



Office des personnes
handicapées du Québec

Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées

Orientations et voies de solution pour l'avenir

**Version approuvée par le conseil
d'administration le 12 février 1999**

DEIP-1031

*Siège social : 309, rue Brock, Drummondville QC J2B 1C5
Téléphone : (819) 475-8585 ou 1 800 567-1465 Télécopieur : (819) 475-8753 Téléscripneur : 1 800 567-1477
Site Web : <http://www.ophq.gouv.qc.ca>*

Rédaction

Suzanne Doré
Conseillère à la recherche
Direction de l'évaluation, de l'intervention
et des programmes

Collaboration

Jean-François Ruel
Conseiller à la recherche

Coordination

Anne Hébert
Directrice adjointe

Révision des textes

Danielle Brouard
Conseillère à l'intervention

Mise en page

Jocelyne Bisson
Lise Filion

Le

16 février 1999

Approbation

du conseil d'administration de l'Office des
personnes handicapées du Québec à sa séance
du 12 février 1999

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec
1^{er} trimestre 1999

ISBN-2-550-34279-8

Table des matières

Introduction	1
1. L'intervention publique québécoise : quelques éléments de contexte	5
Un peu d'histoire... ..	5
Un contexte social difficile et une organisation des services en pleine mutation	8
Développement des programmes et services publics : des besoins partiellement comblés.....	12
2. Les orientations	15
Orientation n° 1 : Considérer l'intégration sociale des personnes handicapées comme une priorité nationale, régionale et locale	15
Orientation n° 2 : Assurer l'équité en emploi.....	20
Orientation n° 3 : Assurer la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap.....	29
Orientation n° 4 : Développer des stratégies cohérentes pour assurer l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées.....	40
Orientation n° 5 : Améliorer le soutien des personnes handicapées dans leurs démarches pour obtenir des services	57
Orientation n° 6 : Favoriser le développement et la consolidation de solutions novatrices en accentuant la coordination intersectorielle et en investissant de nouveaux champs d'intervention.....	64
Conclusion.....	69
Bibliographie	71



Introduction

Le Québec adoptait, en 1978, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (L.R.Q. chapitre E-20.1). Quelques années plus tard, il se dotait d'une politique gouvernementale multisectorielle, la *Politique d'ensemble À part... égale*. Par ces actions, il démontrait sa volonté de favoriser, par des mesures concertées, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. Dès lors, toute une série de mesures et de services ont été mis en place dans le but de répondre aux besoins de ces personnes, de concevoir et d'appliquer des politiques novatrices centrées sur le milieu naturel et de sensibiliser la population québécoise aux aspirations et à l'apport des personnes handicapées à la société.

Au tournant de l'an 2000 et vingt ans après sa création, l'Office des personnes handicapées du Québec sent le besoin de faire le point sur les grands défis auxquels doivent s'attaquer les institutions et organismes publics québécois pour obtenir de nouveaux gains en matière d'intégration sociale des personnes handicapées. Les vingt premières années d'intervention ont permis d'établir les bases de l'action gouvernementale, dans tous les secteurs concernés par l'intégration sociale. Elles ont également permis de consolider, par le développement de toute une gamme de programmes et de services offerts à l'ensemble de la population québécoise, les grands principes ayant guidé l'action gouvernementale : l'universalité et la gratuité. Même si les bases de l'action gouvernementale sont solides et que l'ensemble des

intervenants et acteurs impliqués dans l'intégration sociale des personnes handicapées ont toutes les raisons d'être fiers des réalisations obtenues, il faut quand même se demander quels défis doivent être désormais relevés ? Quelles orientations communes et voies de solution gagnantes doit-on maintenant se donner ? C'est à cette réflexion que l'Office veut contribuer.

Ce document s'adresse aux parlementaires et aux responsables politiques québécois, de même qu'aux différents acteurs engagés dans l'amélioration de l'intégration sociale des personnes handicapées. Il interpelle l'action gouvernementale d'un point de vue global, en identifiant les problématiques communes qui traversent l'ensemble des secteurs d'intervention et qui commandent des interventions à plus long terme. D'autres travaux sont menés pour documenter plus en détails et de façon continue les progrès et les obstacles rencontrés dans chacun des secteurs d'intervention et identifier les pistes de solution sectorielles¹. Ces travaux soutiennent les interventions régulières de l'Office et sont constamment mis à jour pour s'ajuster aux changements apportés aux politiques, programmes et actions gouvernementales. Mentionnons également que, sans vouloir nier les progrès obtenus au cours des ans, ce document met surtout l'accent sur les obstacles qui n'ont pas encore trouvé une réponse satisfaisante, dans le but de convier tous les acteurs concernés à s'y engager pour y trouver réponse.

¹ Le gouvernement du Québec a confié à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) le rôle d'évaluer la situation de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale de personnes handicapées. Pour exercer ce nouveau devoir, l'Office a adopté, en janvier 1996, un programme d'évaluation de l'intégration sociale. Ce programme a pour but d'effectuer un suivi systématique et continu de l'avancement de la situation sociale des personnes handicapées. Ce suivi est multisectoriel, touchant l'ensemble des dimensions de la participation des personnes handicapées à la vie sociale québécoise.

Diverses sources d'information et activités de recherche ont soutenu la réalisation de ce document d'orientation. Les bilans réalisés à l'occasion de la Décennie internationale des personnes handicapées (*OPHQ, avril 1993 ; Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec, 1992*) ont fourni le point de départ des travaux. Ces bilans ont été complétés par les diverses analyses et productions statistiques réalisées dans le cadre du Programme d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées².

Le document se divise en deux chapitres. Le premier examine le contexte actuel de l'intervention publique québécoise alors que le second porte sur les orientations communes et les voies de solution à privilégier.

² L=Office a mené divers travaux d'évaluation. Un portrait statistique national et dix-sept portraits régionaux portant sur le travail et les ressources économiques dont disposent les personnes handicapées ont été publiés et diffusés. L=Office a également effectué, pour les années financières 1995-1996, 1996-1997 et 1997-1998, un relevé des programmes et services québécois dispensés aux personnes handicapées. Ce relevé rend compte des budgets consacrés aux principaux programmes s=adressant aux personnes handicapées. Ce relevé des programmes et services québécois vise à regrouper, dans un même document, des informations administratives produites et détenues par seize ministères et organismes québécois. L=Office a également entrepris, au cours de la dernière année, la réalisation de son premier état de situation multisectoriel de l=intégration sociale des personnes handicapées du Québec. Cet état de situation relève, pour chacune des quinze thématiques du modèle d=intervention de l=Office, les principaux enjeux entourant l=intégration sociale des personnes handicapées.

2

L'intervention publique québécoise : quelques éléments de contexte

Un peu d'histoire...

Le développement des services de soutien à l'intégration sociale des personnes handicapées est très récent³. Au cours des années 70, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (commission Castonguay-Nepveu) * découvre les personnes handicapées + et les ministères des Affaires sociales et de l'Éducation posent les premiers jalons des services qui leur sont destinés⁴. L'adoption de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et

³ On peut citer, à titre d'exemples de ces programmes et mesures visant à permettre aux personnes handicapées de réaliser les activités nécessaires à leur participation à la société, les services de maintien à domicile, de soutien aux familles, d'adaptation de domicile et de véhicule, les programmes d'intégration aux services de garde, aux services éducatifs et au travail ainsi que les mesures favorisant l'accessibilité architecturale et l'adaptation du milieu de même que le développement et l'accès aux médias adaptés.

⁴ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous. Chapitre 1 : un mouvement social*, Québec, ministère des Communications, Direction générale des publications gouvernementales, 1984, p. 15-26.

la création de la Régie de l'assurance-maladie instaurent en effet la gratuité des soins médicaux pour l'ensemble de la population du Québec, accentuant ainsi l'implication publique en matière de services aux personnes handicapées⁵. Mais c'est à la fin de cette décennie et au cours des années 80 que les services et mesures publiques de soutien à l'intégration sociale se déploient selon plusieurs voies parallèles. En 1978, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* du Québec donne naissance à l'Office des personnes handicapées du Québec et à ses services d'aide matérielle. La même année, le gouvernement crée un régime d'assurance particulier pour les victimes d'accident d'automobile. En 1985, ce sont les victimes d'accidents du travail qui bénéficient à leur tour d'un régime révisé d'indemnisation, géré par la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST)⁶. La CSST gère un autre régime d'indemnisation, soit celui des victimes d'actes criminels (IVAC). Ce régime relève de la *Loi sur les accidents du travail* de 1931 et de la *Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels* adoptée en 1972. Bien que les modalités d'indemnisation et de remplacement du revenu soient différentes, plusieurs programmes et services développés par la CSST s'appliquent sans distinction aux deux clientèles.

⁵ C'est ainsi que, par exemple, les premiers programmes donnant accès à des aides techniques voient le jour.

⁶ L'intervention gouvernementale québécoise dans le domaine de l'indemnisation des travailleurs accidentés remonte au début du siècle et a connu plusieurs modifications importantes. L'adoption, en 1931, de la *Loi des accidents du travail* marque un changement important : les employeurs s'engagent à financer entièrement un régime d'indemnisation des travailleurs accidentés, bénéficiant en retour d'un régime collectif d'assurance-responsabilité, sans égard à la faute, qui les met à l'abri des poursuites judiciaires individuelles. Toutefois, l'importance accordée à la prévention, l'instauration du paritarisme, du droit à la réadaptation en vue d'une réinsertion sociale et professionnelle de l'accidenté et du droit de retour au travail sont consacrés dans les lois adoptées à la fin des années 70 et au cours des années 80, soit la *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, adoptée en 1979 et la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*, adoptée en 1985. C'est également en 1980 qu'est créée la Commission de la santé et de la sécurité du travail qui vient remplacer la Commission des accidents du travail, née en 1928. (Informations obtenues sur le site internet de la CSST.)

Plusieurs ministères et organismes s'engageront graduellement dans le développement des programmes et services aux personnes handicapées, suite à la conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée tenue en 1981 et à la mise en oeuvre de la *Politique d'ensemble À part... égale*. Pendant toute cette période, les organismes de personnes handicapées sont au coeur même de la mobilisation sociale qui entoure le développement des services. Elles interpellent les différents ministères et organismes face à leurs responsabilités à l'égard des personnes handicapées et s'engagent dans la mise sur pied de services communautaires novateurs⁷. C'est donc à ce double titre Ben tant qu'organismes de défense des droits et de promotion des intérêts des personnes handicapées ainsi qu'en tant qu'organismes de servicesB que les associations de personnes handicapées ont pu jouer un rôle aussi central dans le développement des programmes et services aux personnes handicapées.

⁷ On peut citer à titre d'exemples, le développement des services de transport adapté, particulièrement dans les municipalités non visées par la loi ; les projets d=îlots résidentiels pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ; les services de jour et d=entraide en santé mentale ; la création des services d'intégration sociale des personnes handicapées.

Le Québec = intégration sociale des personnes handicapées
Orientations et voies de solution pour l=avenir

Le développement des services publics ne s'est pas fait sans difficultés et selon les mêmes conditions. Les programmes et services mis en place par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et la CSST se sont développés sans contraintes financières majeures⁸, puisqu'ils disposaient d'une source de financement autonome et indépendante du budget régulier gouvernemental. À l'opposé, les services de soutien développés par l'Office des personnes handicapées du Québec et les ministères et organismes gouvernementaux ont été marqués par des problèmes de sous-financement récurrents. Ce sous-financement s'est traduit par l'existence de listes d'attente, soulagées à la pièce et de manière ponctuelle par des ajouts de nouvelles sommes accordées selon les disponibilités budgétaires gouvernementales. C'est donc au prix d'interventions constantes pour faire reconnaître le bien-fondé des besoins des personnes handicapées et la nécessité d'y consacrer le financement nécessaire que se sont développés les services.

En 1987, le gouvernement du Québec décida, conformément aux orientations de la *Politique d'ensemble À part... égale*, de procéder au transfert des programmes d'aide matérielle de l'OPHQ dans les ministères et organismes sectoriels. Cette opération s'effectua très progressivement, le dernier programme d'aide matérielle ayant été transféré à l'automne 1998. La majorité de ces transferts ont été accompagnés d'ajouts budgétaires substantiels, devant permettre à l'organisme receveur de mieux répondre à la demande. Toutefois, on se rend compte à l'évidence que les besoins avaient été sous-estimés. Ces programmes étaient encore en période de développement, subissant les pressions à la hausse résultant d'une meilleure connaissance de leur existence et celles du vieillissement de la population.

⁸ Les programmes publics d'assurance ont subi des pressions en vue d'exercer un meilleur contrôle de leurs coûts. Ayant connu diverses situations de déficit, ces régimes ont procédé à des opérations de redressement financier. Toutefois, ces redressements ne se sont pas traduits en listes d'attente et en restrictions de services aux personnes ayant des incapacités, ces régimes pouvant jouer sur d'autres éléments que leurs dépenses pour atteindre leur objectifs, dont leurs sources autonomes de revenu (par exemple, les placements, revenus de tarification Bpermis de conduireB, etc.). (Rapports annuels d'activité 1995/1996/1997 de la CSST ; rapports d'activités 1995/1996/1997 de la SAAQ.)

Un contexte social difficile et une organisation des services en pleine mutation

Confrontée à un contexte social difficile se traduisant par un appauvrissement des groupes vulnérables et une augmentation de leurs besoins, soumise au vieillissement de sa population et, par conséquent, à l'augmentation prévisible du nombre de personnes ayant des incapacités, la société québécoise doit également affronter une période particulièrement exigeante quant à la gestion de ses finances publiques⁹. La période actuelle est également marquée par des changements économiques importants qui modifient notamment la dynamique entourant la création des emplois. Ce sont les industries à forte concentration de savoir qui créent désormais le plus d'emplois. * C'est ainsi que, depuis 1990 au Québec, les emplois exigeant un niveau de scolarité post-secondaire et universitaire ont augmenté respectivement de 28 % et de 48 % alors que ceux requérant une formation de niveau primaire et secondaire ont diminué de 38 % et 25 % +¹⁰. Pour les personnes handicapées,

⁹ Pour plus d'informations concernant l'appauvrissement des groupes vulnérables et les tendances à l'augmentation prévisible du nombre de personnes ayant des incapacités, le lecteur peut se référer, entre autres, aux documents suivants :

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *L'urgence de l'heure, c'est la pauvreté. Bulletin d'information. Spécial Forum sur le développement social*, 1998, 4p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social. Document de réflexion*, Québec, 1997, 119 p.

GROUPE DE TRAVAIL POUR LES CONSULTATIONS DE L'AUTOMNE, *Le système sociosanitaire québécois. Bilan et perspectives. Dossier pour consultation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, 1992, 192 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Estimation de la population ayant des incapacités au Québec pour les années 1995, 2000 et 2005*, Collection Statistiques 1994-1995, vol. 5, Drummondville, 1994, 56 p.

¹⁰ R. LACROIX, B. SHAPIRO et F. TAVENAS, *Le rôle stratégique de l'université : de la révolution tranquille à l'économie du savoir*, 4 janvier 1999, p. 3.

ce contexte économique et social en profonde mutation exige la mise en place de mesures plus efficaces et plus équitables pour assurer le maintien et le développement des conditions nécessaires à leur intégration sociale et pose de nouveaux défis en ce qui a trait à l'intégration scolaire et professionnelle.

L'environnement des services connaît également de profonds changements. Ceux-ci se produisent alors que les services spécifiques aux personnes handicapées sont encore en période de développement et de rattrapage. De plus, les transferts de programmes et de responsabilités sont très récents. L'adaptation des services réguliers aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles, entreprise au cours des toutes dernières années, en est aussi à ses premières expériences. Toute cette évolution demeure donc relativement fragile et la dynamique de changement et de reconnaissance des besoins des personnes handicapées qui fut amorcée au début des années 80 par les organismes de personnes handicapées et l'OPHQ est encore largement à construire et à consolider.

Quels sont les changements majeurs que connaît actuellement l'organisation des services publics québécois ? Quatre grandes tendances ont marqué l'évolution récente des services gouvernementaux :

- C l'engagement gouvernemental à l'égard du * déficit zéro + et les réductions budgétaires qui s'ensuivirent¹¹ ;
- C la priorité accordée par le gouvernement et les principaux acteurs de la scène politique et publique à l'économie et à l'emploi¹² ;
- C les tendances à accorder plus de pouvoir et de marge de manoeuvre aux instances locales et régionales dans la planification, l'organisation et la dispensation des services publics¹³ ;

¹¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *L'an un du gouvernement de Lucien Bouchard. Bilan de l'action gouvernementale*, site officiel du premier ministre, www.premier.gouv.qc.ca, 27 janvier 1997.

¹² GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Notes pour une allocution du premier ministre du Québec, M. Lucien Bouchard, lors de la conférence de presse bilan de la dernière session parlementaire 1998*, Cabinet du premier ministre.

¹³ La *Politique de soutien au développement local et régional* consacre les intentions gouvernementales à l'égard du rôle et des responsabilités des instances locales et régionales dans les services publics.

Les changements sont apportés prioritairement au secteur de l'économie et de l'emploi ouvrant la porte à de futures transformations. Trois avenues de changement sont envisagées pour le futur : soit une plus grande coordination des actions et des structures régionales et locales, sans changement aux structures existantes, soit une intégration administrative impliquant des instances régionales constituées sur la base des grandes missions gouvernementales (telles les régies régionales), ou sur la base d'une seule instance régionale multisectorielle intégrée, soit encore une intégration politique modifiant les règles d'imputabilité (par exemple par la nomination d'un ministre régional).

Entre temps, bon nombre de ministères ou d'organismes ont modifié leur façon de faire, en accordant aux milieux locaux ou régionaux plus de responsabilités. Déjà, la réforme de la santé et des services sociaux avait introduit, au début des années 90, des changements importants avec la création des régies régionales de la santé, accordant à ces nouvelles structures plus de pouvoir et de responsabilités. Les collèges d'enseignement général et professionnel (cégeps) se sont vus également accorder des responsabilités plus importantes, dans la foulée de la réforme des cégeps. Plus récemment, la réforme de l'éducation a accordé plus de pouvoir aux écoles et à leurs conseils d'établissement. Un certain nombre d'organismes ont par ailleurs augmenté le nombre et les responsabilités de leurs bureaux régionaux. Citons, à titre d'exemples, l'Office des personnes handicapées du Québec et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Le ministère des Relations avec les citoyens a entrepris, pour sa part, un projet d'implantation d'un réseau de centres de services aux citoyens visant à donner accès, sur une base locale et à partir d'ententes avec les différents ministères et organismes concernés, à la gamme la plus large possible d'informations, de produits et de services gouvernementaux. Mentionnons également l'entente générale établie entre l'Office des services de garde (intégré depuis au nouveau ministère de la Famille et de l'Enfance) et le Secrétariat au développement des régions visant à régionaliser la planification des services de garde.

C les différentes opérations de restructuration des services¹⁴.

Soulignons également la tendance de plus en plus marquée à reconnaître le bien-fondé des services initiés par les organismes communautaires tout en leur confiant de nouvelles responsabilités en matière de services publics. Ce « virage communautaire » ne s'accompagne pas toutefois de tous les moyens requis pour assumer des responsabilités de plus en plus lourdes. En effet, en plus d'avoir à répondre, par le biais de leurs propres services, aux besoins de plus en plus complexes des personnes vulnérables et démunies, ces organismes prennent, dans bien des cas, le relais des organismes publics dont les services se font plus rares et sélectifs. Malgré les efforts en vue d'accorder un meilleur financement du réseau communautaire¹⁵, la précarité et le sous-financement de ces organismes demeurent donc très présents.

¹⁴ Mentionnons, à titre d'exemples, le virage ambulatoire, la fusion des commissions scolaires, les réorganisations des instances gouvernementales marquées par des fusions, des abolitions et des créations de nouveaux ministères et organismes, la restructuration du réseau de l'emploi et la mise en place des nouvelles structures de développement local et régional, etc.

¹⁵ Mentionnons à ce titre les initiatives suivantes : mise sur pied du Chantier sur l'économie sociale lors du Sommet sur l'économie et l'emploi, création du Secrétariat à l'action communautaire, développement de nouvelles sources de financement telles celles obtenues à partir des profits de Loto-Québec ou de la taxe spéciale pour le Fonds de l'intégration sociale des personnes handicapées.

L'effet cumulatif de ces changements est difficile à évaluer actuellement. On peut dire cependant que les transformations actuelles, introduites en très peu de temps et avec très peu de marge de manoeuvre financière, se traduisent par des mouvements de personnel d'importance accompagnés de changements dans les lieux et les modalités de services. Les personnes handicapées qui, en raison de leurs besoins particuliers ont plus souvent recours à une multitude d'organismes de services, sont plus susceptibles d'être directement affectées par ces changements. Le sous-financement chronique des services communautaires affecte, pour sa part, le maintien et la continuité de services essentiels à la réponse des besoins des personnes handicapées¹⁶.

Développement des programmes et services publics : des besoins partiellement comblés

Le relevé des programmes, services et mesures diverses auquel l'Office s'est livré¹⁷ permet d'avoir une vue d'ensemble des interventions du gouvernement québécois à l'endroit des personnes handicapées. Actuellement, seize ministères et organismes gèrent au-delà de cent cinquante (150) programmes et services spécifiques aux personnes handicapées. Certains champs d'intervention comportent un plus grand nombre de programmes et de mesures. C'est le cas notamment des champs d'intervention visant les conditions de vie, les services éducatifs, l'adaptation et la réadaptation ainsi que le transport. Dans ces domaines d'intervention, les besoins de compensation semblent donc bien identifiés et les façons d'y répondre assez bien connues.

¹⁶ On peut citer, à titre d'exemples, les problèmes engendrés par le sous-financement des services communautaires s'adressant aux personnes ayant des problèmes de santé mentale (G. Breton, 1996 ; J. Gagné et H. Dorvil, 1997). Les ressources communautaires offrant des services de répit aux familles (telles les maisons de répit) éprouvent également de sérieuses difficultés à se financer et à offrir des services pour toutes les clientèles de personnes handicapées, sur l'ensemble du territoire québécois.

¹⁷ Serge TRÉPANIÉ, *Relevé des données budgétaires disponibles sur les programmes et services destinés aux personnes handicapées (1995-1996, 1996-1997, 1997-1998). Rapport intérimaire du bilan des programmes et services publics destinés aux personnes handicapées*, (DEIP-1035), Le Québec, Imprimerie de la Reine, décembre 1998, 45 p.

Document intégré à l'Office des personnes handicapées du Québec
Orientations et voies de solution pour l'avenir

Ce premier exercice nous permet de faire le constat que l'effort accordé par l'État québécois aux personnes handicapées par l'entremise de ses programmes et services est considérable¹⁸. Toutefois, malgré l'effort remarquable consenti par les ministères et organismes gouvernementaux, l'état de situation multisectoriel de l'intégration sociale des personnes handicapées dévoile que **les besoins en termes de services et de mesures de compensation ne sont que partiellement comblés**¹⁹. En dépit des efforts déployés en vue de maintenir et parfois même d'augmenter les budgets accordés à ces services au cours de ces dernières années de compressions budgétaires, ceux-ci ne semblent toujours pas suffisants pour assurer une couverture adéquate des besoins. La croissance insuffisante des budgets se traduit, dans plusieurs secteurs, en une diminution des allocations financières ou du nombre d'heures de services offerts dans le but de répondre à un plus grand nombre d'utilisateurs, certains types de services peuvent être abandonnés et des listes d'attente constituées. Même si la quantité de mesures déployées semble impressionnante, il n'est pas superflu de rappeler que ces différents programmes et services s'adressent à près de 1 million de personnes, soit pratiquement 13 % de la population du Québec. Et les besoins financiers de plusieurs programmes risquent encore d'augmenter dans les années à venir, en raison du vieillissement de la population.

¹⁸ En 1997-1998, les programmes et services financés par les régimes publics d'assurance (assurance automobile et santé et sécurité au travail) et le régime de rentes du Québec représentent des dépenses de près de 1 milliard de dollars. Ce montant ne comprend pas toutes les indemnités de remplacement de revenu que les régimes publics d'assurance versent aux personnes ayant des incapacités permanentes ni les dépenses médicales et les honoraires professionnels versés à cette clientèle. Les dépenses assumées à partir de l'enveloppe budgétaire des crédits gouvernementaux totalisent pour leur part près de 4 milliards de dollars, soit environ 11 % des dépenses de programme totales. De ce montant, 900 millions sont attribués au programme soutien financier de la sécurité du revenu. Il reste donc environ 3,1 milliards de dollars qui sont affectés à différents services, dont la plus grande part revient au ministère de la Santé et des Services sociaux. Près de 2,7 milliards sont assumés par ce ministère dont une bonne partie sert au financement des centres de réadaptation et des centres d'hébergement de longue durée.

¹⁹ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *L'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation au Québec et perspectives* 1998.

2

Les orientations majeures

Orientation n° 1 : Considérer l'intégration sociale des personnes handicapées comme une priorité nationale, régionale et locale

LA SITUATION

On observe actuellement des tendances de plus en plus marquées à prioriser les clientèles et les services. C'est ainsi que des mesures et des services * universels + laissent la place à des programmes ciblés, s'adressant aux personnes démunies ou à d'autres clientèles vulnérables. Ces tendances pourraient avantager les personnes handicapées dont les besoins sont importants et particulièrement urgents. C'est ainsi que le ministre de la Santé et des Services sociaux a identifié les personnes handicapées comme l'un des trois groupes prioritaires d'intervention en 1997-1998²⁰ et que le Plan d'action en habitation prévoit des mesures particulières pour ce groupe de la population québécoise.

²⁰ Communiqué de presse, *Portrait de la transformation des services de santé*, Cabinet du ministre de la Santé et des Services sociaux, Québec, 25 février 1997.

Mais cette priorité n'est pas appliquée de façon aussi conséquente dans toutes les régions et dans tous les secteurs d'intervention. Selon les informations recueillies auprès des intervenants des bureaux régionaux de l'Office des personnes handicapées, les régies régionales de la santé et des services sociaux n'ont pas toutes répondu au message de * priorité + lancé par le ministre de la Santé et des Services sociaux par des actions concrètes ou des changements notables dans l'allocation de leurs ressources²¹. En ce qui concerne les autres secteurs d'intervention, le fait de prioriser l'économie et l'emploi fait en sorte que ce sont souvent d'autres groupes sociaux dont les * capacités d'apprentissage et de travail + actuelles ou potentielles ne font aucun doute qui deviennent la cible prioritaire des interventions gouvernementales : les jeunes, les femmes à la tête de familles monoparentales, les personnes des communautés ethnoculturelles, les autochtones. Les personnes handicapées sont peu présentes, comme groupes cibles, dans les grands chantiers d'intervention gouvernementale. Malgré les percées significatives obtenues au cours des années dans l'engagement des organismes et ministères à l'égard des personnes handicapées, cet engagement n'a pas encore été reconnu de façon intégrée et complète dans l'ensemble de leurs activités.

Une étape importante a été franchie dans le développement des services particuliers aux personnes handicapées et dans l'élaboration de politiques qui leur sont spécifiquement destinées. L'étape ultérieure qui s'amorce est l'intégration pleine et entière de la problématique des personnes handicapées dans la conception et l'orientation des politiques plus générales. Ainsi, très peu de réformes récentes Bpensons au document de consultation de la réforme de la sécurité du revenu *Un parcours vers l'insertion, la formation et l'emploi*, au *Virage du succès* en éducation, aux *Nouvelles dispositions de la politique familiale* et à la *Politique de développement local et régional*B ont ciblé au départ les personnes handicapées comme clientèles prioritaires d'intervention ou se sont préoccupées dès le début des conditions leur permettant d'avoir pleinement accès aux nouveaux avantages et services offerts par ces réformes. C'est, dans bien des cas, à la suite des interventions de l'OPHQ et

²¹ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Régies régionales et personnes handicapées*, *Orientation sociale des personnes handicapées*
Le Québec et la vie sociale des personnes handicapées
Orientations et voies de solution pour l'avenir

du mouvement associatif des personnes handicapées que des rattrapages ont été amorcés et que les oublis de départ ont été peu à peu compensés par la mise en place de suivis ou de démarches particulières. Il nous faut toutefois noter ici le cas exceptionnel que constitue la *Politique de la lecture et du livre* B instituée en juin 1998 par le ministère de la Culture et des Communications (MCCQ)B où, dès le départ, les personnes handicapées ont été reconnues comme clientèle visée. Or, le travail d'intégration des différentes problématiques particulières se trouve grandement facilité s'il s'exerce dès le départ, lorsque les politiques se conçoivent. Pour ce faire, il faut que le message à l'effet de prioriser les personnes handicapées soit plus clairement énoncé dans l'ensemble des institutions publiques nationales, régionales et locales.

La dynamique entourant la prestation des services est également profondément modifiée par les processus de décentralisation, de déconcentration ou de régionalisation en cours dans les différents secteurs de l'intervention gouvernementale. Ce n'est pas uniquement le niveau de responsabilité et de décision qui se modifie (du national, au régional et au local), ce sont également les acteurs en présence qui changent. Les acteurs privés et communautaires qui ont une influence auprès des organismes nationaux ne sont pas nécessairement les mêmes qui agissent auprès des instances régionales et locales. Actuellement, cette nouvelle dynamique du pouvoir régionalisé, fortement teintée par la priorité accordée à l'économie et à l'emploi, s'appuie sur les * partenaires socio-économiques + organisés (syndicats, associations patronales, groupes communautaires engagés dans l'économie sociale, institutions d'enseignement, intervenants du réseau public d'emploi, etc.) et les élus locaux. Une participation active des associations de personnes handicapées à ces instances locales et régionales de concertation exige des ressources humaines et des moyens financiers dont ces associations ne disposent pas toujours, particulièrement au niveau local.

De plus, suite à la politique de soutien au développement local et régional, les tendances actuelles à privilégier les initiatives locales et régionales de développement créent des

opportunit  s nouvelles pour les organismes de personnes handicap  es engag  s dans le d  veloppement de services communautaires. Toutefois, pour avoir acc  s    ces nouvelles opportunit  s, encore faut-il que les besoins * de d  veloppement + des personnes handicap  es soient reconnus comme prioritaires et que les organismes engag  s dans la mise sur pied de projets r  pondant aux besoins particuliers des personnes handicap  es aient acc  s aux nouvelles sources de financement.

LES VOIES DE SOLUTION

Dans ce contexte de changement, comment s'assurer que toutes les dimensions, besoins et probl  matiques v  cues par les personnes handicap  es soient pleinement connus, reconnus et pris en charge ? Ne risque-t-on pas de perdre de vue les situations particuli  res et les besoins des groupes particuli  rement marginalis  s et peu organis  s ? Les personnes handicap  es dont la visibilit   sociale et les * acquis + sont relativement r  cents et en p  riode de consolidation, ne risquent-elles pas de faire les frais de ces * r  alignements r  gionalis  s de priorit  s et de pouvoirs + ?

Pour   viter ces cons  quences n  gatives, l'  tat qu  b  cois doit r  affirmer son engagement    l'  gard des personnes handicap  es en les reconnaissant comme groupe ou client  le prioritaire des services publics, que ces services soient sous responsabilit   nationale, r  gionale ou locale.

Chaque minist  re ou organisme doit s'engager    prendre toutes les mesures n  cessaires pour int  grer la probl  matique des personnes handicap  es    ses politiques et programmes de port  e plus g  n  rale. Il doit solliciter la collaboration de l'Office des personnes handicap  es du Qu  bec et du mouvement associatif lors de l'  laboration de ces politiques et programmes.

Un soutien financier accru à la vie associative des groupes de personnes handicapées est particulièrement crucial. L'engagement de ces groupes dans les nouveaux lieux d'influence et de pouvoir devient un enjeu majeur de la qualité de la vie démocratique tout comme de la qualité et de la pertinence des services publics ou communautaires. Pour réussir, cet engagement doit être soutenu adéquatement : ces organismes doivent avoir les moyens d'agir, de représenter adéquatement les citoyens qu'ils défendent et de s'ajuster aux changements apportés par la régionalisation des services publics.

L'État québécois doit également prévoir des incitatifs adéquats afin que les personnes handicapées soient pleinement considérées dans les projets de développement économique, social, culturel et communautaire implantés dans le cadre de sa politique de soutien au développement local et régional. Il doit, à ce titre, s'assurer que les organismes impliqués dans la mise sur pied de services communautaires et de projets de développement destinés aux personnes handicapées aient pleinement accès aux nouvelles sources de financement (tels le Fonds de lutte à la pauvreté, les budgets accordés aux centres locaux de développement et aux conseils régionaux de développement).

Orientation n° 2 : Assurer l'équité en emploi²²

LA SITUATION

L'emploi chez les personnes handicapées

Selon les données de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 (année la plus récente pour avoir de telles données), les personnes handicapées étaient sous représentées sur le marché du travail.

Le taux de chômage des personnes de 15 à 64 ans ayant une incapacité était de 17,3 % alors qu'il était de 11,9 % chez les personnes de 15 à 64 ans n'ayant pas d'incapacité. De plus, le taux d'inactivité chez les personnes ayant une incapacité était de 53,3 % contre 22 % chez les personnes n'ayant pas d'incapacité. Ainsi, le taux de chômage des personnes ayant une incapacité est près de 50 % plus élevé que celui des personnes n'ayant pas d'incapacité alors que leur taux d'inactivité est plus de 140 % plus élevé. Chez les personnes se déclarant aptes au travail, l'écart entre les taux d'inactivité est moins élevé, même s'il demeure majeur. Ainsi, le taux d'inactivité des personnes ayant une incapacité et se déclarant aptes au travail est de 31,6 % contre 22 % chez les personnes n'ayant pas d'incapacité et se déclarant aptes au travail. Nous pouvons croire que ces différents écarts ne se sont pas améliorés depuis 1991.

²² Cette section a été rédigée par Jean-François Ruel.

Par ailleurs, un sondage conduit par Le Groupe Léger et Léger inc.²³, pour l'Office à l'automne 1997, fournit des informations intéressantes sur la situation des personnes handicapées dans les entreprises comptant 50 employés et plus. Ce sondage nous montre qu'après près de vingt ans d'information et de mesures volontaires, dont le plan d'embauche de l'Office, de mesures incitatives, y compris l'aide financière dont le contrat d'intégration au travail (CIT) de l'Office, les personnes handicapées ne représentent que 0,5 % des travailleurs oeuvrant dans les entreprises québécoises comptant 50 employés et plus. La proportion de ces entreprises ayant à leur emploi au moins une personne handicapée, à temps plein ou à temps partiel, est de 32 %. Bien plus, 96,5 % de ces entreprises n'accueillent même pas de personnes handicapées en stage. Pourtant, les personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans ayant une incapacité et se déclarant aptes au travail représentaient 6,3 % des personnes de 15 à 64 ans se déclarant aptes au travail au Québec en 1991.

Par ailleurs, le plan d'embauche des personnes handicapées dans la fonction publique fixe un minimum de 2 % des postes devant être remplis par des personnes handicapées. Or, depuis plusieurs années, cette représentativité ne cesse de baisser passant de 1,5 % à 1,3 % en mars 1997. Cette situation est problématique tant pour les personnes handicapées elles-mêmes que par l'impact qu'elle aura sur la crédibilité d'un plan d'embauche ayant une obligation de résultat : le législateur lui-même n'atteint pas l'objectif qu'il vise. Tant pour lui que pour les entreprises, une période de transition devra être prévue, comme il est fait pour l'équité salariale. De plus, des mesures de soutien devront être prévues et, pour le gouvernement, des moyens complémentaires au programme *Développement de l'employabilité à l'intention des personnes handicapées*.

L'évolution du réseau de l'emploi

²³ LE GROUPE LÉGER ET LÉGER INC., *Le portrait des entreprises qui embauchent des personnes handicapées et des personnes handicapées au travail : faits saillants*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville (Québec) : DPIP-106-98, décembre 1997, 95 p. Son Orientation et voies de solution pour l'avenir

Actuellement, le réseau de l'emploi se transforme avec la mise en place d'Emploi-Québec et l'implantation des centres locaux d'emploi (CLE). Le parachèvement du réseau s'effectuera graduellement tout au long de l'année 1998-1999 avec l'intégration physique des ressources des centres Travail-Québec (CTQ), des ressources de la Société québécoise de la main-d'oeuvre et des ressources humaines transférées du gouvernement fédéral, soit les ressources du ministère du Développement des ressources humaines-Canada, responsables des mesures favorisant l'emploi sur le territoire québécois²⁴.

Les principaux moyens d'intégration en emploi spécifiques aux personnes handicapées

Afin de les aider ou de les accompagner dans leurs démarches de développement de l'employabilité, d'intégration ou de maintien en emploi, les personnes handicapées ont accès, en plus des programmes et services généraux du réseau de l'emploi, à des programmes et services spécifiques, dont les suivants sont les principaux.

Le programme services externes de main-d'oeuvre (SEMO)

Le programme services externes de main-d'oeuvre (SEMO) finance 51 organismes sans but lucratif oeuvrant dans le développement de l'employabilité de personnes défavorisées et près de la moitié des SEMO travaillent avec la clientèle des personnes handicapées.

Le programme contrat d'intégration au travail (CIT)

²⁴ L'intégration des ressources des centres Travail-Québec du réseau de la sécurité du revenu au réseau des centres locaux d'emploi se fera sous réserve des décisions à venir, suite aux changements ayant affecté les responsabilités ministérielles, soit la nomination de deux ministres responsables des mesures favorisant l'emploi sur le territoire québécois.

Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées
Orientations et voies de solution pour l'avenir

Le programme contrat d'intégration au travail CIT²⁵ constitue un des éléments d'un plan d'intervention en intégration au travail élaboré par les ressources spécialisées de main-d'oeuvre. L'ensemble des partenaires considère que le CIT est un outil pertinent pour favoriser cette intégration et que le programme doit continuer à être développé, même s'il a profité d'une hausse de budget au cours des trois dernières années ; ainsi, 901 personnes handicapées ont bénéficié d'un CIT en 1995-96 alors que ce fut 1863 personnes en 1997-1998.

Ce programme a aussi bénéficié d'un budget pour l'emploi de prestataires du programme soutien financier et ce, pour la réalisation du projet de l'Office avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité (MES)²⁶ et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ce projet, le projet CIT-SOFI, permet la conversion de prestations du programme soutien financier de la sécurité du revenu en subventions salariales par l'intermédiaire d'un CIT. Il permet à une clientèle ayant des contraintes sévères à l'emploi d'intégrer le marché du travail.

Par ailleurs, l'Office est présentement en discussion avec la ministre responsable de l'Emploi pour un transfert du CIT vers le ministère de la Solidarité sociale.

Le programme centre de travail adapté (CTA)

²⁵ Le programme contrat d'intégration au travail (CIT) de l'Office favorise l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail par l'octroi de subventions à des employeurs autres qu'un centre de travail adapté. Ce programme compense le manque à gagner de l'employeur relié aux limitations de la personne embauchée et permet aussi de subventionner l'accessibilité du lieu de travail, l'adaptation de poste, l'accompagnement, l'évaluation des capacités, l'interprétariat et les traitements médicaux.

²⁶ Suite aux changements découlant des nominations au dernier Conseil des ministres, ce projet relève désormais du ministre responsable de la Solidarité sociale.

Depuis près de 20 ans, l'Office soutient le développement du réseau des centres de travail adapté²⁷ et, dans le cadre du programme centre de travail adapté (CTA), il subventionnait 40 CTA en 1997-1998.

Le programme CTA a, lui aussi, bénéficié d'un budget pour l'emploi de prestataires du programme soutien financier et ce, pour la réalisation du projet de l'Office avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité²⁶, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Conseil québécois des entreprises adaptées (CQEA). Ce projet, le projet CTA-SOFI, permet la conversion de prestations du programme soutien financier de la sécurité du revenu en subventions salariales pour un emploi en CTA. Comme pour le CIT, l'Office est présentement en discussion avec la ministre responsable de l'Emploi pour un transfert du CTA vers le ministère de la Solidarité sociale.

Le budget du programme CTA n'a pas connu de progression au cours des dernières années au contraire du programme CIT. D'ailleurs, le budget de fonctionnement de 1997-1998 s'est maintenu grâce au projet CTA-SOFI. Un problème important est le fait que, depuis 1994, le montant des subventions ne suit pas l'indexation du salaire minimum. Alors que les crédits du programme stagnent, les hausses successives du salaire minimum représentent l'équivalent de 158 postes, en avril 1998.

Le Fonds d'intégration au travail des personnes handicapées

Le Comité d'adaptation de la main-d'oeuvre pour personnes handicapées (CAMO) gère un budget annuel, pour trois années, de 6 000 000 \$, provenant du Fonds fédéral sur l'intégration au travail. Ce fonds vise l'accès à la formation et au travail par des projets fondés sur la concertation des divers partenaires concernés.

²⁷ Les centres de travail adapté sont des entreprises sans but lucratif employant majoritairement des personnes dont les limitations fonctionnelles les empêchent d'être compétitives en entreprises régulières mais pouvant travailler dans un milieu adapté à leur condition. Le programme CTA de l'Office Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées leur manque à gagner.

Orientations et voies de solution pour l'avenir

Le plan d'embauche

Au cours de l'année 1996-1997, l'Office a mis fin aux opérations administratives liées au plan d'embauche, les effectifs et les efforts consentis pour ces activités étant trop élevés pour des résultats non mesurables. Rappelons qu'un consensus s'est dégagé au sein de tous les intervenants à savoir que le plan d'embauche n'a pas produit les résultats escomptés. Dans le cadre des travaux sur la révision de la Loi constitutive de l'Office, celui-ci a travaillé, en collaboration avec ses partenaires, à une approche exigeant une obligation de résultats.

L'intégration au travail des personnes handicapées recevant des services des établissements sociosanitaires

À la demande de l'Office, M. Jacques Pelletier déposait, en avril 1998, un rapport²⁸ où il décrit la situation des quelque 9 600 personnes handicapées qui offrent des prestations de travail en entreprise privée, dans le secteur public et communautaire ou dans des entreprises de travail protégé sans recevoir de rémunération et sans avoir accès aux protections et droits conférés normalement aux travailleurs et où il propose des pistes de solutions * acceptables aux personnes concernées +.

LES VOIES DE SOLUTION

Assurer l'équité en emploi demande que les voies de solution suivantes soient privilégiées.

Il faut que les structures et les services du réseau de l'emploi et du réseau du développement local et régional soient adaptés aux personnes handicapées et répondent à leurs besoins diversifiés. Le personnel de ces réseaux doit recevoir une formation lui permettant de reconnaître et de répondre aux divers besoins des personnes handicapées et d'être capable de faire la référence à la bonne ressource, lorsque nécessaire.

Par ailleurs, en conformité avec la première orientation qui demande que l'intégration sociale des personnes handicapées soit considérée comme une priorité nationale, régionale et locale, les personnes handicapées doivent être considérées comme une priorité par le réseau de l'emploi et par celui du développement local et régional. Cela est d'autant plus important dans le cadre de l'élaboration annuelle des plans d'action régionaux en matière de main-d'oeuvre et d'emploi par les conseils régionaux des partenaires du marché du travail et dans

²⁸ Jacques PELLETIER, *L'intégration aux travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires*, rapport préparé à la demande de l'Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, mars 1998, 46 p.

le cadre de l'élaboration annuelle des plans locaux d'action pour l'économie et l'emploi par les centres locaux de développement.

La Politique de recours aux services externes, élaborée par le MES²⁹, devrait reconnaître la spécificité des services spécialisés de main-d'oeuvre afin de tenir compte des besoins de la clientèle des personnes handicapées.

Dans le cadre de ses travaux sur la révision de sa loi constitutive, l'Office a soumis à ses partenaires en juin 1998 une proposition intégrant des mesures incitatives et des mesures d'obligation de résultat en matière d'embauche des personnes handicapées et dont le maître d'oeuvre serait le ministère de la Solidarité sociale. Cette proposition souscrit à l'objectif ambitieux énoncé par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) d'atteindre, d'ici 5 ans, un taux d'activités professionnelles de personnes handicapées égal à celui des personnes non handicapées. Lors de cette rencontre, un large consensus³⁰ s'est dégagé sur les mesures proposées pour faciliter l'embauche des personnes handicapées en milieu régulier de travail. L'Office a intégré ce consensus dans la proposition de révision de sa loi constitutive, proposition soumise au gouvernement à l'automne 1998.

Par ailleurs, l'adaptation des mesures actives proposées dans la réforme de la sécurité du revenu et leur application aux personnes handicapées apparaît une autre avenue à privilégier, comme le montrent les projets CIT-SOFI et CTA-SOFI.

²⁹ Suite aux derniers changements quant aux responsabilités ministérielles, cette politique relève désormais de la ministre du Travail et responsable de l'Emploi.

³⁰ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Document de suivi de la rencontre-consultation des 15 et 16 juin 1998 sur l'emploi des personnes handicapées*, Drummondville, septembre 1998, 16 p.

L'effort financier pour maintenir le développement des programmes CIT et CTA de l'OPHQ, qui représentent des outils d'intégration de tout premier ordre, doit continuer.

Le travail sur un meilleur arrimage entre les interventions du réseau sociosanitaire, du réseau scolaire et du réseau de l'emploi doit s'intensifier. À cet égard, le processus de concertation entre le ministère de la Solidarité sociale, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation et l'Office, suggéré par M. Pelletier dans son rapport, peut être un moyen pertinent. Le milieu associatif doit être associé à cette démarche.

Spécifiquement, le Régime d'apprentissage et l'ensemble des programmes de stages et d'alternance travail/étude doivent être adaptés pour répondre aux besoins des personnes handicapées et faciliter leur accès à la formation professionnelle. D'autre part, il faut accentuer le développement de modes de reconnaissance des acquis tout en les adaptant aux diverses déficiences.

Ainsi, le ministre de la Solidarité sociale doit s'engager à considérer le mémoire déposé par l'Office des personnes handicapées du Québec à l'occasion de la commission parlementaire sur le projet de loi 186, *Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale*, de même que le projet de révision de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, comme les bases d'intervention pour l'adaptation de la réforme de la sécurité du revenu et celle du réseau de l'emploi aux besoins des personnes handicapées.

Le gouvernement du Québec doit amender la *Loi sur le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et instituant la Commission des partenaires du marché du travail* tel que l'Office le demande. Entre autres, les employeurs seraient assujettis à des obligations de résultats en matière d'embauche et de maintien en emploi pour les personnes handicapées qui peuvent et qui veulent travailler ; la Commission des partenaires du marché du travail prévoirait, par règlement approuvé par le gouvernement, toute mesure nécessaire au

développement de la main-d'oeuvre et de l'emploi des personnes handicapées ; la composition de cette commission et celle des conseils régionaux des partenaires du marché du travail inclurait un représentant de l'Office et une personne choisie particulièrement après consultation des organismes communautaires les plus représentatifs oeuvrant dans les domaines de la main-d'oeuvre et de l'emploi auprès des personnes handicapées.

Le gouvernement doit également s'engager à privilégier le programme contrat d'intégration au travail (CIT) de l'Office des personnes handicapées du Québec, comme programme d'intégration en emploi des personnes handicapées en entreprises régulières et, pour faciliter ce choix, qu'il soit possible de changer la prestation au soutien du revenu en subvention salariale dans le cadre d'un CIT à durée indéfinie.

Le développement du programme centre de travail adapté (CTA) doit également être consolidé et les postes disponibles (2 000) doublés d'ici cinq ans pour répondre aux besoins des personnes handicapées voulant travailler en milieu adapté et qui ne peuvent compétitionner dans une entreprise régulière.

Orientation n° 3 : Assurer la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap³¹

LA SITUATION

L'état de situation multisectoriel a permis de faire ressortir les écarts qui persistent dans la couverture des besoins reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicaps, selon la cause ou le type de l'incapacité, l'âge de la personne handicapée, la région où elle habite ou encore l'établissement qui lui dispense des services. Le tableau 2 de l'annexe 1 * mesures publiques de compensation + (page 79) présente quelques exemples des différentes couvertures de besoin offertes, selon les régimes ou les organismes responsables d'appliquer les programmes et services publics.

³¹ Nous faisons ici référence aux définitions proposées par le Comité québécois sur la CIDIH. Cette classification est neutre et basée sur les trois notions suivantes : système organique (intégrité-déficience), aptitude (capacité-incapacité), et habitudes de vie (participation sociale-situations de handicap). Selon cette approche, la **déficience** rend compte du degré d=atteinte anatomique, histologique ou physiologique d=un système organique défini comme un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune ; **l=incapacité** est le degré de réduction d=une aptitude, elle-même définie comme la possibilité pour une personne d=accomplir une activité physique ou mentale et la **situation de handicap** correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l=interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). **L=habitude de vie** est une activité quotidienne ou un rôle social valorisé par le contexte socio-culturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l=épanouissement d=une personne dans sa société tout au long de son existence. (RÉSEAU

Ce tableau n'est pas exhaustif, présentant des exemples comparatifs puisés dans les différents domaines d'intervention. Des études supplémentaires seraient nécessaires pour compléter la documentation des diverses facettes de l'iniquité, ce qui n'a pu être fait dans le cadre de ce document. Les données précises ne sont pas nécessairement disponibles, particulièrement en ce qui a trait aux écarts selon les régions, les établissements ou les clientèles. Sur ces aspects, l'analyse du secteur de la santé et des services sociaux est plus étoffée, ayant fait l'objet d'une cueillette d'information spécifique³².

Les écarts selon la cause de l'incapacité

Les régimes publics d'assurance offrent la couverture la plus complète. Tous les services de réadaptation physique, sociale et professionnelle³³ identifiés au plan d'intervention de la personne sont couverts. On y rembourse, par exemple, les frais de psychologue, de chiropraticien, d'acupuncteur, de physiothérapeute et d'ergothérapeute de même que les services offerts par des cliniques ou des établissements privés. Les personnes ont également un accès privilégié aux services publics de réadaptation, en raison des ententes de paiement établies entre les régimes publics d'assurance et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Les normes de remboursement des frais de déplacement pour obtenir des soins sont également plus élevées et le programme couvre un plus grand nombre de situations. Tous les déplacements en vue d'obtenir des soins ou des examens sont

³² Dans le cadre de la préparation du document *L'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel, septembre 1998*, l'Office a procédé à une cueillette d'informations dans ses bureaux régionaux portant sur les services de garde, les programmes de maintien à domicile et les programmes de soutien aux familles. L'information a été validée auprès des régies régionales et, dans certains cas, obtenue directement auprès des CLSC ou des régies.

³³ Cette terminologie est celle employée par les régimes publics d'assurance. La réadaptation comprend à la fois des mesures visant le développement des capacités et de l'autonomie fonctionnelle et des mesures de soutien à l'intégration sociale. C'est ainsi que les services de réadaptation sociale comprennent plusieurs mesures de soutien à l'intégration sociale, telles l'aide à domicile, l'adaptation de domicile et de véhicule, etc. Quant aux services de réadaptation professionnelle, ils comprennent diverses mesures visant à faciliter l'intégration à l'emploi (stages rémunérés, subvention aux employeurs, frais d'adaptation de lieux de travail et d'études, etc.).

couverts, alors que le programme géré par le réseau de la santé et des services sociaux ne couvre que les déplacements et les frais de séjour pour obtenir des services de réadaptation qui ne sont pas offerts dans la région où habite la personne.

Pour l'ensemble des services d'aide à domicile (surveillance, assistance personnelle et domestique), le remboursement des frais ou les allocations offertes peuvent atteindre un montant maximum de 548 \$ par semaine (selon les normes de la SAAQ) ou 1 200 \$ par mois (pour la CSST). Converti sur une base mensuelle, le montant offert par la SAAQ est le double de celui offert par la CSST (2 374 \$/mois comparativement à 1 200 \$). La SAAQ a prévu également des mesures particulières dans le cas où la personne handicapée aurait besoin de la présence continue d'une autre personne. Dans ce cas, le montant offert est de 609 \$ par semaine (ou 2 639 \$ par mois). La CSST offre de plus un montant pour l'entretien courant du domicile pouvant atteindre plus de 2 000 \$ par année. Le réseau de la santé et des services sociaux offre pour sa part un maximum pouvant varier entre 25 et 50 heures de services par semaine pour les personnes ayant des besoins importants d'assistance personnelle et d'aide domestique. Le nombre d'heures maximum accordées varie selon les régions, les établissements et les programmes ou clientèles visées (personnes handicapées enfants, adultes ou de plus de 65 ans). Lorsque les services sont offerts par allocation financière, le taux horaire varie également selon la région. Depuis l'introduction du chèque emploi-service, le taux horaire varie de 7,71 \$ de l'heure (dans la majorité des régions) à 9,50 \$ -10,25 \$ de l'heure (dans certaines villes et municipalités urbaines). Ce montant comprend les charges qui doivent être assumées par la personne handicapée à titre d'employeur.

Les programmes d'adaptation du domicile et du véhicule des régimes publics d'assurance ne sont pas limités par des montants maximaux. C'est plutôt le principe du plus bas soumissionnaire ou du moindre coût selon les besoins de la personne et les exigences de qualité et de sécurité des adaptations qui est appliqué. Ces programmes offrent également

une couverture plus étendue des besoins. Par exemple, les frais de transport et de séjour occasionnés par l'adaptation du véhicule sont couverts. Pour le programme d'adaptation de domicile, on couvre, par exemple, les frais d'entretien et d'assurance supplémentaires de même que l'accès à la cour arrière du domicile. Par comparaison, les adaptations de domicile pouvant être autorisées par la Société d'habitation du Québec sont limitées par un montant maximum (16 000 \$ dans les cas réguliers ou 23 000 \$ dans les cas exceptionnels autorisés par le conseil d'administration). De telles limites existent également dans le cas du programme d'adaptation de véhicule qui ne relève pas des régimes publics d'assurance³⁴. Dans ce cas, le montant maximum pour une adaptation de véhicule est de 22 000 \$ (pour une camionnette) ou de 11 000 \$ (pour une automobile).

Les impacts du financement insuffisant des services

En plus des couvertures de besoins moins généreuses qui leur sont offertes, les personnes handicapées devant se prévaloir des programmes gouvernementaux réguliers sont également confrontées aux limites découlant du financement insuffisant de plusieurs programmes. Dans un contexte de compressions budgétaires importantes, les budgets des programmes destinés aux personnes handicapées n'ont pas subi de baisse importante³⁵. Toutefois, en ce domaine, la stabilité des budgets se traduit, dans bien des cas, par un financement insuffisant des services. En effet, pour répondre à plus de personnes, avec des budgets qui n'augmentent pas au même rythme, les responsables de ces programmes et services n'ont souvent d'autres choix que d'appliquer des critères de priorités et de réduire dans la pratique l'accès et la couverture des besoins. En ne répondant qu'aux situations prioritaires et qu'aux clientèles les plus démunies au niveau familial ou financier, on restreint dans les faits l'accès

³⁴ Ce programme, qui a été développé par l'Office des personnes handicapées du Québec, a été transféré à la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). La SAAQ gère donc deux programmes différents, dont l'un relève du régime de l'assurance automobile alors que le second est financé par les crédits gouvernementaux réguliers.

³⁵ S. TRÉPANIÉ, op. cit.

aux services. Les personnes et les familles en * attente de service + doivent ainsi compter pour de longues périodes sur leurs propres moyens financiers et leur réseau familial pour combler leurs besoins.

Le réseau de la santé et des services sociaux a été particulièrement touché par ce phénomène. Par exemple, en raison du virage ambulatoire, du vieillissement de la population et des politiques de désinstitutionnalisation, les besoins en services à domicile n'ont cessé de croître. Face à cette augmentation importante de la clientèle, le niveau de couverture des besoins a été difficile à maintenir, tant pour les clientèles déjà desservies que pour les nouvelles.

La diminution de la couverture des besoins se manifeste de différentes façons. C'est ainsi qu'on réduit le nombre d'heures de services. Par exemple, le nombre maximal d'heures de services pour l'assistance personnelle et l'aide domestique passe dans certains cas de 44 heures par semaine à 35 heures ou même 25 heures par semaine. Dans d'autres cas, on choisit de ne plus couvrir certains volets de services ou de ne les couvrir que pour les personnes démunies. C'est ce qui se passe, par exemple, dans le cas de l'aide domestique et le soutien civique. Autre exemple : l'assistance aux rôles parentaux, qui devait faire partie du programme soutien aux familles, n'a jamais été offerte aux nouveaux clients depuis le transfert du programme de l'OPHQ au réseau de la santé et des services sociaux en 1991³⁶. Une autre façon de diminuer la couverture des besoins est la réduction des montants

³⁶ Lors du transfert du programme soutien aux familles en 1991, le ministère de la Santé et des Services sociaux décidait de procéder à un gel temporaire du volet * assistance aux rôles parentaux +, le temps de clarifier le contenu de ce nouveau concept. Sept ans plus tard et malgré les engagements réitérés à plusieurs reprises, soit lors du Forum pour l'intégration sociale organisé par l'OPHQ en 1993 mais également à l'occasion de correspondances récentes du ministre de la Santé et des Services sociaux, aucun groupe de travail n'a encore été mis en place pour clarifier le contenu de l'assistance aux rôles parentaux et en déterminer les balises d'application. Cette reconnaissance semble d'ailleurs de plus en plus symbolique, surtout si l'on considère que les derniers documents publiés par le ministère de la Santé et des Services sociaux au sujet des services à domicile, le *Cadre de référence des services à domicile de première ligne* et la version de travail du *Cadre de référence sur l'allocation directe* n'en font aucunement mention.

accordés pour rembourser certains frais. C'est ce qui se passe dans le cas du programme de transport hébergement de même qu'au niveau des sommes accordées pour les services de dépannage, de répit et de gardiennage.

Dans le secteur de l'adaptation du domicile, des efforts budgétaires importants ont été consentis par le ministre responsable de l'habitation, dans le but de réduire les listes d'attente. Toutefois, si ces efforts supplémentaires ne se poursuivent pas, le programme pourrait connaître éventuellement de nouvelles difficultés à répondre à l'augmentation de la demande. Concernant le transport adapté, l'aide financière du ministère des Transports³⁷ est demeurée, depuis 1994, pratiquement la même. Cela provoqua une certaine stagnation dans le développement des services de transport alors que la demande était en pleine croissance, entraînant chez certains transporteurs des gels de services, une augmentation des tarifs, une pression sur certaines clientèles admissibles ou un recours aux priorités selon les motifs de déplacement.

Quant au secteur éducatif, selon les données obtenues par le ministère de l'Éducation, les budgets accordés aux allocations supplémentaires pour les élèves handicapés ont connu un gel au cours des dernières années. Les conséquences de cette stabilité et ses impacts sur les pratiques des commissions scolaires et des écoles sont difficiles à évaluer, sans informations plus précises sur la façon dont les celles-ci utilisent leurs ressources budgétaires.

Les écarts selon l'âge de la personne, sa région ou l'établissement qui dispense le service

Parallèlement aux écarts imputables au type de régime, des écarts existent également selon l'âge de la personne, sa région ou l'établissement qui dispense le service. Dans le cas des

³⁷ Le financement du transport adapté dépend de deux autres sources, soit la tarification aux usagers et le financement des municipalités.

services dont la responsabilité relève du ministère de la Santé et des Services sociaux et de son réseau, on remarque une absence de balises claires et uniformes quant au niveau de couverture des besoins auxquels ont droit toutes les personnes handicapées sur l'ensemble du territoire québécois. Dans bien des cas, les réductions de services occasionnées par les limites budgétaires finissent par se traduire, dans la pratique locale, en nouveaux critères d'attribution. Les programmes, dont les normes nationales furent négociées au moment du transfert des programmes, deviennent ainsi de plus en plus disparates.

Les effets du sous-financement des services ne se sont cependant pas manifestés de la même façon dans toutes les régions et dans tous les établissements. On peut penser ainsi que les arbitrages établis entre les besoins des différentes clientèles du réseau de la santé et des services sociaux et les priorités accordées aux services destinés aux personnes handicapées ont également eu un impact important. Les écarts dans l'application des programmes et services destinés aux personnes handicapées sont donc très importants. Ils peuvent parfois représenter des différences allant du simple au quadruple. Par exemple, pour l'ensemble des services de soutien aux familles, certains CLSC offrent pour les familles prenant soin d'une personne ayant de très lourds besoins un maximum annuel de 720 \$ alors que d'autres établissements respectent la norme nationale du programme qui est de 4 000 \$. En ce qui concerne les services d'assistance personnelle et domestique, les écarts se traduisent dans les heures maximales de services offerts, qui peuvent varier dans les cas extrêmes du simple au double, et dans les taux horaires accordés pour le remboursement des services dispensés par des travailleurs autonomes, des organismes communautaires ou des agences privées. Dans le cas des services de réadaptation, ce sont les listes et les temps d'attente qui varient d'une région à l'autre, de même que les modalités de remboursement de certains frais supplémentaires (règles de remboursement des frais de déplacement et de séjour). Certaines clientèles sont également moins bien couvertes. Pour certains services, les personnes handicapées de plus de 65 ans et leurs familles sont moins bien supportées. Elles

ont moins souvent accès, gratuitement, à l'aide domestique et les services de répit, de gardiennage et de dépannage sont plus rarement offerts à leur famille.

Concernant le transport adapté, les personnes handicapées n'ont pas toutes accès au même niveau de services. Plusieurs municipalités ne sont pas encore desservies³⁸ et le nombre d'heures ainsi que les horaires de services varient d'une municipalité à l'autre. Certaines offrent des services les samedis et les dimanches, d'autres ne les offrent que la semaine.

Quant au secteur éducatif, il est marqué depuis plusieurs années par des différences notables dans les pratiques d'intervention. Les taux d'intégration en classe régulière des élèves handicapés varient d'une région à l'autre³⁹. Les écarts dans l'application des programmes d'intégration (les diverses allocations supplémentaires destinées aux élèves handicapés) sont difficiles à documenter sans études spécifiques à ce sujet. On peut toutefois émettre l'hypothèse de l'existence de différences à ce titre, compte tenu des écarts observés dans les pratiques d'intervention.

LES VOIES DE SOLUTION

³⁸ Selon le répertoire statistique du transport adapté de 1996, 837 municipalités sur un total de 1 425 étaient desservies, couvrant 90 % de la population.

³⁹ Au niveau du préscolaire, les taux d'intégration en classe régulière varient de 27 % (Montréal-Centre) à 100 % (GaspésieBÎles-de-la-Madeleine), avec une moyenne pour l'ensemble du Québec de 56,1 %. Au primaire, les régions de la Mauricie, de Montréal-Centre et de Laval ont des taux d'intégration inférieurs à 30 % alors que les régions du SaguenayBLac-St-Jean, de l'Estrie, de l'Outaouais, de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Côte-Nord et de la GaspésieBÎles-de-la-Madeleine intègrent dans des proportions supérieures à 55 %, avec une moyenne québécoise de 40,9 %. Au secondaire, les taux d'intégration varient de 8,4 % (Mauricie) à plus de 30 % (Outaouais et Côte-Nord), avec une moyenne pour le Québec de 18,3 %. (Sandra AYOTTE, *L'effectif scolaire des élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire selon les régions sociosanitaires du ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'année scolaire 1997-1998*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1998, 111 p.)

Les problèmes d'iniquité et de sous-financement des programmes et services offerts aux personnes handicapées et à leur famille sont donc toujours d'une grande actualité. Du point de vue des personnes handicapées, la question de la cohérence des interventions publiques actuelles pour assurer une réponse adéquate et équitable aux besoins, sans égard à l'âge, à la cause de l'incapacité, au lieu de résidence et au revenu, reste entière. Dans cette perspective et en regard des contraintes financières récurrentes qui affectent plusieurs programmes et services offerts aux personnes handicapées qui ne peuvent se prévaloir des avantages offerts par les régimes publics d'assurance, qu'advient-il de l'équité à laquelle s'attend toute personne vivant au Québec ? La mise en place de moyens efficaces pour assurer une compensation équitable des besoins des personnes handicapées ne peut plus être négligée comme moyen d'assurer l'application concrète des engagements gouvernementaux⁴⁰. Déjà présente dans la *Politique d'ensemble À part... égale*, cette avenue a également été retenue comme l'une des voies d'action prioritaire de la *Politique de la santé et du bien-être*. Cette avenue doit d'autant plus être considérée sérieusement qu'avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes ayant des incapacités continuera d'augmenter. De plus, loin de s'atténuer, les problèmes reliés à l'équité des services se sont accentués avec le temps. Alors que les montants et les services accordés par les régimes publics d'assurance étaient bonifiés régulièrement, les montants ou les services accordés par les programmes gouvernementaux réguliers demeuraient, dans le meilleur des cas, stables.

⁴⁰ Les préoccupations à l'égard de la compensation des besoins reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap ne sont pas récentes. En 1984, le gouvernement créait un comité interministériel devant proposer des scénarios en vue d'un régime québécois d'assurance-invalidité. Le comité interministériel produisit en juillet 1986 son rapport final qui resta confidentiel et ne connut pas de suite. Toutefois, d'autres engagements ont été pris à l'égard de la compensation des besoins des personnes handicapées. Déjà, la *Politique d'ensemble À part... égale*, adoptée à l'unanimité par le gouvernement québécois en 1985, recommandait un accès universel aux mesures financières et aux services visant la compensation des incapacités. Lorsque fut prise la décision du transfert des programmes d'aide matérielle de l'Office, le Conseil des ministres adopta le 29 juin 1988 une décision à l'effet * d'accepter le principe de la compensation des conséquences financières des limitations fonctionnelles dans la détermination de l'aide matérielle, en autant que l'Office des personnes handicapées et les ministères et organismes concernés ne défraient que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et selon des modalités précises, et en conséquence : ne pas tenir compte de la capacité de payer de la personne handicapée ou de sa famille... + (Conseil des ministres, décision 88-151).

De plus, de nouvelles iniquités entre les régions et les établissements ont vu le jour, suite à la régionalisation des responsabilités. Les balises nationales de certains programmes quant à la couverture des besoins sont, à toute fin pratique, abandonnées, leur respect étant laissé sur l'initiative de chaque région ou de chaque établissement.

Actuellement, ce sont les personnes handicapées elles-mêmes et leur famille qui subissent les conséquences de ces contraintes. Elles doivent se passer de services essentiels ou assumer les frais pour obtenir des services ou compenser des dépenses supplémentaires qui ne sont pas adéquatement couverts. Or, le fait d'avoir des incapacités est déjà un facteur d'appauvrissement et d'isolement social important. Dans ce cas, le fait de ne pas couvrir suffisamment ces besoins peut avoir un impact majeur sur la participation sociale de personnes dont la situation est déjà plus fragile.

À court terme, le gouvernement du Québec doit s'engager à augmenter les budgets accordés aux programmes destinés aux personnes handicapées, afin que ceux-ci puissent répondre adéquatement aux augmentations de clientèle. Une attention particulière doit être accordée par le ministère de la Santé et des Services sociaux aux programmes de maintien à domicile et de soutien aux familles. Les efforts de développement en vue de répondre aux besoins de l'adaptation de domicile doivent être maintenus et le transport adapté doit pouvoir compter sur des incitatifs adéquats et des budgets suffisants pour accroître les territoires desservis et les heures de services, sans restrictions quant aux motifs de déplacement.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit également définir des balises claires quant aux montants et volets de services que les programmes relevant de sa responsabilité doivent couvrir, partout au Québec et pour toutes les clientèles de personnes handicapées. Des moyens efficaces doivent être pris pour suivre la situation et assurer le respect des balises.

À moyen terme, le gouvernement du Québec doit, d'une part, reconnaître le problème que constitue l'iniquité présente dans le système actuel de compensation. D'autre part, il se doit de favoriser la mise sur pied d'un mécanisme de financement qui assure une couverture uniforme des besoins et des coûts reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap, quel que soit l'âge de la personne, la cause de son incapacité, son revenu ou son lieu de résidence.

L'Office des personnes handicapées du Québec s'engage à soutenir cette recherche de solutions novatrices pour améliorer l'équité dans la compensation des besoins des personnes handicapées. Il finance et mène à cet effet des études visant à mieux documenter les différentes facettes de l'iniquité et les voies de solutions pour améliorer le système actuel. L'Office tiendra également, au printemps 1999, un colloque permettant d'échanger sur les solutions à privilégier pour assurer la compensation équitable des besoins des personnes handicapées.

Orientation n° 4 : Développer des stratégies cohérentes pour assurer l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées

LA SITUATION

Les ressources économiques dont disposent les personnes et leur famille leur permettent d'assurer leur survie et leur sécurité alimentaire et matérielle. Mais ces ressources jouent également un rôle au niveau de leur participation à la vie sociale. L'*Enquête sociale et de santé* menée par Santé Québec en 1992-1993 a en effet permis d'établir des liens entre le faible niveau de revenu et le nombre de rencontres sociales, la solitude durant les loisirs, le fait de ne pas avoir d'amis et d'être insatisfait de sa vie sociale⁴¹.

De ce point de vue, deux phénomènes affectent plus particulièrement les personnes handicapées et leur famille : la pauvreté et l'appauvrissement. La pauvreté impose une situation de privation pour l'accès aux biens et services de première nécessité. L'appauvrissement se traduit pour sa part en pertes financières plus ou moins importantes résultant des conséquences financières de l'existence des incapacités.

⁴¹ C. BELLEROSÉ, et autres (sous la direction de), *Et la santé, ça va en 1992-1993 ? Rapport de l'Enquête sociale et de santé, volume 1*, Santé Québec, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995, 412 p.
Le Québec et les personnes handicapées
Orientations et voies de solution pour l'avenir

Les personnes handicapées sont particulièrement défavorisées et touchées par la pauvreté⁴². Elles disposent d'un revenu total moyen inférieur à celui des personnes sans incapacité. Pour les hommes, l'écart de revenu est de 11 259 \$ alors que, pour les femmes, il est de 5 180 \$. La pauvreté, mesurée ici par la proportion de personnes sous le seuil de faible revenu, touche deux fois plus la population handicapée. Près de 30 % des personnes handicapées du Québec vivent sous ce seuil et 68,9 % d'entre elles vivent avec un revenu de 15 000 \$ et moins. Près du quart des personnes handicapées sont dans une situation chronique de pauvreté, se percevant pauvres depuis plus de 5 ans⁴³. Cette situation ne touche que 10 % des personnes pauvres sans incapacité. Mentionnons finalement la situation particulièrement préoccupante des femmes handicapées. Celles-ci bénéficient d'un revenu moyen qui représente 70 % du revenu des hommes handicapés. Près de 80 % d'entre elles vivent avec un revenu de 15 000 \$ et moins comparativement à un taux de 55 % chez les hommes handicapés. 33,8 % des femmes handicapées sont sous le seuil de faible revenu alors que 24,6 % des hommes handicapés sont dans cette situation. Le fait d'être une femme semble donc jouer un rôle dans l'appauvrissement qui s'ajoute au fait d'avoir des incapacités.

La probabilité de se retrouver dans une situation de pauvreté dépend de l'accès à l'emploi. Ainsi, près de 15 % des personnes handicapées en emploi vivent sous le seuil de faible revenu, alors que ce taux augmente à 28 % dans le cas des personnes en chômage et à 33 % dans le cas des personnes inactives (ESLA, 1991).

⁴² Les données auxquelles nous faisons référence dans cette section sont tirées de différentes sources. Les données concernant les écarts de revenu proviennent du recensement canadien de 1991, celles portant sur le seuil de faible revenu et la proportion des personnes gagnant moins de 15 000 \$ sont tirées de *l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités* 1991 alors que les informations sur la pauvreté chronique proviennent de *l'Enquête sociale et de santé* de 1992-1993. Pour des informations supplémentaires, le lecteur peut se référer aux deux documents suivants : *Portrait statistique national. Un regard sur la situation des personnes handicapées au Québec*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, juin 1997, 28 p. et *Portrait socio-économique des femmes ayant des incapacités*, Collection Statistiques 1995-1996, vol. 4, Drummondville, 1996, 60 p.

⁴³ Cette donnée a été établie à partir d'une variable subjective élaborée à partir des réponses obtenues auprès des personnes de 15 ans et plus à la question suivante : * Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge ? + Les personnes ayant répondu * je me considère pauvre + ou * je me considère très pauvre + ont également été interrogées sur la durée de cette situation.

La pauvreté dépend également du type de mesure de soutien au revenu auquel les personnes ont accès. 60 % des personnes qui reçoivent des prestations de la sécurité du revenu sont sous le seuil de faible revenu alors que 28 % des personnes recevant des prestations de la Régie des rentes du Québec ou du Régime de pension canadien vivent cette situation. Les personnes qui bénéficient des régimes publics d'assurance tout comme celles qui ont accès à des régimes privés ou des régimes collectifs d'employeur sont beaucoup moins susceptibles de se retrouver dans une telle situation. Environ 18 % d'entre elles vivent sous le seuil de faible revenu (ESLA, 1991).

La situation financière des personnes handicapées et de leur famille est également affectée par les dépenses supplémentaires qu'elles encourrent en raison de l'existence des déficiences, des incapacités et des situations de handicap. Selon les données de l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités*, 36,8 % des personnes ayant des incapacités assument des frais supplémentaires liés aux incapacités. Les principales dépenses concernent les médicaments (78,9 % des personnes assument des frais à ce titre), les déplacements (28,3 %), les aides spécialisées Bvêtements, appareils et accessoiresB (21,3 %), les soins médicaux et de santé (14,9 %), les services personnels Bservices auxiliaires, soins à domicile, entretien, etc.B (8,5 %), les articles jetables (5,2 %) et les modifications au domicile (1,5 %) (ESLA 1991).

En conclusion

Nous pouvons soutenir que la faiblesse des revenus et l'état chronique de pauvreté vécu par une bonne proportion de personnes handicapées, et encore plus particulièrement les femmes handicapées, constituent encore un obstacle de taille à leur participation sociale et à leur sécurité alimentaire et matérielle. Nous avons vu que cette pauvreté peut s'expliquer, en partie du moins, par les difficultés reliées à l'accès à l'emploi de même que par le type de mesure de soutien ou de remplacement du revenu auquel elles ont accès. La pauvreté et

l'appauvrissement sont également liés aux coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées et leur famille. Plus la part des coûts non couverts par les régimes publics est importante dans le revenu individuel ou familial, plus les personnes et leur famille seront confrontées au phénomène d'appauvrissement.

Les politiques sociales s'adressant à l'ensemble de la population québécoise ou à certains groupes de la population jouent également un rôle dans l'appauvrissement des personnes handicapées et leur famille. Ces politiques influencent à la fois les revenus (déductions fiscales, allocations supplémentaires telles les allocations familiales) et les dépenses des personnes et des familles (par exemple, par la compensation des dépenses de logement).

LES VOIES DE SOLUTION

Les interventions pouvant permettre d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et de leur famille sont multiples et diversifiées. Il est essentiel, à ce titre, de développer une stratégie cohérente et concertée permettant la complémentarité des différentes interventions. Quatre voies de solutions sont proposées à ce titre :

- C assurer la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap ;
- C assurer l'équité en emploi ;
- C assurer aux personnes ayant des incapacités un niveau de revenu leur permettant de répondre à leurs besoins essentiels ;
- C s'assurer que les modifications aux politiques sociales s'adressant à l'ensemble de la population n'appauvrissent pas les personnes handicapées.

Les deux premières voies ayant été discutées précédemment, nous nous attarderons, dans cette section, aux deux dernières.

Troisième voie de solution : assurer aux personnes ayant des incapacités un niveau de revenu leur permettant de répondre à leurs besoins essentiels.

L'accès aux mesures publiques de remplacement ou de soutien du revenu dépend de la cause de l'incapacité, l'âge, la situation familiale et le statut de travail⁴⁴. Les écarts dans la protection offerte par les différents régimes sont très importants, comme le démontre le tableau de la page suivante.

Les écarts selon la cause de l'incapacité et l'âge

Les régimes publics d'assurance (assurance automobile, santé et sécurité au travail et indemnisation des victimes d'acte criminel) prévoient un niveau de remplacement du revenu équivalant à 90 % du revenu net de l'emploi occupé au moment de l'événement donnant droit au régime. Selon les régimes et en fonction de conditions particulières, les mineurs ou les étudiants, les personnes travaillant à temps partiel, celles occupant un emploi temporaire ou les personnes sans emploi, sont également couvertes selon une base de revenu de travail qui sera établie, selon le cas, en fonction du salaire minimum, du salaire moyen des travailleurs du Québec ou de la rémunération associée à un emploi que la victime aurait pu ou pourrait occuper. Les mesures de remplacement du revenu s'accompagnent de compensations supplémentaires pour les dommages ou atteintes corporelles résultant de l'événement.

⁴⁴ Pour une information plus détaillée sur ces différentes mesures et leurs conditions particulières d'application, le lecteur est prié de se référer au chapitre * les conditions de vie + du document *L'intégration sociale des personnes handicapées : état de la situation multisectoriel, septembre 1998*, Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées
Orientations et voies de solution pour l'avenir

Tableau 1 : Mesures publiques de remplacement ou de soutien du revenu

RÉGIME/ LOI	TYPE DE CLIENTÈLE	NIVEAU D'INDEMNISATION OU DE SOUTIEN
Assurance automobile Santé et sécurité au travail (LATMP)	Victime de moins de 65 ans incapable de travailler en raison de l'incident	90 % du revenu net de l'emploi Maximum assurable : 50 000 \$
	Victime, avec ou sans incapacité de moins de 65 ans, capable d'exercer un emploi	Indemnité réduite du revenu net tiré de l'emploi obtenu ou qui pourrait être tiré de l'emploi potentiel
	Victime ayant des séquelles ou des dommages corporels	Indemnité forfaitaire d'un maximum de 137 210 \$ (assurance auto) ou de 73 641 \$ (LATME)
Indemnisation des victimes d'actes criminels	Victime de moins de 65 ans incapable de travailler en raison de l'incident	90 % du revenu net de l'emploi Maximum assurable : 50 000 \$
	Victime ayant un déficit anatomo-physiologique	Rente permanente la vie durant, selon le degré de déficit Maximum : 90 % du revenu net de l'emploi
Régime des rentes	Personne de moins de 65 ans considérée invalide et ayant suffisamment cotisé au régime	Rente d'invalidité Maximum : 899,76 \$/mois
	Personne de plus de 65 ans ayant bénéficié de la rente d'invalidité	Rente de retraite d'un maximum de 750,69 \$/mois (taux de remplacement du revenu de 25 %) À partir du 1/1/1999 : application d'une réduction actuarielle pouvant atteindre 30 %.
	Personne de plus de 65 ans n'ayant pas bénéficié de la rente d'invalidité	Rente de retraite sans réduction actuarielle Maximum : 750,69 \$/mois
Régime de la sécurité du revenu	Adulte seul ou famille sans ressource dont l'un des membres a des incapacités	699 \$/mois (1 adulte ayant des contraintes sévères à l'emploi) 490 \$ à 610 \$/mois (1 adulte sans contraintes à l'emploi)
Régime de la sécurité de la vieillesse	Personne de plus de 65 ans ayant résidé au Canada, au moins 10 ans depuis l'âge de 18 ans	Pension de la sécurité de la vieillesse : 408,78 \$/ mois (40 ans de résidence et plus), pension réduite (entre 10 et 40 ans)

	Personne démunie de plus de 65 ans	Supplément de revenu garanti d'un maximum de 485,80 \$/mois, selon le niveau du revenu familial
--	------------------------------------	---

Les personnes qui ne sont pas couvertes par les régimes publics d'assurance peuvent bénéficier de la rente d'invalidité du régime de rentes du Québec dans la mesure où elles y ont suffisamment cotisé et sont considérées invalides⁴⁵. Dans le cas contraire, les personnes qui sont sans ressources individuelles ou familiales doivent faire appel au régime de la sécurité du revenu. Ce régime offre un revenu minimum dont le niveau varie selon le statut de travail.

Après 65 ans, ou dès qu'elles peuvent se prévaloir des dispositions de préretraite dans le cas des bénéficiaires de la sécurité du revenu, ce sont les rentes de retraite publiques de même que le régime fédéral de la sécurité de la vieillesse qui constituent les principales sources publiques de remplacement ou de soutien au revenu. Le revenu minimum offert par le régime de la sécurité de la vieillesse est supérieur à celui du régime de la sécurité du revenu (884,58 \$ par mois comparativement à 699 \$ par mois pour une personne seule ayant des contraintes sévères à l'emploi). De plus, toutes les personnes âgées ayant résidé au Canada, après avoir atteint l'âge de 18 ans pendant des périodes qui totalisent au moins 40 ans, ont droit de recevoir **sur une base individuelle** et sans égard au niveau de revenu familial, un montant de 408,78 \$ par mois. Celles qui ont résidé moins longtemps ont droit à une prestation réduite.

Les écarts selon le statut de travail

La protection financière offerte par les différents régimes publics varie également selon le statut d'emploi. En effet, les indemnités de remplacement du revenu du régime d'assurance automobile et du régime des accidents du travail et maladies professionnelles cessent ou sont réduites un an après que la personne ait été reconnue * apte + à occuper un emploi, que

⁴⁵ La personne doit avoir cotisé au régime pour au moins deux des trois ou cinq des dix dernières années où elle pouvait cotiser ou encore avoir cotisé pour la moitié des années où elle pouvait cotiser (avec un minimum de deux années). Pour être déclarée invalide, une personne de moins de 60 ans doit être incapable d'exercer de façon régulière aucune activité véritablement rémunératrice et l'incapacité doit durer indéfiniment. Les conditions d'accès des personnes âgées entre 60 et 65 ans sont moins strictes, la personne ne devant plus pouvoir occuper de façon régulière l'emploi habituel rémunéré qu'elle occupait au moment où elle a cessé de travailler. Les aides sociales des personnes invalides

celle-ci occupe ou non un tel emploi. Seule l'indemnisation des victimes d'actes criminels, qui relève de l'ancienne Loi sur les accidents du travail, prévoit le versement à vie de l'indemnité permanente. Bien que certains régimes comportent un droit de retour au travail (LATMP), l'accès à l'emploi n'est pas garanti.

Pour sa part, le régime de la sécurité du revenu traite différemment les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi des autres clientèles. Les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi ont accès, lorsqu'elles sont sans ressources, au montant de 699 \$ par mois accordé en vertu du programme soutien financier qui sera remplacé, après l'entrée en vigueur de la réforme de la sécurité du revenu, par * l'allocation pour contraintes sévères à l'emploi du programme assistance-emploi+ ou par * l'allocation pour contraintes permanentes ou d'une durée indéfinie à l'emploi du programme protection sociale +. Une personne ayant des incapacités permanentes mais qui n'est pas considérée comme ayant des contraintes sévères à l'emploi touche des prestations maximales variant de 490 \$ à 610 \$ par mois selon son statut de participation (non participant, non disponible ou participant). Après l'entrée en vigueur de la réforme, les statuts de participation seront remplacés par des allocations supplémentaires du même montant (allocation d'aide à l'emploi et allocation pour contraintes temporaires à l'emploi). Le montant des prestations, établi de façon plus généreuse pour les prestataires du programme soutien financier, est donc attribué en regard de la présence de contraintes à l'emploi plutôt qu'en lien avec l'existence d'incapacités significatives et persistantes. Ce ne sont pas les besoins financiers supplémentaires des prestataires handicapés qui justifient l'accès aux prestations plus élevées mais l'évaluation de leur plus ou moins grande facilité à obtenir un emploi ou à compléter leur revenu provenant de l'aide de dernier recours par des revenus d'emploi.

De plus, tel qu'il se présente, le programme soutien financier ne couvre pas nécessairement l'ensemble de la population handicapée ayant des contraintes sévères à l'emploi. En effet, les critères donnant accès à ces barèmes ou allocations pour * contraintes sévères à

l'emploi + sont médicaux et socioprofessionnels. On introduit, par exemple, des facteurs tels que l'âge et l'occupation antérieure d'emplois rémunérateurs pour statuer sur l'admissibilité aux prestations. Les autres facteurs entraînant des contraintes à l'emploi, qui ne sont pas strictement socioprofessionnels ou liés à la formation et aux expériences antérieures de travail, ne sont donc pas formellement considérés. Un exemple tiré de la jurisprudence permet d'illustrer l'application de la loi⁴⁶ :

* L'appelant est amputé de sa jambe droite en haut du genou, son état physique est donc altéré de façon significative et permanente. Toutefois, la Commission des affaires sociales considère qu'étant donné l'âge et la formation académique de l'appelant, il ne présente pas de contraintes sévères à l'emploi. Il a 24 ans et a terminé un secondaire V en électronique. + SR-51351, 1991/11/28.

Or, les facteurs qui entraînent des contraintes à l'emploi ne sont pas seulement reliés aux caractéristiques socioprofessionnelles. Les difficultés et les obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans l'organisation des soins à domicile qu'elles requièrent pour les levers et les couchers, l'hygiène personnelle ou les difficultés rencontrées quant à la disponibilité et les horaires des moyens de transport adaptés de même que les préjugés qu'elles sont susceptibles de rencontrer auprès des employeurs potentiels constituent autant d'obstacles ou de contraintes à l'intégration ou à la réintégration à l'emploi. Ces obstacles peuvent également réduire leurs possibilités de se trouver un travail à temps partiel pouvant compléter leurs revenus ou d'accéder à un emploi à l'extérieur de leur région : ne pas en tenir compte peut porter préjudice aux personnes rencontrant divers obstacles dans leur démarche d'intégration à l'emploi. On pourrait, à ce titre, s'inspirer de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* pour identifier les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. Celle-ci fait en effet référence aux diverses limitations dans l'accomplissement d'activités normales, ce qui permettrait de considérer l'ensemble des facteurs et obstacles entraînant des contraintes à l'emploi.

⁴⁶ Tiré de C. ROY et P.Y. BOURDEAU, *Sécurité du revenu. Loi et règlements annotés*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, Québec, 1996, et 2^e intégration sociale des personnes handicapées

Vers un revenu minimum suffisant pour couvrir les besoins essentiels des personnes handicapées

Pour maintenir le niveau actuel de couverture des besoins essentiels, l'indexation des barèmes de la sécurité du revenu doit être garantie. L'indexation a été appliquée jusqu'à présent, pour le programme soutien financier, ce qui a permis de maintenir le pouvoir d'achat de ces prestataires. Les barèmes sont ainsi passés de 652 \$ par mois à 699 \$ pour la période de 1993 à 1998. Par contre, aucune indexation n'a été apportée aux barèmes du programme APTE pendant cette période. L'indexation du programme soutien financier était assurée, avant 1996, par voie réglementaire. Depuis ce temps, aucune obligation annuelle de cette nature n'existe. L'indexation est accordée à la pièce exigeant à chaque fois une décision particulière en ce sens. Il est essentiel à ce titre que le gouvernement s'engage à nouveau à assurer une indexation administrative régulière par voie réglementaire. Pour assurer le maintien de la situation, cette indexation devrait s'appliquer au barème de base et aux allocations supplémentaires (allocation pour contraintes sévères à l'emploi et allocation pour contraintes permanentes ou d'une durée indéfinie à l'emploi). Sinon, l'indexation ne portera que sur une partie de la prestation soit, en l'occurrence, 209 \$ sur une prestation totale de 699 \$.

Les personnes ayant des incapacités mais qui ne sont pas considérées comme ayant des contraintes sévères à l'emploi reçoivent des prestations établies selon les mêmes bases que les autres clientèles de la sécurité du revenu. Or, ces prestations n'ont connu aucune indexation depuis plusieurs années et elles ne couvrent pas l'ensemble des besoins essentiels. Ceux-ci doivent être comblés par les revenus de travail d'appoint autorisés⁴⁷. Au-

⁴⁷ En 1996, on estimait à 667 \$ par mois le niveau des dépenses essentielles d'une personne seule. Les dépenses reliées aux besoins essentiels sont l'alimentation, le logement, l'entretien ménager, les soins personnels, les communications, l'habillement, l'ameublement, le transport et le loisir. (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *Un parcours vers l'insertion, la formation et l'emploi. Document de consultation*, Québec, p. 94)

delà du * manque à gagner + qu'entraîne, pour l'ensemble des prestataires, l'absence d'indexation, dans quelle mesure les balises servant à établir les * besoins essentiels + des personnes et des familles sont adéquates lorsqu'elles s'appliquent à des personnes ayant des incapacités ? Les dépenses liées aux besoins essentiels de ces personnes sont-elles identiques à celles des personnes sans incapacité ? Celles-ci assument-elles des coûts supplémentaires en raison de leurs incapacités qui ne seraient pas couvertes par les prestations spéciales ou d'autres programmes gouvernementaux ? Le régime actuel prévoit des prestations supplémentaires pour quelques situations très précises⁴⁸. Est-ce suffisant ? La sécurité financière et alimentaire des personnes ayant des incapacités dépend de la réponse à ces questions qui se doivent de recevoir toute l'attention requise.

Mentionnons pour terminer que l'accès aux programmes de la sécurité du revenu se fait sur la base du revenu familial, introduisant ainsi une dépendance financière à long terme de la personne handicapée à l'égard de son conjoint ou des autres membres de la famille. Cette dépendance financière peut s'ajouter à d'autres conditions de dépendance, telles que la dépendance dans la réalisation des activités quotidiennes, les déplacements, les transactions financières. Le fardeau assumé par la famille s'alourdit également de façon importante. Étant donné cette dépendance, faut-il s'étonner de la détérioration de l'état de santé des parents et des risques d'abus et de violence⁴⁹ ? Dans ce contexte de vulnérabilité, l'autonomie financière constitue un facteur de protection de tout premier ordre et facilite l'intégration et la participation sociale.

⁴⁸ Des prestations spéciales mensuelles sont prévues pour les situations suivantes : diabète (20 \$), hémodyalise, lorsque la famille n'est composée que d'un seul adulte (100 \$), urostomie, iléostomie ou colostomie temporaire (20 \$).

⁴⁹ La violence à l'endroit des personnes handicapées est peu documentée. Toutefois, les quelques études menées sur les femmes handicapées démontrent que ces femmes subissent plus de violence, notamment de la violence sexuelle et physique, que les femmes sans incapacité. Pour plus de détails à ce sujet, le lecteur peut se référer au chapitre * Les droits + du document *L'intégration sociale des personnes handicapées : état de la question et l'intégration sociale des personnes handicapées*.

Tel que demandé par l'Office des personnes handicapées du Québec dans le cadre de son *mémoire sur le projet de loi n° 186, Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale*, le gouvernement devrait considérer la possibilité d'utiliser la définition de personne handicapée que nous retrouvons dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* comme référence, dans la Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale, comme dans les divers textes de lois ou règlements du gouvernement par souci de cohérence. Les barèmes de base et les allocations supplémentaires devraient également être indexés annuellement selon l'augmentation du coût de la vie.

Dans une perspective d'équité et en lien avec la réflexion qui devrait s'engager sur la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap (orientation n° 3), le gouvernement devrait s'engager à évaluer dans quelle mesure les prestations accordées en vertu du régime de la sécurité du revenu constituent un niveau de revenu minimum adéquat pour les personnes ayant des incapacités de moins de 65 ans. La possibilité de donner accès à ces prestations sur une base individuelle plutôt que familiale pourrait également être considérée dans le cadre de cette évaluation.

Quatrième voie de solution : s'assurer que les modifications aux politiques sociales s'adressant à l'ensemble de la population n'appauvrissent pas les personnes handicapées.

Les mesures de soutien au revenu et de * lutte à la pauvreté + ont été au coeur des discours et des interventions publiques québécoises des dernières années. Propulsée à l'avant-scène politique à l'occasion du Sommet sur l'économie et l'emploi, la pauvreté a fait l'objet d'initiatives et de débats importants. À la suite de la demande adressée par les organismes communautaires d'adopter la clause de *l'appauvrissement zéro + pour la population

démunie du Québec, les participants au sommet et le gouvernement se sont majoritairement entendus pour protéger certaines personnes démunies de cet appauvrissement et pour créer un Fonds de lutte à la pauvreté par la réinsertion au travail. La clause de l'appauvrissement zéro vise en fait les personnes handicapées qui sont présentées dans les documents du sommet comme des personnes qui, * en raison de contraintes sévères ou permanentes, ne peuvent réintégrer le marché du travail +.

Telle que libellée, la mesure risquait de compromettre les efforts consentis par ailleurs pour favoriser l'intégration au travail des personnes handicapées. Heureusement, la clause de l'appauvrissement zéro a plutôt été interprétée comme s'appliquant aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, sans présumer au départ que celles-ci ne pourront jamais réintégrer le marché du travail. Pour l'Office des personnes handicapées du Québec, cette distinction est essentielle. Ce sont les obstacles et les contraintes supplémentaires qui sont compensés et non * l'inaptitude + des personnes. L'un des moyens les plus efficaces de contrer la pauvreté étant, pour les personnes handicapées comme pour les autres citoyens, de pouvoir bénéficier de mesures de soutien au revenu suffisant ou de revenu de travail décent.

Le gouvernement du Québec avait annoncé, lors du Sommet sur l'économie et l'emploi, plusieurs projets de réforme touchant le soutien au revenu des personnes démunies, qu'elles soient handicapées ou non. La plupart de ces projets sont maintenant réalisés. L'allocation unifiée pour enfants permettra de fournir un soutien accru à tous les parents démunis alors que l'allocation logement sera offerte à toutes les personnes démunies ayant un enfant à charge ou âgées de 55 ans et plus. Pour élargir la clientèle de ces programmes de soutien financier, le gouvernement du Québec a dû faire des choix. Alors que les familles démunies ayant des revenus de travail sortent largement gagnantes de ces changements, certains bénéficiaires des * anciens programmes + de Logirente, de la sécurité du revenu et de la Régie des rentes accusent des pertes. En effet, pour la clientèle de la sécurité du revenu, la nouvelle allocation

logement ne permettra pas de compenser les réductions que les bénéficiaires avaient assumées à l'été 1996. L'augmentation des seuils de loyer minimum est maintenue et la baisse du taux de l'aide de 75 % à 50 % ne sera pas complètement annulée. Le taux de l'aide a été progressivement augmenté à partir de l'automne 1997 et l'augmentation se poursuivra pour atteindre un maximum de 66 b % à l'automne 1999. Les actuels bénéficiaires du programme Logirente maintiendront leurs acquis pour deux ans, la baisse du taux d'aide de 75 % à 66 b % se produisant graduellement à partir de 1999. Enfin, soulignons pour terminer la perte du caractère universel de l'allocation familiale qui affecte de façon plus particulière les familles de la classe moyenne et supérieure. Les familles comptant un enfant handicapé pourront toujours bénéficier, sans égard à leur revenu, à l'allocation pour enfant handicapé dans la mesure où elles répondent aux critères d'admissibilité de cette allocation qui ne vise que les enfants dont la situation de handicap est jugée importante⁵⁰. Toutefois, certaines de ces familles perdront, comme les autres familles, l'allocation familiale de base.

⁵⁰ Un projet de révision majeur du règlement sur l'allocation pour enfant handicapé est en cours. Dans la version actuelle du règlement, les enfants admissibles doivent être atteints d'une *déficience motrice grave +, d'une * affection psychique grave ou d'une maladie chronique entraînant un handicap important et permanent +. Dans le cas de la déficience visuelle, auditive ou intellectuelle, c'est à partir de critères de nature médicale que la gravité de la situation est établie. Selon les informations recueillies au cours de la consultation sur le projet de règlement, l'allocation continuera d'être offerte aux familles dont les enfants vivent des difficultés importantes en raison de leur déficience ou de leur

En ce qui concerne les mesures fédérales, c'est la réforme de l'assurance-emploi qui aura le plus d'impacts quant au soutien au revenu des personnes sans emploi, y compris celles ayant des incapacités. En augmentant le nombre d'heures minimal requis pour avoir accès aux prestations⁵¹ de même qu'en pénalisant les prestataires fréquents⁵², la réforme affecte de façon particulière les travailleurs à temps partiel ainsi que ceux à statut précaire ou qui vivent de nombreuses interruptions de travail. Les femmes, les jeunes, les travailleurs saisonniers de même que les personnes handicapées et, plus particulièrement les femmes handicapées, sont touchés par ces phénomènes⁵³.

Concernant les mesures qui touchent plus spécifiquement la compensation des coûts associés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap, mentionnons la tendance à avoir de plus en plus recours aux mesures fiscales pour compenser ces coûts. C'est dans cette perspective que s'inscrit la * bonification + de certaines mesures fiscales utilisées par les personnes handicapées. Les gouvernements fédéral et du Québec ont en effet annoncé lors du budget de 1997 un élargissement des frais admissibles pour l'application de l'actuel crédit d'impôt pour frais médicaux. Les personnes pourront désormais déduire des dépenses telles que l'achat d'une fourgonnette adaptée ou d'un climatiseur, les frais de déménagement dans un logement accessible, la transformation de la voie d'accès

⁵¹ Avant la réforme, les personnes devaient, au minimum, avoir travaillé 15 heures ou gagné 150 \$ par semaine, pour une période de 12 à 20 semaines selon le taux de chômage de la région. Depuis la réforme, les personnes doivent avoir cumulé entre 420 et 700 heures d'emploi selon le taux de chômage. Cela représente, pour des personnes travaillant à temps partiel (par exemple, 15 heures par semaine), entre 28 et 46 semaines d'emploi. Les personnes travaillant moins de 15 heures par semaine sont désormais admissibles. Toutefois, pour se qualifier, elles doivent avoir cumulé un très grand nombre de semaines de travail.

⁵² La réforme a effectivement instauré une * règle de l'intensité + selon laquelle le taux des prestations est réduit d'un point de pourcentage pour chaque tranche de 20 semaines de prestations ordinaires reçues au cours des cinq années précédant la demande. Au maximum, le taux de prestation peut être réduit de 5 % si la personne a touché des prestations pendant 100 semaines ou plus au cours des cinq années précédentes.

⁵³ Pour plus d'informations, voir OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Portrait socio-économique des femmes ayant des incapacités*, op. cité.

au lieu principal de résidence, les frais d'un interprète gestuel, etc. À partir de l'année d'imposition 1998, les frais payés par une personne pour suivre des cours de formation afin de donner les soins à son conjoint handicapé ou à une personne handicapée à sa charge seront également admissibles comme frais médicaux. Malheureusement, un changement apporté à l'application québécoise de la déduction pour frais médicaux vient diminuer la portée de cet élargissement. Les frais médicaux qui étaient auparavant réduits de 3 % du revenu net du particulier, sont désormais réduits de 3 % de son revenu additionné, s'il y a lieu, à celui de son conjoint. Mentionnons pour terminer que les personnes handicapées qui ont de faibles revenus de travail ont accès, depuis l'année d'imposition 1997, à un crédit remboursable pour frais médicaux.

Un autre changement a affecté récemment les mesures de compensation des coûts reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap. La mise en place du programme public d'assurance-médicaments constitue, pour les personnes qui ne bénéficiaient d'aucune assurance ou qui n'étaient pas assurables en vertu des règles des compagnies d'assurance privées, une amélioration importante de leur condition financière. Toutefois, là encore, le gouvernement du Québec a fait des choix et a aboli les programmes qui assuraient la gratuité des médicaments. Les personnes âgées et les bénéficiaires de la sécurité du revenu ne bénéficient donc plus de cette gratuité. Malgré les ajustements et les coûts moins élevés prévus pour les personnes âgées recevant le supplément de revenu garanti et pour les personnes bénéficiant de la sécurité du revenu, celles-ci doivent tout de même déboursier un montant pour obtenir leurs médicaments.

Que peut-on dire en conclusion des changements et des initiatives réalisés dans le domaine des politiques sociales ? Dans quelle mesure les personnes handicapées sortent-elles gagnantes de ces changements ? La réponse à ces questions doit être nuancée. Certaines personnes en sortent gagnantes. Les travailleurs handicapés, et plus particulièrement ceux à faible revenu, seront avantagés comme les autres travailleurs à faible revenu. Mais les

personnes handicapées qui sont bénéficiaires de la sécurité du revenu et qui, par le fait même, vivent dans une situation de grand dénuement, ont dû absorber les mêmes pertes que les autres bénéficiaires, et ce, malgré la clause de l'appauvrissement zéro. Le changement qui pourrait avoir les impacts les plus négatifs pour les personnes handicapées âgées ou vivant de la sécurité du revenu est la perte de la gratuité des médicaments. Étant donné la précarité financière extrême que vivent ces personnes et considérant l'effet cumulatif des réductions même minimales qu'elles ont dû assumer au cours des dernières années, la perte de la gratuité des médicaments pour ces bénéficiaires pourrait compromettre leur sécurité alimentaire et leur santé. À ce titre, les personnes ayant des besoins récurrents en terme de médicaments, dont les personnes ayant des troubles mentaux, sont les grandes perdantes de la réforme. Les résultats préliminaires d'une étude menée sur l'impact du nouveau régime d'assurance-médicaments concluent que l'entrée en vigueur du régime universel d'assurance-médicaments a entraîné une diminution de la consommation de médicaments chez les assistés sociaux et les personnes âgées. La baisse de la consommation aurait en effet touché des médicaments essentiels, entraînant des * événements indésirables + tels que des hospitalisations, des admissions en CHSLD et des mortalités. Ce seraient les * personnes souffrant de cinq maladies chroniques, l'asthme, le diabète, les maladies cardiaques, le diabète et les troubles coronariens, et de graves maladies mentales (jusqu'à 30 %) qui auraient le plus rogné sur leurs médicaments +⁵⁴.

Dans le cadre de la tenue de la commission parlementaire de juin 1999 prévue par la *Loi sur l'assurance-médicaments*, le ministre de la Santé et des Services sociaux devrait évaluer l'impact de l'abolition de la gratuité des médicaments sur les personnes handicapées qui sont bénéficiaires de la sécurité du revenu ou qui reçoivent le supplément de revenu garanti. Le

⁵⁴ Communiqué de presse. *Combien de décès sont attribuables au nouveau régime ? Mise au point*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal, 12 novembre 1998. Kathleen LÉVESQUE, * Assurance-médicaments. Bouchard envisage la gratuité pour certaines clientèles +, *Le devoir*, 13 novembre 1998. Isabelle PARÉ, * Assurance-médicaments. Les auteurs réfutent les conclusions dramatiques +, *Le devoir*, 13 novembre 1998.

ministre devrait également examiner la situation des bénéficiaires démunis de la rente d'invalidité de la Régie des rentes du Québec. La réintroduction de la gratuité des médicaments pour ces clientèles devrait faire partie des modifications envisagées au régime.

Le gouvernement doit également tenir compte, dans ses programmes et ses mesures destinés à la population démunie, des coûts supplémentaires qu'assument les personnes handicapées.

Orientation n° 5 : Améliorer le soutien des personnes handicapées dans leurs démarches pour obtenir des services

LA SITUATION

L'organisation actuelle des services destinés aux personnes handicapées pose différents problèmes d'accès. Les personnes ayant de nombreux besoins doivent s'adresser à une multitude d'organismes et de ministères, ayant chacun leurs façons de faire et leurs exigences administratives. Le contexte de changement qui modifie non seulement les services offerts mais également le partage des responsabilités entre les différents organismes locaux, régionaux et nationaux accentue encore plus les difficultés auxquelles doivent faire face les personnes handicapées.

L'identification des besoins multiples des personnes et de leur famille de même que la planification et le soutien pour l'obtention des services qu'elles requièrent. Ces services de garde, services éducatifs, soutien aux familles, accessibilité, adaptation du domicile, etc. B laissent également à désirer. L'élaboration d'un plan de services pour la personne handicapée et sa famille constitue une voie de solution pour ce type de problème. La question de savoir qui a, comme organisme gouvernemental, la responsabilité d'élaborer ce plan de services et de soutenir la personne handicapée dans ses démarches pour obtenir les services requis a obtenu une réponse claire dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (L.R.Q., c. E-21).

Cette loi confie à l'Office des personnes handicapées le **devoir** de * voir à la préparation d'un

plan de services afin de faciliter son intégration scolaire, professionnelle et sociale +⁵⁵.

L'Office a donc déjà la responsabilité de préparer et d'assumer le soutien des personnes handicapées qui lui en font la demande. Il est en outre le seul à l'exercer formellement dans une perspective multisectorielle. En effet, bien que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., c. S-4.2) fasse également référence à la préparation d'un plan de services individualisé, celui-ci ne vise que les services du réseau de la santé et des services sociaux⁵⁶. Quant à la *Loi sur l'instruction publique* (L.R.Q., c. I-13.3), elle prescrit la préparation d'un plan d'intervention adapté aux besoins de l'élève et ne concerne ainsi que les services éducatifs.

En utilisant le même terme mais dans une application différente et plus restrictive, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* a introduit un certain nombre de difficultés pour la compréhension de ce qu'est le plan de services et de ce qui le distingue des autres approches et outils d'intervention. Pour éviter toute confusion, il est essentiel de rappeler le caractère distinctif de l'approche du plan de services, tel que préconisé dans la Politique

⁵⁵ En effet, selon la Loi :

Art. 45 Toute personne handicapée qui réside au Québec au sens de la *Loi sur l'assurance-maladie* (chapitre A-29) peut demander à l'Office de voir à la préparation d'un plan de services afin de faciliter son intégration scolaire, professionnelle et sociale. Cette demande doit être présentée suivant la procédure prescrite par règlement de l'Office.

Art. 50 Un plan de services peut comprendre, un ou plusieurs des éléments suivants :

- a) un programme de réadaptation fonctionnelle, médicale et sociale ;
- b) un programme d'intégration sociale ;
- c) une orientation scolaire et professionnelle ;
- d) un programme de formation générale et professionnelle ;
- e) un travail rémunérateur.

Art. 51 Dans l'élaboration et la mise en oeuvre d'un plan de services, l'Office aide une personne handicapée à obtenir des ministères, organismes publics et autres administrations publiques les services requis.

⁵⁶ L'article 103 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* indique que * lorsqu'un usager d'une catégorie déterminée par règlement pris en vertu du paragraphe 27° de l'article 505 doit recevoir, pour une période prolongée, des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants, l'établissement qui dispense la majeure partie des services en cause ou celui des intervenants désigné après concertation entre eux doit lui

d'ensemble *À part... égale* et utilisée par l'Office des personnes handicapées du Québec, ses partenaires associatifs et certains milieux engagés dans l'intégration sociale des personnes handicapées.

Le plan de services vise à trouver réponse à l'ensemble des besoins des personnes handicapées et de leur famille, à partir de leurs projets de vie. Celles-ci et leur famille sont au centre de la démarche, au sens où ce sont elles qui prennent les décisions les concernant, avec l'aide des intervenants et selon les possibilités de services qui leur sont offertes. Dans cette perspective, le plan de services est nécessairement multisectoriel, touchant tous les domaines de vie de la personne handicapée et de sa famille. Il fait forcément appel à plusieurs réseaux de services, qu'ils soient privés, publics ou communautaires. À l'opposé, des notions telles que le plan d'intervention en services éducatifs ou encore le parcours individualisé vers l'emploi sont centrées sur un domaine de la vie, soit par exemple, les services éducatifs ou l'emploi. Ils peuvent considérer d'autres besoins (par exemple, le transport), et interpeller d'autres réseaux de services mais, dans ce cas, cet appel se fait aux fins de l'objectif visé, notamment l'emploi ou les services éducatifs. Quant au plan de services individualisé tel que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* le définit, il vise principalement à assurer la complémentarité et la concertation entre les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Selon les établissements et les approches privilégiées par les intervenants du réseau, l'application du plan de services individualisé peut se rapprocher ou se distancer de l'approche privilégiée par l'Office. Certaines pratiques, en milieu de réadaptation notamment, ont été développées dans le même esprit et avec des outils compatibles.

Pour bénéficier pleinement du potentiel qu'ouvre l'utilisation du plan de services et offrir en bout de piste un meilleur soutien aux personnes handicapées et à leur famille, il est essentiel de clarifier les différentes approches utilisées, de développer des outils adéquats et d'améliorer la formation des intervenants.

L'Office joue également un rôle de soutien en relation avec la défense des droits des personnes handicapées⁵⁷. Il partage cette responsabilité avec les associations de personnes handicapées. Comme organisme gouvernemental mandataire de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*⁵⁸, l'Office doit nécessairement agir en partenariat, non seulement avec les organismes gouvernementaux et publics chargés d'offrir des services aux personnes handicapées, mais également avec les associations de personnes handicapées qui, en plus d'offrir certains services, s'investissent dans la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes handicapées.

⁵⁷ Selon l'article 26, * l'Office peut :

* a) à la demande d'une personne handicapée, faire des représentations et l'assister dans ses démarches auprès des ministères, des organismes publics, des corporations municipales, des commissions scolaires, des institutions d'enseignement, des établissements et des compagnies d'assurances pour lui assurer l'exercice de ses droits +.

⁵⁸ Selon cette loi, la mission fondamentale de l'Office est * de veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, d'informer et de conseiller les personnes handicapées, de promouvoir l'intégration sociale des personnes handicapées, professionnelle et sociale +.

Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées
Orientations et voies de solution pour l'avenir

Malgré des responsabilités claires en ces domaines, les rôles de soutien et de coordonnateur du plan de services de l'Office sont insuffisamment connus par les personnes handicapées et leur famille mais également par les nombreux intervenants qui leur offrent des services. L'Office ne s'y est également pas suffisamment engagé, ayant mobilisé ses ressources sur l'application de ses programmes d'aide matérielle et d'intégration au travail⁵⁹. C'est d'ailleurs par l'intermédiaire de ces programmes que l'Office s'est fait connaître des personnes handicapées et de ses partenaires. Au cours des ans, au fur et à la mesure où l'Office transférait ses programmes d'aide matérielle et se retirait de ce type de services directs aux personnes handicapées, ses rôles de soutien aux personnes handicapées et de coordonnateur du plan de services étaient de moins en moins connus et exercés, malgré les besoins importants rencontrés par les personnes devant faire affaire avec plusieurs organismes de plusieurs réseaux différents. Une certaine confusion s'est également installée quant aux responsabilités de l'Office relativement aux services directs pouvant être offerts aux personnes handicapées et à leur famille. En se retirant de l'aide matérielle, l'Office ne perdait pas ses responsabilités face à l'élaboration du plan de services et au soutien des personnes et des familles. Compte tenu des changements importants dans l'organisation des services aux personnes handicapées et des besoins qui persistent en regard de la défense des droits, il est important de réaffirmer ce rôle de soutien et de l'adapter aux nouvelles conditions.

Dans cette perspective, des efforts significatifs doivent être consacrés pour améliorer la coordination et la complémentarité des interventions des différents acteurs impliqués dans le soutien des personnes handicapées, qu'il s'agisse des organismes gouvernementaux, des différents réseaux de services publics ou des associations de personnes handicapées. Étant donné l'ampleur des difficultés et des besoins rencontrés par les personnes handicapées et leur famille et, en raison de la multiplicité des intervenants publics et communautaires

⁵⁹ L'implication de l'Office à ce titre a varié au cours des années et selon les secteurs d'intervention. Par exemple, l'Office s'est impliqué activement dans le soutien des parents désirant obtenir des services éducatifs adaptés aux besoins de leur enfant.

impliqués, le soutien aux personnes handicapées exige la concertation et la complémentarité des interventions, aux niveaux local, régional et national.

LES VOIES DE SOLUTION

Les personnes handicapées choisissent généralement, comme porte d'entrée aux services publics, l'organisme pouvant leur offrir une réponse à un besoin particulier. Comment s'assurer dans cette perspective que les personnes ayant des besoins particuliers ou multiples, qui pourraient bénéficier d'un appui plus soutenu ou de la préparation d'un plan de services connaissent mieux les rôles de l'Office à cet égard ? Comment s'assurer qu'elles soient référées à l'Office ? Comment pourrait-on identifier les personnes et les familles qui pourraient bénéficier de ces services ? Comment l'Office doit-il exercer ce rôle de soutien ? Comment peut-il détenir une information juste et à jour des programmes et services offerts dans chacune des municipalités et des régions du territoire québécois ? Comment peut-il mettre en place des mécanismes adéquats de référence aux autres ressources du milieu public et communautaire ? Quels types de partenariat pourraient être établis avec les différents dispensateurs de services de même qu'avec les associations de personnes handicapées, sur une base nationale, régionale et locale ? Toutes ces questions méritent de trouver réponse afin qu'elles puissent mener à des solutions viables et appropriées aux besoins des personnes handicapées.

Pour répondre à ces questions et assurer un exercice plus efficace de son rôle de soutien, l'Office doit d'abord s'investir davantage en cette matière. Une voie de solution complémentaire aux problèmes rencontrés serait d'identifier formellement l'Office des personnes handicapées comme principal coordonnateur des plans de services, particulièrement dans le cas des personnes et des familles ayant des besoins

complexes et multiples. L'Office pourrait agir directement comme coordonnateur ou offrir son soutien lorsque la personne handicapée ou sa famille désire assumer elle-même ce rôle de coordination ou le déléguer à une autre personne ou à un autre intervenant.

Pour améliorer le soutien des personnes handicapées et de leur famille :

L'Office des personnes handicapées du Québec assumera un plus grand leadership dans le soutien des personnes handicapées et leur famille. Il s'engage également à mieux faire connaître ses responsabilités en matière de plan de services, particulièrement en ce qui concerne les personnes handicapées et les familles ayant des besoins particuliers et multiples.

L'Office s'engage à accentuer ses interventions et à jouer un rôle plus actif dans le développement et le transfert des connaissances en matière de plan de services en vue d'améliorer la coordination et la complémentarité des approches et des pratiques en ce domaine. L'Office assumera également un plus grand leadership dans le développement d'outils d'intervention pour soutenir l'utilisation du plan de services et améliorer le soutien des personnes handicapées et de leur famille. Il s'investira également plus avant dans la formation des intervenants.

L'Office créera également un comité de travail multisectoriel dans le but d'élaborer un partenariat avec les organismes publics et les associations de personnes handicapées concernées sur le soutien des personnes handicapées ayant des besoins particuliers ou multiples. Les modalités d'utilisation du plan de services comme moyen facilitant l'identification des besoins, la planification et l'accès aux services feront partie des travaux du comité. Parallèlement à la démarche nationale, des comités régionaux

seront créés pour concrétiser et ajuster ce partenariat aux besoins et particularités locales et régionales.

D'autre part, le gouvernement doit reconnaître que l'Office des personnes handicapées du Québec et ses bureaux régionaux sont, au niveau gouvernemental, les principaux coordonnateurs du plan de services, particulièrement dans le cas des personnes handicapées et de leur famille ayant des besoins particuliers et multiples. Il doit, en conséquence, s'engager à mieux faire connaître ce rôle dans les documents officiels gouvernementaux.

Orientation n° 6 : Favoriser le développement et la consolidation de solutions novatrices en accentuant la coordination intersectorielle et en investissant de nouveaux champs d'intervention

LA SITUATION

Les besoins de coordination intersectorielle sont nombreux et diversifiés⁶⁰. Dans plusieurs cas, la solution des problèmes rencontrés par les personnes handicapées et l'élaboration de solutions novatrices pour répondre à leurs besoins passent par la réalisation de démarches qui font intervenir plusieurs organismes de différents réseaux de services. Ces démarches sont nécessaires pour faciliter la mise en commun des ressources et des expertises de plusieurs réseaux de services (par exemple, pour répondre aux besoins d'accompagnement spécialisé des enfants handicapés ayant des besoins multiples et complexes dans les services de garde). Elles sont requises également pour clarifier les rôles et les responsabilités de chacun lorsque plusieurs organismes et réseaux de services sont impliqués (par exemples, dans les secteurs de la formation professionnelle, de la formation continue et de l'intégration à l'emploi, de la standardisation des symboles d'accessibilité universelle, de la production et de la diffusion du livre adapté, de l'apprentissage du braille chez les adultes, de la reconnaissance de la langue des signes québécoise (LSQ) comme langue officielle des personnes sourdes, de l'alphabétisation dans une perspective de formation continue, etc.). Sans de telles initiatives de coordination intersectorielle, une bonne partie des solutions innovatrices aux besoins des personnes handicapées ne sont pas identifiées ou mises en pratique.

⁶⁰ La coordination intersectorielle vise à assurer l'accessibilité, la continuité, la complémentarité et le développement des services nécessaires aux besoins des personnes handicapées. (OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Programme-cadre d'intervention*, Drummondville, 1995, 54 p.)

Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées
Orientations et voies de solution pour l'avenir

L'Office des personnes handicapées du Québec joue un rôle de tout premier plan en ce qui concerne la coordination intersectorielle. L'Office est en effet le seul organisme public impliqué auprès des personnes handicapées dont la mission fondamentale est de :

* a) favoriser la coordination et la promotion, auprès des ministères, des corporations municipales, des commissions scolaires et des autres organismes publics ou privés de services répondant aux besoins des personnes handicapées en vue de faciliter leur accès à des logements et à des biens et services, leur déplacement, leur intégration au marché du travail, leur accès aux services d'éducation et leur participation à des activités socioculturelles et de loisirs. + (*Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, L.R.Q., c. E-21)

⁶² OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Chapitre 3 : Les grandes orientations. À part...égale. L=intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, gouvernement du

Le rôle de l'Office prend donc tout son sens dans l'animation ou le soutien actif à ces démarches intersectorielles.

Dans certains cas, l'amélioration de la situation des personnes handicapées requiert d'investir un domaine dans lequel on s'est encore peu engagé et dont les solutions n'ont pas encore été identifiées ou consolidées. Le rôle de la recherche appliquée et de l'expérimentation de formules d'intervention novatrices est essentiel à ce titre, notamment dans les domaines et auprès des clientèles de personnes handicapées n'ayant pas reçu suffisamment d'attention.

LES VOIES DE SOLUTION

Selon la situation, le contexte et la nature des responsabilités reliées à la coordination intersectorielle, l'Office peut agir comme animateur et responsable de la coordination ou encore participer de façon active aux travaux. Lorsque les résultats des travaux de coordination relèvent directement d'un organisme ou d'un ministère sectoriel, il peut être plus approprié que cette coordination soit assumée par l'organisme en question. Par contre, lorsque la responsabilité qui découlera des travaux n'est pas encore déterminée ou encore lorsque l'Office peut jouer un rôle utile comme arbitre ou médiateur, il peut être à ce moment plus approprié de lui confier l'animation et la coordination des travaux ou des comités intersectoriels.

L'Office des personnes handicapées du Québec assumera un leadership plus actif dans la coordination intersectorielle et il s'attend à retrouver, chez ses partenaires, le même engagement face à l'importance et à la priorité à accorder à de telles initiatives.

Concernant le développement de la recherche appliquée et de l'expérimentation de formules d'intervention novatrices, l'Office des personnes handicapées du Québec y joue déjà un rôle significatif, par ses activités et programmes de recherche mais également à partir de son rôle de soutien au développement de la recherche.

L'Office des personnes handicapées du Québec s'engage à maintenir et à consolider ses activités de recherche appliquée et d'expérimentation de même que son rôle en matière de soutien au développement de la recherche.

Par ailleurs, en matière de recherche et d'intervention, certains groupes de personnes handicapées n'ont pas retenu suffisamment l'attention. Il faut également tenir compte des domaines stratégiques de développement d'un point de vue technologique. L'état de situation multisectoriel identifie un certain nombre de clientèles, de domaines d'intervention ou de développement technologique devant recevoir une attention supplémentaire. Sans se prétendre exhaustive, l'énumération suivante identifie un certain nombre de problématiques qui devraient recevoir une plus grande attention :

Au niveau des clientèles

- c Les personnes vulnérables (personnes sous la curatelle publique, personnes vivant en établissement privé et public, etc.) ;
- c les personnes ayant des déficiences multiples et leur famille ;
- c les personnes handicapées ayant des problèmes de comportement et leur famille ;
- c les personnes ayant des problèmes de santé mentale ;
- c les personnes handicapées d'un âge avancé ;
- c les familles vivant avec un enfant gravement handicapé ;
- c les personnes handicapées issues des communautés ethno-culturelles.

Au niveau des domaines d'intervention

- C La prévention des abus et de la violence ;
- C l'adaptation du système judiciaire aux personnes handicapées ;
- C la formation professionnelle et la formation continue ;
- C l'adaptation des lieux et des postes de travail de même que celle des conditions et de l'organisation du travail aux personnes handicapées ;
- C l'intégration au travail des femmes handicapées, dont les modalités visant à assurer une meilleure représentation des femmes handicapées dans les programmes CIT et CTA ;
- C la pauvreté et les conditions de vie des femmes handicapées ;
- C les ressources résidentielles.

Au niveau du développement technologique

- C Le développement des technologies ou des autres approches novatrices reliées à l'accessibilité des moyens de transport public ;
- C le développement et l'adaptation des logiciels et du matériel informatique ;
- C le développement de l'audiovision pour les personnes ayant une déficience visuelle (ajout d'une description sonore de l'action à la trame sonore d'un produit culturel tel un film ou une vidéo) ;
- C le développement de la vidéo en langue signée québécoise ;
- C la standardisation des médias adaptés.



Conclusion

L'intégration sociale des personnes handicapées : un projet de société à partager

Ce document d'orientation constitue pour l'Office des personnes handicapées du Québec un point de départ. Il s'agit en effet d'un fer de lance, d'une plate-forme d'action générale qui servira, au cours des prochaines années, aux différents mandats d'intervention imputables à l'Office de par son rôle de coordination nationale lui étant confié en vertu de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*.

Par ce texte d'orientation, élaboré à partir de l'état détaillé des réalisations québécoises en matière d'intégration sociale, nous désirons attirer l'attention des parlementaires et des responsables politiques québécois, de même que celle des différents acteurs engagés dans l'amélioration de l'intégration sociale des personnes handicapées, sur les grands défis qui se posent, vingt ans après l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* en matière d'intégration sociale. Collectivement, nous pourrons y trouver réponse dans l'avenir.

Le tour d'horizon que constitue ce texte d'orientation suscitera sans nul doute des réactions, des commentaires et, doit-on le souhaiter, des remises en question. Notre souhait le plus cher

est que ce travail serve à un * bouillonnement + d'idées tant chez nos partenaires et associés que chez les décideurs gouvernementaux. Dès lors, l'un de nos objectifs aura été atteint.

Il nous reste donc maintenant à travailler à une concertation encore plus marquée de tous les partenaires qui, par leur engagement et leur rôle actif Bpassé et futur, rendront enfin possible l'agencement optimal des programmes et services de l'État aux besoins de toute personne handicapée vivant au Québec et désirant, comme tout autre citoyen, participer de façon pleine et entière à la société d'aujourd'hui et de demain.

Projet de société à part entière, l'intégration sociale des personnes handicapées ne pourra progresser sans l'engagement concret et dynamique de l'ensemble des acteurs qui ont un rôle majeur : soit, au premier chef, les personnes handicapées et leurs représentants mais également tous les responsables politiques québécois ainsi que les organismes, privés, publics et communautaires engagés dans le développement économique et social du Québec.



Bibliographie

ALLIE, Robert. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région Chaudière-Appalaches. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DEIP-1001), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 1997, 30 p.

ALLIE, Robert. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région des Laurentides. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DEIP-1006), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, octobre 1997, 30 p.

Avis, Règlement sur les normes et barèmes de l'aide personnelle à domicile. Loi sur les accidents de travail et les maladies professionnelles, 129 G.O., II, 3 décembre 1997, 7365.

Avis, Règlement sur les frais de déplacement et de séjour. Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, 125 G.O., II, 30 juin 1993, 4257.

BELLEROSÉ, C., et autres. (sous la direction de). *Et la santé, ça va en 1992-1993 ? Rapport de l'Enquête sociale et de santé, volume 1*, Santé Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1995, 412 p.

BRETON, G. *Rapport du vérificateur général à l'Assemblée nationale pour l'année 1995-1996, tome II*, Vérificateur général du Québec, Québec, 1996.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ AU TRAVAIL - INDEMNISATION DES VICTIMES D'ACTES CRIMINELS. *Guide sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels*, Québec, 1993, 27 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. *Rapport annuel 1996*, Québec, Les publications du Québec, septembre 1997, 89 p.

Communiqué de presse. *Portrait de la transformation des services de santé*. Cabinet du ministre de la Santé et des Services sociaux, Québec, 25 février 1997.

CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES PROVINCIAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *L'égalité des chances : bilan d'une décennie et perspectives d'avenir. Rapport de la Commission consultative sur la situation des personnes handicapées au Québec*, Montréal, 1992, 148 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Vers un forum national sur le développement social. Synthèse des forums locaux et régionaux*, Québec, avril 1998, 20 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. L'urgence de l'heure, c'est la pauvreté. *Bulletin d'information. Spécial Forum sur le développement social*, 28 avril 1998, 4 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social. Document de réflexion*, Québec, 1997, 119 p.

Décret 912-98 du 8/07/1998, Sécurité du revenu - Modifications, 130 G.O., II, 3925.

Décret 821-98 du 17/06/1998, Sécurité du revenu - Modifications, 130 G.O., II, 3471.

Décret 619-98 du 6/05/1998, Sécurité du revenu - Modifications, 130 G.O., II, 2496.

Décret 1556-97 du 3/12/1997, Sécurité du revenu - Modifications, 129 G.O., II, 7565.

Décret 1239-97 du 24/09/1997, Sécurité du revenu - Modifications, 129 G.O., II, 6352.

Décret 1018-97 du 13/08/1997, Règlement sur les prestations familiales, 129 G.O., II, 5587.

Décret 904-97 du 9/07/1997, Conditions et cadre administratif concernant le Programme de l'allocation-logement unifié, 129 G.O., II, 5289.

Décret 911-97 du 9/07/1997, Sécurité du revenu - Modifications, 129 G.O., II, 5022.

Décret 910-97 du 9/07/1997, Sécurité du revenu - Modifications, 129 G.O., II, 5021.

Décret 289-97 du 5/03/1997, Sécurité du revenu - Modifications, 129 G.O., II, 1294.

Décret 926-96 du 17/07/1996, Sécurité du revenu - Modifications, 128 G.O., II, 4630.

Décret 765-96 du 19/06/1996, Remboursement de certains frais - Modifications. Loi sur l'assurance automobile, 128 G.O., II, 3777.

Décret 212-95 du 15/02/1995, Règlement sur les allocations d'aide aux familles. Loi sur les allocations d'aide aux familles, 127 G.O., II, 740.

Décret 561-94 du 20/04/1994, Règlement sur l'assistance médicale. Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, 126 G.O., II, 2075.

Décret 789-93 du 2/06/1993, Remboursement de certains frais - Modifications. Loi sur l'assurance automobile, 125 G.O., II, 4013.

Décret 288-93 du 3/03/1993, Règlement sur l'assistance médicale. Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, 125 G.O., II, 1331.

Décret 819-91 du 12/06/1991, Règlement sur les allocations d'aide aux familles. Loi sur les allocations d'aide aux familles, 123 G.O., II, 2833.

Décret 1925-89 du 13/12/1989, Règlement sur le remboursement de certains frais. Loi sur l'assurance automobile, 121 G.O., II, 6351.

Décret 1498-89 du 13/09/1989, Règlement sur les allocations d'aide aux familles. Loi sur les allocations d'aide aux familles, 121 G.O., II, 5173.

Décret 922-89 du 14/06/1989, Règlement sur la sécurité du revenu. Loi sur la sécurité du revenu, 121 G.O., II, 3304.

Décret 1291-87 du 19/08/1987, Règlement sur le barème des dommages corporels. Loi sur les accidents de travail et les maladies professionnelles, 119 G.O., II, 5576.

DORÉ, Suzanne. *Portrait statistique national. Un regard sur la situation des personnes handicapées au Québec. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-988), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, août 1998, 34 p.

DORÉ, Suzanne. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région Centre-du-Québec*, (DRSD-978), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, novembre 1997, 49 p.

DORÉ, Suzanne. *Forum sur le développement social : la participation sociale du point de vue des personnes handicapées. Commentaires de l'Office des personnes handicapées du Québec sur la démarche et certaines questions soulevées par le Conseil de la santé et du bien-être*, (DRSD-998), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 1997, 56 p.

DORÉ, Suzanne. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de Laval. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-982), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, août 1997, 25 p.

DORÉ, Suzanne. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de Montréal-Centre. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-992), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, août 1997, 38 p.

DORÉ, Suzanne. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de l'Outaouais. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-979), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, juin 1997, 27 p.

DORÉ, Suzanne. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de l'Abitibi-Témiscamingue. Les ressources économiques*

et la pauvreté. L'intégration au travail, (DRSD-984), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, juin 1997, 29 p.

DORÉ, Suzanne. *Évaluation de l'intégration sociale. Programme d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, janvier 1996, 88 p.

DRAPEAU, M., et R. MAILHOT de MAILHOT, DRAPEAU, avocats. *Santé et sécurité au travail. Volumes 1 et 2*, Publications CCH FM Formules municipales Ltée, Publications juridiques spécialisées, Farnham.

GAGNÉ, J. et DORVIL, H. Grandes tendances et renouvellement des pratiques en santé mentale (1988-1997) : pour une mise à jour de la politique de santé mentale du Québec. *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n° 1, 1997, p. 29-41.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. Cabinet du premier ministre. *Notes pour une allocution du premier ministre du Québec, M. Lucien Bouchard lors de la conférence de presse bilan de la dernière session parlementaire 1998*.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *L'an un du gouvernement de Lucien Bouchard. Bilan de l'action gouvernementale*. 27 janvier 1997. Site web officiel du premier ministre : www.premier.gouv.qc.ca.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, CONSEIL DES MINISTRES. Décision #88-151.

GROUPE DE TRAVAIL POUR LES CONSULTATIONS DE L'AUTOMNE. *Le système sociosanitaire québécois. Bilan et perspectives. Dossier pour consultation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.

LE GROUPE LÉGER ET LÉGER INC. *Le portrait des entreprises qui embauchent des personnes handicapées et des personnes handicapées au travail : faits saillants*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, (DEIP-1018-FS), décembre 1997, 35 p.

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. L.R.Q., chapitre E-20.1.

Loi sur l'assurance automobile du Québec, L.R.Q., chapitre A-25.

Loi sur la santé et la sécurité du travail, L.R.Q., chapitre S-2.1.

Loi sur les accidents du travail, L.R.Q., chapitre A-3.

Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, L.R.Q., chapitre A-3.001.

Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels, L.R.Q., chapitre I-6.

Loi sur les prestations familiales (1997, chapitre 57).

Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale (1998, chapitre 36).

MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DES COMMUNICATIONS. *Le temps de lire, un art de vivre. Politique de la lecture et du livre*, Québec, 1998, 115 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence sur l'allocation directe. Document de travail*, Québec, 1997, 15 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les services à domicile de première ligne. Cadre de référence*, Québec, 1994, 21 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, 1992, 192 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle*, Québec, 1991, 9 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC. *Prendre le virage du succès. Plan d'action ministériel pour la réforme de l'éducation*, Québec, 1997, 55 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. *Un parcours vers l'insertion, la formation et l'emploi. Document de consultation*, Québec, 1996, 94 p.

MINISTÈRE DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS ET DE L'IMMIGRATION. DIRECTION GÉNÉRALE DE COMMUNICATION-QUÉBEC. *L'implantation d'un réseau de centres de services aux citoyens. Document d'information*, Québec, avril 1997, 25 p.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS. *Répertoire statistique 96. Transport adapté*, Québec, 1998, 316 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *L'intégration sociale des personnes handicapées : état de situation multisectoriel, septembre 1998*, Drummondville, 390 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Régies régionales et personnes handicapées*, Drummondville, 1998, 33 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Mémoire sur le projet de loi n° 186, Loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale*, Drummondville, 14 mai 1998, 48 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Portrait socio-économique des femmes ayant des incapacités*, Collection Statistiques 1995-1996, vol. 4, Drummondville, 1996, 60 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Programme-cadre d'intervention*, Drummondville, 1995, 54 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Estimation de la population ayant des incapacités au Québec pour les années 1995, 2000 et 2005*, Collection Statistiques 1994-1995, vol. 5, Drummondville, 1994, 56 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Les personnes handicapées au Québec : Forum pour l'intégration sociale. Rapport*, Drummondville, septembre 1993, 118 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Bilan de la Décennie internationale des personnes handicapées : un contrat social en évolution !*, Drummondville, avril 1993, 36 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, ministère des Communications, Direction générale des publications gouvernementales, 1984, 350 p.

OFFICE DES SERVICES DE GARDE À L'ENFANCE. *État de situation et principaux paramètres concernant la régionalisation du développement des services de garde*, Québec, 1997, 4 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Document de suivi de la rencontre-consultation des 15 et 16 juin 1998 sur l'emploi des personnes handicapées*, Drummondville, septembre 1998, 16 p.

PELLETIER, Jacques. *L'intégration aux travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires*, rapport préparé à la demande de l'Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, mars 1998, 46 p.

RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. *Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles*, Québec, 240 p.

ROY, C., et P.-Y. BOURDEAU. *Sécurité du revenu. Loi et règlements annotés*, Cowansville, Les éditions Yvon Blais inc., 1993, 502 p.

SECRÉTARIAT DU COMITÉ DES PRIORITÉS DU MINISTÈRE DU CONSEIL EXÉCUTIF, AVEC LA COLLABORATION DU MINISTÈRE DE LA SÉCURITÉ DU REVENU, L'OFFICE DES SERVICES DE GARDE À L'ENFANCE, LE MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, LA RÉGIE DES RENTES DU QUÉBEC ET LE SECRÉTARIAT À LA

FAMILLE. *Nouvelles dispositions de la politique familiale : les enfants au coeur de nos choix. Familles en tête*, Sainte-Foy, Les publications du Québec, 1997, 40 p.

SECRÉTARIAT DU SOMMET. *Sommet sur l'économie et l'emploi. Le Sommet (automne 1996). Les faits saillants*, <http://www.sommet.gouv.qc.ca/aut1996/saillanf.htm>.

SECRÉTARIAT AU DÉVELOPPEMENT DES RÉGIONS. *Politique de soutien au développement local et régional*, Québec, Les Publications du Québec, 1997, 50 p.

SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC. *L'action gouvernementale en habitation. Orientations et plan d'action*, Québec, 1997, 37 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Relevé des données budgétaires disponibles sur les programmes et services destinés aux personnes handicapées (1995-1996, 1996-1997, 1997-1998). Rapport intérimaire du bilan des programmes et services publics destinés aux personnes handicapées*, (DEIP-1035), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, décembre 1998, 45 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région Nord-du-Québec. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DEIP-1017), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, décembre 1997, 25 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de Mauricie*, (DEIP-1010), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, novembre 1997, 53 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région Côte-Nord. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DEIP-1009), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, octobre 1997, 30 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région GaspésieBÎles-de-la-Madeleine. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-1002), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, octobre 1997, 31 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région SaguenayBLac-St-Jean. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DEIP-1005), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, octobre 1997, 31 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de la Montérégie. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-1000), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 1997, 32 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de Québec. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-997), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, septembre 1997, 32 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région du Bas-St-Laurent. Les ressources économiques et la*

pauvreté. L'intégration au travail, (DRSD-994), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, août 1997, 31 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de l'Estrie. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-993), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, août 1997, 31 p.

TRÉPANIÉ, Serge. *Portrait statistique régional. Un regard sur la situation des personnes handicapées de la région de Lanaudière. Les ressources économiques et la pauvreté. L'intégration au travail*, (DRSD-991), Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, juin 1997, 42 p.

Principaux sites internet d'intérêt

Budget fédéral : <http://www.fin.gc.ca>

Budget provincial : <http://www.finances.gouv.qc.ca>

Commission de la santé et de la sécurité du travail : <http://www.csst.gouv.qc.ca>

Développement des ressources humaines Canada - Programmes de la sécurité du revenu : <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/common/homex/shtml>

Gazette officielle du Québec : <http://www.gazette.gouv.qc.ca>

Ministère de la Famille et de l'Enfance : <http://www.famille-enfance.gouv.qc.ca>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec : <http://www.msss.qc.ca>

Office des personnes handicapées du Québec : <http://www.ophq.gouv.qc.ca>

Régie des rentes du Québec : <http://www.rrq.gouv.qc.ca>

Société de l'assurance automobile du Québec : <http://www.saaq.gouv.qc.ca>

Sommet sur l'économie et l'emploi : <http://www.sommet.gouv.qc.ca>

Annexe

Tableau 2 : Mesures publiques de compensation des déficiences, des incapacités ou des situations de handicap

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
Traitements de psychologie, de chiropractie, d'ergothérapie, de physiothérapie ou d'acupuncture	SAAQ et CSST ⁶³	Remboursement des frais jusqu'à concurrence d'un montant maximum : Psychologie : 65 \$/hre (CSST et SAAQ) Ergothérapie, chiropractie et physiothérapie : 32 \$/séance (CSST) ou 31 \$/séance (SAAQ) Ergothérapie, chiropractie et physiothérapie à domicile : 50 \$/séance (CSST), 49 \$/séance (SAAQ) Acupuncture : 27 \$/séance ou 50 \$/séance à domicile (CSST) ou 26 \$/séance (SAAQ)
	MSSS et son réseau Sécurité du revenu	Non couverts.
Services publics et privés de réadaptation	SAAQ et CSST	Remboursement de tous les soins et traitements requis dans les établissements privés ou publics. Aucune attente.
	MSSS et son réseau Sécurité du revenu	Remboursement des services dans les établissements privés : non couverts. Remboursement des services dans les établissements publics : selon les services, les établissements et la région : listes d'attente et système de priorisation.
Frais de transport et de séjour pour obtenir des soins	CSST	Remboursement des frais de transport et de séjour pour obtenir tout type de soins ou examen requis par la CSST : Selon les normes de remboursement des fonctionnaires 1998 : coût réel du transport en commun, du véhicule-taxi autorisé, du stationnement et du péage ; 0,34 \$/km pour véhicule automobile autorisé, 0,125 \$/km pour véhicule automobile non autorisé ; 9 \$ pour le déjeuner, 12,35 \$ pour le dîner, 18,60 \$ pour le souper ; entre 72 \$ et 105 \$ par nuit pour l'hôtel, selon la localité.

⁶³ Sans indications contraires, les normes de couverture des besoins identifiées dans le tableau pour la CSST s=appliquent à la clientèle des travailleurs accidentés de même qu'à la clientèle des victimes d'actes criminels.

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
Frais de transport et de séjour pour obtenir des soins (suite)	SAAQ	Remboursement des frais de transport et de séjour pour obtenir tout type de soins ou examen requis par la SAAQ : coût réel pour transport par ambulance, taxi, stationnement et transport aérien, 0,125/km pour véhicule automobile, 8,75 \$ pour le déjeuner, 12,00 \$ pour le dîner et 18,05 \$ pour le souper, entre 70 \$ et 102 \$ par nuit pour l'hôtel, selon la localité.
	MSSS et son réseau	Remboursement des frais de transport et de séjour pour obtenir des services de réadaptation qui ne sont pas offerts dans un rayon de 50 km du domicile de la personne : selon les normes de remboursement des fonctionnaires 1989. Coût réel du transport en commun, du véhicule-taxi autorisé, du stationnement et du péage ; 0,295 \$/km pour véhicule automobile autorisé, 0,11 \$/km pour véhicule automobile non autorisé ; 7,40 \$ pour le déjeuner, 10,15 \$ pour le dîner, 15,30 \$ pour le souper ; entre 57 \$ et 90 \$ par nuit pour l'hôtel, selon la localité. Accès et application variable selon les régions : dans certains cas, réduction du taux de remboursement, priorisation des demandes selon le revenu et le degré d'urgence ou paiement d'une proportion de la dépense réelle en demandant une franchise.
	MES (sécurité du revenu)	Remboursement des frais de transport et de séjour pour obtenir des traitements d'un médecin ou d'un dentiste : 250 \$ par déplacement, 275 \$ lorsque le transport s'effectue par ambulance ou 350 \$ lorsqu'il s'effectue par voie aérienne.
Frais de transport et de séjour de la personne qui accompagne	SAAQ et CSST	Couvert selon les mêmes normes que pour la personne ayant des incapacités.
	MSSS et son réseau Sécurité du revenu	Non couverts.
Allocation de disponibilité	SAAQ CSST (IVAC)	Compensation pour la disponibilité offerte par la personne qui accompagne : 35 \$ (CSST) ; 35 \$ (moins de 4 heures) et 70 \$ (plus de 4 heures) (SAAQ).
	CSST, MSSS et son réseau, Sécurité du revenu	Non couverts.

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
Adaptation de domicile	CSST	Remboursement des frais autorisés de l'adaptation du domicile principal : selon les coûts réels engagés, après avoir présenté deux soumissions détaillées. Remboursement des frais de déménagement si le domicile ne peut être adapté convenablement. Les frais de transport des meubles et effets personnels, d'emballage et de déballage, d'entreposage et les frais d'assurance sont remboursés, selon le coût de la solution appropriée la plus économique. Maximum autorisé : 4 502 \$. Coûts supplémentaires de loyer ou d'acquisition d'une nouvelle propriété : non couverts.
	SAAQ	Remboursement des frais de l'adaptation temporaire ou permanente du domicile principal et, dans le cas des enfants mineurs faisant l'objet d'une garde partagée, du deuxième domicile : selon les coûts réels engagés, sans soumission (moins de 500 \$), avec une soumission (entre 500 \$ et 3 000 \$) ou de deux soumissions (plus de 3 000 \$). Sont aussi couverts : la remise en état après un déménagement ou un décès, les frais liés à l'entretien, la réparation et le remplacement des appareils de lavage et des équipements spécialisés (mais pas les électroménagers), les frais de déménagement et de bris de bail pour un locataire, les frais de courtage, de déménagement et de droit de mutation pour un propriétaire, les frais de services professionnels d'évaluation (rapport obligatoire d'un(e) ergothérapeute, autres rapports d'experts tel consultant en bâtiment ou en architecture demandés au besoin) et les frais notariés, les frais de déneigement. Exceptionnellement, le coût pour acheter ou faire construire une maison adaptée (si résidence ne peut être adaptée en raison de son âge, de son site ou de sa valeur immobilière).
Adaptation de domicile (suite)	SHQ	Remboursement des frais de l'adaptation du domicile principal et, dans les cas des enfants mineurs faisant l'objet d'une garde partagée suite à un divorce, d'une personne vivant à temps partiel dans une famille d'accueil ou d'un enfant qui fréquente une école dans une autre municipalité, d'un deuxième domicile. Sont également couverts les travaux de réparation à une plate-forme élévatrice, la réparation ou le remplacement d'une rampe d'accès, les travaux et l'installation de

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
		certaines équipements lors de la construction d'une maison, les frais de déménagement s'il s'agit de la solution la plus économique. Ne sont pas couverts, entre autres, l'achat ou la modification d'appareils ménagers, d'appareils à caractère thérapeutique, l'installation d'avertissement visuel en cas d'incendie, l'aménagement d'une deuxième issue au domicile, les travaux pour rendre accessible la cour arrière du domicile, le remplacement des équipements ou la réfection des travaux d'adaptation à la suite d'un feu, vol ou autre sinistre, la remise à l'état initial d'une unité d'habitation. Subvention maximale totale : 16 000 \$ (propriétaire), 8 000 \$ (locataire), 4 000 \$ (locataire d'une maison de chambre ou d'un lit dans un centre d'hébergement). Subvention maximale pour certains équipements ou frais : 5 000 \$ (ascenseur dans un logement), 2 500 \$ (ascenseur dans une maison de chambre), 5 000 \$ (déménagement) et 750 \$ (frais d'installation inhérents au déménagement). Exceptionnellement, une aide supérieure peut être versée, après approbation du conseil d'administration. Maximum autorisé : 23 000 \$. Budgets limités occasionnant des listes d'attente.

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
Adaptation de véhicule	CSST	Remboursement des frais d'adaptation autorisés, pour conducteur principal ou pour passager, d'une voiture de tourisme, d'une camionnette ou d'un véhicule de travail (tracteur, camion, etc.), selon les coûts réels engagés pour le type de véhicule le moins coûteux qui répond aux besoins de la personne, après avoir présenté deux estimations détaillées. Sont aussi couverts les frais d'évaluation professionnelle, les frais de transport et de séjour occasionnés par l'adaptation du véhicule, les frais de transfert d'équipement, les frais supplémentaires d'assurance, les frais d'entretien, de réparation et de remplacement des équipements adaptés et optionnels autorisés qui sont détériorés à la suite d'un usage normal, les frais encourus pour un cours de conduite, les frais de l'adaptation du véhicule de remplacement, après au moins 5 ans. Les frais de remise en état du véhicule ne sont pas couverts.
	SAAQ (victimes d'accidents de la route)	Remboursement des frais d'adaptation autorisés, pour conducteur principal ou passager du véhicule utilisé pour les déplacements courants et le travail. Le remboursement est accordé selon les coûts réels engagés pour le type de véhicule le moins coûteux qui répond aux besoins de la personne, après avoir présenté deux estimations détaillées (plus de 1 000 \$), ou une soumission (moins de 1 000 \$). Sont aussi couverts les frais de l'adaptation du véhicule de remplacement, après au moins 5 ans, les frais de réinstallation des équipements lors du renouvellement de l'adaptation, les frais d'inspection et de vérification mécanique, les frais d'entretien, de remplacement et de réparation des équipements adaptés suite à un usage normal ou détériorés par des causes assurables lorsque non assurés par le propriétaire, les frais de remorquage, les frais de cours de conduite préventive, les frais de déplacement, de séjour et de repas et les frais de services professionnels (dont l'évaluation de l'ergothérapeute, obligatoire dans certaines circonstances). Les frais supplémentaires d'assurance, les frais de transfert des équipements lors d'un renouvellement, les frais d'entretien et de réparation des équipements optionnels autorisés et les frais de remise en état du véhicule ne sont pas couverts.

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
Adaptation de véhicule (suite)	SAAQ (personnes handicapées selon la <i>Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées</i>) ⁶⁴	Remboursement des frais d'adaptation autorisés, pour conducteur principal ou pour passager, d'une voiture de tourisme, d'une camionnette ou d'un véhicule de travail. Le remboursement est accordé pour le type de véhicule le moins coûteux qui répond aux besoins de la personne, à partir des recommandations d'un ergothérapeute et après avoir présenté une soumission détaillée (adaptation régulière), deux estimations détaillées (adaptation plus complexe) ou trois soumissions détaillées (plus de 10 000 \$). Les montants sont accordés en déduisant les sommes pouvant être obtenues auprès d'autres programmes ou organismes (assurances privées, CSST, SAAQ-assurance automobile, ministère des Anciens combattants, Santé et bien-être Canada). Subvention maximale : 22 000 \$ (camionnette), 11 000 \$ (automobile). Ces maximums comprennent l'achat de nouveaux équipements autorisés au cours de la période minimale d'utilisation du véhicule. Le remplacement et les réparations autorisées au cours de la période minimale d'utilisation ne sont pas comptabilisés dans ces montants maximaux. Expertise supplémentaire : 1 000 \$ (non comptabilisés dans le montant maximal). Période minimale d'utilisation du véhicule : 5 ans. Sont couverts les évaluations professionnelles, les frais supplémentaires pour des cours de conduite, l'achat, le transport et l'installation, le remplacement, la réparation et la récupération des équipements. Le remplacement et la réparation des équipements suite au feu, au vol ou à un accident d'automobile ne sont pas couverts pendant la période minimale de 5 ans. Après la période de 5 ans, ils peuvent être couverts en tenant compte des compensations pouvant être versées par des régimes d'assurance publics ou privés.

⁶⁴ Ce programme était géré auparavant par l'Office des personnes handicapées du Québec.

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
		Ne sont pas couverts : remise en état du véhicule, entretien et frais d'assurance.
Dépannage	CSST et SAAQ	Non couvert.
	MSSS et son réseau	Remboursement des frais pour prendre soin de la personne handicapée dans une situation hors de l'ordinaire, habituellement grave, imprévisible et temporaire. Maximum : entre 33 \$ et 69 \$/jour, selon le niveau d'encadrement requis et l'âge de la personne. Accès et application variable, selon les régions, les établissements et l'âge de la personne handicapée : les adultes et les personnes de plus de 65 ans sont généralement moins bien couverts.
Répit	CSST et SAAQ	Non couvert.
	MSSS et son réseau	Financement de moments de détente et de ressourcement pour compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par la personne handicapée. Montant maximal : entre 500 \$ et 1 000 \$/an, selon le niveau d'encadrement requis. Accès et application variable selon les régions, les établissements et l'âge de la personne handicapée : listes d'attente et application de critères de priorisation, selon l'urgence de la situation, le revenu et le réseau social de la famille. Variations dans la clientèle couverte. Les familles des personnes adultes ou âgées sont moins souvent supportées.
Gardiennage ou surveillance	CSST	Remboursement des frais de surveillance requis par la personne ayant des séquelles neurologiques ou psychiques, jusqu'à concurrence d'un montant maximal hebdomadaire. Si les besoins de surveillance sont marqués : 469 \$ par semaine ; s'ils sont modérés : 154 \$ par semaine.

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
Gardiennage ou surveillance (suite)	SAAQ	Remboursement des frais de surveillance requis par la personne ayant des séquelles neurologiques ou psychiques, jusqu'à concurrence d'un montant maximal hebdomadaire. Si les besoins de surveillance sont marqués : 267,96 \$ par semaine ; s'ils sont légers : 91,35 \$ par semaine. Si l'état physique ou psychique requiert une présence continue : 609 \$ par semaine.
	MSSS et son réseau	Compensation du stress et de la fatigue supplémentaire occasionnés par la présence de la personne handicapée : entre 2,75 \$ et 5,75 \$/hre, selon le niveau d'encadrement requis et l'âge de la personne avec un montant maximal annuel de 1720 \$ (encadrement) ou de 2280 \$ (encadrement complexe). Accès et application variable selon les régions, les établissements et l'âge de la personne : listes d'attente et application de critères de priorisation, selon l'urgence de la situation, le revenu et le réseau social de la famille. Variations dans la clientèle couverte. Familles des personnes adultes ou âgées moins souvent supportées. Montants accordés variant d'un établissement à l'autre. Familles des personnes ayant des problèmes de santé mentale non couvertes.
Assistance personnelle et domestique	CSST	Remboursement des frais relatifs aux besoins d'assistance pour les activités ou tâches suivantes : lever, coucher, hygiène personnelle, habillage et déshabillage, soins vésicaux et intestinaux, alimentation, utilisation des commodités du domicile, préparation du déjeuner, dîner et souper, ménage léger, lourd, lavage du linge et approvisionnement. Montant maximal : entre 52 \$ et 1 200 \$/mois, selon le niveau de besoin d'assistance. Le montant accordé pour l'assistance personnelle et domestique ainsi que pour les besoins de surveillance ne peut dépasser au total 1 200 \$ par mois.

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
Assistance personnelle et domestique (suite)	SAAQ	Remboursement des frais relatifs aux besoins d'assistance pour les activités ou tâches suivantes : le lever et le coucher, se laver, s'habiller et se déshabiller, soins vésicaux et intestinaux, manger, utilisation des commodités de l'environnement, préparation du déjeuner, dîner et souper, ménage léger, lourd, lavage du linge et approvisionnement. Montant maximal : entre 43 \$ et 268 \$/semaine. Si la personne a des besoins d'assistance particulière (dans le cas de situations exceptionnelles d'élimination intestinale ou vésicale, de problèmes majeurs de mobilisation physique et de problèmes d'élimination de sécrétions provenant des voies respiratoires), l'aide peut atteindre un maximum de 548 \$/semaine. Le montant accordé pour l'assistance personnelle et domestique, les besoins d'assistance particulière ainsi que pour les besoins de surveillance ne peut dépasser 548 \$ par semaine. Si la personne requiert la présence continue d'une autre personne, l'aide maximale pour l'ensemble des besoins à domicile atteint 609 \$ par semaine.
	MSSS et son réseau	Remboursement des frais ou dispensation de services pour les activités ou tâches suivantes : hygiène, habillement, aide à l'alimentation, aide à la mobilisation, entretien ménager, approvisionnement, soutien civique. Nombre d'heures maximal de services : varie selon le programme, c'est-à-dire maintien à domicile (5 heures). SIMAD ou FONDS RÉGIONAUX-POSILTH (35 ou 44 heures). Taux horaire minimum de remboursement : 7,71 \$/heure. Accès et application variable selon les régions, les établissements, la clientèle. L'organisation des services et les programmes offerts varient d'une région à l'autre. Dans plusieurs établissements, l'aide domestique n'est plus offerte ou n'est offerte qu'aux personnes démunies. Les heures maximales de services offertes pour les clientèles ayant des besoins importants (> 5 hrs/semaine) varient de 25 heures à 50

MESURES/SERVICE	ORGANISMES RESPONSABLES	NIVEAU DE COUVERTURE DU BESOIN
		heures, selon le programme (SIMAD ou POSILTH) ou l'établissement. Les taux horaires varient également selon la région, entre 7,71 \$/hre et 10,25 \$/hre).
Entretien courant du domicile	CSST	Remboursement des frais d'entretien courant du domicile. Maximum : 2 251 \$ par an.
	SAAQ MSSS et son réseau	Non couvert.