

BULLETIN DE RECHERCHE SUR LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Décembre 2000 – Vol. 1, N° 1

Message du Bureau de la condition des personnes handicapées

Bienvenue au premier numéro du *Bulletin de recherche sur la condition des personnes handicapées*.

TABLE DES MATIÈRES

Message du Bureau de la condition des personnes handicapées	1
Au sujet de cette publication	2
RAPPORTS DE RECHERCHE	
Mise à jour sur l'enquête postcensitaire de 2001	3
Soutien des études supérieures : se donner le mot sur les meilleures pratiques.....	4
Enquête sur les prix des mesures de soutien aux personnes handicapées	5
Recherche sur l'intégration communautaire et l'action participative 2000-2001	6
Arrimer nos réalités : les femmes handicapées et le besoin d'accès communautaire aux technologies	6
Les travailleurs canadiens accidentés et handicapés : le projet <i>Coming Together</i>	7
Évaluation de l'initiative Aide à l'employabilité des personnes handicapées	7



Le présent bulletin cherche à diffuser de l'information sur l'état actuel de la recherche relative à la condition des personnes handicapées. Bien que ce premier numéro ne renferme que des articles sur la recherche sur la condition des personnes handicapées réalisée ou parrainée par Développement des ressources humaines Canada, l'objectif global du bulletin est d'assurer le partage de l'information sur cette recherche entre les chercheurs du milieu de la recherche sur la condition des personnes handicapées en général. Cela peut comprendre, entre autres, les organisations de personnes handicapées, les instituts de recherche, les universités, les organismes sans but lucratif qui font de la recherche sur la condition des personnes handicapées et d'autres ministères et organismes fédéraux, provinciaux et territoriaux.

Nous savons que la recherche sur la condition des personnes handicapées s'articule autour d'une foule d'intérêts, chacun contribuant à notre compréhension de la situation des personnes handicapées. Nous vous invitons donc à nous soumettre des articles sur un éventail de sujets de recherche ayant trait à l'incapacité tels que la situation socio-économique, la technologie de la rééducation fonctionnelle, la vie autonome, la santé et le transport. La recherche peut prendre la forme de projets qualitatifs, quantitatifs, pilotes, etc. Nous espérons que le fait d'harmoniser de plus en plus cette publication aux divers champs de recherche nous permettra d'en promouvoir la complémentarité.

Pourquoi distribuer un bulletin sur la recherche relative à la condition des personnes handicapées? Les chercheurs et les représentants du milieu de cette recherche ont souvent exprimé le besoin d'un



meilleur partage de l'information et d'un réseautage plus efficace dans le domaine. En mai 1999, par exemple, un forum intitulé « Research to Action: Working Together for the Integration of Canadians with Disabilities » a eu lieu à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Des chercheurs, des représentants des organisations de personnes handicapées et des décideurs s'y étaient réunis pour étudier les résultats de la recherche, les analyser et en planifier les orientations et réorientations futures. On y a recommandé d'insister davantage sur la diffusion efficace des résultats de la recherche. Cette année, des représentants de la communauté des personnes handicapées ont de nouveau souligné l'importance de mettre sur pied des mécanismes de soutien pour promouvoir le partage de l'information et le

développement de la recherche comme élément critique du renforcement des capacités.

Le présent bulletin se veut un premier pas dans la diffusion d'information sur la recherche relative à la condition des personnes handicapées. Nous explorons aussi la possibilité de mettre sur pied un centre d'information virtuel sur la recherche relative à la condition des personnes handicapées, lequel permettrait d'accéder facilement à l'information sur les projets de recherche et aux liens vers les sites Web pertinents. Un tel centre permettrait aux gens de se renseigner plus facilement sur l'état actuel et les résultats de la recherche qui se fait à travers le pays dans les divers domaines ayant trait à l'incapacité.

Au sujet de cette publication...

Le *Bulletin de recherche sur la condition des personnes handicapées* sera produit deux fois l'an par le Bureau de la condition des personnes handicapées de Développement des ressources humaines Canada. L'information contenue dans le bulletin ne reflète pas nécessairement la position de DRHC ou du gouvernement du Canada.

Format du support de substitution

Ce document est disponible en gros caractères, en braille, sur cassette audio, et sur disquette, en français et en anglais. Il suffit de composer le 1 800 788-8282 pour obtenir le format choisi. Les documents demandés sont automatiquement produits dans le format du support de substitution choisi et postés directement à la personne qui en a fait la demande. Ce document est également affiché sur Internet à l'adresse suivante : <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/hrib/sdd-dds/odi/content/odipubx.shtml>

Vos textes

Pour nous soumettre des articles sur la recherche relative à la condition des personnes handicapées ou nous fournir de l'information sur les événements connexes à venir, veuillez nous faire parvenir vos textes d'ici le **31 mars 2001** par courriel (de préférence en format Word) à : odi-bcph@hrdc-drhc.gc.ca

Vous pouvez également nous faire parvenir vos textes par la poste ou par télécopieur à :
Bureau de la condition des personnes handicapées
25, rue Eddy, bureau 100
Hull (Québec)
K1A 0M5
Télécopieur : (819) 953-4797
À l'attention de : *Bulletin de recherche sur la condition des personnes handicapées*

Vous pouvez expédier vos commentaires et questions ainsi que vos modifications ou ajouts à la liste de distribution à l'adresse électronique, à l'adresse postale ou au numéro de télécopieur ci-dessus.

Exemplaires additionnels

Pour obtenir d'autres exemplaires de ce document, il suffit de s'adresser au :

Centre de renseignements
Développement des ressources humaines Canada
140, promenade du Portage
Phase IV, Niveau 0
Hull, QC
K1A 0J9
Télécopieur : (819) 953-7260

Mise à jour sur l'enquête postcensitaire de 2001

L'élaboration de l'enquête postcensitaire de 2001 sur les questions relatives à l'incapacité va bon train. Nombreux sont ceux qui estiment que l'absence d'une source d'information exhaustive depuis l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 a nui à l'élaboration de politiques et de programmes progressistes, et la confirmation du financement dans le budget fédéral de février 2000 montre que l'on est bien déterminé à passer à l'action.

La Direction générale de la recherche appliquée (DGRA) de Développement des ressources humaines Canada a tenu une consultation exhaustive pour déterminer les besoins d'information des personnes handicapées, des chercheurs et des décideurs. Les résultats de cette consultation ont été publiés dans un rapport intitulé *Consultation sur les enquêtes concernant les personnes handicapées*. L'un des grands constats est la nécessité de recueillir de meilleurs renseignements sur les mesures de soutien aux personnes handicapées. Les résultats ont guidé l'élaboration du contenu de deux questionnaires – un pour les adultes et l'autre pour les enfants ayant une incapacité. Tout au long de cette période, la DGRA a collaboré étroitement avec Statistique Canada, qui réalisera l'enquête.

Les résultats de l'enquête de 2001 vont fournir de l'information à jour sur le taux et les types d'incapacités, l'âge au début de l'incapacité, le besoin de mesures de soutien aux personnes handicapées et l'accès à celles-ci dans les activités de tous les jours et dans certains contextes, le niveau de scolarité, la situation vis-à-vis de l'emploi, les coûts liés à l'incapacité et les niveaux de revenu.

Statistique Canada fait présentement un test pilote de l'enquête afin d'évaluer le contenu, la clarté des questions, la présentation matérielle et la longueur de chaque questionnaire ainsi que les taux de réponse prévus. Les résultats du test pilote seront évalués et l'on décidera alors de l'à-propos d'apporter des modifications. Les questionnaires seront finalisés une fois cette étape franchie.

Le recensement du Canada aura lieu en mai 2001 et l'enquête postcensitaire (qui tire son échantillon de celui du recensement) aura lieu en septembre 2001. Les résultats seront disponibles en 2003. Nous ferons régulièrement le point sur les préparatifs à l'enquête et sur la totalisation des résultats dans les présentes pages. Alors, n'ajustez pas votre appareil!

Pour plus de renseignements, rendez-vous sur le site Web de DRHC à <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/arb/disab/accueil.shtml>.

Soutien des études supérieures : se donner le mot sur les meilleures pratiques

D'août 1997 à octobre 1998, le bureau national de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) a fait une étude pour déterminer les besoins de soutien des étudiants ayant des troubles mentaux inscrits aux études supérieures. Une analyse documentaire, des groupes de discussion et des interviews ont permis d'examiner les expériences vécues par les étudiants et les personnes qui les soutiennent. Ce travail a permis de recueillir de l'information sur ce dont les gens ont besoin pour réussir leurs études postsecondaires, les types de stratégies les plus efficaces pour les aidants et la façon dont les politiques liées aux besoins spéciaux pourraient améliorer l'expérience éducative des étudiants ayant des troubles mentaux. L'information a été documentée dans deux sources. *Les études supérieures pour les personnes atteintes de maladies mentales* décrit les résultats de la recherche et formule des recommandations plus pointues à l'intention des décideurs. Un second rapport, intitulé *En route vers l'autonomie : suivre le cheminement scolaire des étudiants universitaires atteints de troubles mentaux*, renferme des conseils et des stratégies à l'intention des enseignants et des autres aidants.

En général, les dossiers des étudiants passés et actuels indiquent que le soutien aux études supérieures est, au mieux, inégal. Souvent, le fait d'obtenir le bon appui tient davantage à la chance qu'aux efforts et de nombreux étudiants ont trouvé leur meilleur soutien hors du système d'éducation traditionnel : dans leur famille, chez leurs amis ou auprès d'autres consommateurs. D'autres facteurs importent également aux étudiants et à leurs familles : de bons renseignements, le dépistage et une intervention précoces de même qu'un soutien

fondé sur l'espoir de la guérison et le contrôle des consommateurs.

Se fondant sur cette recherche, l'ACSM a récemment complété un autre projet dans le cadre duquel diverses stratégies ont été employées pour recueillir, documenter et diffuser de l'information sur les meilleures pratiques à adopter pour soutenir les étudiants atteints de troubles mentaux inscrits aux études supérieures et pour favoriser la prise de mesures basées sur cette information. Au nombre des stratégies, il y avait : la production et la diffusion d'un **guide des meilleures pratiques**; la tenue de **consultations** auprès de groupes mixtes d'étudiants, d'enseignants et de représentants de bureaux des soins spéciaux de six collèges et universités au pays et leur participation à des plans de mise en œuvre des meilleures pratiques pour appuyer les étudiants; et **se brancher aux bureaux des besoins spéciaux** à travers le Canada pour diffuser le matériel et s'adresser à leurs membres lors de conférences se penchant sur les meilleures pratiques à adopter pour soutenir les étudiants.

Pour plus de renseignements sur ce projet de recherche et sur la phase suivante – l'utilisation d'Internet pour promouvoir les droits des étudiants ayant une déficience psychique –, rendez-vous sur le site Web de l'ACSM à www.cmha.ca et cliquez sur *Projets*.

Cette recherche est financée par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

Enquête sur les prix des mesures de soutien aux personnes handicapées

Les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des Services sociaux ont conclu à la nécessité d'élaborer des politiques pour améliorer l'accès aux mesures de soutien aux personnes handicapées de même que pour améliorer la **transférabilité** et aider à compenser les **coûts** de ces mesures

de soutien. Toutefois, le manque de données sur les mesures de soutien limite la capacité des gouvernements de concevoir et de mettre en œuvre des politiques et des programmes appropriés.

Pour cerner et combler de telles lacunes, la Direction générale de la recherche appliquée (DGRA) de DRHC a lancé une stratégie de recherche pour brosser un portrait plus précis des conditions de vie et de travail des personnes handicapées au Canada. Dans le cadre de la stratégie, la DGRA a lancé un projet visant à déterminer les prix d'un éventail de mesures de soutien.

La tenue de cette enquête sur les prix découle en partie de la difficulté qu'a éprouvée l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 à recueillir des chiffres précis sur le coût des mesures de soutien pour les personnes handicapées. Il fallait trouver un autre moyen pour obtenir des données précises sur les mesures de soutien.

Nous dresserons une liste des aides et des services techniques dont il faudra déterminer le prix et nous nous assurerons que la liste correspond à un cadre cohérent qui sera acceptable à la communauté canadienne des personnes handicapées. La DGRA travaille à différents aspects de ce projet avec l'Institut Roeher et Statistique Canada. L'Institut Roeher va préparer un cadre conceptuel des produits, mesures et services liés à l'incapacité. Il va également consulter les membres de la communauté des personnes handicapées pour veiller à ce que le cadre soit exhaustif et précis. La liste va inclure les mesures de soutien mentionnées dans l'ESLA de 1991 et celles énumérées dans le règlement de *la Loi de l'impôt sur le revenu* pour le crédit d'impôt pour frais médicaux.

La Section de l'indice des prix à la consommation de la Division des prix de Statistique Canada va réaliser une enquête nationale auprès des détaillants, des fournisseurs de services et d'autres sources de mesures de soutien pour obtenir les prix de vente de leurs biens et services. Il s'agit de créer

une source nationale objective et exhaustive d'information sur les prix payés par les personnes handicapées, leurs familles, les organisations de services de santé et les services sociaux.

Une fois achevée en 2001, l'enquête va permettre de brosser un portrait plus précis et exhaustif des coûts assumés par les personnes handicapées et va faciliter le travail des chercheurs, des décideurs, des fournisseurs de services et des intervenants.

Recherche sur l'intégration communautaire et l'action participative 2000-2001

Le Canada n'aborde plus le développement social de la même façon. Traditionnellement, les professionnels aidants et les fournisseurs de services s'attachaient à changer la personne pour qu'elle s'intègre à la communauté. Nous cherchons maintenant à changer des communautés entières pour qu'elles permettent à tous leurs membres d'y avoir une place et d'y participer afin de s'y épanouir pleinement.

Afin qu'il en aille de même pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, le gouvernement du Canada a mis en œuvre l'initiative *L'intégration communautaire*. Cette initiative soutient l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies permettant aux communautés de s'ouvrir davantage. Depuis la création des projets d'intégration communautaire en 1997-1998, 630 collectivités d'un océan à l'autre, de l'Arctique et du Sud y ont participé. On estime que 3 500 familles et 7 400 personnes ayant une déficience ont pris part directement aux activités de l'initiative.

Le processus de recherche-action participative a été lancé en 1999-2000 pour évaluer, analyser et documenter les initiatives de développement social et pour exercer sur elles une influence utile aux communautés, aux partenaires et aux intervenants de

l'intégration sociale. Le projet actuel fait fond sur le processus de recherche-action existant et évaluera les progrès des projets, fera participer des centaines de personnes à travers le pays et permettra aux projets et partenaires de l'intégration communautaire d'obtenir du feedback continu. Ce processus va garantir de bons résultats, encourager la collaboration et fournir des conseils et des recommandations pour les futures activités d'intégration communautaire et la formulation de politiques en la matière. L'Association canadienne pour l'intégration communautaire va concevoir et diriger le processus qui se déroulera simultanément aux niveaux local, provincial-territorial et national.

Ce projet de recherche est financé par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

Arrimer nos réalités : les femmes handicapées et le besoin d'accès communautaire aux technologies

À l'ère de l'information, la technologie joue un rôle fondamental dans le quotidien. L'accès aux ordinateurs, en particulier à Internet, est maintenant indispensable à quiconque veut être autonome et branché sur la société. Le manque de ressources technologiques exacerbe l'isolement et l'exclusion des femmes handicapées dans leur lutte constante contre les obstacles à l'éducation, à un travail significatif et à l'épanouissement social. La technologie permet aux gens d'élargir leurs connaissances, d'explorer des idées et des relations et de développer des situations de travail créatives et souples – des occasions dont les femmes handicapées ont désespérément besoin, mais qui leur sont souvent refusées.

Pour s'attaquer à ces besoins, DAWN Canada (le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada), mène un projet de recherche visant à

identifier les communautés de femmes handicapées, à documenter leurs besoins technologiques et, en bout de ligne, à proposer des solutions viables aux niveaux local et national. Un chercheur va recueillir des données quantitatives et qualitatives à partir de discussions et d'interviews en petits groupes, analyser les réponses et préparer un rapport des résultats provisoires. L'un des premiers résultats de ce projet sera la préparation d'une série d'outils accessibles, rédigés simplement, que les femmes handicapées pourront utiliser pour élargir leur accès aux ressources Internet et mieux les comprendre.

Les autres initiatives envisagées comprennent : la création de modules de formation assistée par ordinateur (FAO) entièrement accessibles dotés d'interfaces-utilisateur en langage simple conçus pour répondre aux besoins des femmes avec des déficiences croisées; la création de sites Web pleinement accessibles qui pourront accueillir différents types de technologies adaptatives dont la reconnaissance vocale, les gros caractères, les fichiers sonores et les graphiques interactifs; et la mise sur pied d'un collectif Internet de femmes handicapées.

Pour plus de renseignements sur le projet de recherche actuel de DAWN, consultez le rapport final de l'organisme, que celui-ci affichera bientôt sur son site Web à www.dawncanada.net.

Ce projet de recherche est financé par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

Les travailleurs canadiens accidentés et handicapés : le projet *Coming Together*

Il y a de nombreux groupes locaux de travailleurs accidentés et handicapés au pays. Mais selon l'Alliance canadienne des victimes d'accidents et de maladies du travail (ACVAMT), il faut créer davantage d'organisations provinciales. En ayant de puissants groupes provinciaux, les travailleurs acci-

dentés pourront jouer un plus grand rôle dans les futures réformes de l'indemnisation des accidentés du travail. Souvent, les travailleurs accidentés et handicapés du pays sont oubliés dans la planification des réformes, tant et si bien que leurs prestations et services s'en trouvent réduits.

Dans le cadre de l'actuel projet de recherche de l'ACVAMT, intitulé *Coming Together*, 50 travailleurs accidentés et handicapés du Canada partagent les expériences qu'ils ont vécues de la création d'organisations provinciales, y compris leurs succès et leurs échecs passés. L'on est à préparer un guide à partir de ces expériences. On y trouvera les leçons apprises et on y analysera pourquoi seulement certaines organisations provinciales réussissent. Des réunions auront ensuite lieu dans les provinces où de telles organisations n'existent pas afin d'y présenter le guide et d'y partager l'expérience de travailler ensemble dans le but d'améliorer la situation des travailleurs accidentés et handicapés. Lors du suivi, nous chercherons peut-être davantage d'appui aux efforts locaux de mise sur pied d'organisations provinciales.

Pour plus de renseignements sur ce projet de recherche, veuillez communiquer avec l'ACVAMT par téléphone au (807) 345-3429 ou par courriel à ciwa@norlink.net.

Ce projet de recherche est financé par le Programme de partenariats pour le développement social de Développement des ressources humaines Canada.

Évaluation de l'initiative Aide à l'employabilité des personnes handicapées

Au début de 1997, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont commencé à travailler ensemble pour améliorer et renforcer les éléments du programme Réadaptation professionnelle des personnes handicapées (RPPH) qui avaient contribué le plus à la participation des personnes han-

dicapées au marché du travail et à l'économie. À la fin de 1997, les ministres responsables des Services sociaux ont approuvé un Cadre multilatéral pour l'Aide à l'employabilité des personnes handicapées (AEPH)¹. En avril 1998, l'initiative AEPH a remplacé le RPPH et met davantage l'accent sur l'emploi des personnes handicapées. L'objectif de l'AEPH est d'aider les adultes handicapés en âge de travailler à se préparer à l'emploi de même qu'à obtenir et à garder un emploi.

En vertu d'ententes quinquennales bilatérales avec chaque province, le gouvernement fédéral couvre 50 % des coûts admissibles des programmes et services provinciaux jusqu'à concurrence de la contribution fédérale maximale. Un Groupe de travail fédéral-provincial-territorial de l'AEPH veille à l'élaboration, à la recommandation et à la mise en œuvre des activités multilatérales.

La production de rapports et l'évaluation sont deux composantes importantes du cadre l'imputabilité régissant la mise en œuvre de l'AEPH. Les ententes bilatérales entre les provinces et le gouvernement fédéral exigent que les programmes et services dont les frais sont partagés aux termes de l'AEPH fassent l'objet d'une évaluation continue. Les provinces peuvent choisir d'évaluer les activités séparément, bilatéralement avec DRHC ou multilatéralement avec DRHC et d'autres gouvernements provinciaux. Un Sous-groupe de travail fédéral-provincial sur l'évaluation² guide ces activités.

L'évaluation de l'AEPH a commencé par une étude. Celle-ci, complétée en février 2000, a été réalisée par un expert-conseil indépendant. Elle cherchait à mieux comprendre les éléments du programme, la

¹ Le Québec n'a pas appuyé le Cadre multilatéral bien qu'il ait signé une entente d'AEPH avec le gouvernement du Canada. Il n'y a actuellement aucune entente d'AEPH avec les Territoires du Nord-Ouest, le Yukon et le Nunavut. Les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon ont cependant appuyé le Cadre multilatéral.

² Le Québec ne participe pas au Sous-groupe de travail fédéral-provincial sur l'évaluation.

clientèle desservie, la structure de la mise en oeuvre et la disponibilité des données de même qu'à cerner des options d'évaluation des programmes et services financés par l'AEPH. Se fondant sur ces options et sur les intérêts et la capacité des provinces, le Sous-groupe de travail fédéral-provincial sur l'évaluation a préparé un plan d'évaluation conjoint pour 2000-2001³. Les sous-ministres ont approuvé ce plan à leur réunion d'avril 2000 à Halifax.

Il s'agissait, en l'occurrence, d'un « menu » d'options d'évaluation conjointes parmi lesquelles les provinces peuvent choisir pour combler leurs besoins d'évaluation⁴, y compris des projets d'évaluation multilatéraux et bilatéraux. Des études de cas de pratiques prometteuses offrant de l'information sur les approches positives en matière de promotion de l'emploi et de la participation au marché du travail pour les personnes handicapées ainsi qu'une étude longitudinale des progrès accomplis par les clients sur le plan de la préparation à l'emploi, de l'obtention d'un emploi et du maintien en fonction sont des projets multilatéraux. Les projets bilatéraux sont adaptés aux besoins de provinces particulières et peuvent inclure des études de faisabilité, des évaluations formatives, des études de cas ou des enquêtes.

Six provinces – Terre-Neuve et le Labrador, l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, le Manitoba et la Colombie-Britannique – ont choisi de réaliser l'an prochain neuf projets qui feront partie du projet des pratiques prometteuses. Trois provinces – Terre-Neuve et le Labrador, le Nouveau-Brunswick et la Colombie-Britannique – participent à l'étude longitudinale. Trois provinces – la Saskatchewan, l'Alberta et la Colombie-Britannique – proposent la tenue d'études bilatérales. En plus, les gouvernements fédéral et provinciaux sont en voie d'élaborer un cadre d'évaluation générique. Les résultats de ces divers projets d'évaluation paraîtront en mars 2001 et aideront les gestionnaires de programme à mieux comprendre les initiatives examinées.

Pour plus de renseignements sur ces activités d'évaluation, veuillez communiquer avec Chantal Paquette par téléphone au (819) 953-7878 ou par courriel à chantal.paquette@spg.org.

³ Le Québec est responsable de l'évaluation de ses programmes.

⁴ Les provinces peuvent aussi élaborer d'autres activités d'évaluation que celles figurant à ce menu d'options d'évaluation.