

Étude bilan
Politiques et programmes destinés
aux personnes handicapées

Rapport final

Évaluation et développement des données
Politique stratégique
Développement des ressources humaines Canada
novembre 2000

Ce rapport est une version révisée du *Rapport final de l'Étude bilan sur les Politiques et programmes destinés aux personnes handicapées*, publié en octobre 1997 (numéro de catalogue SP-AH038F-06-97). Des changements ont été apportés uniquement au style d'écriture de l'ancien rapport. Le contenu demeure inchangé.

SP-AH144-11-00F

Remerciements

Cette étude résume les leçons tirées des programmes destinés aux personnes handicapées de Développement des ressources humaines Canada (DRHC) ou de pays étrangers. On doit principalement aux efforts de Burt Perrin de Burt Perrin Associates l'élaboration de l'approche méthodologique et l'analyse des données existantes sur les programmes à l'intention des personnes handicapées.

L'équipe de projet a effectué l'étude pour la Direction générale de l'évaluation et du développement des données de DRHC, en réponse aux besoins relevés par la Direction générale et différents intervenants.

L'étude a bénéficié des contributions de David Baker qui a été principalement responsable de l'ébauche du chapitre sur la législation visant à supprimer les obstacles; de Harry Beatty, pour le chapitre sur les programmes de prestations destinés aux personnes handicapées et de Patti Bregman pour le chapitre sur l'autonomie dans la vie quotidienne et les services de soutien communautaires.

L'équipe de projet incluait aussi un groupe de travail formé de représentants de DRHC : Marie Lemieux du Bureau pour la condition des personnes handicapées (BCPH), Joan Johnson de la Politique de la sécurité du revenu (PSR) et Frank Yam d'Évaluation et développement des données. Nous remercions les nombreuses personnes qui ont aidé l'équipe d'évaluation.

Série

Développement des ressources humaines Canada (DRHC) et les organisations qui se sont regroupées pour former ce ministère entretiennent depuis longtemps et avec grande fierté des traditions pour l'acquisition continue du savoir et l'amélioration. Au fil des ans, la Direction des services d'évaluation (DSÉ) de la Direction générale de l'évaluation et développement des données (ÉDD) de DRHC a produit de nombreuses évaluations portant sur un vaste éventail de programmes ministériels. En 1996-1997, la DSÉ a entrepris la réalisation d'une toute nouvelle série d'évaluations visant à prendre les constatations de rapports antérieurs et à les mettre à jour en se fondant sur de nouvelles analyses documentaires et sur l'avis de spécialistes. L'objectif principal de ces nouvelles activités consiste à savoir quelles leçons peuvent être tirées des expériences antérieures — afin de se concentrer sur ce qui a fonctionné, sur ce qui n'a pas fonctionné et pour quels groupes de clients. Un autre objectif important est de mettre au point des instruments d'évaluation dans des secteurs où nous ne disposons pas de tels instruments. Finalement, les études regroupent l'information disponible sur un sujet et la rendent aisément accessible à tous.

Cette nouvelle initiative a pris le nom de série des Études bilan, ce qui n'a rien d'étonnant. Le groupe d'utilisateurs visé comprend des cadres supérieurs, des gestionnaires de programme et des analystes de politiques du gouvernement fédéral et de l'extérieur, des membres de groupes de recherche universitaire et tous les intéressés qui auront intérêt à avoir une meilleure idée des leçons apprises, compte tenu des évaluations de programmes antérieurs et actuels.

DRHC est heureux de présenter la deuxième étude s'inscrivant dans le cadre de la nouvelle série. Elle se concentre sur les leçons apprises concernant les politiques et programmes destinés aux personnes handicapées de 1980 à 1997. Il existe une vaste gamme de programmes de prestations destinés aux personnes ayant des déficiences au Canada. Depuis quelques années, le besoin de recueillir de l'information sur tous ces programmes, autant au Canada qu'à l'étranger, dans un rapport concis sur la question des limitations fonctionnelles s'est clairement fait ressentir. Comme dans toutes nos Études bilan, le but est de déterminer ce qui fonctionne le mieux et pour quelle raison. Ce rapport répond à ce besoin et contribue à la mise en commun des connaissances sur les programmes destinés aux personnes handicapées.

À titre d'organisation axée sur l'apprentissage, DRHC continuera de mettre à l'essai de nouvelles approches et d'en évaluer l'efficacité. DRHC reconnaît l'importance capitale du processus d'évaluation, et s'engage à poursuivre ses travaux sur ce plan.

Table des matières

1.	Introduction	1
2.	Leçons générales	5
3.	Leçons spécifiques : Emploi	9
4.	Leçons spécifiques : Législation visant à supprimer les obstacles	13
5.	Leçons spécifiques : Programmes de prestations destinés aux personnes handicapées	15
6.	Leçons spécifiques : Autonomie dans la vie quotidienne et services de soutien communautaires	19
7.	Leçons spécifiques : Considérations pour les évaluations à venir	21
	Bibliographie sélective	23

1. Introduction

Le présent rapport résume les leçons à retenir quant aux approches efficaces dans divers domaines liés aux politiques et aux programmes concernant les personnes handicapées. Il s'appuie sur un examen des données d'évaluation tirées de plusieurs sources canadiennes et étrangères.

L'incapacité constitue une importante question d'intérêt public, et ce, pour de nombreuses raisons. Tout d'abord, à cause du nombre de personnes handicapées. Statistique Canada signale qu'il y avait 4,2 millions de Canadiens et Canadiennes handicapés au Canada en 1991, comparativement à 3,3 millions en 1986, une augmentation qu'on associe au vieillissement de la population. Cela représente 15,5 p. 100 de la population canadienne. Une autre préoccupation : les sondages révèlent que quelque 22 p. 100 des personnes handicapées au Canada (adultes âgés de 15 ans et plus) vivent sous le seuil de la pauvreté, comparer à 12,6 p. 100 des adultes sans handicaps. Bien que l'on ne connaisse pas tous les coûts qu'entraînent les limitations fonctionnelles pour la société, Développement des ressources humaines Canada (DRHC) évalue à plus de 6 milliards de dollars, pour le gouvernement fédéral, le coût annuel des programmes de soutien du revenu et de fourniture de biens et de services aux personnes handicapées. Ces chiffres ne comprennent pas les coûts des programmes supportés par les provinces et ceux des régimes d'assurance privés. Ils ne comptent pas non plus la perte de revenu et le manque à gagner en recettes fiscales, à cause de personnes capables de travailler mais qui font face à des obstacles qui les empêchent d'occuper un emploi. En conséquence, l'incapacité continuera vraisemblablement d'être une importante question d'intérêt public, et en l'absence d'interventions efficaces, les programmes de soutien du revenu et les services risquent fort de subir des pressions et les coûts des gouvernements d'augmenter.

L'incapacité a également été reconnue comme une question de droit du citoyen et de droits de la personne. L'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés* garantit aux personnes ayant une déficience physique ou mentale le droit à l'égalité en vertu de la constitution. Des examens nationaux, et en particulier le rapport publié en 1981 et intitulé *Obstacles : Rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés*, ont confirmé le droit des personnes handicapées à une pleine participation à la vie de la société et la nécessité d'une vision et d'une action gouvernementales concertées. Sur le plan international, on a également reconnu le droit des personnes handicapées à l'intégration et à l'égalité, et la responsabilité des gouvernements de supprimer les obstacles qui empêchent les personnes handicapées d'exercer leurs droits et de participer pleinement aux activités de leur milieu.

***...il y avait
4,2 millions de
Canadiens et
Canadiennes
handicapés au
Canada en 1991...***

***Cela représente
15,5 p. 100 de la
population
canadienne...***

***L'incapacité a été
reconnue comme
une question de
droit du citoyen et
de droits de la
personne.***

En réponse au rapport du Groupe de travail fédéral sur les questions intéressant les personnes handicapées¹, le gouvernement fédéral a fait connaître son intention de prendre les mesures nécessaires pour résoudre les inégalités, faciliter l'accès des personnes handicapées aux services gouvernementaux et améliorer les possibilités de participer aux activités de la société. Récemment, des mesures ont été prises. Par exemple, le budget fédéral de 1997-1998 prévoit un certain nombre de mesures découlant des recommandations du groupe de travail.

Ces mesures incluent : le Fonds d'intégration, doté d'un budget de 30 millions de dollars par année pour trois ans; l'élargissement de la liste des dépenses admissibles au titre du crédit d'impôt pour dépenses médicales et le relèvement à 10 000 \$ du montant maximal qui peut être réclamé au titre des services d'un préposé aux soins à temps partiel; l'augmentation de la déduction maximale pour les services d'un préposé aux soins; et un nouveau crédit d'impôt remboursable pour les dépenses médicales élevées des travailleurs handicapés à faible revenu. Le ministre du Développement des ressources humaines a reconnu sa responsabilité pour les questions relatives aux personnes handicapées et il a fait savoir qu'il accorderait la priorité à l'amélioration de l'accès de ces personnes aux services et programmes de DRHC.

Néanmoins, compte tenu du contexte économique et social, tous s'accordent pour dire que tous les programmes et services financés par les deniers publics doivent être des plus efficaces. Comme les programmes doivent être les plus ciblés et les plus efficaces possible, et compte tenu de l'intérêt manifesté récemment pour supprimer les obstacles à une participation équitable des personnes handicapées dans les activités de la société, il convient de faire le point sur les connaissances accumulées au fil des évaluations qui ont été faites sur les solutions efficaces dans le domaine de l'incapacité.

On pourra ainsi s'inspirer des leçons tirées des évaluations canadiennes et étrangères pour orienter les politiques et les programmes futurs.

***...l'une des
principales
« leçons » tirées...est
l'importance de
l'interdépendance de
politiques et de
programmes qui sont
sans lien apparent.***

L'une des difficultés que posent l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation d'une politique d'intérêt public concernant les personnes handicapées réside dans la complexité de la question. Les personnes handicapées ne forment pas un groupe homogène. Leurs intérêts et leurs capacités varient, de même que le genre d'obstacles qu'elles doivent surmonter et les formes et niveaux d'intervention qui sont susceptibles d'accroître leur participation à la vie de la société. En outre, l'une des principales « leçons » tirées de cette étude est l'importance de l'interdépendance de politiques et de programmes qui sont sans lien

¹ Ce groupe de travail fédéral a été mis sur pied en 1996 par les ministres du Développement des ressources humaines, des Finances, de la Justice et du Revenu.

apparent. Les décisions prises dans un secteur peuvent se répercuter sur l'efficacité des décisions dans d'autres secteurs. Par exemple, l'efficacité des programmes d'emploi dépend non seulement des initiatives d'emploi et de formation, mais aussi de la facilité d'accès à l'aide personnelle, aux transports et au logement, de la souplesse et de l'appui des programmes de soutien pour le retour au travail, de la disponibilité des emplois, de l'attitude des employeurs, de la fiscalité et d'autres facteurs. Ces résultats suggèrent la nécessité d'une approche globale et concertée.

2. Leçons générales

1. Les questions et les problèmes relatifs aux personnes handicapées sont interdépendants et exigent une approche concertée.

Au Canada et à l'étranger, on constate l'existence de liens entre des domaines apparemment distincts, notamment l'emploi, le transport, les conditions de logement, les services personnels, le soutien du revenu, l'accès à la réadaptation et autres.

Il nous faut une approche globale concertée entre les ministères fédéraux et les autres administrations publiques pour résoudre les questions interdépendantes complexes et pour assurer une coordination des politiques et des interventions. Sans coordination, on obtient souvent des résultats fragmentés et inégaux, avec des chevauchements et des lacunes entre les champs de compétence et à l'intérieur de chacun d'eux. Par exemple, l'approche « tout ou rien » inhérente aux critères d'admissibilité de certains programmes de soutien du revenu, qui étiquette les gens comme étant soit entièrement employables, soit totalement inaptes à l'emploi, est un puissant facteur de désincitation à l'emploi et resserre le piège de l'aide sociale.

2. Les obstacles systémiques sont un frein bien plus important à l'intégration sociale et à l'emploi que les limitations fonctionnelles.

On a déterminé que la clé de l'intégration des personnes handicapées résidait dans la suppression des obstacles au moyen de la législation.

En effet, la définition la plus communément acceptée d'un handicap, d'après l'Organisation mondiale de la santé, reconnaît qu'un handicap suppose une interaction entre l'individu et son environnement. Cela suppose que la capacité de l'individu de fonctionner dans la société et d'occuper un emploi dépend autant du degré d'ouverture de la société pour accepter les gens avec leurs différences que des limitations fonctionnelles spécifiques qui font d'un individu une personne « handicapée ». Ce principe a d'importantes répercussions sur l'élaboration des politiques et sur les fondements des évaluations.

3. Les personnes handicapées ont des caractéristiques et des besoins divers.

Les personnes handicapées forment un groupe très hétérogène; leur situation ainsi que le type et la gravité de leur déficience diffèrent considérablement, de même que le genre d'obstacles auxquels elles font

*...l'approche « tout ou rien »...qui étiquette les gens comme étant soit entièrement employables, soit totalement inaptes à l'emploi
...resserre le piège de l'aide sociale.*

...la capacité de l'individu à fonctionner dans la société...dépend autant du degré d'ouverture de la société pour accepter les gens avec leurs différences que des limitations fonctionnelles spécifiques qui font d'un individu une personne « handicapée ».

...Les approches personnalisées... sont les plus susceptibles de porter fruit.

face. Un(e) adolescent(e) atteint(e) d'une déficience invisible, en rapport avec l'apprentissage, par exemple, se trouve confronté(e) non seulement aux difficultés d'une personne handicapée, mais aussi au manque de compréhension et de reconnaissance de sa déficience par les gens. En conséquence, une gamme complète d'interventions est nécessaire. Les approches personnalisées assorties de services adaptés aux besoins propres à chaque individu sont les plus susceptibles de porter fruit.

4. De nombreuses approches destinées à favoriser la participation des personnes handicapées peuvent être appliquées à peu de frais, mais elles nécessitent la participation de différents secteurs de la société, souvent sur une base de partenariat.

Diverses approches qui facilitent l'exercice d'un emploi et l'autonomie dans la vie quotidienne des personnes handicapées se sont révélées efficaces pour réduire les coûts directs et indirects qui y sont associés. Le rapport fait état de l'efficacité de plusieurs interventions telles que la gestion des limitations fonctionnelles, l'aménagement des lieux de travail et les emplois encadrés, ainsi que les mesures destinées à favoriser l'autonomie au sein de la collectivité. En particulier, les interventions précoces en vue de faciliter le retour au travail des employés qui développent une déficience peuvent être très efficaces en terme de coûts.

Les coûts sont minimes...lorsque l'accessibilité est prévue à l'étape de la conception des installations et des programmes génériques, ce qui n'est pas le cas lorsqu'on doit apporter des modifications après coup.

La plupart des aménagements apportés aux lieux de travail sont peu coûteux et plusieurs, tels que la modification des tâches et la reconfiguration des lieux, n'exigent aucune dépense additionnelle. Les coûts sont minimes aussi lorsque l'accessibilité est prévue à l'étape de la conception des installations et des programmes génériques, ce qui n'est pas le cas lorsqu'on doit apporter des modifications après coup.

On a découvert que les barrières psychologiques et le manque d'information sur les capacités des personnes handicapées sont parmi les obstacles les plus importants à l'autonomie et à l'emploi des personnes handicapées. Ils peuvent entraîner de la discrimination systémique et réduire les débouchés pour ces personnes. Avec sa loi sur les personnes handicapées (*Americans with Disabilities Act, ADA*), l'expérience des États-Unis a démontré qu'un changement d'attitude peut effectivement faire suite à un changement des comportements lorsque les critères et les attentes sont clairement établis. Aux États-Unis, des critères précis et l'accès à l'information et au soutien technique ont favorisé le respect accru, par les employeurs et les institutions publiques et privées, des dispositions de l'ADA ayant trait à l'accessibilité.

5. La participation directe des personnes handicapées aux programmes, aux services et aux politiques qui les touchent accroît la satisfaction et l'appui, donne des niveaux de fonctionnement élevés et favorise une meilleure intégration dans la collectivité.

On a constaté que le financement direct qui permet aux personnes handicapées d'acheter et de gérer les services de préposés aux soins et de soutien personnel est plus efficace et plus satisfaisant que les approches traditionnelles, où des professionnels décident des besoins des individus sans mettre ces derniers à contribution.

Comme en témoignent le rapport d'examen intitulé *Pleine participation* 92 et le Groupe de travail fédéral sur les questions intéressant les personnes handicapées, la participation directe des personnes handicapées à l'examen des politiques s'est révélée efficace pour atteindre un consensus et rallier les appuis à l'égard des orientations à donner.

De même, on a constaté que la participation des personnes handicapées aux études d'évaluation peut en améliorer la qualité et la crédibilité, favoriser des politiques et des programmes plus pertinents ainsi qu'un meilleur fonctionnement des individus visés.

...la participation des personnes handicapées aux études d'évaluation peut améliorer la qualité et la crédibilité des évaluations...

3. Leçons spécifiques : Emploi

1. Il existe de nombreuses idées fausses au sujet de la capacité des personnes handicapées à travailler.

On croit souvent que les personnes handicapées qui ne font pas partie de la population active sont incapables ou refusent de travailler. Il existe toutefois de fortes indications qu'une importante proportion de personnes handicapées qui ne font pas partie actuellement de la population active sont capables d'occuper une certaine forme d'emploi, à condition que les obstacles soient supprimés et qu'un soutien adéquat leur soit assuré. Une étude démontre que l'absence de mesures d'adaptation et de soutien constitue un obstacle à l'emploi plus important que la gravité de la déficience. En outre, certaines personnes ayant une déficience importante, bien que limitées quant à la quantité de travail qu'elles peuvent accomplir, peuvent quand même fournir un travail productif si elles reçoivent une aide appropriée. Affirmer que, pour les personnes ayant une déficience importante, le travail est possible ne signifie pas que cela soit facile.

...l'absence de mesures d'adaptation et de soutien constitue un obstacle à l'emploi plus important que la gravité de la déficience.

Comme de nombreux obstacles doivent être surmontés, les interventions efficaces peuvent entraîner des coûts initiaux importants, bien que des économies à plus long terme soient possibles. Ces obstacles incluent le manque de transport abordable, des possibilités limitées d'instruction et de formation, divers éléments de dissuasion, le manque de soutien et d'autres facteurs. À défaut de reconnaître et de combler ces lacunes, on obtient de la discrimination à l'endroit des personnes handicapées et leur exclusion du milieu de travail. La nécessité d'une approche concertée a été maintes fois démontrée, mais elle s'est avérée insaisissable au niveau des politiques.

2. Une attitude trop rigide à l'égard de l'employabilité décourage le travail.

Les critères d'admissibilité des régimes de pension pour personnes handicapées tels que le Régime de pensions du Canada (RPC), qui déterminent qu'une personne est soit « apte au travail », soit « inapte au travail », dissuadent ceux qui reçoivent des prestations d'aide sociale de se chercher du travail ou d'en accepter. De nombreuses personnes handicapées sont néanmoins capables d'effectuer un certain travail ou peuvent travailler si elles reçoivent une aide adéquate.

Les critères d'admissibilité des régimes de pension pour handicapés ...dissuadent ceux qui reçoivent des prestations d'aide sociale de se chercher du travail ou d'en accepter.

3. L'aménagement du milieu de travail, habituellement à peu de frais, peut permettre à de nombreuses personnes handicapées d'être pleinement employées.

Ces aménagements visent à modifier un lieu de travail, ou son fonctionnement, pour permettre à une personne qui a des besoins spéciaux

Les employeurs qui ont aménagé leurs lieux de travail affirment que les économies réalisées sont en moyenne égales à 27 fois le coût de l'aménagement.

On estime à 10 p. 100 les bénéficiaires du RPC qui ont le potentiel de se réadapter et de retourner au travail.

...l'obstacle le plus important à l'efficacité de la réinsertion est le manque d'accès...

de faire le travail. Ils comprennent les aides et les dispositifs techniques aussi bien que la modification des lieux. Les expériences en cours dans ce domaine révèlent que la plupart des aménagements sont peu coûteux — la moitié coûte moins de 250 \$ et beaucoup d'autres ne coûtent rien du tout. Les employeurs qui ont aménagé leurs lieux de travail affirment que les économies réalisées sont en moyenne égales à 27 fois le coût de l'aménagement. Les principaux obstacles résident dans les attitudes et le manque d'information, tant à l'égard des possibilités d'aménagement que de la façon de les appliquer à une situation donnée.

4. Les stratégies de gestion des limitations fonctionnelles et de réintégration professionnelle offrent des possibilités considérables d'économies très substantielles.

Il a été démontré que la gestion des limitations fonctionnelles, qui est une méthode active de suivi et de gestion des employés qui sont absents du travail en raison de handicaps ou de blessures attribuables ou non au travail, contribue à réduire les coûts. Étant donné les économies réalisées, les stratégies de gestion des limitations fonctionnelles se répandent, surtout dans le secteur privé. La gestion des limitations fonctionnelles peut aussi permettre aux participants aux programmes de prestations pour personnes handicapées tels que le RPC de réintégrer la population active. On estime à 10 p. 100 les bénéficiaires du RPC qui ont le potentiel de se réadapter et de retourner au travail. Les leçons tirées des évaluations des programmes de retour au travail dans divers contextes insistent sur l'importance d'une intervention précoce et d'une gestion active des cas.

5. La réadaptation professionnelle offre aux personnes handicapées la possibilité de s'intégrer au marché du travail.

Les évaluations révèlent que la réadaptation comporte un important avantage coût-bénéfice pour les contribuables, de même qu'une diminution des coûts pour les programmes de soutien du revenu et les assureurs. En général, la réadaptation professionnelle est plus efficace lorsqu'elle est personnalisée et étroitement axée sur le marché du travail. Une évaluation récente du projet pilote mené dans le cadre du Programme national de réintégration professionnelle du RPC démontre que l'obstacle le plus important à l'efficacité de la réinsertion est le manque d'accès : seule une infime proportion de ceux qui pourraient profiter de ces services y ont accès. En outre, sans une attention portée aux besoins de la personne après que celle-ci ait commencé ou recommencé à travailler, les gains immédiats peuvent ne pas subsister.

6. L'efficacité des subventions salariales et des incitatifs pour les employeurs est mitigée.

Des subventions salariales sont créées par les gouvernements pour inciter le secteur privé à améliorer les possibilités de formation et d'emploi des personnes handicapées. Elles servent à dédommager les employeurs pour les pertes de productivité et elles sont de durée limitée. Leur efficacité est mitigée.

Les subventions salariales visent à faciliter l'intégration au marché du travail, particulièrement pour ceux qui ont peu d'expérience de travail ou qui n'en ont pas du tout. Elles peuvent apporter une expérience de travail à ceux qui, sans aide, auraient de la difficulté à l'obtenir. Mais les subventions peuvent avoir un certain nombre d'inconvénients. Par exemple, le fait d'être déclaré admissible à une subvention salariale peut donner une idée négative des capacités de ceux qui en sont les bénéficiaires et diminuer ainsi leurs chances d'emploi. En particulier, les travailleurs qui ne conservent pas leur emploi à la suite d'un placement subventionné peuvent éprouver des difficultés à trouver un autre emploi. C'est pourquoi il n'est pas certain que les subventions salariales donnent lieu à un emploi à long terme lorsque la subvention prend fin. D'autres approches, telles que la suppression des obstacles, semblent en général donner de meilleurs résultats.

Les subventions semblent être plus efficaces lorsqu'elles s'inscrivent dans une approche coordonnée comme d'autres formes de soutien pour les travailleurs et les employeurs, spécialement conçues pour répondre aux besoins propres à l'individu, et lorsque des mesures de suivi et de contrôle sont assurées.

7. Les emplois encadrés se sont révélés plus efficaces et moins coûteux que le travail protégé.

Les emplois encadrés comportent un travail et une formation dans un cadre de travail régulier, la personne handicapée recevant soutien et formation de la part d'un moniteur. À mesure que le travailleur devient plus autonome, l'aide est graduellement retirée. L'emploi encadré a surtout été utilisé avec des gens qui ne peuvent travailler de façon concurrentielle et qui autrement seraient placés en atelier protégé. Le modèle de l'emploi encadré favorise l'intégration, fournit l'occasion de travailler dans un cadre régulier et apporte aux travailleurs une plus grande satisfaction que les placements en atelier protégé.

Les subventions salariales...peuvent apporter une expérience de travail à ceux qui, sans aide, auraient de la difficulté à l'obtenir. Mais les subventions peuvent avoir un certain nombre d'inconvénients.

Le modèle de l'emploi encadré ...fournit l'occasion de travailler dans un cadre régulier...

4. Leçons spécifiques : Législation visant à supprimer les obstacles

1. Pour les personnes handicapées, les obstacles sont la pierre d'achoppement d'une pleine participation, et une législation est nécessaire pour accélérer les changements.

L'Enquête sur la santé et les limitations d'activités et diverses autres études et revues ont démontré que c'est la présence d'obstacles, et non les caractéristiques de la déficience elle-même, qui empêche les personnes handicapées d'accéder équitablement à l'emploi et aux services communautaires et de participer à la vie de la société canadienne. Par conséquent, en identifiant et en supprimant ces obstacles, on obtiendra des règles du jeu plus équitables pour les personnes handicapées.

Cependant, les personnes responsables de ces obstacles peuvent occasionnellement les retirer par bonne volonté ou par désir d'augmenter leur part du marché, mais il n'existe aucune preuve que les campagnes de sensibilisation et les campagnes de relations publiques ont eu un impact plus que marginal. En conséquence, il y a une nette tendance internationale, dans tous les pays industrialisés et en voie de développement, de mise en place de lois visant à supprimer les obstacles.

2. Des critères clairs et précis ont été identifiés comme beaucoup plus efficaces que des critères généraux pour abolir les obstacles.

Il y a des preuves à l'effet que des critères clairs et précis, comme ceux mis de l'avant dans l'*Americans with Disabilities Act (ADA)*, qui précisent exactement ce qui doit être fait pour respecter la loi, sont efficaces pour supprimer les obstacles.

L'expérience canadienne des commissions des droits de la personne et de la législation sur l'équité en matière d'emploi n'ont eu qu'une portée limitée sur les obstacles auxquels font face les personnes handicapées. Comme les critères manquent de précisions, il faut recourir aux procédures judiciaires pour faire respecter la loi et les coûts d'exécution sont très élevés.

*...il y a une nette
tendance
internationale, dans
tous les pays
industrialisés et en
voie de
développement, de
mise en place de lois
visant à supprimer
les obstacles.*

*...des critères
clairs et précis...
sont efficaces
pour supprimer
les obstacles.*

3. L'Americans with Disabilities Act a réussi à faciliter l'accès des personnes handicapées dans plusieurs secteurs.

...le soutien des milieux d'affaires survient après la mise en œuvre de la législation, et non avant. Les attitudes suivent les comportements.

Un certain nombre d'évaluations montrent que l'ADA a aussi engendré des appuis considérables dans les milieux d'affaires et chez le public en général, aussi bien que chez les personnes handicapées. L'expérience américaine indique que le soutien des milieux d'affaires survient après la mise en œuvre de la législation, et non avant. Les attitudes suivent les comportements. En outre, la disponibilité d'une aide technique, du genre de celle fournie aux États-unis pour appuyer la mise en œuvre de l'ADA, favorise un climat constructif plutôt que de l'antagonisme, suscite les appuis et facilite le respect de la loi.

4. Les approches « redistributives » ou de subventions par prélèvements peuvent favoriser une participation stable de la minorité significative d'individus ayant une déficience importante et dont la participation au marché du travail est marginale.

Les approches « redistributives » ...placent sur les employeurs une certaine responsabilité pour le recrutement des personnes handicapées...

Le système a cours en Allemagne, en France, au Japon et dans plusieurs autres pays, où des incitatifs sont offerts aux employeurs pour qu'ils embauchent des personnes handicapées, ou des taxes sont perçues chez ceux qui ne le font pas. Ces approches sont « redistributives » en ce sens qu'elles prélèvent des ressources chez les employeurs qui ne peuvent pas ou ne veulent pas recruter des personnes handicapées, au profit de ceux qui le font. Ce modèle place sur les employeurs une certaine responsabilité pour le recrutement des personnes handicapées, mais donne le choix des moyens, au lieu d'imposer des quotas directs sur les employeurs.

Les études d'évaluation suggèrent qu'un tel système offre des incitatifs permanents de participation stable des individus ayant une déficience importante et dont la participation au marché du travail est marginale. Bien que l'efficacité générale de cette méthode particulière ne soit pas claire en ce moment, cette démarche est considérée comme un outil additionnel pour l'amélioration des perspectives d'emploi pour les personnes handicapées. De plus, ce système représente une amélioration sur le système de quota direct, qui stigmatise socialement les participants, et qui est considéré comme étant inefficace.

5. Leçons spécifiques : Programmes de prestations destinés aux personnes handicapées

Au Canada, il existe une gamme de programmes de prestations destinés aux personnes handicapées qui sont, au mieux, vaguement reliés entre eux. Les sept principaux sont : 1) l'aide sociale pour les personnes handicapées; 2) les prestations pour les limitations fonctionnelles du Régime de pensions du Canada/Régime de pensions du Québec; 3) les régimes d'indemnisation des victimes d'accidents du travail; 4) l'assurance-invalidité de longue durée; 5) l'indemnisation des accidents automobiles sans égard à la responsabilité; 6) les compensations et règlements pour sévices personnels; et 7) les crédits d'impôt. Un nombre élevé de Canadiens dépendent totalement ou partiellement de ces programmes pour leur subsistance. Chacun de ces programmes a ses points forts et ses lacunes. Les examens et les évaluations de ces programmes ont surtout porté sur chacun des régimes pris séparément, sans tenir compte des liens entre les programmes. Cela peut alors donner une impression inexacte de l'impact global de la sécurité du revenu sur les personnes handicapées et sur la société.

1. Les critères de définition des incapacités aux fins de l'admissibilité sont devenus une importante source de litige dans presque tous les systèmes.

En général, les programmes destinés aux personnes handicapées ont leurs objectifs propres et, par conséquent, leurs critères d'admissibilité varient en fonction des populations ciblées. Toutefois, les critères d'admissibilité sont souvent confondus avec « la façon dont un programme définit une incapacité ». De toute évidence, il convient que chaque programme ait ses propres critères d'admissibilité, mais le fait que différents programmes « définissent l'incapacité » d'une manière différente est parfois perçu comme une cause d'incohérence, de complexité et de confusion, tant du point de vue des requérants que sur le plan de l'élaboration et de l'évaluation des politiques. Il importe de prendre en considération les relations entre les programmes, et tout changement envisagé devrait être examiné dans une perspective systémique, et non isolément. Le resserrement des critères d'admissibilité dans un programme entraînera presque à coup sûr une augmentation des coûts dans un autre, ou pire, des « trous » entre les programmes.

*...le fait que
différents
programmes
« définissent
l'incapacité » d'une
manière différente
est parfois perçu
comme une cause
d'incohérence...*

2. Les définitions rigides de l'employabilité perpétuent le « cercle vicieux de l'aide sociale ».

Exiger d'un individu qu'il soit absolument inapte à travailler avant de le déclarer admissible aux prestations le décourage à coup sûr de se chercher un emploi.

Exiger d'un individu qu'il soit absolument inapte à travailler avant de le déclarer admissible aux prestations le décourage à coup sûr de se chercher un emploi. De nombreuses personnes handicapées sont capables jusqu'à un certain point de travailler, mais elles ont quand même besoin d'un soutien du revenu. Cependant, elles risquent d'être entièrement exclues du bénéfice des prestations pour personnes handicapées si elles entreprennent une réadaptation, une formation ou des études ou si elles retournent travailler. Une vision plus réaliste de l'employabilité permettrait à un plus grand nombre de personnes handicapées de travailler — ce qui pourrait entraîner des économies pour le régime de sécurité du revenu. De toute évidence, il nous faut une approche plus flexible pour maintenir l'admissibilité, surtout en ce qui a trait aux coûts des médicaments et aux prestations de services de santé, pour les personnes à faible revenu et celles qui ne peuvent travailler qu'à temps partiel ou de façon intermittente.

Bien qu'un certain nombre d'examins et d'évaluations aient établi qu'une approche rigide crée le « cercle vicieux de l'aide sociale », aucun n'a proposé de solution. Il est incroyablement difficile d'équilibrer possibilités d'emploi et sécurité, à l'intérieur d'un même programme. Par conséquent, la leçon essentielle qu'il faut retenir en ce domaine est qu'il faut prendre garde aux répercussions imprévues au sein de chaque programme de même qu'aux impacts non souhaités lorsque des changements sont envisagés.

3. Un nombre important de bénéficiaires de prestations pour personnes handicapées du RPC sont capables de retourner au travail s'ils reçoivent des services de réadaptation professionnelle.

...la précocité des interventions ressort comme un facteur de réussite essentiel pour les mesures de réintégration professionnelle.

C'est ce qui ressort notamment de l'évaluation du Projet pilote national de réadaptation professionnelle et des expériences tentées par d'autres gouvernements. Dans d'autres systèmes, la précocité des interventions ressort comme un facteur de réussite essentiel pour les mesures de réintégration professionnelle et s'avère très rentable. Cela exigera peut-être une coordination entre le RPC et l'assurance-emploi, les gouvernements provinciaux, les assureurs et les employeurs. Des approches concertées sont actuellement mises à l'essai dans le cadre du RPC.

4. Même un succès limité des mesures de réintégration professionnelle peut entraîner des économies très substantielles.

Aux États-Unis, le General Accounting Office (GAO) a préparé plusieurs rapports sur l'Administration de la sécurité sociale (SSA) et ses programmes d'assurance-invalidité (DI) et de supplément de la sécurité du revenu (SSI). L'assurance-invalidité (DI) est le régime de pensions des cotisants (travailleurs), tandis que le supplément de la sécurité du revenu (SSI) est un programme destiné à ceux qui ne travaillent pas et repose sur l'évaluation des besoins. Il ressort notamment de ces importants rapports que l'ensemble des programmes de réadaptation et de réintégration professionnelle est un échec. Moins de 0,5 p. 100 des bénéficiaires de l'assurance-invalidité retournent au travail, même s'ils ont tous déjà travaillé².

Le GAO fait valoir à juste titre que les mesures de réadaptation et d'incitation au travail peuvent rapporter de gros « dividendes » même en présence d'un succès mitigé. Il est essentiel de continuer d'insister sur le fait que des gains en apparence minimes à ce chapitre peuvent avoir, à long terme, des répercussions très importantes sur les coûts d'un programme de prestations pour personnes handicapées. Il n'est pas nécessaire d'obtenir des résultats spectaculaires et immédiats.

Les évaluateurs du GAO suggèrent que l'Administration de la sécurité sociale adopte les « meilleures pratiques » des programmes d'assurance sociale allemands et suédois et des employeurs du secteur privé américain. On estime que ces systèmes réussissent à remettre les personnes handicapées au travail. Leur stratégie repose sur trois grands principes :

- Intervenir le plus tôt possible après un événement potentiellement ou effectivement incapacitant afin de faciliter le retour au travail;
- Assurer la gestion du cas et fournir le soutien nécessaire pour atteindre les objectifs de retour au travail;
- Structurer les prestations en argent et les allocations pour frais médicaux de manière à encourager les personnes handicapées à retourner au travail.

Il est essentiel de continuer d'insister sur le fait que des gains en apparence minimes...peuvent avoir, à long terme, des répercussions très importantes.

² On peut faire à peu près la même observation au sujet du régime de pension pour personnes handicapées du RPC, bien que la situation, dans le cas du RPC, soit un peu plus favorable.

5. La perspective d'une réforme globale des programmes de prestations pour les personnes handicapées n'est peut-être pas réaliste.

...rien, a priori, ne donne à penser qu'un système unifié serait plus efficace que le système actuel.

Les lacunes et les chevauchements dans l'ensemble des régimes canadiens de prestations pour les personnes handicapées ont suscité des propositions pour un régime universel d'assurance, pour remplacer la configuration actuelle des régimes et des programmes. Bien que les tenants d'un régime universel fassent valoir que leur solution serait plus rentable sur le plan administratif, et plus équitable, rien, a priori, ne donne à penser qu'un système unifié serait plus efficace que le système actuel. De plus, on ne s'entend pas sur ce qu'un tel système pourrait supposer et comment il pourrait résoudre bon nombre des contraintes inhérentes aux approches actuelles. En conséquence, il serait peut-être plus sage d'envisager une meilleure coordination du système actuel comme étape intermédiaire vers la réforme.

6. Leçons spécifiques : Autonomie dans la vie quotidienne et services de soutien communautaires

1. La plupart des personnes handicapées peuvent mener une vie autonome et participer activement à la vie de la collectivité, à condition de recevoir l'appui dont elles ont besoin.

Bon nombre d'études et d'examen ont fourni une preuve irréfutable de la capacité de la plupart des personnes handicapées à vivre dans un contexte communautaire. Mais, elles insistent également sur l'importance cruciale d'un soutien personnel et de services communautaires. Les personnes handicapées préfèrent de beaucoup l'intégration communautaire, en particulier le modèle de vie autonome qui leur permet de contrôler leur vie. Les familles des personnes handicapées s'inquiètent parfois des conséquences possibles du passage de la vie en établissement à la vie communautaire mais, dans la plupart des cas, elles sont tout à fait d'accord après coup.

2. La prise de contrôle de l'individu sur sa vie est associée à la réussite.

Le pouvoir et la responsabilisation sont les facteurs qui contribuent le plus au succès des services communautaires pour favoriser l'acquisition de compétences, l'intégration communautaire et sociale, la satisfaction du consommateur de services et l'amélioration de la qualité de vie. À ce titre, les services qui reposent sur les principes de vie autonome sont plus efficaces que les services traditionnels conçus par des professionnels. Les services de défense des droits, de soutien et de formation offerts par l'intermédiaire des centres de vie autonome se sont révélés efficaces en apportant l'appui et les compétences dont les gens ont besoin pour utiliser efficacement les services de soutien et pour prendre les décisions qui les concernent.

...les services qui reposent sur les principes de vie autonome sont plus efficaces que les services traditionnels.

3. Le financement direct s'est révélé un modèle efficace de prestation de services.

Aussi appelé « financement personnalisé », « courtage de services » ou « services autogérés de préposés aux soins », le financement direct permet à chaque consommateur de services de recruter et de diriger son propre personnel. Des évaluations menées par diverses administrations publiques

démontrent que le financement direct contribue à améliorer la satisfaction des consommateurs de services de même que leur sentiment de dignité et de bien-être, leur donne un plus grand contrôle sur leur vie et a des répercussions positives sur les membres de leurs familles.

4. Bien que l'approche « portes ouvertes » gagne en popularité, de nombreux services mettent du temps à s'adapter à la nouvelle philosophie.

...beaucoup de services s'inspirent encore du modèle médical et de réadaptation.

Le rapport de l'examen fédéral-provincial-territorial des services aux Canadiens et Canadiennes ayant une déficience, *Pleine participation 92*, endossé par tous les ministres responsables des services sociaux du Canada, a proposé une vision détaillée de l'approche « portes ouvertes ». On y délaisse la philosophie paternaliste au profit d'une approche qui respecte et soutient l'indépendance et la responsabilité, et reconnaît la responsabilité de la société en matière d'adaptation aux différences de tous les citoyens. Cette orientation cadre bien avec la philosophie de la vie autonome qui repose essentiellement sur l'autonomie des individus et le contrôle qu'ils ont sur les services qui leur sont destinés; elle s'écarte du modèle traditionnel dans lequel les décisions sont prises par des professionnels.

Toutefois, l'un des grands mérites du mouvement pour la vie autonome réside dans la responsabilisation. Cette notion de « vie autonome » décrit également l'objectif visé par les services de préposés aux soins et d'autres services communautaires qui appuient les personnes qui vivent dans la collectivité. Des chercheurs ont conclu que, même si l'expression est fréquemment utilisée, on ne s'entend pas sur la façon de la mettre en pratique. Par conséquent, un certain nombre d'études indiquent que de nombreux organismes mettent beaucoup de temps à intégrer les principes de vie autonome dans leurs activités quotidiennes et que beaucoup de services s'inspirent encore du modèle médical et de réadaptation.

7. Leçons spécifiques : Considérations pour les évaluations à venir

1. Les paradigmes et les méthodes d'évaluation ont évolué.

En matière d'évaluation, il y a une forte tendance à la participation et à la responsabilisation, et on fait davantage appel aux consommateurs de services. En outre, les évaluations doivent être pratiques et opportunes; elles doivent porter principalement sur l'aspect « utilisation » dans le but d'améliorer les programmes. Cette approche permet une meilleure compréhension de ce qui fonctionne le mieux dans des circonstances précises et aide à dégager les orientations futures.

2. Nous ne disposons pas de suffisamment d'information sur les coûts globaux des politiques et programmes touchant les personnes handicapées, et les liens financiers entre les programmes destinés aux personnes handicapées ne sont pas clairs.

Il nous faut poursuivre les recherches pour établir clairement la gamme complète des coûts directs et indirects des programmes destinés aux personnes handicapées et être en mesure, par la suite, de déterminer avec plus de précision le rapport coût-efficacité de divers programmes et mesures.

L'un des plus grands obstacles aux changements systémiques réside dans le fait que les prestations et les dépenses des programmes peuvent être inscrites dans des centres de coûts différents. Les interventions de gestion des limitations fonctionnelles n'ont pas toujours reçu l'appui de la haute direction et des fonctionnaires affectés aux ressources humaines, malgré un impressionnant taux de rendement des investissements, parce que les réductions de dépenses sont inscrites à des programmes autres que ceux qui ont supporté les coûts.

3. Il nous faut mieux nous entendre sur la façon de mesurer les résultats pour évaluer les politiques relatives aux personnes handicapées.

La consolidation des critères de réussite améliorera le caractère mesurable des programmes destinés aux personnes handicapées. À cette fin, des suggestions sont présentées dans le chapitre sur les considérations pour les évaluations futures.

En l'absence d'un consensus sur les objectifs généraux des politiques, il pourrait être difficile, voire impossible, de cibler les évaluations.

Cependant, il faut procéder à d'autres explorations conceptuelles et méthodologiques pour généraliser les critères objectifs aussi bien que les indicateurs. La qualité de vie et l'efficacité sont deux aspects généraux qu'il est proposé d'étudier. Des exemples plus précis de mesure de la qualité de vie pourraient porter sur la réussite des programmes de formation, la participation au marché du travail, le travail communautaire ou encore une moins grande dépendance à l'égard des programmes de soutien du revenu. Pour déterminer l'efficacité des coûts, il nous faut estimer la totalité des coûts de l'incapacité pour la société (les programmes de soutien du revenu et autres, administrés par les gouvernements fédéral et provinciaux et le secteur privé, et la sous-utilisation des personnes handicapées).

À défaut de s'entendre à tout le moins sur les objectifs généraux des politiques, il peut se révéler difficile, même impossible, de faire converger les efforts déployés aux fins d'évaluation. Les résultats des évaluations risquent alors d'être jugés non significatifs ou de ne pas être acceptés. Le concept de qualité de vie présente des possibilités particulières en tant qu'indicateur primaire des résultats, et c'est également le cas des considérations liées au rapport coût-efficacité.

On reconnaît habituellement que l'évaluation de la **qualité de vie** comporte deux dimensions : des appréciations subjectives par les individus au sujet de leurs expériences de vie, et des indicateurs objectifs de leurs conditions de vie. L'évaluation de la qualité de vie comprend des considérations telles que l'autonomie et l'intégration communautaire. Elle permet de considérer les résultats du point de vue du consommateur de services et sous l'angle de la qualité. La qualité de vie représente actuellement un important champ d'étude dans le domaine des programmes destinés aux personnes handicapées et elle fait l'objet de beaucoup d'attention à l'échelle internationale.

Le **rapport coût-efficacité** est également un important indicateur de l'efficacité. Il est donc surprenant qu'on ait accordé si peu d'attention à la portée de cette notion dans l'évaluation des coûts et avantages des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées. Notamment, très peu d'efforts ont été déployés pour déterminer le coût total de l'incapacité. Les analyses d'efficacité des coûts de ces politiques et programmes doivent aussi prendre en considération la totalité des coûts et avantages, reconnaissant que les coûts peuvent être imputés à un programme, tandis que les avantages et les économies réalisées peuvent apparaître dans un autre secteur ou sur une période assez longue. Sans une analyse adéquate de tous les coûts et avantages, il est impossible de mener des analyses d'efficacité des coûts qui soient concluantes.

Bibliographie sélective Études : évaluations de DRHC sur les politiques et programmes destinés aux personnes handicapées

1. *Analysis of Corporate Data on the Implementation of the Designated Group Policy*, Phase 1, 1994.
2. *Assessment of the Implementation of the Designated Group Policy*, Rapport de la Phase 2, 1994.
3. *CPP Disability Incidence Study: Main Report*, 1995c.
4. *Evaluation and Future Directions for the Job Accommodation Network (JAN) in Canada*, Rapport final, 1995.
5. *Évaluation du programme amélioration de l'employabilité*, décembre 1995a.
6. *Evaluation of the Canada Pension Plan (Disability Component): Final Report*, septembre 1996a.
7. *Evaluation of the HRDC Initiatives Under the National Strategy for Integration of Persons with Disabilities (NSIPD) : Phase II*, juin 1995b.
8. *Evaluation of the National Vocational Rehabilitation Project*, 1996.
9. *Evaluation of the National Vocational Rehabilitation Project*, 1996b.
10. *An Evaluation of the Program for the Employment Disadvantaged*, mars 1984.
11. *Exploring the Effectiveness of Canada Employment Centres for People With Disabilities*, Rapport final, 1994.
12. *Final Report: Evaluation of the Federal Contractors Program*, juin 1992.

13. Final Report: *Evaluation of the Legislated Employment Equity Program*, juin 1992.
14. *The Future of JAN: Evaluation and Identification of Future Options*, Rapport final, 1990.
15. *Interdepartmental Evaluation of the National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities*, 1995.
16. *La sécurité sociale dans le Canada de demain : personnes handicapées : un document d'information*, 1994.
17. Régime de Pension du Canada, *Quinzième rapport actuariel*, 31 décembre 1993.
18. *Returning to Work: Removing the Barriers*, 1996c.
19. *Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique*, 1996.
20. *A Review of the Disability Management Pilot Project*, 1996.