèrent ce changement dans un avenir rapproché. Nous avons l'exemple de Vie autonome Vernon. Cette similitude dans les noms aidera aussi l'association à mieux faire connaître sa nouvelle perspective.

Le nouveau logo reflète les contributions du mouvement Vie autonome à la redéfinition de l'incapacité au Canada. Il insiste sur le fait que les personnes handicapées sont des citoyens ayant les mêmes droits et les mêmes responsabilités que tous. Il reflète aussi les contributions que les citoyens handicapés apportent aux collectivités locales ainsi qu'aux affaires provinciales et nationales. Très important encore, les concepteurs du nouveau logo voulaient qu'il représente la diversité et l'inclusion. La Vie autonome est à son meilleur lorsque les centres et les collectivités dans lesquelles ils opèrent embrassent la diversité et s'efforcent de bâtir des collectivités accueillantes et inclusives.

En imaginant l'avenir, Michael Horne déclare : « Il y aura un réseau de centres qui embrassent l'innovation. » Peggy Hutchison explique comment la recherche peut contribuer à l'innovation permanente. « La recherche voulue devrait et pourrait être une partie intégrante de l'œuvre quotidienne des centres », dit Peggy. Elle affirme que : « Repousser les limites du nouveau paradigme est plus efficace quand la recherche, la connaissance et la pratique se combinent... L'ACCVA saura que c'est le cas lorsque la recherche fera tellement partie intégrante de la vie courante qu'on ne parlera plus de recherche ».

Ce paradoxe met les centres au défi de prendre leur propre slogan au sérieux. « Voir au-delà du handicap », ce n'est pas un résultat statique. C'est une vision à long terme qui exige une recherche constante, le dialogue, le développement communautaire et l'innovation. Bien que ce soit le mode d'opération de certains centres depuis des années, pour d'autres, il faudra apprendre l'art d'innover et de collaborer.

La création de nouveaux partenariats sera importante pour réaliser cette vision. Nous avons vu comment l'association nationale et beaucoup de centres sont déjà très engagés dans l'établissement de partenariats pour le financement, la recherche, l'innovation et le développement communautaire. Paul-Claude Bérubé, ancien président national, déclare : « Les partenariats sont importants parce qu'ils aident à éviter une perte de ressources, d'énergie et de financement. »

Nous avons vu que la collaboration, en tant que principe, est essentielle si l'on veut que les collectivités et les gouvernements règlent des problèmes critiques. À l'avenir, il faudra élargir les partenariats et collaborations afin de développer les ressources et de résoudre les problèmes sociaux que rencontrent les personnes handicapées. Nous savons que les problèmes sociaux complexes exigent une réflexion globale et des partenariats multisectoriels. Les centres auront beaucoup d'occasions de collaborer ainsi à d'autres grands enjeux nationaux et locaux, tels que la réduction de la pauvreté, l'amélioration de l'inclusion ou la diminution de la solitude.

Le renforcement des partenariats comprendra aussi la participation des Canadiens handicapés sur la scène internationale. David Shannon, membre du conseil national, décrit l'énergie qui ressort de ces partenariats élargis. « Pour ce qui est de l'impact, nous avons là un potentiel réel, dit-il. Le mouvement prend de l'élan et, alors que nous nous développons, nous nous améliorons. Il est très bien placé pour avoir un impact international. Si nous travaillons en partenariat sur la scène internationale, c'est un mouvement stratosphérique qui démarrera. »

En septembre 2007, les représentants de l'ACCVA ont assisté à la septième assemblée de l'Organisation mondiale des personnes handicapées en Corée du Sud. Cette assemblée marquait le premier sommet mondial sur la vie autonome. Les Canadiens ont joué un rôle majeur à cette occasion. Avec la directrice nationale

Traci Walters et le président national Paul-Claude Bérubé, ils ont fait trois exposés importants. Traci Walters dit que l'expansion des centres-ressources pour la vie autonome dans le monde entier est très encourageante. « Dans de nombreuses régions, des centres de VA permettent aux personnes handicapées de vivre chez elles, dans leur collectivité, en ayant accès aux services, au milieu bâti et à l'emploi. » Le sommet mondial annonçait officiellement une action collective visant la création d'un réseau mondial de centres de VA.

Au Sommet mondial sur la vie autonome, Traci Walters a reçu le prix *Distinguished Service and Passionate Heart* (services distingués et cœur passionné). Elle l'a accepté au nom du mouvement VA canadien. Comme le Canada joue un rôle de chef de file, il a de très bonnes chances d'établir de nouveaux partenariats internationaux, et comme le dit Traci Walters : « On a tellement à apprendre des expériences d'autres chefs de file de la VA dans le monde. »



Des représentants de la VA au Sommet mondial de la VA en Corée : Meenu Sikand, Paul-Claude Bérubé et Traci Walters, du Canada; et John Lancaster et Glen White, des États-Unis

Dernières réflexions

Au début de ce livre, nous avons décrit certains principes et certaines valeurs qui ont servi de base au mouvement Vie autonome canadien. Après 25 ans, ce mouvement social dynamique continue d'embrasser ces principes initiaux que sont le contrôle par les consommateurs, le soutien entre pairs, l'intégration à la collectivité et la défense des droits individuels.

Avec le temps, ce mouvement social a approfondi ses valeurs et principes directeurs. Le contrôle par les consommateurs est aujourd'hui beaucoup mieux compris en tant qu'élément clé de l'autodétermination. L'intégration à la collectivité signifie maintenant davantage l'inclusion sociale. D'autres principes ont graduellement été adoptés par les centres-ressources pour la vie autonome au fur et à mesure qu'ils développaient leurs relations avec le reste de la société. La création de véritables partenariats est devenue importante pour beaucoup de centres. D'autre part, le développement communautaire a été adopté nationalement comme un programme de base même si, à bien des égards, c'est également un principe qui doit guider la façon dont les centres travaillent avec la collectivité.

En examinant la puissance et la portée de ce mouvement social, nous avons découvert que l'histoire du mouvement Vie autonome est essentiellement une histoire de relations, de leadership et de vision. Depuis sa fondation en Californie, nous avons appris comment Ed Roberts et ses amis étudiants ont eu l'idée d'un centre où les personnes handicapées pourraient décider de la façon dont leur seraient fournis les services de soutien. Au Canada, Henry Enns s'est emparé de la vision américaine et a invité plusieurs autres Canadiens à travailler avec lui à l'élaboration d'une démarche canadienne visant la Vie autonome. Allan Simpson a compris que la vision de VA nécessitait un soutien politique et il a établi des relations avec les milieux politiques et les gouvernements. Bien que les principaux chefs de file de cette première génération ne soient plus parmi nous, leur héritage est ancré dans les valeurs et les principes, les relations et la vision claire qui ont bâti le mouvement Vie autonome.

La deuxième génération de chefs de file de Vie autonome a entretenu cette vision, développé le mouvement partout au Canada et élargi les partenariats locaux et nationaux. Au cours des années 1980, les centres se sont multipliés dans tout le pays et les responsables du mouvement ont compris qu'il leur faudrait une

organisation nationale solide. Depuis 1993, Traci Walters et l'association nationale assurent un leadership dynamique à Vie autonome Canada. Mme Walters a aidé les 28 centres à collaborer avec l'organisation nationale et a utilisé les projets nationaux de façon très stratégique afin d'entraîner des changements. Elle et Paul-Claude Bérubé, président national et membre actif depuis les débuts, ont compris en 2000 que l'association nationale et son réseau devaient accroître leur capacité. Le conseil national a approuvé un certain nombre d'initiatives importantes, financées essentiellement par l'État, qui ont beaucoup fait pour la durabilité des centres et du mouvement.

La deuxième génération de chefs de file est faite en partie de directeurs généraux des centres-ressources pour la vie autonome. Que l'on se rappelle Tracy Knutson, qui a donné toute son énergie et son esprit de collaboration au South Saskatchewan Independent Living Centre, Mike Murphy, qui s'est dévoué au Kingston Independent Living Resource Centre qu'il a dirigé de façon stratégique et Mary Reid, dont l'esprit de pionnière a aidé à monter le centre-ressource pour la vie autonome de St. John's.

Une autre partie de ces chefs de file sont des consommateurs qui ont joué divers rôles importants, soit à titre de membres du conseil national, soit comme fondateurs de centres locaux. On pense à Sandra Carpenter à Toronto et sur la scène nationale; à Carole Sénéchal, membre fondatrice du CRVA Région du Bas-Saint-Laurent, à Trois-Pistoles, premier centre-ressource pour la vie autonome au Québec; à Dan MacLellan, qui a présidé au fusionnement de deux organisations afin de créer le centre-ressource pour la vie autonome de Halifax; et à Kathy Bloomfield, à Collingwood, qui était la directrice générale et qui est ensuite devenue personnellement et politiquement, un membre très influent de sa collectivité.

Qui sont les chefs de file de la prochaine génération? Ils sont déjà parmi nous. Ce sont des bénévoles, des consommateurs et des innovateurs locaux. Parmi les histoires que nous avons racontées, plusieurs concernent des gens qui « deviennent peu à peu des chefs de file ». Bien que certains dans le mouvement s'inquiètent du nombre et de la qualité des chefs de file de la prochaine génération, plusieurs centres ont demandé à des jeunes de participer à des comités et aux conseils d'administration. Comme nous l'avons appris, plus les consommateurs deviennent autonomes, plus ils sont capables d'assumer des rôles de chef. Les jeunes personnes handicapées d'aujourd'hui ont vécu dans leurs collectivités des expériences plus

riches et profondes et ont souvent, des relations bien établies et beaucoup d'idées innovatrices à partager. Une génération d'inclusion signifie que la prochaine génération a un potentiel de leadership énorme.

Les chefs de file des trois générations nous rappellent qu'à la base, une bonne partie du succès de la Vie autonome réside dans les relations, qu'il s'agisse de relations authentiques entre le personnel ayant des déficiences et les consommateurs et les bénévoles; de partenariats entre les responsables et le reste de la société; ou de relations nées d'intérêts communs entre Vie autonome Canada et son réseau de centres locaux. Lorsque ces relations reposent sur la confiance et des principes solides de vie autonome, elles peuvent s'épanouir. Bien que nous ayons remarqué que tous les intéressés ont connu certaines difficultés en cours de route, il ne fait aucun doute que lorsque l'on combine l'optique de la Vie autonome et de solides relations, on peut sortir de situations difficiles.

Outre le leadership et les relations, les mouvements sociaux doivent comporter plusieurs autres ingrédients pour pouvoir durer. Ils doivent avoir une vision qui pousse les gens à faire ce qu'il faut. Ils doivent aussi vouloir et savoir rajuster leur vision alors que les situations évoluent. Ils doivent pratiquer l'autocritique afin de toujours apprendre et grandir. Ils doivent être capables de créer une infrastructure



Des représentants du programme de renforcement du leadership chez les jeunes du Richmond Disability Centre

locale qui assoit le mouvement national dans les différentes localités. Depuis le début, les centres-ressources pour la vie autonome au Canada servent un peu de structure de médiation entre un mouvement national et les consommateurs locaux et entre les consommateurs et leur collectivité. Comme l'a démontré une étude récente, c'est ce qui fait de Vie autonome un mouvement social unique qui combine beaucoup de travail local dans le cadre d'une entreprise nationale¹⁴.

Malgré ses progrès et ses réalisations exceptionnelles, ce mouvement reste vulnérable, surtout à cause de la précarité du financement. Comme le savent beaucoup de personnes handicapées, la vulnérabilité peut être un atout et un inconvénient. À mesure que l'individu passe du statut de client à celui de citoyen et commence à retrouver un rôle social estimé, il découvre que les diverses aptitudes et perspectives des personnes handicapées sont une force plutôt qu'une contrainte. De même, la vulnérabilité des centres n'a pas lieu de déprimer ni d'immobiliser qui que ce soit. Dans la plupart des cas, c'est le contraire. Les centres recherchent de nouveaux rôles sociaux et deviennent des acteurs reconnus dans leurs collectivités. Alors que le mouvement Vie autonome s'oriente vers l'avenir, ses dirigeants devront continuer à s'entraider dans les moments difficiles et incertains.

Malheureusement, pour ce qui est de l'incapacité, au Canada, la partie politique semble toujours loin d'être gagnée. Malgré la pauvreté généralisée, les forts taux de chômage et la solitude que connaissent beaucoup de personnes handicapées, les gouvernements provinciaux continuent à financer essentiellement les services traditionnels qui, en général, ne se penchent pas sur ces problèmes importants. La Vie autonome en tant que philosophie et pratique est maintenant assez bien comprise et soutenue par le gouvernement fédéral qui, depuis des années, dégage des sommes importantes. On peut espérer qu'en réussissant à mieux sensibiliser les gouvernements provinciaux aux limites de leurs services traditionnels, la Vie autonome, par ses idées et ses recherches, pourra jouer un rôle dans la transformation des services provinciaux. Certains responsables continuent à collaborer avec d'autres groupes nationaux en vue d'un effort mixte fédéral-provincial visant une formule pancanadienne de soutien aux personnes handicapées.

L'avenir pourra s'appuyer sur les solides fondations décrites par les responsables : attachement à l'autodétermination et à la collectivité, sensibilisation par l'information et des outils conviviaux, poursuite de nos rêves, développement de nouvelles perspectives et de nouveaux partenariats. Il y a beaucoup de défis à

relever pour bâtir un avenir riche de possibilités. Qu'il s'agisse de développement des ressources, de création de partenariats, du rôle des services, de la nouvelle démographie ou de la nécessité d'appliquer plus généralement les valeurs de vie autonome, ce sont autant de facteurs qui auront une incidence locale et nationale. Ce mouvement social est prêt à relever efficacement ces défis et ceux qui peuvent se présenter dans les années à venir.

Entre le cours d'eau et le rocher, c'est toujours le cours d'eau qui l'emporte, non pas par la force, mais par la persévérance.

—H. Jackson Brown

Notes

- 1 Gerben DeJong, *The Future of Independent Living as a Social Movement*, exposé devant l'Association des centres de vie autonome, Calgary (Alberta), septembre 1990.
- 2 Pour plus de détails sur l'histoire de Waterloo, voir Gary Nyp, *Reaching for More: The Evolution of the Independent Living Centre of Waterloo Region*, Kitchener, Independent Living Centre of Waterloo Region, 2002, p. 100–102.
- 3 Peggy Hutchison et coll., *The Role of Consumer Driven Disability Organizations in the Non-Profit Sector*, St. Catharines (Ontario), Université Brock, 2004.
- 4 Hutchison et coll., p. 14.
- 5 Richard Florida, *The Rise of the Creative Class*, New York, Basic Books, 2002.
- 6 Hutchison et coll.
- 7 John Lord, *Affronter la mer et arriver à bon port*, Ottawa, Association canadienne des centres de vie autonome, 2001.
- 8 John Lord and Peggy Hutchison, *Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities*, Toronto, Captus Press, 2007.
- 9 Pour une discussion approfondie de la planification indépendante et de la facilitation, voir John Lord et Peggy Hutchison, *Pathways to Inclusion*, chapitre 8.
- 10 Voir David Foote, *Boom, Bust, and Echo: Profiting from the Demographic Shift in the 21st Century*, Toronto, Stoddart, 2001.
- 11 Gary Woodill, *Independent Living and Participation in Research: A Critical Analysis*, Toronto, Centre for Independent Living Toronto, 1992.
- 12 Mark Kingwell, *The World We Want*, Toronto, Viking, 2000, p. 5.

- 13 Voir Mary Dufton, « Making Things Happen—In Conversation with Jim Harnden », *La perspective* 12, no 1, Ottawa, ACCVA, 2007.
- 14 Peggy Hutchison et coll., *The Role of Consumer Driven Disability Organizations in the Non-Profit Sector*, St. Catharines (Ontario), Université Brock, 2004.

Annexe A

Glossaire

Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA). Une organisation-cadre nationale, maintenant connue sous le nom de **Vie autonome Canada**, qui fait la promotion des principes de vie autonome en assurant un leadership et en offrant des ressources aux personnes handicapées par l'intermédiaire de son réseau de centres-ressources pour la vie autonome (CRVA).

Capital social. Ce concept fait allusion aux relations, à la coopération, aux partenariats et à la confiance qui existent dans les collectivités. Lorsque les organisations favorisent la croissance du capital social, elles mobilisent les gens et forment des partenariats pour les aider à atteindre leurs buts.

Centre-ressource pour la vie autonome (CRVA). Le CRVA aide les individus à mettre en pratique l'idée et la philosophie de Vie autonome. Les conseils d'administration et le personnel de chaque CRVA (ou centre de VA, comme on a de plus en plus tendance à les appeler) sont composés majoritairement de personnes qui sont elles-mêmes handicapées. Ainsi, les CRVA peuvent réellement comprendre les besoins de leurs membres et de la collectivité et y répondre. On trouve des CRVA dans des collectivités réparties dans tout le pays et chaque CRVA reflète le caractère unique d'une collectivité et d'une région donnée. Permettre aux personnes handicapées d'exercer pleinement leurs droits en tant que citoyens est au cœur de la philosophie de VA et du travail des CRVA.

Citoyenneté. État d'une personne qui jouit de tous les droits dans la collectivité et qui participe à la société de façon inclusive en ayant accès aux services et mesures de soutien dont elle a besoin.

Coalition des Organisations Provinciales Ombudsman des Handicapés (COPOH). Voir Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD).

Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD). Le Conseil des Canadiens avec déficiences exerce des pressions au niveau fédéral afin d'améliorer la vie des femmes et des hommes handicapés en éliminant l'inégalité et la discrimination. Le CCD compte parmi ses membres des organisations nationales, régionales et locales

de défense des droits qui sont dirigées par des personnes handicapées et qui souscrivent pleinement aux principes de l'autoassistance et de la défense des droits des consommateurs.

Consommateur. Une personne qui s'identifie elle-même comme une personne ayant une déficience ou plus et qui peut faire appel aux services et mesures de soutien offerts par un CRVA. Ce terme remplace celui de « client » puisque c'est la personne qui prend les décisions dans n'importe quel processus.

Contrôle ou direction par les consommateurs. Les personnes handicapées exercent des choix et un contrôle sur leur vie. Cela se reflète dans le fait que le conseil d'administration de chaque CRVA est composé d'au moins 51 % de personnes handicapées.

Incapacité. Vie autonome Canada et ses centres de vie autonome membres sont des organisations dirigées par et pour des personnes handicapées. Nous aidons les personnes ayant n'importe quel type de déficience, y compris, mais non de façon limitative, les déficiences invisibles, sensorielles, intellectuelles, psychiatriques et liées à la mobilité, ainsi que les personnes ayant de multiples déficiences. Toutefois, ce ne sont là que des étiquettes et des catégories. Au sein du mouvement Vie autonome, nous croyons que les obstacles comportementaux et environnementaux qu'on trouve dans la société créent des conditions handicapantes et que l'incapacité est plutôt le résultat d'avoir à vivre dans une société conçue par et pour des personnes non handicapées. Nous croyons aussi que c'est à chaque personne de déterminer si elle a, ou non, une déficience en déterminant elle-même si des obstacles l'empêchent de participer entièrement à la société.

Innovation sociale. C'est l'acte par lequel on introduit une idée ou une approche nouvelle dans un contexte social. L'innovation sociale est un moyen intentionnel de produire un changement et amène de nouvelles façons de penser et d'agir, qu'on appelle parfois un changement de paradigme.

Modèle de l'incapacité fondé sur la réadaptation. Ce modèle met l'accent sur la personne et sa déficience comme étant socialement anormales. Son but est d'aider les personnes à recouvrer un maximum de « normalité » afin d'être perçues comme des membres qui contribuent à la société et ne sont pas un fardeau pour elle.

Modèle social de l'incapacité. L'incapacité est perçue comme une construction sociale. Le problème, ce n'est pas la déficience elle-même, mais plutôt les obstacles

dans la société qui empêchent les citoyens de participer pleinement à la vie de la collectivité. Ces obstacles influent sur la façon dont les gens définissent l'incapacité dans une société.

Obstacles. Tout ce qui empêche une personne d'accéder et de participer également et pleinement aux aspects de la société qui l'intéressent (les obstacles peuvent être de nature comportementale, structurale, etc.).

Optique de la VA. Utilisation de la philosophie de la VA en tant que modèle critique pour évaluer les programmes, les services, etc. Cette approche permet de s'assurer que les personnes handicapées interviennent en tant qu'égaux dans le processus de prise de décisions.

Philosophie de Vie autonome. Selon la philosophie de Vie autonome, toutes les personnes handicapées ont des compétences, de la détermination, de la créativité et une passion pour la vie, mais beaucoup d'entre elles sont incapables de participer pleinement à la vie économique, politique et culturelle à cause des obstacles à la citoyenneté à part entière qui persistent dans la société canadienne. Ces obstacles englobent aussi bien les attitudes désuètes que les lois et règlements inflexibles et les approches fragmentaires et incohérentes à l'égard de toutes sortes de questions, depuis l'embauche et le logement jusqu'aux transports en commun. La philosophie de VA n'est pas un concept abstrait. Il s'agit plutôt d'une « manière de vivre » en tant que personne handicapée dans une société pleine d'obstacles. La philosophie de VA est une approche qui permet de pallier les obstacles et lacunes et de tirer parti des compétences et des mesures de soutien.

Représentation des personnes ayant des déficiences de tous genres. Principe de l'accueil des personnes ayant n'importe quels types, nombre ou combinaison de déficiences. Ces types de déficiences comprennent, mais non de façon limitative, les déficiences physiques, sensorielles, psychologiques et intellectuelles, les troubles d'apprentissage, etc. qu'une personne identifie comme faisant partie de sa vie quotidienne.

Soutien entre pairs. Le soutien entre pairs est un principe clé de vie autonome. Il vise à donner aux personnes handicapées des occasions de partager leurs connaissances et leurs expériences vécues. Un pair est une personne qui a vécu une expérience semblable ou commune et qui est disposée à parler à d'autres des leçons qu'elle en a tirées. Le soutien entre pairs permet aussi aux individus de

réduire leur isolement et d'acquérir des compétences en leadership et les aide à exercer leurs droits et à prendre leurs responsabilités. Les séances de soutien entre pairs se déroulent dans un climat de respect et de confiance mutuels, individuellement ou en groupe. Ce soutien peut aussi être offert de façon continue ou en situation de crise.

Annexe B

Indicateurs du système national d'information

Indicateurs nationaux, le 25 juillet 2007

CRVAV

- Autochtones dans les réserves
- Autochtones hors réserves
- Métis
- Inuits
- Immigrants
- Travailleurs défavorisés
- Personnes en chômage (ou Chômeurs)
- Personnes handicapées
- Personnes âgées (ou Aînés)
- Femmes
- Partenariats communautaires
- Ateliers donnés
- Nombre de participants aux ateliers/événements
- Projets mis au point
- Propositions soumises

Indicateurs de la capacité de la collectivité Information et réseautage

- Nombre d'unités de service
- Nombre de demandes d'information générale
- Nombre de bulletins envoyés
- Nombre d'événements communautaires (salons professionnels, stands dans les centres commerciaux, etc.)
- Nombre de visiteurs du site Web

Recherche et développement communautaire

- Nombre de projets de démonstration/d'initiatives mises au point (p. ex., prévention du crime, alphabétisme, etc.)
- Nombre de partenariats communautaires (comprend les comités dont le centre est membre, etc.)
- Nombre d'articles de presse/messages télé et radio
 - Français
 - Anglais
 - Bilingues
- Nombre d'occasions de sensibilisation à la situation des personnes handicapées
- Nombre de discours prononcés

Programme de financement direct (pour les centres de l'Ontario seulement)

- Nombre d'ateliers/événements pour les autogestionnaires
- Nombre de demandes de renseignements sur le FD – Autres que d'autogestionnaires
- Nombre de dossiers généraux postés
- Nombre de dossiers de demande postés
- Nombre de demandes téléchargées
- Nombre d'entrevues par le comité de sélection
- Nombre d'appels aux CASC (Centre d'accès aux soins communautaires)
- Nombre de contacts pour ou au nom d'autogestionnaires

Indicateurs de la capacité des individus

Développement des aptitudes à la VA

- Nombre d'individus ayant obtenu un emploi ou devenus travailleurs autonomes
- Nombre d'individus ayant assisté à des ateliers
- Nombre de consommateurs du programme de prise en charge individuelle (défense individuelle des droits et intérêts)

- Nombre de consommateurs du programme d'emploi/de préparation à l'emploi
- Nombre d'ateliers de développement de compétences
- Nombre de consommateurs accédant aux mécanismes d'aide à l'emploi
- Nombre d'individus bénéficiant de financement direct/de services de soins autogérés

Soutien entre pairs

- Nombre d'unités de service pour les individus
- Nombre de réunions et activités de groupes de soutien entre pairs
- Nombre de groupes de pairs bénéficiant d'un soutien (parents, femmes, etc.)

Indicateurs de la capacité du mouvement de la VA

Leadership de la VA

- Nombre de dons assortis de reçus
- Nombre d'organisations faisant des contributions en nature
- Nombre d'activités rémunérées à l'acte complétées
- Nombre de membres
 - Consommateurs
 - Parties intéressées de la collectivité
- Nombre de bénévoles
 - Nombre d'heures de bénévolat (général)
 - Nombre d'heures de bénévolat (conseil d'administration)
- Nombre de lettres d'intention ou de propositions soumises
- Nombre et types de sources de fonds (entreprises, collectivité, municipalité, gouvernement provincial)
- Nombre d'employés
 - Handicapés
 - Non handicapés

Annexe C

Normes et principes pour les programmes de base

Janvier 2007

Introduction

Le document suivant vise à servir de guide aux centres-ressources pour la vie autonome (CRVA) pour la prestation d'aide et de services continus dans les quatre domaines thématiques de base. Il est important de comprendre la philosophie et les valeurs sur lesquelles le travail se fonde.

La Vie autonome part du principe que toutes les personnes handicapées ont des capacités, de la détermination, de la créativité et une passion pour la vie, mais que bon nombre d'entre elles ne peuvent pas participer pleinement à la vie économique, politique et culturelle parce que des obstacles à la citoyenneté à part entière subsistent dans la société canadienne. Ces obstacles comprennent les attitudes dépassées, les lois et règlements rigides et une approche fragmentaire et non coordonnée de plusieurs activités, comme l'embauche, le logement et le transport en commun. Le mouvement de la Vie autonome et la philosophie qui le sous-tend ne sont pas des concepts abstraits. La VA est plutôt un « mode de vie » pour les personnes handicapées qui vivent dans une société où des barrières subsistent.

Le mouvement canadien de la Vie autonome et les CRVA se fondent sur cinq principes:

1. le contrôle par les consommateurs;
2. la représentation des personnes ayant des déficiences de tous genres;
3. la participation et l'intégration entière de toutes les personnes handicapées;
4. le fondement communautaire; et

5. l'absence de but lucratif.

Les domaines thématiques de base décrits ci-dessous se fondent sur ces valeurs. On parle de « l'optique de la VA » pour décrire cette approche qui s'applique à toutes les mesures d'aide et à tous les services que les CRVA fournissent. Le caractère général des domaines thématiques de base reconnaît que les services et programmes et les méthodes de prestation utilisées sont uniques et adaptés aux besoins des collectivités locales dans l'ensemble du pays.

Thème de base : information et réseautage

Définition

L'information est essentielle pour avoir des choix, prendre des décisions et apprendre à prendre des risques. Le programme d'information et de réseautage fait la promotion de la philosophie de la Vie autonome (VA) auprès des consommateurs, de leurs familles, de leurs amis et de leurs réseaux de soutien, de la collectivité et des gouvernements en fournissant de l'information claire, précise et à jour qui répond aux besoins des individus. Ce processus est interactif ou « à double sens » : il produit des impacts positifs pour les consommateurs et établit des relations permanentes entre les CRVA et les organisations dans la collectivité grâce à la diffusion d'information à jour sur les questions touchant les personnes ayant des déficiences de tous genres.

Les expériences des personnes handicapées valident l'information qui existe pour favoriser une meilleure compréhension.

Principes pour l'information et le réseautage

- Une approche axée sur la satisfaction des besoins est requise pour répondre aux besoins communautaires.
- Autonomiser les individus en leur donnant de l'information qui leur permet de faire des choix éclairés.
- Travailler avec les individus pour réduire leur isolement par rapport à la collectivité; nous pouvons les diriger vers les ressources appropriées pour accroître leurs possibilités et élargir leurs horizons dans les domaines qu'ils choisissent.

Remarque : c'est souvent par le biais du programme d'information et de réseautage qu'une personne entre en contact pour la première fois avec un Centre. Souvent, il amène les consommateurs à utiliser les autres programmes et services du Centre.

Normes pour l'information et le réseautage

- Conserver et mettre à jour l'information pour offrir des renseignements actuels et précis sur divers programmes et questions liés aux services (p. ex., emploi, logement, mesures de soutien des personnes handicapées, etc.).
- L'information doit être offerte de diverses façons (p. ex., présentoirs à dépliants, bulletins communautaires, liens à des sites Web, etc.)
- Il faut faire la promotion de cette collection et la mettre à la disposition du public.
- Des membres du personnel de soutien du Centre doivent être en mesure de répondre aux demandes de renseignements générales et aux demandes provenant des consommateurs.
- Les Centres doivent fournir l'information en médias substituts et dans un langage simple, sur demande. Les consommateurs doivent pouvoir accéder à l'information sous diverses formes (p. ex., copies papier, échange d'information au moyen de rencontres ou par téléphone, etc.). Il faut répondre aux demandes dans un délai raisonnable.
- Les Centres doivent offrir un accès libre à au moins un ordinateur branché à Internet. Des employés ou des bénévoles compétents doivent être mis à la disposition des consommateurs pour les aider, au besoin.
- Le Centre doit créer un bulletin et le distribuer à ses membres et à l'ensemble de la collectivité, selon ce que le Centre juge approprié. Le bulletin doit être offert sous forme électronique et d'imprimé et le Centre doit en publier un numéro au moins deux fois par an.
- Engagement manifeste à créer des partenariats et à établir des réseaux dans la collectivité par les moyens suivants :
 - participation du personnel ou des bénévoles à des activités communautaires appropriées (p. ex., comités, conseils d'administration, etc.);

- feuillets d'information en tant que moyen de mettre les consommateurs au courant de l'évolution de diverses questions;
- kiosques/présentoirs.
- Les CRVA assurent l'accessibilité entière de l'information en utilisant des médias substitués, un langage simple, la discussion, l'échange entre pairs et le partage des connaissances et de l'expérience. Les mesures de soutien et services peuvent comprendre, entre autres : des ressources pour la VA; des services liés aux déficiences particulières; de l'information sur les aides techniques; des ressources communautaires et sociales; de l'information sur les programmes gouvernementaux; des options de formation informatique et d'alphabétisation; des programmes de sports et loisirs; des services d'aiguillage; et les ressources demandées par les consommateurs et qui répondent aux besoins locaux.

Thème de base : soutien entre pairs

Définition

Le programme de soutien entre pairs vise à donner aux personnes handicapées des occasions de partager leurs connaissances et leurs expériences vécues. Un pair est un individu qui a vécu une expérience semblable et qui est disposé à partager les leçons qu'il en a tirées. Le soutien entre pairs donne aussi aux individus l'occasion de réduire l'isolement et de développer leurs aptitudes au leadership, et il les aide à exercer leurs droits et à assumer leurs responsabilités. Le soutien entre pairs peut être offert individuellement ou en groupe et il peut être assuré de manière permanente et/ou en situation de crise dans un environnement caractérisé par la confiance et le respect mutuels.

Les activités de soutien entre pairs peuvent comprendre, entre autres : l'auto-assistance; la résolution de problèmes; la gestion du stress; les occasions de participer à des activités sociales (clubs de dîneurs, groupes de loisir); et les activités cernées par les consommateurs dans les collectivités locales.

Principes pour le soutien entre pairs

- Le soutien entre pairs fait partie intégrante de la philosophie de la VA et est une méthodologie qui est appliquée dans tous les programmes et services des Centres.

- Dans un environnement où il bénéficie du soutien de ses pairs, un individu peut acquérir des compétences et la confiance en soi qui sont nécessaires pour surmonter les obstacles.
- Encourager les personnes handicapées à parler avec d'autres et à partager leurs pensées, préoccupations et espoirs les uns avec les autres; promouvoir les échanges et la discussion entre les personnes qui ont vécu des expériences semblables.
- Les Centres doivent offrir un soutien qui favorise l'intégration et la participation dans la collectivité plus vaste.
- Encourager les gens à faire face à des situations nouvelles et possiblement intimidantes.

Remarque : On reconnaît que le degré de mise en œuvre de ce programme sera différent dans chaque Centre, étant donné que les ressources et les besoins de chaque collectivité sont uniques.

Normes pour le soutien entre pairs

- Les activités doivent être offertes sous diverses formes (p. ex., en groupe, individuellement, par un réseau téléphonique, des babillards électroniques, etc.), selon ce que les consommateurs préfèrent.
- Les Centres doivent offrir des ateliers de croissance personnelle (p. ex., aptitudes à communiquer, défense individuelle de ses droits et intérêts, etc.)
- Les Centres doivent faire participer les pairs activement à la planification, au déroulement et à l'évaluation des activités (p. ex., réunions mensuelles en groupe, comités consultatifs, évaluations, etc.).
- Les Centres doivent établir des groupes qui intéressent particulièrement certains consommateurs, en se fondant sur les besoins cernés (p. ex., groupes sur l'éducation des enfants, groupes de femmes, etc.).
- Il est fortement recommandé qu'une personne handicapée occupe le poste de coordonnateur des activités de soutien entre pairs.
- Les bénévoles qui sont en relation de mentorat (p. ex., relations individuelles, perfectionnement du conseil d'administration, etc.) reçoivent une formation pour acquérir et faire preuve des aptitudes appropriées à écouter et à partager.

Thème de base : développement des aptitudes à la VA

Définition

La communication, la négociation, la résolution de problèmes et l'organisation personnelle sont tous des aspects importants de la vie de tous les jours. Le programme de développement des aptitudes à la VA aide les individus à défendre eux-mêmes leurs droits et intérêts, appuie leurs choix, respecte leurs décisions et leur donne des occasions de prendre des risques.

Le programme donne aussi aux personnes handicapées des occasions d'apprendre comment faire face aux obstacles et à la discrimination, afin qu'elles connaissent leurs droits et responsabilités et qu'elles puissent accéder aux services et aux occasions de formation qui leur permettront de vivre en société et d'y contribuer.

Principes du développement des aptitudes à la VA

- Aider les individus à apprendre à gérer, à coordonner et à négocier un large éventail de ressources communautaires.
- Aider les consommateurs à exercer leurs droits et leur assurer un soutien pendant leur démarche pour atteindre leurs buts individuels en matière de défense de leurs droits et intérêts.
- Travailler avec les consommateurs pour qu'ils puissent résoudre leurs problèmes de manière autonome dans l'avenir.
- Aider les individus à atteindre leurs buts en matière de vie autonome en adoptant une approche proactive axée sur les solutions pour résoudre les conflits et les problèmes.
- Offrir des outils, un soutien et des ressources pour opérer un changement positif durable.

Normes pour le développement des aptitudes à la VA

- Un personnel qui consacre du temps aux individus pour les aider à défendre eux-mêmes leurs droits et intérêts.
- Engagement manifeste à offrir aux consommateurs des occasions d'améliorer leurs compétences et(ou) de défendre eux-mêmes leurs droits et intérêts, tel qu'indiqué ci-dessus. Cela peut se faire par les moyens suivants :

- accroître les compétences au moyen d'une aide individuelle ou d'ateliers pour les consommateurs sur leurs droits et la défense des droits et intérêts (p. ex., logement, aide sociale, droits de la personne, etc.);
- créer des occasions pour les consommateurs d'acquérir des compétences tangibles (p. ex., formation informatique, initiation à la vie professionnelle, etc.) en faisant appel à des spécialistes et(ou) à des personnes handicapées de la localité, ou les offrir à l'interne; et
 - créer des partenariats avec des organismes dans la collectivité auxquels référer des consommateurs voulant suivre une formation.
- Laisser l'individu diriger le processus et décider du niveau de soutien. Lorsque cela convient, des employés accompagnent les individus pendant leur rencontre initiale avec des organisations et des fournisseurs de services, afin de les aider à étendre leur réseau et à acquérir des compétences sans toutefois créer une dépendance.
- Les consommateurs peuvent aussi obtenir un soutien dans d'autres domaines comme : l'alphabétisation; la technologie; l'intervention d'urgence; le leadership de pairs; et d'autres domaines cernés localement.
- Faire des efforts pour travailler avec divers groupes de personnes handicapées, de divers milieux, etc.

Remarque : dans certains Centres, ce sont d'autres membres du personnel ou un membre du personnel spécialisé qui fournit des occasions d'emploi ou de recrutement de bénévoles, alors que dans d'autres, c'est le personnel du programme de développement des aptitudes à la vie autonome qui s'en charge.

Thème de base : recherche et développement communautaire

Définition

Ce programme est axé sur la démonstration des modèles de prestation des services qui s'inspirent de la VA. Le modèle de recherche-action participative le plus utilisé dans le mouvement de la VA reconnaît que les personnes handicapées ont les connaissances spécialisées nécessaires pour déterminer ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. L'information vérifiée et validée par les consommateurs est essentielle à l'élaboration de programmes et de services dont toute la collectivité

bénéficie. Les partenariats établis avec les individus, les organisations communautaires, les gouvernements, les écoles, les universités et les entreprises appuient l'atteinte de ces buts. En travaillant ensemble, on peut déterminer les lacunes des services et créer de nouvelles options et solutions.

Les activités de recherche et de développement communautaire peuvent comprendre, entre autres : la réalisation de projets de recherche et de démonstration; la sensibilisation à la situation des personnes handicapées et les vérifications de l'accessibilité des installations et des sites Web; et les initiatives de prévention du crime et des mauvais traitements. Elles peuvent aussi englober l'établissement de nouveaux modèles de VA pour diverses populations et divers milieux, afin de faire l'essai de nouvelles solutions et d'offrir des méthodes de soutien uniques et adaptées aux niveaux local, régional et national.

Principes pour la recherche et développement communautaire

- Répondre rapidement et efficacement aux besoins non satisfaits de la collectivité.
- Faire des recherches et/ou participer aux recherches concernant diverses questions qui respectent la philosophie de la VA et favorisent l'inclusion.
- Créer des projets pilotes pour déterminer les besoins insatisfaits afin que les Centres puissent ensuite proposer des modèles de services de rechange.
- L'éthique de la recherche doit respecter la philosophie de la VA.

Normes pour la recherche et développement communautaire

- Les Centres doivent établir des partenariats communautaires avec d'autres organisations et chercheurs et participer à des partenariats de ce genre, afin de s'assurer que la recherche se déroule selon les principes de la recherche-action participative.
- Engagement à l'égard de la recherche et du développement communautaire démontré au moyen de :
 - communications avec d'autres groupes et organismes dans la collectivité;
 - communiqués de presse et communications orales;
 - la rédaction de propositions afin d'obtenir un financement pour mener à bien des projets de démonstration.

- Il faut élaborer des projets ou des initiatives de démonstration qui répondent aux besoins communautaires et qui respectent l'optique de la VA.
- Les Centres doivent offrir des séances de sensibilisation à la situation des personnes handicapées dans la collectivité.
- Le personnel, les membres du Conseil d'administration et les consommateurs du Centre doivent participer à des événements leur permettant de prendre la parole en public.
- Le personnel du Centre doit faciliter les relations avec les médias (imprimés, radio et télévision) afin de créer des occasions de mieux sensibiliser l'ensemble de la collectivité à la VA.
- Les Centres doivent organiser des forums pendant lesquels les individus peuvent décrire les besoins insatisfaits tels qu'ils les perçoivent.

Annexe D

Liste des tableaux

Tableaux	Titre	Pages
1	Comparaison des modèles de réadaptation et de Vie autonome	17
2	Historique du terme 'consommateur'	21
3	Principaux facteurs de développement du mouvement Vie autonome canadien	27
4	La notion de 'Vie autonome' est difficile à comprendre	33
5	Les premiers grands principes de la Vie autonome	37
6	Conditions qui ont aidé à redéfinir l'incapacité : rôle de la Vie autonome	47
7	Centres-ressources pour la vie autonome fondés au Canada	51
8	Principales fonctions initiales des centres-ressources pour la vie autonome	58
9	Centres-ressources pour la vie autonome : Méthodes et stratégies utilisées le plus souvent	60
10	Centres-ressources pour la vie autonome : Projets et problèmes les plus souvent traités	63
11	Le leadership est à la fois personnel et politiques : l'histoire de Kathy Bloomfield	66
12	Centres-ressources pour la vie autonome : éléments favorisant leur caractère innovateur	69
13	Le gouvernement conservateur fédéral annonce un partenariat avec le mouvement Vie autonome	82
14	Association canadienne des centres de vie autonome : éléments clés pour la création et le développement	87
15	Éléments du processus d'autonomisation	100
16	Participation : l'histoire de Joe Hearn	103
17	Autonomisation et participation : anecdote du Niagara Centre for Independent Living	106
18	Leadership et contribution : l'histoire de Dan MacLelland	108
19	Impact de la Vie Autonome : de consommateur à chef de file	111
20	La Vie autonome permet de repenser sa 'carrière' : l'histoire de Françoise Roberts	114
21	Impact de la Vie autonome sur l'individu	116
22	Accessibilité signifie accommodement : l'histoire de Michael Huck	121
23	Projets de partenariat des centres-ressources pour la vie autonome	135
24	Influence de la Vie autonome sur les collectivités	139
25	Soutien entre pairs et dons	146
26	Un nouveau rôle pour le soutien entre pairs : Thunder Bay ILRC	149
27	Redéfinir la vision personnelle grâce au soutien entre pairs : l'histoire de Diana Smale	151
28	Principes du soutien entre pairs Association canadienne des centres de vie autonome	155

29	Le soutien entre pairs donne plus de texture à la vie : l'histoire de Meenu Sikand	156
30	Le soutien entre pairs dans les centres-ressources pour la vie autonome : évolution, avantages et défis	161
31	Types de défense : avantages et limites	166
32	Développement des aptitudes à la vie autonome : Association canadienne des centres de vie autonome	171
33	Résolution des problèmes et renforcement des compétences	173
34	Conseils provenant des coordonnateurs de défense des droits	175
35	La défense des droits et le changement : l'histoire de Casey Morrison	177
36	La défense des droits et le changement : l'innovation et le leadership dans la région de Waterloo	180
37	Schéma des rapports possibles dans la défense des droits	184
38	Défense des droits individuels dans les centres de vie autonome : évolution, avantages et défis	185
39	Idées centrales de Independent Living and Participation in Research, 1993	193
40	Feuillet d'information no 4	197
41	Résumé des conclusions : The Development of Government Independent Living Policies and Programs for Canadians with Disabilities	205
42	Projet de financement direct de l'Ontario	208
43	Capacité de recherche et élaboration des politiques : rôle et influence de la Vie autonome	213
44	Prévention du crime et Vie autonome : initiative pancanadienne pour les personnes handicapées	217
45	Recherche et développement : leur rôle dans les initiatives nationales de la Vie autonome	220
46	Penser nationalement, agir localement : le défi des systèmes d'information nationaux	229
47	Logo de Vie autonome	232
48	Initiatives nationales de la Vie autonome : leur contribution au changement	235
49	La Vie autonome : une richesse, inexplorée, inespérée, illimitée	240
50	Histoires inédites de la Journée de l'ONU 2002	242
51	Thèmes de la Journée internationale des personnes handicapées, le 3 décembre Sous le patronage des Nations Unies	243
52	Journée de l'ONU : rôle et influence de l'ACCVA	247
53	Femmes-chefs de file dans le mouvement Vie autonome	256
54	L'entraide entre femmes : l'histoire de Diane Driedger	260
55	La lutte pour la diversité et l'inclusion	268
56	Forces des centres-ressources pour la vie autonome	271
57	Vie autonome : piliers pour l'avenir	286
58	Logo Vie autonome	291

INDEX

A

Abbas, Jihan, 2, 7, 10
Accès au rétablissement, 131, 219, 221, 223-224, 234
Accessibilité, 32, 58, 66, 119, 121-122, 132, 158, 164, 178, 179, 181, 187, 196-197, 213-214, 219, 243, 245-246, 258, 288, 311, 315
Accréditation, 79, 198-201, 213, 215, 228, 234
Affronter la mer et arriver à bon port, 94, 104, 110, 112, 114, 130, 224-225, 280, 298
Aides techniques, 111, 311
Alcooliques Anonymes (AA), 143
Alphabétisation, projet sur l'..., 223
À l'unisson, 208
Aménagements
 adaptation, 199
 lieux de travail, 33, 111, 113, 204, 225
Amnistie Internationale, 248
Analyse de rentabilisation, 136, 226-230, 235
Anderson, Bruce, 146-147, 162, 212, 215
Annan, Kofi, 237, 239
Approche axée sur les solutions, 222
Arsenault, Francine, 144
Ashenberg, Katherine, 162
Association canadienne des paraplégiques, 108, 143, 153, 164, 244
Associations communautaires, 123
Aubut, Valois, 101
Autodétermination, 13, 18, 31, 33, 37-39, 49, 53, 69, 98, 127, 129, 131, 139, 209, 264, 279, 283-286, 294, 297

B

Balmer, Brice, 44, 47-48
Beaulieu, Michelle, 61-62
Bénévolat, 98, 102, 104, 114, 278, 307,
Bérubé, Paul-Claude, 50, 70, 74, 76-78, 82, 194, 226-227, 241, 292-293, 295
Bilinguisme, 265
Bloomfield, Kathy, 65-66, 145-146, 152-153, 179, 295
Boggs, Grace Lee, 26, 29
Breaking Down Barriers, centre de VA, 51, 66-67, 99, 132, 145, 177, 179
Brokerage, 104
Bureau de la condition des personnes handicapées, 207

C

Cairns, Linda, 170
Capacité de développement de services, 279
Capacité de recherche, 4, 188-190, 201, 212-213
Capital social, 65, 68, 301
Carpenter, Sandra, 10, 24, 25, 29, 32, 39, 68, 86, 126, 141, 183, 189, 215, 255, 257, 285, 287-288, 295
Carroll, Cecilia, 254, 256, 259
Centres de vie autonome, liste des, 51
Cercles de soutien, 67
Chalk, David, 241
Changement social, 25, 66, 81, 86, 160, 165, 167, 190, 212, 246
Changement transformateur, 212
Chômage, 19, 31, 103, 297, 305
Chrétien, Jean, 46, 239

- Citoyenneté, 27, 39, 59, 69, 79, 89, 115, 129, 131, 140-141, 167, 186, 197, 208-211, 242, 246, 251, 253, 258, 263, 276, 285, 289, 301, 303, 308
- Clark, Frances, 54-55, 258, 269
- Collaboration, 28, 59, 69, 72, 82, 85, 112, 124, 127, 131-132, 135, 136-137, 140, 177, 180, 190-191, 194, 202, 212, 217-218, 220-223, 227, 234-236, 241, 247-248, 255, 259, 266, 269, 284, 292, 295
- Comité central mennonite, 23, 26-27, 42-45, 81
- Compressions, 31, 206, 211
- Conformité,
- Connaissances,
production, diffusion, dissémination des, 190-191, 196, 213
- Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), 16, 27, 33, 35, 44, 85, 88, 136, 165, 168, 244-245, 248, 255, 261, 301
- Continuum de services, 31
- Contrôle par les consommateurs, 5, 18, 20, 37, 39, 41, 76, 107, 123, -124, 137, 191, 199, 206, 294, 308
- Cour suprême, 122, 168
- CRVA de Calgary, 5
- Curtis, Dan, 244
- D**
- D'Aubin, April, 75-76, 82
- Davis, James (Jim), 98, 106
- Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées, 238
- Deegan, Pat, 165, 187
- Défense des droits collectifs, 35, 74, 165, 174, 179, 182, 185-186
- Défense des droits individuels, 4, 35, 44-45, 58-59, 95, 115, 120, 128-129, 164-177, 181, 183-186, 258, 294
- Défense personnelle, 165-168, 172-174, 176, 181, 184-186
- Dejong, Gerben, 16, 17, 22, 29, 35, 272, 273, 298
- Démographiques, 282-283
- Derksen, Jim, 33, 45, 48
- Désinstitutionnalisation, 27, 83
- Détenus handicapés, 134
- Développement communautaire, 133, 176, 201-203, 212-213, 258, 279, 285, 292, 294, 306, 314-315
- Développement des ressources, 49, 117-118, 215, 232, 240, 298
- Dingwall, Charlotte, 10
- Discrimination, 116, 121-122, 167, 171, 182, 251-254, 268, 301, 313
- Diversité, 4, 48, 77, 99, 123, 230, 245, 251, 262-263, 265-269, 290-291
- Dreidger, Diane, 45, 192
- Droits civils, 19-21, 26-27
- Dryden, Ken, 222, 245
- Duncan, Centre de VA de, 34, 51, 84, 84, 98, 192, 259, 289
- Dunn, Peter, 70, 118, 141, 163, 205-207
- Durabilité, 188, 217, 228, 273, 275-276, 289, 295
- E**
- Eisler, Raine, 134, 142
- Emploi, 17, 21, 30, 45, 57, 61, 93-94, 103-104, 110, 112-115, 121-123, 125, 130, 133, 137, 143, 151, 159, 170, 173-174, 196, 202, 204, 208, 210, 224-225, 242, 253, 261, 265-266, 280, 288-289, 293, 306-307, 310, 314
- Enns, Henry, 16-18, 23-24, 26-27, 29, 32, 35, 40, 42-46, 65, 74-75, 80, 82, 88, 90, 103, 162, 187, 189, 192, 260, 269, 294
- Epp, Jake, 81-83
- Évaluation des besoins, utilisation de l'..., 64
- F**
- Facilitation, 94, 102, 110, 114, 209, 225, 281, 298

- Femmes
 chefs de file, 255-256
 handicapées, 44, 62-63, 219, 223,
 225, 253-255, 257, 261-262, 268
- Feuillets d'information, 195-197, 213, 219,
 310
- Financement direct en Ontario, 130
- Florida, Richard, 268-269, 298
- Foote, David, 282, 298
- Frazer, Catherine, 157
- Freidmann, Dan, 98
- G**
- Gadacz, Rene, 39, 49
- Gouvernement fédéral, participation du, 26,
 43, 48, 72-74, 78-85, 88, 110, 202,
 205-206, 210-211, 216, 221, 239-241,
 246-248, 280, 297
- Gouvernement provincial, participation du,
 108-109, 257, 307
- Groupe de travail, 43-44, 200, 210-211
- Guy, Kathleen, 261
- H**
- Halifax, CRVA de, 51, 75, 85, 101, 107-
 109, 125, 134, 137, 142, 225, 290, 295
- Hambly, Mike, 169
- Hansen, Rick, 98
- Harnden, Jim, 289-290, 299
- Hearn, Joe, 102-103
- Herrington, Donna, 167
- Horne, Michael, 14, 41, 198, 219, 221-223,
 256, 276, 291
- Huck, Michael, 120-122, 284
- Hulme, Peter, 179-180
- Hutchison, Peggy, 49, 53, 59-60, 63, 70-71,
 95-96, 100, 102, 118, 127, 129, 135,
 141-142, 162-163, 191, 210, 269, 280,
 291, 298-299
- I**
- Illich, Ivan, 70, 288
- Incrémentalisme, 3
- Information et réseautage, 127, 129, 305,
 309
- Infrastructure, soutiens, 89, 120, 129-131,
 140, 166, 209, 228, 230, 274, 296
- Initiative de prévention du crime,
- Initiative de sensibilisation, de marketing et
 de développement de fonds, 231
- Initiatives dirigées par les consommateurs,
 133
- Initiatives nationales, 4, 131, 140, 196, 204,
 216-220, 222-224, 226-227, 229, 233-
 236
- Innovation sociale, 18, 25, 53, 68-69, 93,
 236, 302
- Institutionnalisation, 27, 31, 83
- Intégration, 20, 23, 38-39, 49, 103, 106, 110,
 120, 123, 134, 136, 138-139, 153, 156,
 160, 190, 191, 197, 202, 241, 244-245,
 248, 251, 280-281, 289, 294, 308, 312
- Isolement social, 235, 282
- J**
- Johnson, Pam, 10
- Joseph, Frank, 104
- Journée internationale des personnes handicapées
 des Nations Unies, 195, 197,
 238-239, 243, 245, 247
- K**
- Kapusksing, centre-ressources pour la vie
 autonome de, 195, 197, 238-239, 243,
 245, 247
- Keeling, Muriel, 77
- Kennard, Deborah, 14, 277
- Kilgour, David, 240
- Kingston, centre de VA de, 42, 51, 78, 84,
 131-132, 144, 204, 275, 295
- Kingswell, Mark, 285
- Kinsie, Fred, 274
- Knutson, Tracy, 10, 258, 278, 283-286, 289,
 295
- Kramer, Theron, 10
- Krogh, Kari, 194

L

LaFrance, Cathy, 34
Lajoie, Dan, 104, 180-181, 183
Lalonde, Danielle, 18
Légitimité, lutte pour faire reconnaître la, 125-126, 139, 273
Lemieux-Brassard, Lucie, 81, 242
Lenardon, Michelle, 57
Le Phénix, centre de VA, 52
Les portes s'ouvrent, projet, 134, 225
Lévesque, Denis, 63
Lloyd, Rick, 178-179
Logement, 44, 64, 103, 107, 120, 122, 124-125, 132, 134, 168, 173, 176, 180, 183, 185, 196-197, 206-207, 225, 264, 279, 289, 303, 308, 310, 314
Lord, John, 1-2, 7, 10, 49, 70-72, 90, 96, 100, 118, 124, 141-142, 162-163, 190-191, 193, 195, 210, 269-270, 281, 298
Loscerbo, Chris, 97

M

MacLellan, Dan, 107-1009, 295
Malone, Christine, 2, 7, 10, 231, 287
Majeau, Pierre, 174-176, 201, 275
Manitoba League of the Physically Disabled, 23-24
Mann, Tony, 103
Martin, David (Dave), 24, 45, 48, 105, 107
Martin, Kier, 202-203, 287, 288
McGreevy, Linda, 232-233
McKennitt, Kimberly, 148, 150, 152
McKnight, John, 70, 123, 141
McLean, Walter, 73
McMichael, Helen, 48
Melchior, Luc, 244
Miele, Vince, 54-55, 76, 211, 283
Miller, Lois, 256, 290
Miramichi, CRVA de, 51
Mission, importance de la, 34, 35, 48, 62, 81, 87, 99, 119, 130, 164, 199, 266

Mobilisation de la collectivité, 190, 201-202, 213
Modèle social de la condition des personnes handicapées, 24
Modes de vie sains, projet sur les, 3
Montréal-Métropolitain, CRVA du, 14, 51, 243, 265
Morgan, Sue, 109
Morrison, Casey, 177-179
Motivation, importance de la, 93, 122, 170
Mouvement américain de VA, 20-21, 27, 33, 35, 49
Mouvement féministe, 19, 21, 27, 116, 255
Mouvement social, la VA en tant que...3,9-10, 13-15, 25-26, 46, 48, 188, 270, 272-274, 294, 297-298
Mouvements sociaux, 19-20, 25-27, 29, 77, 87, 188-189, 195, 236, 251, 262, 267, 270, 272-273, 277-278, 296
Multiculturalisme (*voir Diversité*) 264
Municipalités, 119, 125, 206, 214, 246
Murdoch, Michelle, 195
Murphy, Mike, 42, 78, 275-295
Myers, Dawn, 99

N

Nadeau, Kelly, 105
Nanaimo & Region, CRVA de, 51, 84
Neufeldt, Aldred, 29, 79, 90, 141, 162, 187, 189, 269
Niagara, centre de vie autonome de, 5-6, 41, 51, 84, 98, 106, 125, 150, 167, 257, 266-267
North Saskatchewan, CRVA de, 51, 176, 187, 260
Nouveau paradigme, 41, 44, 46, 48, 53, 69, 234, 291
Nyp, Gary, 43-44, 142, 298

O

Obstacles comportementaux et matériels, 302
Odell, Tracy, 195

Office national du film, 244
Oppression, 4, 19, 25-26, 197, 251-255,
268
Optique de Vie autonome, définition de l',
140
Organisation mondiale des personnes
handicapées (OMPH), 16, 44, 292
Osborne-Way, Lynn, 71, 191
Ottawa, CRVA d', 2, 29, 49, 51, 70-71, 75,
78, 81, 84, 86, 88, 90, 118, 133, 141,
187, 215, 218, 221, 236, 244-246,
269, 298-299
Outils conviviaux, 288, 297

P

Padacz, Rose, 180
Pardo, Patricia (Pat), 35, 49, 101, 253,
264, 269, 273-274
Parry Sound RISE, 51, 85
Pauvreté, 30-31, 172, 196, 226, 235-236,
251, 253, 266, 269, 282, 292, 297
Perfectionnement des compétences, 18,
28, 66, 74, 94, 117, 151, 173, 280
Petric, Lenka, 194
Philosophie de Vie autonome, définition
de la, 5, 61, 73, 127, 129, 139, 157,
205, 225, 230, 239, 258, 260, 262,
267, 273, 301, 303
Phillips, Cassandra, 176, 187
Planification axée sur la personne,
Plewes, Bill, 178
Plourde, Michèle, 63
Politiques sociales, 23, 188, 204, 213
Potter, Sue, 80
Programme de participation des personnes
handicapées (PPPH), 71, 80, 81, 88
Programmes de base, 4, 58, 69, 80, 83,
113, 120, 127-129, 140, 164, 172,
199, 226, 230-231, 233, 257, 275,
279-280, 285, 288, 308-309, 311,
313, 315

Q

Qualité de vie, 24, 33, 62, 113, 148, 166,
182, 197, 274
Québec, 50-52, 60, 75, 77, 130, 174-175,
204, 257, 265, 275, 277, 295

R

Race, 237, 251-252, 254, 262, 267-268
Rapport Obstacles, 26-27, 43, 83
Rasmussen, Jeff, 180
Réadaptation, 16-17, 20, 31, 33, 40, 52, 70,
76, 80, 90, 103, 11, 118, 126, 141-143,
156, 163, 234, 302
Recherche-action participative, 135, 213,
222, 314-315
Recherche et développement, 129, 220, 306,
314-315
Recherche participative, 193-194
Redéfinition de l'incapacité, 32-34, 36, 165,
291
Reid, Mary, 253, 256, 295
Renforcement des capacités, 6, 35, 40, 50,
180, 211
Représentation des personnes ayant des
déficiences de tous genres, 37, 133,
199, 204, 307-308
Réseau d'action des femmes handicapées du
Canada (RAFC Canada), 255
Réseautage, 18, 44-45, 59, 94-95, 113, 120,
127-129, 136, 152, 184, 211, 257, 259,
275, 279, 305, 309-310
Réseaux sociaux, 31
Résilience, 9, 25, 43, 115, 118, 127
Richmond, centre de VA de, 51, 54-56, 64,
67, 69, 85, 98, 130-131, 211, 258-259,
263-264, 269, 283, 296
Roberts, Ed, 19-20, 40, 294
Roberts, François, 113-114
Robichaud, André, 242
Robinson, Ross, 78, 90

S

St-Jean-sur-Richelieu, Regroupement Des
Personnes Handicapées, 52
St. John's, CRVA de, 51, 85, 130-131, 195,
198, 202-203, 253-254, 256-257,
259, 266, 295
St-Maurice, Linda, 62-63
Sandberg, Norm, 178
Saskatchewan Voice of People
with Disabilities, 170
Saunders, Paula, 40, 169, 183, 258, 285
Savoy, Wendy, 153, 231, 277, 280
Schlegel, Ray, 43
Scott, Andy, 210-211
Secrétariat d'État, 43-44, 75, 79-80,
82-83, 88, 190-191
Secteur privé, participation du, 246-247
Seed, Pat, 170
Ségrégation, 23, 31, 134, 153, 160, 251
Sénéchal, Carole, 174, 203, 257, 295
Services auxiliaires, 33, 44, 94, 104, 107-
109, 11, 125, 152, 206, 208-209, 279,
281, 290
Services directs, 185, 279-281
Shannon, David, 167-168, 292
Sherr Klein, Bonnie, 48
Shippagan, N.-B., CRVA de, 51, 85, 227,
242
Sikand, Meenu, 156-158, 293
Simone, Patricia, 18
Simpson, Allan, 15-16, 26, 32, 35, 39, 42,
46, 65, 80-83, 88, 103, 120, 144-145,
148, 166-167, 181-182, 26/, 263, 294
Smale, Diana, 151
South Saskatchewan, CRVA de, 51, 182,
244, 258, 278, 283, 285, 289, 295
Soutien entre pairs, 3, 5, 15, 18, 20, 28,
38, 40-42, 44-45, 56-59, 61, 67, 70,
95, 198, 100-102, 112, 120, 127-129,
134, 139, 143-157, 159-163, 165,
191, 258, 260-262, 265, 267, 279,
294, 303-304, 307, 311-312
Soutien social, 138, 142, 148

Spencley, Paul, 178
Steckley, Roy, 73, 83
Stewart, Jane, 240
Structures de médiation, 120, 129, 140
Stuart, Jim, 132
Sudbury, CRVA de, 51
Système d'information, 229-230
Systèmes de services, 75

T

Technologie de l'information, 158, 287-288
Technologies adaptées, 131, 195
Thunder Bay, CRVA de, 51, 57, 75, 95, 130,
149-150, 153-154, 168, 170, 231, 277,
280
Tomlinson, Debra, 264
Torgman, Sherri, 127, 141
Toronto Centre for Independent Living
(CILT), 215, 298
Trois-Pistoles, CRVA Région du Bas
St. Laurent, 51, 60, 62, 64, 67, 69, 78,
101, 125, 133, 137, 174, 203-204, 222,
224-225, 257, 282, 295

V

Val d'Or, CRVA d'Abitibi-Témiscamingue,
51
Valentine, Fraser, 20-21, 29, 74, 85, 87, 90,
194, 208, 276
Vernon, centre de VA de, 51, 75, 85, 95, 125,
130, 291
Victoria, centre de VA de, 51, 54, 75, 84,
202, 244, 259, 276
Vieillesse, 282
Violence, 31, 85, 131, 217, 219, 221-224,
234
Vulnérabilité, 147, 223, 225, 297

W

Walters, Traci, 2, 8, 10, 35, 44, 49, 84-86,
88,
210-211, 222, 226-227, 239, 241, 244,
257, 281, 290, 293, 295

Waterloo Region, centre de VA de, 25, 40,
43-45, 47-48, 51, 64, 66-67, 73, 75, 95,
105, 109, 124-125, 132, 142, 169, 179-
181, 173, 187, 205, 258, 260, 266, 273-
274, 279-280, 285, 298

Wellard, Hilary, 101

Westley, Frances, 25, 29, 70-71, 90

Willi, Vic, 130, 193, 209, 215

Winnipeg, CRVA de, 15, 18, 26-27, 32, 43-48,
51, 64, 67, 72, 75, 78, 81-82, 84, 97, 102-
105, 107, 123, 133, 141, 190, 192, 225,
253, 260-261, 278

Winter, Michael, 123, 141

Woodhill, Gary, 193-194, 215

Z

Zola, Irv, 33, 49, 205.