



# *Développement humain, handicap et changement social*

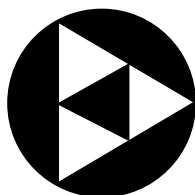
Revue internationale sur les concepts, les définitions  
et les applications

## La participation sociale est-elle en jeu ?

Accès aux services et aux compensations  
financières et conséquences pour les personnes  
ayant des incapacités et leurs proches



Actes du colloque du RIPPH 2004



**DÉVELOPPEMENT HUMAIN,  
HANDICAP ET  
CHANGEMENT SOCIAL**  
Revue internationale sur les concepts,  
les définitions et les applications

**Volume 14, numéros 2-3 ●  
Octobre 2005**

**ÉDITION :**

Patrick Fougeyrollas  
Charles Gaucher  
Patricia Fortin

**MISE EN PAGE :**

Lucie Moffet

**IMPRESSION :**

Mono-Lino  
235, boul. Hamel Est, Québec  
(418) 522-0615

**DÉPÔT LÉGAL :**

Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
ISSN 1499-5549

*Faire parvenir toute correspondance  
à l'adresse suivante :*

**RIPPH**

Case postale 225  
Lac St-Charles (Québec)  
Canada  
G3G 3C1

Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202  
Télécopieur : (418) 780-8765  
Courrier électronique : ripph@irdpq.qc.ca  
Site Internet : www.ripph.qc.ca

**TABLE DES MATIÈRES**

**Éditorial**

Patrick Fougeyrollas ..... 3

**Le droit québécois reconnaît-il une responsabilité collective en ce qui concerne les conséquences économiques de déficiences, d'incapacités ou de situations de handicap ? Pourrait-il le faire ?**

Katherine Lippel ..... 7

**Conséquences de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches**

Patrick Fougeyrollas, Line Beauregard, Charles Gaucher, Normand Boucher ..... 23

**L'habitation accessible, un projet collectif d'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités dans la région de la Capitale nationale**

Normand Boucher, Patrick Fougeyrollas, Line Beauregard, Charles Gaucher, Stéphanie De Pol, Kathia Roy ..... 30

**Chercher la femme - Le manque de services et la place des proches**

Nancy Guberman ..... 41

**La problématique du plan de services de la personne : état de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec**

Pierre Berger ..... 47

**Dépenses encourues au cours de l'année 2002 par la personne ou sa famille lorsqu'un de ses membres a des incapacités : Étude auprès d'un sous-échantillon de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA)**

Patrick Fougeyrollas, Julie Tremblay, Serge Dumont, Myrille St-Onge, Luc Noreau, Frédérique Fortier ..... 54

**L'offre de services spécialisés des CRDI... vers la participation sociale**

Gilles Cloutier ..... 66

**Le Processus de production du handicap et les personnes ayant une incapacité évolutive**

Pierre Majeau, Charles Gaucher, Patrick Fougeyrollas ..... 72

**FORMATIONS DU RIPPH** ..... 83

**BONS DE COMMANDE** ..... 87

## Une invitation...

À DEVENIR MEMBRE ET À COLLABORER AU RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

- ❖ Vous obtiendrez les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront en 2005;
- ❖ Vous serez à la fine pointe de l'information internationale concernant l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap et le PPH;
- ❖ Vous ferez partie d'un réseau d'experts et d'utilisateurs contribuant au développement des travaux et à la mission du RIPPH;
- ❖ Vous aurez une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches et commentaires;
- ❖ Vous aurez droit à des réductions de prix lors des activités du RIPPH.

**Cotisation annuelle (en dollar canadien, taxes comprises) :**

- ❖ Membre individuel: 63,26 \$
- ❖ Membre corporatif: 166,79 \$
- ❖ Membre d'un organisme communautaire: 63,26 \$
- ❖ Membre étudiant : 40,26 \$

Veillez faire votre chèque à l'ordre du RIPPH et le faire parvenir à l'adresse suivante :

**RIPPH**

**Case postale 225**

**Lac St-Charles, Québec**

**Canada, G3G 3C1**

Note : Pour les pays étrangers, payez par traite bancaire ou mandat poste, dans les deux cas, dégagés de frais.

## Remerciements

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ);
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

## Appel d'articles

Nous vous invitons à partager vos expériences et vos commentaires : sur les applications reliées au PPH ; sur l'évolution conceptuelle dans le champ des causes et conséquences des maladies et traumatismes ; sur la nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Vous n'avez qu'à nous transmettre vos textes accompagnés d'une copie informatisée sur disquette.

## Comité de rédaction du RIPPH en 2005

Normand Boucher  
Gilles Cloutier  
Suzanne Doré  
Patricia Fortin  
Patrick Fougeyrollas  
Charles Gaucher

Christian Généreux  
Dominique Lizotte  
Jean-Pierre Piché  
Charles Paré  
Ghyslain Parent  
Nancy Tremblay

### Adhésion / Changement d'adresse

Adhésion :

Changement d'adresse seulement :

Nom : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_

Organisme : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_ Courriel : \_\_\_\_\_

J'autorise la publication de mon nom et mes coordonnées comme membre : Oui  Non

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_



### **Encore plus pauvres et à part... qu'égaies : la participation sociale des personnes ayant des incapacités est-elle en jeu?**

C'est ce triste constat que les résultats d'une recherche récente réalisée avec mes collègues du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) ont illustré, en relation directe avec le thème de ce numéro consacré aux actes du colloque du RIPPH 2004. Cette recherche visait à identifier les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille au Québec<sup>1</sup>. Le concept de pauvreté utilisé ne se restreint pas au faible revenu mais prends en considération les restrictions de la participation sociale de la personne ou de sa famille.

Fondés principalement sur les données de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (EQLA, 1998), des profils des groupes à risque de paupérisation ont été identifiés sur une base rétrospective. De plus, grâce à une collecte de données réalisée auprès d'un sous-échantillon d'adultes et d'enfants des participants de l'EQLA, la trajectoire sur cinq ans de ces personnes a permis, pour la première fois, de dégager des facteurs personnels et environnementaux associés au glissement vers la pauvreté.

---

<sup>1</sup> Patrick Fougeyrollas, Julie Tremblay, Luc Noreau, Serge Dumont et Myreille St-Onge, *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part... qu'égaies*, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, avril 2005. Ce rapport est disponible sur le site Internet du RIPPH : [www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca) et à l'adresse suivante : <http://www.fqrsq.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>

La recherche, dans une première phase, a dégagé un modèle prédictif de situation à risque de pauvreté. En résumé, les participants à l'EQLA susceptibles de se retrouver en situation de pauvreté sont : ceux n'ayant pas d'assurances privées qui ont 66,84 fois plus de risques d'être pauvres que ceux qui vivent dans un ménage qui est assuré ; ceux qui ont une incapacité grave, avec 51,42 fois plus de risques que ceux avec une incapacité légère ; ceux qui vivent seuls avec 21,16 fois plus de risques que ceux vivant dans des ménages de deux personnes et plus ; ceux qui ont moins de 9 ans de scolarité qui ont 7,9 fois plus de risques d'être pauvres que ceux ayant un niveau post secondaire ; ceux qui ont entre 45 et 64 ans (3,48 fois plus de risques) et ceux ayant plus de 65 ans par rapport à ceux ayant de 15 à 44 ans ; ceux qui se perçoivent en moins bonne santé (6,19 fois plus de risques) que ceux se percevant en bonne santé ; les femmes (4,1 fois plus de risques) par rapport aux hommes ; et ceux qui vivent en milieu rural (3,7 fois plus de risques) par rapport à ceux qui vivent en milieu urbain.

Ce modèle prédictif des profils à risque de paupérisation défini lors de la première phase de l'étude a été confirmé par l'analyse des trajectoires parcourues en cinq ans à partir du sous-échantillon des participants à l'EQLA de la seconde phase de l'étude. Effectivement, au cours des cinq années, la situation de l'interaction revenu / participation sociale a changé significativement pour les participants aux deux phases de l'étude. De façon générale, 67,6% des participants ont changé de situation alors que 32,4% sont demeurés dans la même situation économique et sociale. Spécifiquement au plan du revenu, depuis 1998, 46,1% des participants ont connu un changement de leur revenu ; 23,4% ont connu une amélioration de leur situation économique, alors que 22,7% ont

connu une détérioration. Et au plan de la participation sociale, au cours des cinq années, 52,1% des participants ont connu un changement sur le plan de la participation sociale ; 12,5% ont une participation sociale plus élevée et 40,6%, une participation sociale plus faible.

Cette recherche est innovatrice car ses résultats mettent en relief, sur la base de données probantes, des informations attendues et précieuses pour le ciblage des politiques sociales dans le champ du handicap. Des recommandations y sont énoncées pour l'harmonisation conceptuelle des enquêtes de population, pour la réalisation de recherches plus ciblées sur la population ayant des incapacités significatives et persistantes, pour la simplification des trajectoires suivies par les personnes ayant des incapacités selon la cause d'apparition, l'âge, le statut d'emploi et la couverture par les régimes d'assistance et d'assurances publiques et privées. Les questions du chevauchement de la sécurité du revenu et de la compensation des coûts supplémentaires liés aux incapacités, de la classification des programmes publics pour mieux comprendre l'évolution des trajectoires dans le temps, et de la prise de conscience des décideurs des impacts des disparités d'accès aux services et compensations y sont abordées.

Il m'apparaît important, dans cet éditorial, de reprendre et de faire connaître les demandes de notre équipe de recherche adressées à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), à la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et à l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), partenaires commanditaires de cette recherche pour qu'ils tiennent compte, dans leurs stratégies d'action, des résultats de cette recherche illustrant que :

1. Une orientation de politique d'assistance plutôt que de solidarité sociale visant la compensation équitable des coûts supplémentaires liés aux incapacités et situations de

handicap aggrave de façon continue et systématique le phénomène de la paupérisation des personnes ayant des incapacités et de leurs familles ;

2. Le désengagement de l'État dans les programmes publics de services et de compensation des coûts supplémentaires freine la participation sociale des personnes ayant des incapacités et la contribution économique de citoyens potentiellement productifs en attente d'une participation active à un marché de l'emploi en pénurie croissante de main d'œuvre ;
3. Le manque récurrent de priorité de développement de programmes de soutien à l'intégration sociale, professionnelle et scolaire aux personnes ayant des incapacités compromet les efforts investis dans les programmes en amont de dépistage, de santé et de réadaptation pourtant reconnus pour leur qualité sur le plan international ;
4. Il existe un lien entre les politiques orientées vers l'assistance et le contrôle social, le cloisonnement ou l'approche silo des programmes et politiques (exemple : personnes âgées en perte d'autonomie vs personnes ayant des déficiences physiques et intellectuelles ou des problèmes de santé mentale) et l'accroissement des coûts dus à la production de nouveaux problèmes de santé et sociaux dus à la désaffiliation sociale et à la faiblesse du revenu.

## **La participation sociale est-elle en jeu? L'accès aux services et aux compensations financières dans le champ du handicap**

Le développement des interventions gouvernementales québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités a donné forme à ce qu'il est aujourd'hui convenu d'appeler le « modèle québécois » de participation sociale. À l'origine, la question de la « compensation du handicap » était considérée comme un élément clé du processus conduisant à la pleine participation sociale des personnes caractérisées entre autres par des différences au plan corporel et fonctionnel. Dans cette perspective axée sur la participation sociale, les interventions gouvernementales sont apparues tantôt comme des facilitateurs, tantôt comme des obstacles.

Ces interventions se sont traduites dans un ensemble complexe de politiques, de programmes et de mesures qui s'est construit selon des étapes caractérisées parfois par des tensions et des urgences, parfois par des réformes et des modernisations visant précisément à améliorer la participation sociale. Cet ensemble complexe a été élaboré sur la base de la reconnaissance de la responsabilité collective des conséquences découlant du fait d'avoir des déficiences, des incapacités ou de vivre des situations de handicap, situations qui se traduisent souvent en coûts financiers importants pour la personne et sa famille.

Dans le contexte des transformations qui caractérisent la société québécoise contemporaine, les réorganisations successives des services aux personnes ont entraîné l'effritement progressif de cette solidarité sociale dans la réponse aux besoins dans le domaine du handicap et une dégradation de l'accès aux services. Le colloque annuel du RIPPH de 2004 a été une occasion privilégiée pour aborder les différents aspects de cette problématique et pour en discuter avec des acteurs des mondes communautaire, de la recherche, des services..., ces acteurs étant surtout concernés par les conséquences

qu'entraîne cette situation pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches. Enfin, ce colloque a été l'occasion de cerner et de définir des enjeux pour l'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités.

Le RIPPH souhaite, par la publication de ces actes et la valorisation des résultats de travaux de recherche démontrant l'urgence d'agir, contribuer, avec les acteurs communautaires et gouvernementaux concernés, au développement d'un système d'accès équitable et universel aux services et aux compensations des coûts supplémentaires liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap. Et ça presse...

**Patrick Fougeyrollas**  
Président

---

**SITE INTERNET  
DU  
RIPPH**

**[www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)**

---

## Le droit québécois reconnaît-il une responsabilité collective en ce qui concerne les conséquences économiques de déficiences, d'incapacités ou de situations de handicap? Pourrait-il le faire?

**Katherine Lippel**

Université du Québec à Montréal

Nous allons, dans ce texte<sup>1</sup>, regarder la situation juridique des personnes atteintes d'incapacités en raison d'un accident ou d'une maladie faisant l'objet d'une protection sociale particulière en vertu des régimes d'indemnisation québécois. Dans un premier temps, nous regarderons la portée des droits que comportent trois lois, soit la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*<sup>2</sup> (L.A.T.M.P.), la *Loi sur l'assurance automobile du Québec*<sup>3</sup> et la *Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels*<sup>4</sup>. Ces trois régimes prévoient la possibilité d'obtenir réparation pour les coûts supplémentaires engendrés par les lésions qu'ils couvrent. Nous examinerons donc, dans un premier temps, les circonstances dans lesquelles les bénéficiaires peuvent, selon les termes de la loi, accéder à un remboursement ou un paiement des coûts supplémentaires engendrés par leur situation de handicap. Par la suite, nous ferons état des résultats d'une enquête qualitative portant sur l'expérience des personnes qui réclament à la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST), de façon à mettre en lumière non seulement les droits théoriquement reconnus aux travailleurs,

mais également l'expérience des personnes qui essaient d'accéder aux services ou aux bénéfices auxquels ils croient avoir droit en vertu de ce régime. Comme nous allons le constater, les régimes québécois ne fournissent un certain soutien qu'à une minorité de la population atteinte d'incapacités, et même les personnes qui peuvent bénéficier de ces régimes particuliers éprouvent parfois des difficultés à accéder aux bénéfices auxquels elles ont droit. En conclusion, nous présenterons certaines solutions alternatives en vigueur dans d'autres pays et nous formulerons quelques réflexions sur les options qui pourraient mieux répondre aux besoins des personnes atteintes d'incapacités au Québec.

### **Les régimes particuliers qui prévoient le remboursement des coûts supplémentaires**

Nous nous intéressons, dans cet article, aux régimes qui prévoient des programmes de réadaptation sociale visant à permettre la réinsertion sociale de personnes atteintes d'incapacités. Il ne s'agit pas ici d'examiner la portée des régimes de réparation qui fournissent un soutien économique aux personnes incapables de travailler en raison d'un accident ou d'une maladie, ni même des régimes de réadaptation professionnelle qui y sont associés, mais bien de regarder tout particulièrement les régimes de réadaptation sociale inclus dans les lois particulières de réparation destinées aux victimes de lésions professionnelles, aux victimes d'actes criminels et aux victimes d'accidents d'automobile. Dans un premier temps, nous regarderons le régime

<sup>1</sup> Le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) a financé une partie de la recherche dont les résultats sont décrits ici. Marie-Claire Lefebvre, Joseph Caron et Chantal Schmidt ont collaboré à cette recherche. Néanmoins, les opinions exprimées ici sont celles de l'auteure.

<sup>2</sup> L.R.Q. c. A-3.001.

<sup>3</sup> L.R.Q. c. A-25.

<sup>4</sup> L.R.Q. c. I-6.



de la CSST destiné aux victimes de lésions professionnelles.

### ***La réadaptation sociale des victimes de lésions professionnelles***

La *L.A.T.M.P.* prévoit plusieurs mesures de réadaptation permettant à la CSST d'assumer certains coûts supplémentaires engendrés par la lésion professionnelle. On y retrouve trois sous-sections qui présentent un intérêt particulier pour nous : l'une porte sur l'assistance médicale<sup>5</sup>, les deux autres sur la réadaptation physique<sup>6</sup> et sur la réadaptation sociale<sup>7</sup>.

La CSST fournit l'assistance médicale aux victimes de lésions professionnelles. Le droit à une assistance médicale particulière pour les accidentés du travail existe depuis 1928 (Lippel, 1981-1982). On peut ainsi constater qu'un régime particulier réservé aux accidentés du travail et financé par les employeurs de l'ensemble des accidentés permet aux personnes atteintes de lésions professionnelles de bénéficier de soins et de services qui ne sont pas couverts ou tout au moins ne sont pas aussi facilement disponibles en vertu du régime de services de santé offert au grand public. Les travailleurs accidentés avaient droit bien avant l'introduction de l'assurance hospitalisation, au début des années soixante, et de l'assurance maladie, au début des années soixante-dix, aux services de soins médicaux et hospitaliers gratuits, offerts par les professionnels de la santé de leur choix. Encore aujourd'hui, certains services couverts par la *Loi sur les accidents de travail et les maladies professionnelles* ne sont toujours pas disponibles gratuitement pour l'ensemble de la population québécoise.

En matière d'assistance médicale, on peut ainsi conclure que les victimes de lésions profession-

nelles bénéficient d'une couverture plus intéressante que celle qui est offerte à l'ensemble de la population, mais l'accès à ces biens et services n'est pas nécessairement simple, même pour les victimes de lésions professionnelles. Pour avoir droit à l'assistance médicale en vertu de la *L.A.T.M.P.*, la personne ayant subi une lésion doit démontrer que sa lésion constitue une lésion professionnelle au sens de la loi. Cela implique que, soit la lésion a été causée par un accident du travail, soit elle constitue une maladie professionnelle. En 2004, la CSST a accepté 89% des réclamations pour accidents du travail, mais seulement 51% des réclamations pour maladies professionnelles (CSST, 2005). Si la lésion est acceptée, la victime aura droit aux services et aux soins tels que prescrits par son médecin traitant. Néanmoins, la CSST et l'employeur de la personne blessée ont le droit de contester la pertinence de cette prescription et les litiges résultant de ces contestations peuvent retarder l'accès aux soins dans certaines circonstances. Il faut toutefois constater que le fait que la CSST soit liée par l'opinion du médecin traitant en ce qui a trait à la nature, la nécessité, la suffisance et la durée des traitements et soins prescrits<sup>8</sup> a pour effet de réduire les conflits entourant l'accès aux soins et, de ce fait, de favoriser un accès plus rapide aux soins.

Parmi les coûts des soins assumés par la CSST, lorsque la réclamation pour lésions professionnelles est acceptée et que le travailleur est admis en réadaptation, on retrouve, outre les types de soins explicitement énumérés dans la loi et le règlement, tout autre soin prescrit par le

<sup>5</sup> *L.A.T.M.P.*, articles 188–198.1.

<sup>6</sup> *L.A.T.M.P.* articles 145-150.

<sup>7</sup> *L.A.T.M.P.* articles 145-147 et 151-165.

<sup>8</sup> Les articles 212 et 224 de la *L.A.T.M.P.* prévoient la liste des éléments sur lesquels la CSST est liée en matière médicale. Outre les soins, on y trouve le diagnostic, la date de consolidation de la lésion, l'existence de limitations fonctionnelles et le degré de l'atteinte permanente. La CSST doit se prévaloir de mécanismes de contestation de ces éléments si elle est en désaccord. De plus, elle ne peut pas tout simplement les ignorer.

médecin pouvant correspondre à la définition de soin au sens de la législation<sup>9</sup>.

Outre l'assistance médicale, les victimes de lésions professionnelles, dans certaines circonstances exceptionnelles, ont droit à d'autres programmes qui peuvent être plus avantageux que ceux qui sont offerts à l'ensemble des personnes atteintes d'incapacités, soit les programmes prévus par la *L.A.T.M.P.* au chapitre de la réadaptation sociale (Lippel et Lefebvre, 2005)<sup>10</sup>.

Les personnes ayant subi une « atteinte permanente grave » ont droit à la mise en œuvre de moyens visant à leur procurer un domicile et un véhicule adaptés à leurs capacités résiduelles. Elles peuvent également avoir droit au remboursement des frais encourus pour les travaux d'entretien courant du domicile. Pour accéder à ces bénéfices, il faut démontrer que l'atteinte permanente grave est attribuable à une lésion professionnelle et cela s'avère parfois difficile lorsque le caractère grave de la lésion est litigieux ou lorsque la cause de l'atteinte est contestée. Lorsqu'il n'y a pas de litiges entourant la gravité de l'atteinte et lorsque la lésion est reconnue à titre de lésion professionnelle, les services et les frais assumés dans le cadre de ces programmes sont supérieurs à ceux que l'on pourrait recevoir si l'incapacité est attribuable à une blessure ou une maladie de caractère personnel.

Outre ces programmes réservés aux personnes ayant subi une « atteinte permanente grave », la *L.A.T.M.P.* prévoit, pour les personnes ayant subi une « atteinte permanente », l'accès à d'autres programmes, notamment un programme d'aide personnelle à domicile et un programme permettant le remboursement des frais de garde. Les conditions d'accès à ces programmes sont parfois assez complexes. En plus de démontrer le caractère professionnel de sa lé-

sion, la personne qui désire obtenir de l'aide personnelle à domicile doit démontrer qu'elle est dans l'incapacité de prendre soin d'elle-même et d'effectuer sans aide les tâches domestiques ; elle doit par ailleurs démontrer que l'aide est nécessaire pour permettre son maintien à domicile. Cela constitue un fardeau de preuve important pour la victime de lésion professionnelle, mais lorsque les conditions nécessaires sont réunies, celle-ci bénéficie de l'octroi d'un montant d'argent payable régulièrement, à toutes les deux semaines, montant qui permet de couvrir les coûts associés à l'embauche d'une personne qui l'aide à prendre soin d'elle-même ou qui effectue les tâches domestiques. Le montant mensuel alloué résulte du pointage obtenu lors de l'application d'une grille d'évaluation des besoins prévue par règlement<sup>11</sup> et ne peut excéder, en 2005, la somme de 1 385 \$<sup>12</sup>. La loi souligne que le conjoint du travailleur ou de la travailleuse peut être la personne engagée à ces fins<sup>13</sup>.

Pour avoir droit aux frais de garde d'enfants, la victime de lésion professionnelle doit, soit recevoir l'aide personnelle à domicile, soit être hébergée ou hospitalisée en raison de sa lésion professionnelle. Elle peut également recevoir un montant pour des frais de garde dans le cas où elle ne peut pas s'occuper de ses enfants au moment de l'exercice d'une activité exercée dans le cadre de son plan individualisé de réadaptation. Lorsque la travailleuse ou le travailleur remplit ces critères, il peut faire une demande pour obtenir le remboursement de ses frais de garde à la condition d'être chef de famille monoparentale ou d'avoir un conjoint incapable de s'occuper des enfants en raison d'une maladie ou d'une infirmité. Les frais sont

<sup>9</sup> *Crnich et Roxboro Excavation inc.*, CLPE 2002LP-175, le 17 janvier 2003, Jean-François Martel, commissaire.

<sup>10</sup> Ces programmes sont prévus aux articles 151-165 de la *L.A.T.M.P.*, L.R.Q. c. A-3.001.

<sup>11</sup> *Règlement sur les normes et barèmes de l'aide personnelle à domicile*, G.O. 1997-12-03, p. 7365.

<sup>12</sup> *L.A.T.M.P.*, articles 118 et 160. Le montant actualisé est publié dans « Indemnités de réadaptation : aide personnelle à domicile maximum », tableau numéro 51(10), 2005-01-01 *Santé et sécurité au travail*, Publications CCH ltée, p. 65-11.

<sup>13</sup> *L.A.T.M.P.*, L.R.Q. c. A-3.001, article 159 (2).

également payables si le conjoint du travailleur doit s'absenter du domicile pour se rendre auprès du travailleur lorsque celui-ci est hébergé ou hospitalisé dans un établissement de santé<sup>14</sup>. Les conditions d'accès à ces services et particulièrement au remboursement des frais de garde, sont extrêmement difficiles à remplir, ce qui fait en sorte que les travailleurs y ayant accès sont peu nombreux (Lippel et Bienvenu, 1995). La *L.A.T.M.P.* ne prévoit rien pour la personne qui assume la garde d'autres personnes que les enfants mineurs, contrairement à la *Loi sur l'assurance automobile* du Québec<sup>15</sup>.

Pour bien comprendre le caractère exceptionnel des mesures offertes en réadaptation sociale, il suffit d'examiner les statistiques de la CSST pour l'année 2004. Cette année-là, en excluant les réclamations pour décès, il y a eu 132 906 réclamations pour accidents du travail ou maladies professionnelles qui ont été acceptées par la CSST. Dans cette même année, 2 313 travailleurs ont bénéficié de services d'aide personnelle à domicile et 5 902 travailleurs ont bénéficié de services d'entretien du domicile. Il va de soi qu'un nombre important de ceux qui ont bénéficié de ces services en 2004 ont été blessés avant 2004. L'ensemble des dépenses pour la réadaptation, comprenant la réadaptation sociale et professionnelle, a été de 54,6 millions de dollars, soit 3,5% des coûts de réparation pour 2004<sup>16</sup>. Cela permet de constater que ce n'est qu'une très petite minorité des victimes de lésions professionnelles qui a accès à ce soutien.

<sup>14</sup> *L.A.T.M.P.* article 164.

<sup>15</sup> Comparer l'article 164 de la *L.A.T.M.P.* à l'article 83 de la *Loi sur l'assurance automobile* du Québec.

<sup>16</sup> Ces chiffres sont tirés des données d'exploitation de la CSST pour l'année 2004 (site Internet de la CSST : <http://www.csst.qc.ca> (section *Qui sommes-nous?*), tel que consulté le 5 septembre 2005). Par analogie, la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), dans son rapport annuel de 2004, conclut que 22,38% des sommes versées aux personnes et à leurs fournisseurs étaient destinées à des personnes ayant subi leur accident en 2004 (SAAQ, 2005). Nous n'avons pas trouvé de chiffres équivalents publiés par la CSST.

### ***Les programmes de réadaptation sociale offerts aux victimes d'actes criminels***

Alors que le régime des travailleurs accidentés que nous venons d'examiner prévoit une série de mesures pour les victimes de lésions professionnelles, les droits des victimes d'actes criminels sont plus circonscrits, car la CSST, qui administre également ce régime, a une très grande discrétion dans l'octroi des soins et des services aux personnes ayant subi une incapacité en raison d'un acte criminel. Il faut comprendre que le régime protégeant les victimes d'actes criminels vise seulement certaines victimes d'actes criminels, soit les victimes de crimes listés dans l'annexe de la loi qui regroupe un nombre important de crimes contre la personne (Lippel et autres, 2000). Les victimes d'actes criminels ont droit, en vertu de la *Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels*<sup>17</sup> aux mêmes services que les accidentés du travail ayant subi un accident de travail avant août 1985. Contrairement aux accidentés du travail d'aujourd'hui, ces personnes ont droit à des services de réadaptation sociale qui sont offerts à la discrétion de la CSST, bien que la CSST doive exercer sa discrétion de manière non arbitraire. Les soins et l'ensemble des services d'assistance médicale sont accessibles aux victimes d'actes criminels, mais la CSST, qui administre ce régime, n'est pas liée par l'opinion du médecin traitant quant à la pertinence des soins, et elle peut refuser de rembourser des frais si elle l'estime opportun conformément à son mandat législatif. En 2004, 3 229 personnes ont vu leur réclamation acceptée par la CSST en vertu de la *Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels*, ce qui constitue un taux d'acceptation de 68%<sup>18</sup>. De ce nombre, certaines ont eu droit à des programmes de réadaptation sociale, programmes octroyés à la discrétion de la CSST aux personnes les plus gra-

<sup>17</sup> L.R.Q., c. I-6.

<sup>18</sup> Ces chiffres sont tirés des Données d'exploitation de la CSST pour 2004 (site Internet de la CSST : <http://www.csst.qc.ca> (section *Qui sommes-nous?*), tel que consulté le 5 septembre 2005).

vement affectées par les conséquences de leur lésion.

### ***La réadaptation sociale des victimes d'accidents d'automobile***

Le troisième régime de réparation qui prévoit un programme de réadaptation sociale est celui qu'offre la *Loi sur l'assurance automobile* aux victimes d'accidents d'automobile. Ce régime, géré par la Société de l'assurance automobile du Québec, la SAAQ, garantit l'assistance médicale et plusieurs programmes de réadaptation sociale aux personnes qui développent des incapacités en raison d'un accident d'automobile.

La législation prévoit l'assistance médicale, l'aide personnelle à domicile, l'adaptation du véhicule et l'adaptation du domicile. Les montants offerts en vertu des différents programmes, notamment du programme d'aide personnelle à domicile, ne sont pas les mêmes que les montants offerts en vertu de la *LATMP* pour un même degré d'incapacité<sup>19</sup>. L'accès à ces programmes est à la discrétion de la SAAQ et, dans l'éventualité où une réclamation peut être refusée pour l'un ou l'autre des programmes prévus, il existe un droit d'appel au tribunal administratif du Québec qui peut intervenir si la SAAQ a refusé, de manière abusive, une réclamation pour des frais de réadaptation sociale. Contrairement à la CSST en matière d'accidents de travail, la SAAQ n'est pas liée par l'opinion du médecin traitant quant à la nécessité de soins ou de services, ce qui peut générer un retard important dans l'accès aux services si la SAAQ n'est pas du même avis que le médecin traitant quant à la nécessité de ces services.

<sup>19</sup> Par exemple, le montant maximum payable par la SAAQ, en 2004, pour l'aide personnelle à domicile est de 691 \$ par semaine, alors que le montant payable par la CSST est nettement moins élevé (1 385 \$ par mois, voir note de bas de page #12). Voir aussi Société de l'assurance automobile du Québec, *Rapport Annuel de Gestion 2004, Information complémentaire*, Gouvernement du Québec, Québec, 2005, p. 15.

En 2003, dernière date à laquelle les chiffres sont disponibles, la SAAQ a reçu 33 516 demandes de la part de victimes d'accidents d'automobile, soit 25% des dossiers acceptés par la CSST en 2004. Il va de soi que, considérés dans leur ensemble, les accidents d'automobile ont des conséquences plus graves que les accidents du travail. Le coût total assumé par la SAAQ pour l'aide personnelle en 2004 était de l'ordre de 45 156 000 \$ dont seulement 7% était payé aux accidentés de l'année courante. De plus, la SAAQ, dans cette même année, a dépensé 72 313 000 \$ en réadaptation professionnelle et sociale. Ces montants représentent plus que le double des sommes versées par la CSST pour toute la réadaptation sociale et professionnelle dans cette même année.<sup>20</sup>

À la suite de cet examen sommaire de la législation portant sur les régimes particuliers, force est de constater que ces derniers sont très différents les uns des autres et que ces différences peuvent affecter de manière sensible l'expérience des personnes atteintes d'incapacité qui essaient d'accéder à des prestations ou à des services. Lorsque la lésion est extrêmement grave et qu'il n'y a aucun litige concernant sa cause ou la nécessité d'aide personnelle à domicile ou d'un service, les personnes régies par ces régimes sont avantagées par rapport à la population en général. Par exemple, lorsque la physiothérapie est prescrite par un médecin et que les organismes acceptent la pertinence de ce traitement, l'accès à ce service est beaucoup plus rapide à la fois parce qu'il existe des protocoles d'entente entre les différents établissements fournissant le service et la SAAQ ou la

<sup>20</sup> Les informations concernant l'assurance automobile sont tirées de Société de l'assurance automobile du Québec, *Rapport Annuel de Gestion 2004, Information complémentaire*, Gouvernement du Québec, Québec, 2005, p. 18; celles concernant de la CSST proviennent des *Données d'exploitation de la CSST pour 2004*, (site Internet de la CSST : <http://www.csst.qc.ca> (section *Qui sommes-nous?*), tel que consulté le 5 septembre 2005).

CSST, et aussi parce que les victimes desservies par ces régimes peuvent obtenir ces soins d'institutions privées sans attendre la disponibilité des soins dans le régime public. Cette possibilité n'est pas offerte aux autres personnes atteintes d'incapacités qui n'ont pas les moyens d'assumer les coûts d'une assurance privée. D'autre part, en raison du financement garanti par le cadre législatif qui leur est applicable, ces trois régimes doivent assumer les coûts des services auxquels les bénéficiaires ont droit et ils ne peuvent pas refuser de les assumer pour des motifs budgétaires. Ainsi, les services d'aide personnelle à domicile qui sont offerts en vertu de ces trois régimes sont souvent plus généreux que ceux qui sont offerts sous le régime public et l'accès n'est pas soumis à des listes d'attente comme cela peut se produire dans le régime public. Il en est ainsi pour l'adaptation du domicile ou du véhicule<sup>21</sup>.

Il faut néanmoins se rappeler que l'accès à ces différents régimes dépend de la démonstration de la cause de l'incapacité et que cette démonstration peut impliquer des litiges avec les organismes et même avec les employeurs, dans le cas des lésions professionnelles. Ces litiges peuvent n'aboutir que des années plus tard devant les tribunaux spécialisés, soit la Commission des lésions professionnelles pour les victimes de lésions professionnelles et le Tribunal administratif du Québec pour les victimes d'actes criminels ou d'accidents d'automobile. Lorsque l'accès aux soins et aux services est litigieux ou lorsque la reconnaissance même de l'existence de l'incapacité ou de sa cause est litigieuse, les justiciables peuvent attendre plusieurs années avant d'accéder à ces services et ce, malgré la couverture automatique du service par le régime. Il faut donc éviter de conclure hâtivement que les personnes blessées dans les

circonstances régies par ces différentes lois ont la vie plutôt facile.

«...là, j'ai encore mal à la main. Si j'avais été indemnisé en partant... ou... je le sais comment qu'ils marchent la CSST, je me le suis fait expliquer par la femme du médecin, c'est sa secrétaire. Elle a dit : " si tu avais été indemnisé, premièrement tu aurais été opéré quasiment tout de suite au privé si il avait fallu. Puis tu aurais eu ta physiothérapie quasiment tout de suite en partant, puis ta job là...tu aurais été guéri au mois de novembre. " C'est ça qui m'arrive! C'est pour ça que je suis fâché! (il soupire) (il pleure) Je deviens en crise!» (TA 47)

### **L'expérience des accidentés du travail dans l'exercice de leurs droits**

Dans cette deuxième partie, nous allons explorer quelques résultats de recherche d'une étude qualitative menée auprès de 85 travailleuses et travailleurs accidentés qui ont accepté de nous rencontrer individuellement en entrevue pour nous parler des expériences qu'ils ont vécues dans l'exercice de leurs droits. Ce projet de recherche portait sur l'effet sur la santé des différents régimes d'indemnisation étudiés, et plus particulièrement du processus d'indemnisation comme tel. Les personnes interviewées provenaient de six régions du Québec. Elles ont accepté de participer à l'étude soit après avoir été informées de l'étude par une annonce dans le journal soit après avoir été référées par une association d'accidentés du travail ou une clinique médicale ou même juridique. Cette recherche visait à élucider trois questions. D'une part, nous voulions savoir comment les travailleuses et les travailleurs ont vécu cette expérience de réclamation à la CSST. Deuxièmement, nous voulions savoir comment ils percevaient l'effet de cette expérience sur leur santé. Finalement nous voulions identifier les facteurs qui ont modulé leur expérience. Les entrevues ont eu lieu en 2002 et 2003, mais l'expérience des partici-

<sup>21</sup> Plusieurs rapports portent sur ces iniquités, voir François Blais, Daniel Gardner et André Lareau, 2004 ; Patrick Fougere, Katherine Lippel, Mireille St-Onge, Marie Gervais, Normand Boucher, Nick Bernard et Julie Lavoie, 1999.

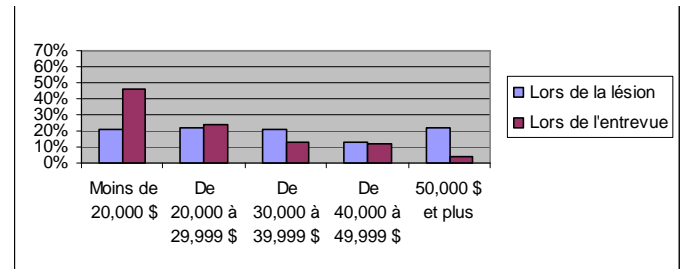
pants à l'étude s'est échelonnée sur plusieurs années.

Nous avons transcrit les entrevues (82) et nous avons codé ces transcriptions (78) à l'aide du logiciel N'vivo. Comme il s'agissait d'une étude qualitative, les résultats obtenus dans l'échantillon n'ont pu être généralisés car cet échantillon n'était pas nécessairement représentatif de l'ensemble des accidentés du travail. Néanmoins, nous croyons que les personnes rencontrées, de par la variété de leurs caractéristiques et de leurs situations tant en ce qui concerne le sexe, la région géographique que la nature des lésions impliquées et la facilité ou la difficulté d'accéder à une réparation satisfaisante, ont présenté un large éventail d'expériences vécues dans le cadre du processus de réclamation.

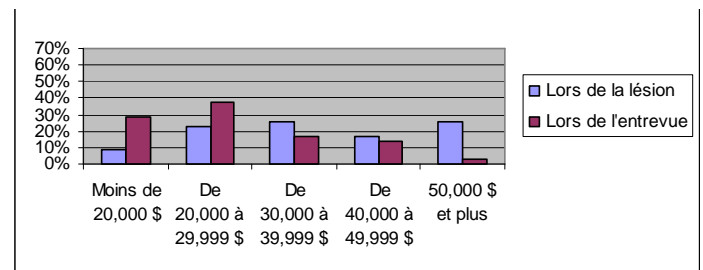
Nous allons ici faire état de quelques-unes des expériences propres au processus de réadaptation sociale, afin de mieux comprendre les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les justiciables bénéficiant de ces régimes, mais aussi les effets thérapeutiques de l'accès expéditif à ce type de soutien.

Afin de mieux comprendre la réalité des personnes que nous avons rencontrées, nous avons colligé des informations concernant leur situation économique avant et après la lésion professionnelle et nous avons pu constater que les travailleurs que nous avons interviewés ont, dans leur ensemble, souffert d'un appauvrissement important à la suite de leur lésion professionnelle. Cela est vrai pour les victimes elles-mêmes (tableau 1), particulièrement pour les femmes (tableaux 2 et 3) comme pour leur famille (tableau 4).

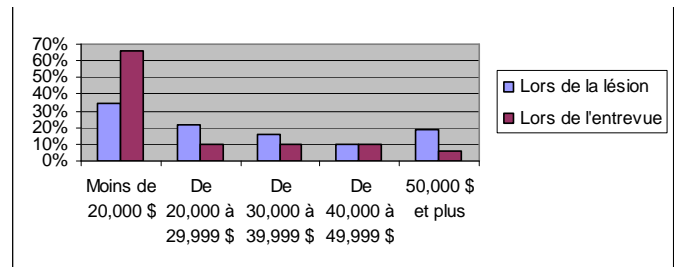
**Tableau 1 : Revenus des travailleurs accidentés**



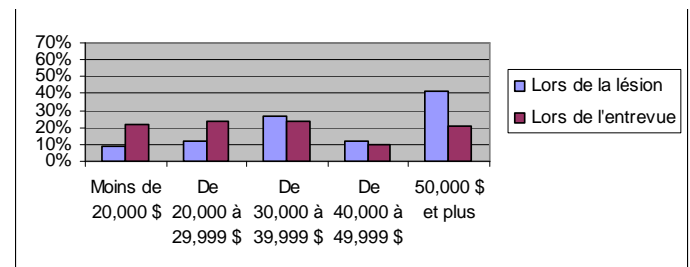
**Tableau 2 : Revenus des hommes travailleurs accidentés**



**Tableau 3 : Revenus des femmes travailleuses accidentées**



**Tableau 4 : Revenus de la famille des travailleurs accidentés**



Les travailleurs et travailleuses nous ont fait part de plusieurs effets positifs de l'accès au régime de réparation des lésions professionnelles. L'élément qui a sans doute été le plus souvent louangé par les participants est l'accès à l'assistance médicale et aux soins et services dispensés en raison de la lésion professionnelle. Lorsque la réclamation est acceptée, l'accès aux soins est rapide, notamment l'accès à la physiothérapie, aux soins de spécialistes en santé mentale, le cas échéant, et aux soins de médecins spécialistes, ce dernier élément étant particulièrement important pour des travailleurs et travailleuses vivant hors des grands centres. De fait, les soins spécialisés ne sont pas facilement accessibles pour les personnes habitant les régions éloignées et le régime de la CSST assume non seulement le coût de ces soins, mais le coût du transport nécessaire pour permettre aux travailleurs d'obtenir des consultations et de suivre des thérapies avec les spécialistes qui sont davantage disponibles dans les grands centres. Bien sûr, l'accès aux indemnités de réparation s'est aussi avéré un élément important lorsque ces indemnités étaient accordées d'emblée, sans litiges. En effet, le fait de recevoir sans difficulté les bénéfices remplaçant le salaire (90% du salaire net), pendant la période menant à la consolidation de la lésion, déleste le travailleur des soucis économiques et rend l'expérience moins pénible. Un troisième élément est ressorti de l'étude comme étant un élément positif pour quelques travailleurs et travailleuses, à savoir l'accès à la réadaptation sociale et physique.

### ***L'expérience du programme de réadaptation sociale***

Parmi les 85 personnes interviewées, sept ont eu accès à un soutien de la CSST en réadaptation sociale, dont deux en vertu d'un jugement rendu à la suite d'une révision ou d'un appel. Six autres travailleurs auraient voulu avoir accès à ces services qui leur ont été refusés. Dans les cas où l'accès a été refusé par la CSST, sur la base des critères déjà examinés dans la première partie de ce texte, certains travailleurs ont

éprouvé des problèmes importants du fait qu'ils se retrouvaient ballottés entre la CSST, qui refusait accès à tout soutien à ce chapitre, et le CLSC, qui estimait qu'un accidenté du travail devait faire affaire avec la CSST pour accéder aux soins à domicile ou aux autres mesures qui auraient été autrement disponibles en vertu du régime public. Il arrivait également que des travailleurs se retrouvent coincés entre les prescriptions de leur médecin, par exemple l'usage d'une chaise roulante ou d'une prothèse, et la décision de la CSST qui refusait d'en assumer le coût.

« C'est un peu menaçant là ... la CSST [dit] : " Je ne pense pas qu'on vous paie, madame, une chaise roulante! Oubliez ça! Avant qu'on vous en donne une..." Je l'ai achetée, la chaise roulante, parce que j'en ai besoin... Le médecin l'a prescrite, mais la CSST, je ne rentre pas dans leurs barèmes ; c'est correct, je vais la payer parce que j'en ai de besoin. Mais je ne trouve pas ça correct! » (TA-61)

« Il y a un médecin qui m'avait demandé un appareil pour le pied, c'était une semelle je pense, une prothèse, un genre de prothèse pour le pied. C'te madame-là en réhabilitation, elle conteste! Bien pas contester, bien elle marque : " Comment ça qu'on va gaspiller 380 piastres pour une prothèse qu'elle n'a probablement pas de besoin. " Mais ça, c'est une madame en réhabilitation, puis ce n'est pas un médecin. Mais elle, elle dit que je n'ai pas besoin de prothèse, fait que la prothèse a été refusée. Bien moi, je n'ai pas 400 piastres à mettre pour une prothèse, ça fait que j'endure mon mal toujours. » (TA-33)

Par contre, ceux qui accédaient à l'aide personnelle à domicile, soulignaient l'importance de ce soutien dans leur vie quotidienne :

« Ça aide! Ça aide. Quand j'ai parlé au niveau de confiance avec la famille, d'autorité avec la famille, d'après moi ça aide, parce

que je pense que si je n'ai pas d'argent, je n'ai pas de revenu, ça va être encore beaucoup plus pire que avec de l'argent. C'est juste au niveau de la famille : j'ai mon revenu, ma femme a son revenu, on est égal au niveau de l'argent. » (TA-37)

### ***L'effet du processus sur la santé des travailleurs***

Le soutien obtenu du régime de réadaptation sociale a donc contribué à la diminution de l'incapacité des personnes qui y ont eu accès. Il faut toutefois constater que la vaste majorité des travailleurs interviewés, dont la plupart a subi une atteinte permanente, n'ont pas accédé aux services de réadaptation sociale. Même si tous n'en avaient pas besoin, il est important de retenir que l'accès à ces services de réadaptation sociale est tout à fait exceptionnel pour les travailleurs accidentés.

Ce qui s'est avéré moins exceptionnel chez les personnes interviewées, c'est l'effet négatif sur leur santé de l'ensemble du processus de réparation lui-même. Un nombre important de personnes nous ont fait part des difficultés rencontrées dans leurs rapports avec la CSST ou avec d'autres acteurs impliqués dans le processus de réparation, difficultés qui ont, dans bien des cas, porté atteinte à leur santé psychique. Parmi les problèmes de santé mentale évoqués, mentionnons la dépression, des troubles anxieux, des symptômes de paranoïa et d'autres symptômes d'atteintes psychiques comme le fait de pleurer souvent, d'avoir des cauchemars, de ressentir une agressivité non contrôlée. Ces témoignages n'étaient pas exceptionnels. En excluant les personnes dont la lésion initiale était à caractère psychique, quinze femmes (40%) et onze hommes (26%) nous ont rapporté avoir eu des épisodes qu'ils qualifiaient de « dépression » associés à la fois à la lésion et au processus ou associés exclusivement au processus, ce nombre excluant les gens (cinq femmes et sept hommes) qui parlaient d'une « expérience déprimante », qui avaient « peur de faire une dé-

pression » ou qui imputaient la dépression à la lésion exclusivement.

Chose encore plus inquiétante, plusieurs travailleurs et travailleuses nous ont parlé d'idées suicidaires, alors que nous n'avons pas soulevé cette question devant eux : 13 des 43 hommes (30%) et 4 des 39 femmes (10%) ont fait état de leurs idées suicidaires et ces nombres excluent les personnes qui nous ont parlé du suicide pour nous dire qu'elles n'y ont jamais pensé elles-mêmes.

L'effet démoralisant du processus sur la santé des personnes ayant participé à notre étude apparaît notamment dans les termes qu'elles ont utilisés pour qualifier leur expérience. Dans l'ensemble des entrevues, nous avons repéré vingt-trois termes différents faisant état des sentiments positifs, y compris des termes qui ne sont pas nécessairement le reflet d'une expérience agréable. Ainsi, on constate le *soulagement* ressenti par celui qui reçoit ses bénéficiaires ; chez un autre, la *fierté* d'avoir surmonté l'adversité, la *saine colère* qui fait en sorte qu'on ne sera plus dupe d'un système dans lequel on a cru et la *prise de conscience* d'une lutte collective. Par contre, lorsqu'on examine les termes négatifs qualifiant les sentiments éprouvés, on obtient 93 manifestations différentes de sentiments négatifs incluant la *peur*, la *colère*, l'*humiliation*, la *culpabilité*, l'*insécurité*, la *vulnérabilité*, les sentiments d'*injustice* et différents mots pour exprimer la *perte d'estime de soi*, la *tristesse*, le *découragement* et le *désespoir*.

Les causes de ces sentiments ne sont pas toutes attribuables au processus lui-même, et il est souvent difficile de différencier les conséquences de la lésion des conséquences du processus. En étudiant de manière détaillée le contexte dans lequel se manifestait le sentiment exprimé, nous avons néanmoins pu départager certaines des causes. À titre d'exemple, examinons de plus près le sentiment de peur. Nous constatons qu'il y a 21 raisons différentes d'avoir peur chez les gens interviewés et certaines des rai-



sons sont imputables uniquement à la lésion et à l'incapacité alors que d'autres sont propres au processus. Il semble que la lésion suscite la peur lorsque son évolution est incertaine, lorsqu'en raison de la lésion, le travailleur ou la travailleuse doute de ses capacités de travail ou de vie sociale, lorsque les traitements qui devront être subis seront peut-être douloureux ou même dangereux, et très souvent lorsque la lésion risque d'avoir un impact sur la relation du travailleur avec sa famille ou d'entraîner des modifications profondes de son identité ou de sa personnalité.

D'autre part, le processus est à l'origine de diverses peurs associées à ses différentes étapes. On craint le retour au travail prématuré imposé par les obligations légales, la pauvreté dans l'éventualité d'un refus d'indemnisation, les audiences en appel, les évaluations par des experts médicaux ; on craint également d'être l'objet de la filature de détectives privés, crainte dont l'importance varie selon les régions ; on craint d'être mal informé ; on craint l'effet sur la relation familiale de tout le stress associé au processus et dans certains cas on craint même d'avoir peur et de ne pas pouvoir s'expliquer (auprès de l'agent, du commissaire, du médecin expert) tellement on a peur des conséquences d'un refus. Nous pourrions pratiquer ce type d'analyse sur chacune des émotions exprimées par nos participants. Nous constatons que les émotions associées au processus d'indemnisation sont multiples et complexes et que l'impact du processus sur la santé peut être tout aussi néfaste que l'impact d'une absence totale de recours.

Parmi les facteurs qui nous ont semblé les plus déterminants dans l'expérience dévalorisante des travailleurs accidentés, il faut signaler l'effet sur les personnes de la stigmatisation rattachée au statut d'accidenté du travail. Joan Eakin et ses collègues ont identifié, dans une étude sur les travailleurs accidentés de l'Ontario, ce même phénomène de stigmatisation,

phénomène appelé « discours d'abus »<sup>22</sup>. Le « discours d'abus » identifié par Eakin (2005) évoque ce stéréotype des travailleurs accidentés dont l'honnêteté est remise en question et qui seraient des abuseurs du système. Fait préoccupant : près de la moitié des personnes que nous avons interviewées ont évoqué ce même discours, soit pour se dissocier des fraudeurs, soit parce qu'elles se sentaient coupables et avaient peur de faire honte à leur famille en s'associant à ces fraudeurs que peuvent être les accidentés du travail, soit parce qu'elles estimaient injuste d'être traitées comme des fraudeurs. La fréquence avec laquelle l'ensemble des personnes interviewées a évoqué de tels sentiments et la nature des commentaires recueillis permettent de croire que ces stéréotypes sont des sources importantes de souffrance pour les travailleurs accidentés ayant fait des réclamations à la CSST. Ce qui exacerbe le problème est le fait que les travailleurs eux-mêmes s'approprient ce discours et cette perception, qu'ils reportent sur les autres accidentés.

Un travailleur nous a souligné qu'il ne comprenait pas le comportement de la CSST à son égard parce que lui, ayant perdu un œil, ne devait pas être associé à ces fraudeurs qui disaient avoir mal au dos. Ceux qui avaient mal au dos nous disaient qu'eux, ils avaient vraiment mal, contrairement à ces fraudeurs qui faisaient semblant d'avoir mal au dos. On peut supposer que le fait non seulement d'être l'objet de stigmatisation

---

<sup>22</sup> Joan M. Eakin, «The Discourse of Abuse in Return to Work : A Hidden Epidemic of Suffering», in Chris L. Peterson & Claire Mayhew, (Eds), *Occupational Health and Safety : International Influences and the «New» Epidemics*, Baywood Publishing co. Inc., Amityville, New York, 2005, pp. 159-174. À la page 162 : «...the «discourse of abuse» refers to the pervasive, institutionally-embedded expectation that participants in the work injury compensation and support system will violate, misuse, fail to comply with, or otherwise «abuse» its requirements and entitlements. In particular, workers are thought likely to claim injuries they do not have, or exaggerate pain and disability for self advantage, or claim compensation benefits to which they are not entitled».

sation, mais aussi de participer à la stigmatisation de ses semblables, est sans doute en partie la source de plusieurs problèmes psychologiques éprouvés par les gens que nous avons rencontrés.

Par ailleurs, les personnes rencontrées ont fait état du rejet subi de la part de leurs collègues, de leurs amis, de leurs voisins ; d'un sentiment d'exclusion résultant de l'attitude des personnes les plus proches, non pas en raison de la lésion, mais en raison du fait que la lésion a été prise en charge par un organisme, la CSST, situation associée à un comportement frauduleux de la part des bénéficiaires. Le sentiment de se sentir fraudeur ou associé aux fraudeurs était très présent dans les discours autant chez des personnes dont les réclamations ont été acceptées par la CSST que chez les gens qui ont eu des difficultés à faire accepter leur réclamation ou une partie de leur réclamation. Ce sentiment de stigmatisation ne semble pas tenir exclusivement aux attitudes et comportements des collègues et du voisinage. Il résulte aussi du caractère contentieux du système et des comportements des acteurs dans le cadre de litiges. En effet, les employeurs sont de plus en plus nombreux à contester les réclamations des travailleurs accidentés ; les médecins experts et autres professionnels de la santé sont appelés, de par leurs fonctions, à participer à la gestion du système et à questionner la légitimité des réclamations ; les agents de la CSST, les avocats des contentieux de l'employeur et de la CSST et certains membres de la CLP contribuent également à générer, chez l'accidenté, le sentiment d'être perçu comme un criminel ou un fraudeur. Ce sentiment est exacerbé lorsque les travailleurs ont eu connaissance de cas de filature exercée par des détectives privés, ou pire encore, lorsqu'ils ont eux-mêmes été l'objet de telles filatures (Lippel, 2005). Il ne faut pas non plus négliger l'effet du discours stigmatisant des médias.

« Parce que c'est sûr que celui que ça arrive puis que c'est vrai, parce qu'il y en a que c'est frauduleux, on l'a vu du coup à la télé-

vision. Bon celui que c'est frauduleux lui ça ne doit pas le gêner plus que ça mais celui que c'est vrai, lui ça le gêne, parce que lui, il perd sa vie là, il perd ...il a des handicaps, il a ... C'est toute sa vie qui s'effondre! » (TA 8)

« ...tu sais que quand tu parles que tu es un cas de CSST hen! Ça fait peur ça. Au Québec là, tu parles, tu dis à quelqu'un que tu es un cas de CSST, bien le monde va te fuir!

- Pourquoi?

- Ah! C'est comme ... c'est comme si sur ton front tu avais d'inscrit : tu es un fraudeur. Parce que si tu regardes, les reportages qui sont faits à la télévision pour les gens qui réclament à la CSST, on essaie toujours de démontrer qu'il a voulu frauder la CSST, mais c'est à croire que tous les gens veulent frauder la CSST! » (T 1)

## **Qu'en est-il de la responsabilité collective?**

### *L'état actuel des régimes particuliers*

L'examen de ces expériences vécues par les travailleurs accidentés nous amène à constater que le régime de réparation des lésions professionnelles offre des avantages importants à cette clientèle, mais que l'accès à ces avantages n'est pas offert à tous et que le processus permettant d'y accéder est parfois source d'embûches et même de traumatismes pour les justiciables. On peut conclure en disant que la réparation offerte est de qualité supérieure pour ceux qui y ont accès, mais que l'accès à cette réparation est parfois aléatoire tant en matière de lésions professionnelles qu'en matière d'accidents d'automobile ou d'actes criminels.

La Société d'assurance automobile et la CSST, lorsqu'elles administrent la loi d'indemnisation des victimes d'actes criminels, bénéficient d'une large discrétion dans la reconnaissance des droits des justiciables à des services et à des frais d'assistance médicale. Par ailleurs, ces ré-

gimes exigent la démonstration de l'étiologie de l'incapacité en cause. Nombreux sont les jugements qui constatent que l'état de santé du justiciable justifie un soutien, mais qui refusent ce soutien parce que la lésion à la source de l'incapacité ne découle pas de l'accident du travail ou de l'accident d'automobile<sup>23</sup>. Les lésions musculo-squelettiques en particulier sont souvent source de litiges : il est parfois difficile d'imputer à une lésion plutôt qu'à une autre un état de douleur chronique. La surdit  chez une personne qui a œuvr  dans un milieu bruyant toute sa vie est pr sum e reli e   son travail, mais plusieurs autres facteurs peuvent intervenir dans l' volution de la maladie et, dans certains cas, le type d'exposition industrielle qui peut  tre prouv  n'est pas celui qui correspond aux exigences de la loi. Il faut n anmoins constater que ces r gimes particuliers donnent ouverture   des b n fices sup rieurs aux b n fices pr vus par le r gime public en ce qui concerne les co ts suppl mentaires entra n s par des incapacit s et des handicaps. Pour bien comprendre les raisons de ces  carts, il y a lieu de se rappeler la raison d' tre de ces r gimes.

La premi re loi sur la r paration des accidents du travail a  t  mise en vigueur en 1910, au Qu bec. Le Qu bec, comme l'ensemble des administrations en Am rique du Nord, offre un r gime d'accident de travail sans  gard   la faute qui fournit un certain nombre de b n fices aux personnes qui deviennent incapables de travailler en raison d'une l sion professionnelle. Ce r gime prive du m me coup les victimes de tout recours civil en dommages et int r ts   l'encontre de leur employeur en raison de la l sion. Les employeurs sont prot g s de toute poursuite en  change d'une cotisation, qui est pay e, au Qu bec,   la CSST, pour couvrir l'ensemble des co ts de r paration encourus en raison des l sions professionnelles vis es par la

---

<sup>23</sup> Robert T trault, « L'appr ciation du lien de causalit  entre le pr judice corporel et le fait accidentel dans le cadre de la *Loi sur l'Assurance Automobile* », (1998-99) 29 *Revue de droit de l'Universit  de Sherbrooke* 245-320

loi. Il s'agit d'un syst me d'assurance que contractent les employeurs, syst me auquel ne contribue le gouvernement du Qu bec qu'  titre d'employeur. Ce n'est donc pas,   proprement parler, un r gime  tatique financ  par les fonds publics.

La *Loi sur l'assurance automobile*, qui est en vigueur depuis 1978, est de m me nature. Depuis sa mise en vigueur, aucune poursuite civile ne peut  tre intent e pour dommages corporels subis en raison d'un accident d'automobile au sens de la loi. Une protection contre les poursuites civiles est donc fournie   l'ensemble des automobilistes du Qu bec et, du m me coup, toutes les personnes subissant des blessures   l'occasion d'un accident d'automobile ont droit   une r paration conform ment   la loi. Ce r gime est financ  par les propri taires d'automobile et les conducteurs et il n'est pas n cessaire de contribuer au r gime pour pouvoir s'en pr valoir. Ainsi, un pi ton heurt  par une automobile aura droit   des indemnit s m me s'il n'a pas contribu ,   titre de propri taire ou de conducteur, au financement du r gime.

Dans les deux cas qui pr c dent, on fait face   un r gime qui remplace les recours en responsabilit  civile. Par contre, la *Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels*, qui existe depuis 1972, est fond e sur des assises diff rentes. Les victimes d'actes criminels maintiennent toujours leur droit de poursuite contre les auteurs des blessures qu'elles subissent, mais la CSST assume le co t de r paration de ces l sions dans l' ventualit  o  les justiciables n'opteraient pas pour une poursuite contre les responsables. Les victimes ont m me le droit de demander qu'un compl ment d'indemnit  soit pay  par les responsables dans l' ventualit  o  le droit civil leur permettrait d'obtenir des dommages sup rieurs au montant payable par la CSST. Ce dernier r gime, financ  par les taxes des contribuables, tire ses origines de la solidarit  sociale et n'affecte aucunement la responsabilit  civile des justiciables. D'ailleurs,

le comportement fautif de la victime d'acte criminel peut faire échec à sa réclamation, alors que ce n'est pas le cas pour les victimes d'accident d'automobile et, à de rares exceptions près, pour les victimes d'accident du travail<sup>24</sup>. On peut constater qu'il existe des raisons justifiant les distinctions entre les différents régimes et les associations d'accidentés du travail ont pour raison de craindre toute solution qui viserait à uniformiser l'accès aux bénéfices pour l'ensemble des personnes atteintes d'incapacités en uniformisant à la baisse les bénéfices payables en vertu de ces régimes.

### *Modèles étrangers : voie d'avenir pour le Québec?*

À l'occasion de nos études sur les régimes de réparation québécois, nous avons constaté que l'accès aux soins et aux services de réadaptation sociale était d'une importance primordiale pour minimiser le handicap découlant des incapacités (Fougeyrollas et autres, 1999). Nous avons également constaté, à l'instar d'autres auteurs (Blais et autres, 2004), que l'accès à ce soutien est moins rapide, parfois même inexistant, lorsque la lésion n'est causée ni par le travail, ni par un accident d'automobile, ni par un crime. Faire dépendre le droit aux soins et aux services de la cause de la lésion a manifestement un effet d'exclusion pour les personnes qui subissent une lésion en dehors des contextes dans lesquels le système assume ces coûts. Il faut par ailleurs constater que même ceux et celles qui subissent des lésions dans les contextes visés par la législation n'accèdent pas sans peine aux soins et aux services auxquels

ils croient avoir droit, lorsque l'étiologie de leur lésion est ambiguë ou lorsqu'il y a contestation de la part de l'employeur, de la CSST ou de la SAAQ. L'existence de ces litiges retarde, dans tous les cas, l'accès aux soins et aux services, et contribue dans beaucoup de cas à augmenter le stress attribuable au fait d'avoir subi une lésion compromettant ses capacités.

Compte tenu de l'effet bénéfique d'un accès rapide aux soins et aux services, on peut croire que le Québec aurait intérêt à assurer à l'ensemble des personnes présentant des incapacités un accès efficace qui permettrait de réduire, à long terme, le handicap et donc de diminuer les conséquences pour les individus, leur famille et la société d'un accident ou d'une maladie compromettant la santé<sup>25</sup>.

D'autres pays assurent, depuis très longtemps, une réparation à l'ensemble de leurs citoyens atteints d'incapacités. Dans le cas de la Nouvelle-Zélande, il existe, depuis 1974, une loi qui assure à toute personne ayant subi une incapacité en raison d'un « accident », peu importe la cause, une indemnité qui comprend une réparation économique palliant la perte salariale, mais aussi l'accès à un régime de soutien à domicile et de réadaptation sociale qui assure l'ensemble des besoins de la personne permettant ainsi à cette dernière de participer activement à la vie sociale et économique de sa communauté (Flood, 1999-2000 ; Gardner, 2003). Le régime néo-zélandais a subi plusieurs réformes au cours des 20 dernières années, mais en 2005, le régime assure toujours à l'ensemble des justiciables visés par la loi, une rente égale à 80% du salaire brut ainsi qu'une réadaptation qui permet un accès rapide et gratuit non seulement aux soins médicaux, mais aux soins prodigués par d'autres professionnels de la santé et aux services nécessaires à la

<sup>24</sup> L'article 27 de la *L.A.T.M.P.*, qui est très rarement mis en application, empêche le travailleur qui n'a pas subi une atteinte permanente grave de recevoir des indemnités si sa lésion est uniquement attribuable à sa négligence grossière et volontaire. Anciennement, la faute inexcusable de l'employeur permettait au travailleur accidenté de poursuivre son employeur pour la différence entre les bénéfices de ce régime et le montant total de sa perte. La faute de l'employeur est disparue du régime en 1931, mais il subsiste toujours un écho des dispositions relatives à la faute du travailleur.

<sup>25</sup> Sur l'importance de ce fardeau pour la société voir : l'OCDE, *Transformer le handicap en capacité : promouvoir le travail et la sécurité des revenus des personnes handicapées*, l'OCDE, Paris, 2003.

réadaptation prévus par la législation<sup>26</sup>. Le régime néo-zélandais est analogue à notre régime d'accident d'automobile ou d'accident de travail en ce sens qu'il se base sur le remplacement des recours en responsabilité civile par l'accès universel aux prestations d'incapacité en cas d'accident. La notion d'accident, en Nouvelle-Zélande, est large et comprend notamment les erreurs médicales ainsi que les gestes intentionnels et les crimes.

Ailleurs, une couverture large est assurée sans même affecter le régime de responsabilité civile. Les Pays-Bas assurent, depuis 1967, à toute personne atteinte d'une incapacité, quelle qu'en soit la cause, le droit à un soutien économique et social qui vise à assurer sa pleine participation à la société. Contrairement aux autres régimes particuliers étudiés, le régime des Pays-Bas n'a pas d'effet sur les droits en matière de responsabilité civile, mais étant donné que le régime public assure une sécurité économique et sociale aux personnes atteintes d'incapacités, il devient de moins en moins nécessaire pour ces personnes d'exercer des recours en responsabilité civile contre les responsables de leurs lésions. Ce régime, qui comporte un soutien économique fondé sur le salaire et qui s'applique autant aux salariés qu'aux travailleurs autonomes ou sans emploi, assure non seulement un soutien économique, mais également un soutien en ce qui concerne les soins et les services disponibles (Pennings, 2002).

## Conclusion

Que faut-il conclure à la lumière de l'ensemble de ces constats? Il semble clair que les person-

nes atteintes d'une incapacité, quelle qu'en soit la cause, devraient avoir droit à un soutien qui leur permette une pleine participation sociale. Du point de vue social, il semble absurde de faire dépendre de la cause de la lésion l'accès aux soins, aux services et au remboursement des coûts supplémentaires. Néanmoins il semble tout aussi clair que le plein accès à ce soutien, pour les personnes qui en sont actuellement privées, ne doit pas se réaliser en diminuant le droit des personnes qui bénéficient actuellement de programmes d'indemnisation spécifiques. Ces régimes particuliers ne sont pas, comme nous l'avons vu, sans embûches pour les justiciables qui exercent leurs droits dans ce cadre. Si la cause de la lésion n'était pas la source du droit à un programme de réadaptation sociale ou d'assistance médicale, plusieurs des travailleurs et travailleuses accidentés que nous avons rencontrés auraient pu supporter plus sereinement et de façon moins stressante l'expérience déjà pénible de leur lésion.

Par ailleurs, du point de vue de l'administration publique, un régime qui n'exigerait pas que soit identifiée la cause pour octroyer des soins et services faciliterait la gestion des dossiers et permettrait d'octroyer ces soins rapidement et à meilleur coût, la détermination de la cause exigeant des investissements sur le plan de la gestion et l'accès tardif aux soins aggravant dans bien des cas les conséquences des lésions et augmentant par conséquent les coûts de ces régimes. Il faut espérer un régime qui offre ses biens et ses services de manière efficace, équitable et selon une évaluation individualisée des besoins. Tout au moins en ce qui concerne la réadaptation physique et sociale ainsi que l'assistance médicale, il n'est pas pertinent de maintenir une reconnaissance catégorielle des droits des personnes et il semble qu'un guichet unique pour ces services pourrait permettre d'atténuer les problèmes éprouvés non seulement par les personnes actuellement exclues de tout régime, mais aussi par celles qui, tout en étant visées par ces régimes, ont

---

<sup>26</sup> Le gouvernement Labour a mis de côté plusieurs des coupures apportées au régime dans les années 1990, rendant ainsi le régime actuel plus généreux que celui qui est décrit dans la doctrine antérieure à 2003. Voir *Injury Prevention and Rehabilitation Act*, 2001, 2001 N.Z.S. 49, consulté le 6 septembre 2005.

[http://www.legislation.co.nz/browse\\_vw.asp?content-set=pal\\_statutes](http://www.legislation.co.nz/browse_vw.asp?content-set=pal_statutes)

l'impression qu'elles doivent continuellement se battre pour faire valoir leurs droits.

Bien sûr, les expériences stressantes éprouvées par les travailleurs accidentés rencontrés<sup>27</sup> ne sont pas toutes attribuables à l'obligation de démontrer la cause de la lésion, car il existe des litiges portant sur la gravité des conséquences d'une lésion ou sur l'existence même d'une lésion. Un guichet unique ne résoudrait pas ce type de difficulté relevant de l'évaluation des besoins des gens. Une couverture universelle n'est pas une panacée, mais elle aurait des effets bénéfiques non seulement pour les personnes qui bénéficient actuellement d'un régime qui exige la preuve de l'étiologie, mais en tout premier lieu pour les personnes actuellement exclues des régimes particuliers et qui sont, en pratique, privées des services sans lesquels leur participation sociale réelle est compromise. Ces personnes, qui éprouvent un sentiment d'injustice fort justifié en raison de la pénurie de services et des embûches à surmonter pour accéder à ces services subissent de ce fait une exclusion sociale que ne devrait pas tolérer une société se réclamant du concept d'égalité des citoyens. L'équipe de Patrick Fougeyrollas (1999) a démontré à plusieurs reprises les lacunes des programmes actuels<sup>28</sup>, et constate encore en 2005 que :

« [...] le filet de solidarité sociale québécois est insuffisant à compenser ou à « protéger » le niveau socioéconomique de personnes et ménages vulnérabilisés par l'exis-

tence d'incapacités et des besoins qui en découlent, pour exercer leur citoyenneté de façon équitable par rapport à celles n'ayant pas d'incapacités. »<sup>29</sup>

Enfin, il serait hautement souhaitable que l'ensemble des personnes atteintes d'une incapacité, quelle qu'en soit la cause, arrivent à trouver un terrain commun pour promouvoir un régime qui tienne compte des besoins de l'ensemble des personnes atteintes d'incapacités. Un front uni permettra sans doute de meilleurs résultats dans un contexte où de fortes pressions s'exercent sur les autorités politiques afin qu'elles réduisent les coûts des programmes publics et où ces dernières ont tendance à favoriser la division des différentes communautés afin d'éviter d'assumer de nouvelles obligations.

---

<sup>27</sup> Nous ne faisons pas état ici de nos résultats de recherche concernant l'expérience des victimes d'accidents d'automobile, mais dans plusieurs cas, ces expériences sont analogues.

<sup>28</sup> Voir notamment Patrick Fougeyrollas, Katherine Lippel, Mireille St-Onge, Marie Gervais, Normand Boucher, Nick Bernard et Julie Lavoie, *La compensation des coûts supplémentaires au Québec: Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*, Laboratoire de recherche sociale, Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, 144 pages.

---

<sup>29</sup> Patrick Fougeyrollas, Julie Tremblay, Luc Noreau, Serge Dumont et Myreille St-Onge, *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part...qu'égales*, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, avril 2005, p. 243.

## Bibliographie

- BLAIS, F., D. GARDNER et A. LAREAU (2004). *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées*, Rapport final, Office des personnes handicapées du Québec, 408 p.
- CSST (2005). « L'année 2004 en quelques chiffres », Rapport annuel d'activités 2004.
- EAKIN, J. M. (2005). « The Discourse of Abuse in Return to Work : A Hidden Epidemic of Suffering », in C. L. Peterson & C. Mayhew, (Eds), *Occupational Health and Safety : International Influences and the « New » Epidemics*, Amityville, New York, Baywood Publishing co. Inc., p. 159-174.
- FLOOD, C. (1999-2000). « New Zealand's No-Fault Accident Compensation Scheme : Paradise or Panacea? », *Health Law Review*, vol. 8, no. 3, p. 3-10.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (2005). *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part... qu'égales*, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec: Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*, Laboratoire de recherche sociale, Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, 144 p.
- GARDNER, D. (2003). « Pour une réorganisation des régimes d'indemnisation du préjudice corporel », dans Pierre-Claude Lafond, dir., *Mélanges Claude Massé : En quête de justice et d'équité*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, p. 389-431.
- LIPPEL, K., et M.-C. LEFEBVRE (2005). *La réparation des lésions professionnelles*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, chapitre 2.
- LIPPEL, K. (2005). « Les enjeux juridiques et sociaux du recours aux enquêteurs privés pour surveiller les victimes de lésions professionnelles », *Revue canadienne de criminologie et de justice pénale*, p. 127-173.
- LIPPEL, K., et autres (2000). *L'indemnisation des victimes d'actes criminels : une analyse jurisprudentielle*, Cowansville, Éditions Yvon Blais.
- LIPPEL, K., et C. BIENVENU (1995). « Les dommages fantômes : l'indemnisation des victimes de lésions professionnelles pour l'incapacité d'effectuer le travail domestique », *Les Cahiers de Droit*, 36, p. 161-208.
- LIPPEL, K. (1981-1982). « Droits des travailleurs québécois en matière de santé, 1885 à 1981 », *Revue Juridique Thémis*, 16, p. 329-382.
- OCDE (2003). *Transformer le handicap en capacité : promouvoir le travail et la sécurité des revenus des personnes handicapées*, Paris.
- PENNINGS, F. (2002). *Dutch Social Security law in an International Context*, La Haie, Londres, New York, Kluwer Law International.
- SAAQ (2005). *Rapport Annuel de Gestion 2004, Information complémentaire*, Québec, Gouvernement du Québec.



## Conséquences de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches

Patrick Fougeyrollas, Ph.D.<sup>1 2 3</sup>

Line Beauregard, Ph.D.<sup>1 2</sup>

Charles Gaucher, M.A.<sup>1 2 3</sup>

Normand Boucher, Ph.D.<sup>1 3</sup>

<sup>1</sup>Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

<sup>2</sup>Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)

<sup>3</sup>Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)

Cette recherche a été financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Elle constitue le deuxième volet d'une programmation de recherche intitulée « Conséquences thérapeutiques et anti-thérapeutiques de certains régimes d'indemnisation : programmes actuels et modèles alternatifs », réalisée par Katherine Lippel, Ph.D, UQAM ; Patrick Fougeyrollas, Ph.D, CIRRIS ; Nancy Guberman, Ph.D, UQAM ; Donna Mergler, Ph.D, UQAM ; Robert Tétreault, Ph.D, Université de Sherbrooke.

### Problématique

Les services et compensations financières pour les personnes ayant des incapacités se classent dans l'une ou l'autre des catégories suivantes (Fougeyrollas et al., 1999) : 1) les régimes reliés à la cause, sans égard à la responsabilité, impliquant l'abolition du droit de poursuite civile (CSST<sup>1</sup>, SAAQ<sup>2</sup>) ; 2) les régimes reliés à la cause et à un risque sociétal (IVAC<sup>3</sup>, anciens combattants) ; 3) les régimes d'assurances sans égard à la cause basés sur une cotisation de l'assuré (RRQ<sup>4</sup>, régimes d'assurance-invalidité) ; 4) les régimes d'assistance sociale sans

égard à la cause et accessible à toute la population (sécurité du revenu, assurance maladie, assurance médicament, services publics, etc.). Le système actuel d'accès aux services et compensations est complexe et génère une certaine confusion dans les responsabilités. L'accès à ces régimes est déterminé par la cause de la déficience et des incapacités, mais également par le statut (travailleur versus non travailleur) et l'âge. L'ensemble des régimes d'indemnisation pour les conséquences des maladies, traumatismes ou autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne est intensivement critiqué et remis en question (Aarts et al., 1996 ; Bolduc, 1992 ; Bovenberg, 2000 ; CO-PHAN, 1993 ; Fougeyrollas et al., 1999 ; Institut Roehrer, 1994 ; Ison, 1994 ; Mélenec, 1997). Ces mesures et programmes forment en effet un ensemble hétérogène qui constitue un système de protection inéquitable, inefficace et désincitatif pour le travail et la réadaptation (Bolduc, 1992 ; Institut Roehrer, 1993). Plusieurs causes ne sont couvertes par aucun régime : des personnes sont ainsi privées d'accès ou ont un accès moindre à une compensation monétaire ou à des services. Il peut s'agir d'accidents domestiques et de loisirs, de maladies congénitales ou acquises entraînant des incapacités significatives et persistantes et des besoins spécifiques reliés aux activités quotidiennes et aux rôles sociaux. De quelle manière cette inaccessibilité aux services et aux compensations financières affecte-t-elle la partici-

<sup>1</sup> Commission de la santé et de la sécurité du travail

<sup>2</sup> Société de l'assurance automobile du Québec

<sup>3</sup> Indemnisation des victimes d'actes criminels

<sup>4</sup> Régie des rentes du Québec



pation sociale des personnes ayant des incapacités et de leurs proches? L'inaccessibilité aux services et aux compensations financières entraîne-t-elle une aggravation des déficiences, des incapacités et des situations de handicap? Conduit-elle à l'apparition de conditions secondaires (problèmes de santé dus à l'exclusion socioéconomique ou à des restrictions à la participation sociale)? Les conséquences sociales et sur la santé de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches sont une réalité peu documentée, lacune que cette recherche vise à pallier en tentant de répondre à ces questions.

### **Objectif de la recherche**

L'objectif de la présente recherche consiste à identifier et décrire les conséquences sociales et sur la santé de l'inaccessibilité aux services et compensations financières, au Québec, pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches.

### **Méthode**

Compte tenu du caractère exploratoire de l'étude, une approche qualitative et empirico-inductive a été privilégiée. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de 52 personnes présentant une diversité de déficiences et d'incapacités ou de leurs proches (5 proches). Le recrutement de ces personnes a été fait suite aux résultats d'une consultation auprès d'organismes de défense des droits des personnes ayant des incapacités, qui nous ont indiqué des groupes de personnes susceptibles de vivre les conséquences de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières. Les personnes ayant des incapacités qui bénéficient des régimes d'indemnisation reliés à une cause identifiée, à savoir les régimes de la SAAQ, de la CSST, de l'IVAC, ainsi que les personnes bénéficiant d'un régime d'assurance-invalidité de longue durée pour travailleurs, ne font pas

partie de la présente recherche<sup>5</sup>. Elle concerne plutôt les personnes ayant des déficiences, des incapacités et vivant des situations de handicap à la suite de problèmes génétiques ou congénitaux, ou encore de problèmes acquis à la suite de maladies ou d'accidents, mais non couverts par un des régimes nommés précédemment. Ces personnes peuvent présenter des déficiences physiques, sensorielles, intellectuelles ou psychiques.

Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio et retranscrites mot à mot, permettant ainsi de procéder à une analyse de contenu thématique à l'aide du logiciel Nud'Ist Nvivo®.

### **Résultats**

Parmi les 52 personnes rencontrées en entrevue individuelle, 47 sont des personnes ayant des déficiences ou des incapacités et 5 sont des parents de personnes ayant des déficiences ou des incapacités (31 femmes et 21 hommes). L'âge moyen des participants est de 40 ans. Ils habitent soit la région de Montréal (40%), de Québec (37%) ou de Trois-Rivières (23%). Une très grande variété de diagnostics ou déficiences est représentée : aphasie, ataxie, dystrophie musculaire, déficience auditive, déficience intellectuelle, déficience motrice cérébrale, déficience visuelle, épilepsie, fibromyalgie, fibrose kystique, lésion médullaire, maux de dos chroniques, personnes de petite taille, problèmes de santé mentale, sclérose en plaque, traumatismes cranio-cérébraux, victimes de la thalidomide.

L'analyse de contenu montre que les conséquences de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières touchent de multiples sphères de la vie des personnes, tant en ce qui concerne les facteurs personnels que les habitudes de vie.

---

<sup>5</sup> Les problématiques concernant ces personnes sont abordées dans d'autres volets de la programmation de recherche.

### ***Impacts sur les facteurs personnels***

Sur le plan des facteurs personnels, les impacts relevés concernent la santé physique et la santé mentale. Au plan de la santé physique, l'inaccessibilité aux services peut entraîner de la fatigue, des maux de dos et de façon générale, une dégradation de la santé. En raison de services inexistantes ou insuffisants, les personnes disent qu'elles sont « brûlées », « fatiguées » et « qu'elles n'ont plus d'énergie ». Comme l'illustre le témoignage suivant, le manque de services pour l'aide au ménage est une source de fatigue pour cette femme ayant la sclérose en plaque :

« le p'tit quatre heures de plus que j'aimerais avoir là, je le fais moi-même ce p'tit quatre heures-là. Puis ça me demande beaucoup d'énergie. [...] je prends peut-être deux jours pour faire le ménage d'un 4 ½ partout. T'sais, tu en fais un p'tit bout et tu te poses, tu t'assieds, tu prends un break. Fait que, ça, ça me fatigue beaucoup. »

Nous avons constaté que les impacts de l'inaccessibilité des services sont très nombreux dans le domaine de la santé mentale. Le terme « santé mentale » est considéré ici dans un sens très large et ne se limite pas seulement aux troubles graves tels que la dépression. Nous avons retenu, dans cette catégorie, tous les impacts qui touchaient la personne dans ses sentiments, son humeur et ses émotions. Un sentiment d'exaspération est fréquemment rapporté par les participants, et s'exprime par des termes tels « je suis tannée » et « je vis des frustrations ». La colère et le sentiment d'impuissance sont aussi ressentis par les personnes face à l'inaccessibilité :

« [...] quand j'ai pas accès à quelque chose, je deviens en premier frustrée, fâchée et puis, après ça, je deviens... c'est comme encore un autre rappel que je suis une personne handicapée visuelle et puis j'suis limitée pas à cause de mon handicap, mais à

cause de mon environnement construit comme il est et qui me limite. Et puis je disais : « Mais si les choses étaient comme ça, j'aurais accès. » Hein, il y a toujours un « mais » parce qu'on peut toujours rendre quelque chose d'accessible, mais c'est pas pensé. » (femme, déficience visuelle)

« Je me sentais impuissante devant l'administration. Je me sentais impuissante à avoir de l'aide. J'suis allée au CLSC<sup>6</sup>, mais c'est un concours de circonstances qui a fait que [cet intervenant] s'est pointé dans ma vie. » (femme, problème de santé mentale)

Les personnes éprouvent du découragement, ne se sentent pas compris par leur interlocuteur et ont le sentiment de ne pas être respectées dans leur choix de vie. Une perte de confiance envers les institutions et les intervenants s'installe :

« J'pense que c'est important d'être en confiance avec la personne avec laquelle on reçoit de l'aide. Parce que comme avec [l'intervenante], j'ai plein de choses à dire et puis des fois je me dis j'ai déjà exprimé des choses et il n'y a rien qui s'est fait nécessairement. Fait que c'est là qu'on perd l'élément de confiance. » (femme, déficience auditive)

Du stress, un repli sur soi, se sentir triste et déprimée sont des états qui ont également été relevés par les participants en tant qu'impacts de l'inaccessibilité. Certains ont même parlé de baisse de l'estime de soi et de tentatives de suicide :

« C'est vraiment dur à prendre. [...] L'image que ça me renvoie... une des images que ça me renvoie c'est que je ne vauds rien. Parce que si je valais quelque chose, on prendrait soin de moi autrement que comme ça. » (femme, fibromyalgie)

<sup>6</sup> Centre local de services communautaires

« Moi je regarde ça là... je peux voir à peu près un peu partout à quel moment quelqu'un peut virer fou. [...] Ben même moi, j'ai fait une tentative de suicide. Un moment donné j'étais comme plus capable. » (femme, maux de dos chronique)

### ***Impacts sur la réalisation des habitudes de vie***

De nombreuses habitudes de vie sont affectées par l'inaccessibilité aux services. Suivant le modèle conceptuel sur le Processus de production du handicap, les habitudes de vie affectées relèvent soit des activités quotidiennes, soit des rôles sociaux.

Du côté des activités quotidiennes, les activités reliées à la nutrition sont atteintes. Par exemple, des difficultés à se faire à manger sont vécues. La qualité, la quantité et la variété des aliments sont également mises en péril. Les communications sont aussi limitées selon des propos rapportés principalement par des personnes ayant une déficience auditive ou visuelle, qui éprouvent des difficultés à exprimer leurs besoins et qui ressentent un manque d'information :

« Aussi, des fois, les sourds comprennent mal une situation, ils interprètent mal la situation et il y a des délais qui font qu'ils ne sont pas compensés. [...] Et aussi les sourds ne sont pas informés. Ils ne sont pas informés des différents programmes, des différents services pour pouvoir réclamer. Ils ne sont pas informés du tout, ils ne savent pas. » (homme, déficience auditive)

Au plan de l'habitation, des difficultés telles « être contraint de déménager », « demeurer dans un espace plus restreint » et « ne pas pouvoir choisir son lieu d'habitation » sont également vécues :

« Comme je vous dis, moi je souhaiterais, si j'en avais la possibilité, partir en appartement. Mais juste partir un an en apparte-

ment, j'ai calculé et pour une personne normale, c'est environ \$ 10 000,00, si on se restreint en plus. Et donc, pour une personne à mobilité réduite, on va mettre le double avec tous les services et puis tous les machins dans une perspective idéale. Actuellement, si je voulais, ça serait limite si je voulais acquérir mon indépendance. Ça serait même problématique au niveau financier. » (homme, déficience motrice cérébrale)

Du côté des rôles sociaux, les difficultés au plan des relations interpersonnelles apparaissent souvent comme un impact de l'inaccessibilité aux services et aux compensations. Isolement social, éloignement de membres de l'entourage, sentiment que les autres donnent plus, conflits dans les relations amoureuses et sentiment de dépendance sont les principales difficultés vécues :

« Mais là, un moment donné, c'est le chum qui aide à faire le ménage, c'est le chum qui fait des fois les " clapings " et puis c'est le chum qui faut qui paie pour toi parce que tu n'as aucun revenu. [...] le fait que je suis vraiment totalement dépendante de quelqu'un, c'est vraiment pas facile à accepter. » (femme, fibrose kystique)

Au plan de l'éducation, des abandons de cours ou des échecs, un rendement académique diminué ou un retard dans le cheminement scolaire sont directement reliés à l'inaccessibilité. Pour ce qui est du travail, une diminution des performances et des difficultés à se trouver un emploi sont rapportées par les participants. Enfin, les loisirs sont limités tant en ce qui a trait à la qualité qu'à la quantité :

« C'est ça, les loisirs quand on fait des loisirs et bien c'est encore du gardiennage. [...] Ce sont des coûts, si tu pars une journée c'est \$ 30,00 ou \$ 40,00 de gardienne et puis à part ta journée de ski. T'sais, on en fait

mais moins... pas mal moins. » (mère, enfant ayant une déficience intellectuelle).

### *Stratégies développées face au contexte de l'inaccessibilité*

Face aux difficultés rencontrées liées à l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières, les personnes ont développé diverses stratégies leur permettant de réaliser leurs habitudes de vie. Ainsi, plusieurs personnes décident de payer elles-mêmes pour des aides techniques répondant à des besoins impératifs. Pour d'autres, il y a abandon ou tout simplement renonciation à faire des demandes :

« Ben, je te dirais que tu viens un moment donné tellement tannée de te battre justement que t'as pas de ressources, que t'as rien, de toujours être sur la liste d'attente, c'est qu'un moment donné t'aurais peut-être un besoin, tu sais que tu vas être sur la liste d'attente, tu sais que ça aboutit à rien, fait que tu laisses aller. T'sais, tu laisses tomber parce qu'un moment donné t'es tannée. (...) et tu sais que ça n'aboutira pas, fait que tu lâches » (mère, enfant ayant une encéphalopathie)

Plusieurs répondants rapportent devoir se battre pour obtenir les aides techniques ou les services dont ils ont besoin :

« Il a fallu que je me batte pour avoir le fauteuil manuel aussi parce qu'eux [à la RAMQ<sup>7</sup>] prétendaient que j'en avais pas besoin, vu que j'en avais un électrique. » (femme, petite taille)

Certaines personnes ont rapporté des propos qui montrent qu'elles donnent un sens à leurs expériences de vie reliées à l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières. Ainsi, le fait de ne pas recevoir un service a été interprété par des personnes comme étant l'oc-

casion de développer certaines habiletés, telles l'autonomie et la ténacité :

« Moi ça fait que je suis un gars qui s'est battu pour s'intégrer dans la société et puis qui fonce et puis qui essaie de faire tomber les barrières et puis d'ouvrir les portes [...] Puis ça m'a aidé justement à raffiner encore plus mon tempérament et puis à vouloir plus me surpasser et puis foncer. [...] Ben, c'est sûr que ça ne m'a pas facilité la vie, mais d'un autre côté, c'est peut-être une source de motivation. » (homme, lésion médullaire)

### *Autres thèmes abordés lors des entrevues*

Les participants ont abordé d'autres thèmes lors des entrevues, dont leur vision face à l'avenir, la satisfaction envers leur vie et les dépenses qu'ils doivent assumer dans un contexte d'inaccessibilité. Tous les parents ayant participé aux entrevues ont manifesté des craintes face à l'avenir pour leur enfant ; ils se questionnent sur le bien-être de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper eux-mêmes. Ces appréhensions révèlent qu'ils ont une perception négative et un manque de confiance à l'égard des services étatiques. D'autres craignent que leur vieillissement s'accompagne d'une diminution de leur capacité physique, situation qui entraînerait à son tour une augmentation de leur besoin d'aide à domicile ou la nécessité d'utiliser le transport adapté. Ils appréhendent alors ne pas recevoir les services dont ils pourraient avoir besoin.

Malgré les difficultés vécues, certains participants ont montré un optimisme et une volonté de voir leur vie s'améliorer ; plusieurs ont même dit être relativement satisfaits de leur vie. De façon générale, les personnes qui ont fait ces affirmations réfèrent à une bonne qualité de soutien de la part de leur proche (famille ou amis).

Enfin, la plupart des participants de cette étude ont mentionné devoir déboursier un certain

<sup>7</sup> Régie de l'assurance maladie du Québec

montant d'argent pour se procurer des biens ou des services requis en raison de leurs incapacités ou de celles de leur enfant. Ces montants sont très variables (de 500\$ par année à plus de 5 000\$ par année) et sont attribués pour divers biens ou services : déplacements, services de professionnels de la santé, entretien de la maison, aménagement du domicile, vêtements et souliers, répit et gardiennage, accompagnateurs.

## Discussion

Cette étude fait ressortir la perte de confiance qui existe envers le système de prise en charge et ses représentants. L'inefficacité de ce système, son inflexibilité, ses critères technocratiques et le manque de connaissance des intervenants et des responsables des spécificités des personnes qui ont des déficiences et des incapacités sont à la source de cette perte de confiance. Du sentiment de découragement jusqu'au refus de demander de l'aide, cette perte de confiance est susceptible de produire des situations pouvant mettre l'intégrité physique des personnes à risque et ainsi générer des conséquences sur leur santé physique.

Un autre aspect important ressort de cette étude et concerne les relations interpersonnelles entre les personnes qui ont des déficiences et des incapacités avec les membres de leur entourage, soit la famille et les amis. L'inaccessibilité à des services adéquats place souvent les individus dans des relations ambiguës avec des personnes qu'elles préféreraient garder comme amies ou conjointes plutôt que comme aidantes ou préposées. Il en résulte des sentiments de dépendance et de « dette » face aux autres. Les personnes deviennent à risque de vivre des conflits ou de se sentir obligées de rompre des liens avec leurs proches, générant des problèmes de santé mentale liés à un sentiment d'isolement, accroissant ainsi les risques de désaffiliation sociale.

Face à ce contexte d'inaccessibilité, « se débrouiller dans la jungle » devient la stratégie

utilisée par plusieurs personnes pour réussir à fonctionner malgré tout, ce qui a entre autres pour effet de diminuer les listes d'attente pour les services et, ainsi, créer de faux portraits de leurs besoins aux fournisseurs de services. Cela peut également provoquer une certaine confusion dans les frontières historiquement définies entre les acteurs concernés par la fourniture des services. Dans ce contexte, les organismes de promotion doivent souvent jouer le rôle de dispensateur de services.

## Conclusion

Le désengagement de l'État et l'abandon des principes d'universalité, de gratuité et d'égalisation des chances pour des motifs d'incapacité de payer soulèvent les paradoxes du système québécois actuel. Ainsi, plus le système d'accès aux services est inefficace, plus il produit de la pauvreté, de la désaffiliation sociale et de nouveaux problèmes de santé, toujours de plus en plus coûteux. Et plus on pense économiser, plus cela coûte cher. En effet, les investissements faits dans le curatif et la réadaptation sont improductifs et inefficaces s'ils ne sont pas suivis de mesures de soutien équitables permettant la participation sociale. La question de la perte de confiance dans le système et de la désorganisation du réseau de proximité sont deux réalités illustrées dans cette recherche qui viennent hypothéquer grandement les possibilités sociales pour les personnes ayant des incapacités de vivre comme des citoyens ordinaires. Malheureusement, l'équité des régimes de compensation des incapacités et situations de handicap est actuellement une cible complètement ignorée des politiques de santé publique. Il y a donc urgence de diffuser de tels résultats de recherche pour influencer les décisions politiques et mettre en œuvre une stratégie d'ensemble de compensation équitable des coûts et d'accès aux services permettant réellement la participation sociale des personnes ayant des incapacités au Québec.

## Bibliographie

- AARTS, L.J.M., R. BURKHAUSER et P. DEJONG (1996). *The future of disability policy in the Netherlands*, tiré de AARTS, et autres (1996). *Curing the Dutch Disease. An International Perspective on Disability Policy Reform*, International Studies in Social Security, Aldershot, Avebury, p. 157-164.
- BOLDUC, M. (1992). « Pour que l'égalité des chances devienne une réalité : un régime d'assurance des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, incapacités et situations de handicap », *Réseau international CIDIH*, volume 5, numéros 1-2, p. 40-51.
- BOVERBERG, A.L. (2000). « Reforming social insurance in the Netherlands », *International Tax and Public Finance*, 7, p. 345-368.
- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES PROVINCIAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES (1993). *Fonds de compensation universelle pour les personnes handicapées. Étude de faisabilité*, Rapport sommaire rédigé par Yves Charbonneau, Montréal.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac Saint-Charles, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*, Québec, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Laboratoire de recherche sociale.
- INSTITUT ROEHER (1994). *Programme canadien de ressources liées à l'incapacité : compenser les coûts et garantir l'accès au soutien pour les personnes ayant des incapacités*, North York, Institut Roeher.
- ISON, T.G. (1994). *Compensation Systems for Injury and Diseases : The Policy Choices*, Toronto, Butterworths.
- MÉLENNEC, L. (1997). *L'indemnisation du handicap. Pour l'instauration d'un régime unique de l'invalidité et de la dépendance*, Paris, Desclée de Brouwer.



## L'habitation accessible, un projet collectif d'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités dans la région de la Capitale nationale

**Normand Boucher, Ph.D**<sup>1</sup>

**Patrick Fougeyrollas, Ph.D**<sup>1 2 4</sup>

**Line Beauregard, Ph.D**<sup>2 3</sup>

**Charles Gaucher, M.A.**<sup>2 4</sup>

**Stéphanie De Pol, M.A.**<sup>3</sup>

**Kathia Roy, B.A.**<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

<sup>2</sup> Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)

<sup>3</sup> Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH)

<sup>4</sup> Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)

Dans cet article nous présentons les résultats d'une étude participative portant sur la recherche d'une habitation accessible pour les personnes ayant des incapacités aux plans moteur, visuel et auditif sur le territoire de la ville de Québec. Cette étude a été initiée par le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH) qui est un organisme de promotion et de défense des droits, avec la collaboration soutenue de plusieurs partenaires dont le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). Elle a engagé la participation et la contribution de plusieurs personnes, actives d'une manière ou d'une autre, dans le champ de l'habitation ou dans celui du handicap ou encore dans les deux<sup>1</sup>. Trois objectifs ont été poursuivis dans le cadre de cette recherche : déterminer les besoins et les problèmes rencontrés par les personnes

ayant des incapacités dans la recherche d'une habitation accessible ; identifier les initiatives développées par les personnes pour contourner les obstacles rencontrés au plan de l'environnement physique et social ; explorer le rôle et les pratiques développées par les ressources communautaires dans la recherche d'une habitation accessible.

Nous avons d'abord établi un portrait des acteurs, des ressources et des interventions gouvernementales en matière d'habitation en insistant tout particulièrement sur les programmes spécifiques destinés aux personnes ayant des incapacités au Québec et dans la région 03. Nous avons interviewé des personnes ayant des incapacités afin de connaître leurs points de vue quant à la recherche d'une habitation accessible. Nous avons aussi réalisé des entrevues avec des acteurs clés provenant du réseau de la santé et des services sociaux et des secteurs communautaire et gouvernemental. La démarche d'entrevue a été identique pour l'ensemble des participants en ce sens où nous avons cherché à identifier leurs besoins, les difficultés rencontrées et les stratégies qu'ils ont développées afin de contourner ces obstacles et les améliorations qu'ils souhaitent voir apportées. Nous présentons ici les résultats des entrevues avec les

<sup>1</sup> Les personnes intéressées peuvent consulter la liste complète des partenaires à l'Annexe 1 du Rapport de recherche final disponible en format PDF sur les sites Internet du CAPVISH et du RIPPH dont les adresses respectives sont : [www.geocities.com/capvish](http://www.geocities.com/capvish) et [www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca). Pour celles qui souhaitent obtenir une copie en format Word ou faire parvenir des commentaires, elles sont priées de contacter l'auteur à l'adresse de courriel suivante : [normand.boucher@irdpq.qc.ca](mailto:normand.boucher@irdpq.qc.ca).

personnes ayant des incapacités et les intervenants de centre de réadaptation, de Centre local de services communautaires (CLSC) (Centre de Santé et de Services sociaux (CSSS)) et du domaine municipal de l'habitation à Québec<sup>2</sup>.

### **La recherche d'une habitation accessible : Le point de vue des personnes ayant des incapacités**

Nous avons documenté, par le biais de groupes de discussions, une réalité qu'il l'est peu dans la littérature scientifique, celle de la recherche d'une habitation accessible par les personnes ayant des déficiences et des incapacités physiques aux plans moteur, visuel et auditif (n=17).

Au-delà des particularités propres aux types de déficiences et d'incapacités, il existe des caractéristiques qui sont communes aux participants. Ainsi, ils ont en moyenne un revenu se situant entre 15 000 \$ et 20 000 \$. Ils ont en moyenne 47 ans et sont majoritairement des femmes. Ils sont surtout célibataires et vivent principalement en appartement. Enfin, leur scolarité moyenne est de niveau secondaire et ils tirent leur revenu principalement d'emplois, ou encore de rentes de retraite et d'invalidité.

### **Les besoins**

Nous avons également constaté que leurs principaux besoins des participants sont sensiblement similaires à ceux de la population en générale. Il s'agit d'avoir accès financièrement et physiquement aux logements, d'être à proximité d'une panoplie de services qui soient accessibles, et d'habiter dans un environnement, physique ou social, intérieur ou extérieur, sécuritaire.

---

<sup>2</sup> Les personnes intéressées à l'ensemble des résultats et des recommandations sont invitées à consulter le rapport final à l'adresse des sites Internet mentionnés à la note 1.

### **Les difficultés rencontrées**

Si les besoins sont jugés courants, les difficultés sont plus spécifiques au type d'incapacité lorsqu'il s'agit de les aborder sous l'angle de la réalité vécue de la recherche d'un logement accessible, comme le démontre l'exemple suivant :

« [...] On ne visite pas beaucoup de logements non plus dans une journée. Souvent on va en faire un, peut-être deux, parce que si on fait deux heures d'autobus à chaque fois qu'on veut visiter un logement, on restreint beaucoup nos déplacements pis nos visites pour pas faire six heures d'autobus. C'est comme pas possible, on va aller en visiter un ou deux dans le même secteur, pis notre journée va être faite, on en fera pas cinquante dans une journée[...] Pis aussi là, le Journal de Québec est dur à lire sur la télé visionneuse [...]»

De plus, le coût trop élevé des logis, combiné au contexte social particulier de crise et de pénurie de logements vient alourdir considérablement la situation des personnes ayant des incapacités. Quand à cela s'ajoutent les attitudes discriminantes et la difficulté de prouver raisonnablement que les personnes en sont victimes, la course à obstacles que devient la recherche d'un logis convenable s'intensifie. L'extrait qui suit illustre bien cette dynamique parfois complexe.

« [...] Si je recherche un logement, je veux faire un téléphone avec le service Relais Bell, souvent c'est le concierge que je réussis à rejoindre, le concierge est vraiment surpris d'avoir un appel avec le service Relais Bell, il se demande voyons c'est qui m'appelle, c'est une personne sourde, et là il me répond «non j'ai pas de place, j'ai déjà trouvé quelqu'un à qui louer l'appartement», mais il me dit pas la vérité le concierge, c'est qu'il a peur parce que c'est une personne sourde qui est au bout de la



ligne. Souvent ça arrive, dans ces occasions-là. Avec le service Relais Bell on n'a pas accès à la visite d'un appartement, alors je suis obligée de demander à une personne entendant de faire l'appel pour moi, pour que je puisse avoir accès à l'appartement. [...] Alors c'est pas mal différent si on a accès via le service Relais Bell, ou par téléphone via un entendant. Parce que je dois avoir accès au logement pour avoir une visite mais c'est avec le contact d'une personne entendant que je peux avoir accès. Mais avec le service Relais Bell. Ça m'est vraiment bloqué, l'accès au logement. »

### *Les stratégies développées*

Les stratégies employées pour contourner les obstacles reposent essentiellement sur les ressources individuelles et le réseau social de la personne. Abaisser ses besoins et ses critères de sélection en vue de trouver un logis devient une pratique courante, de même que démontrer, même si cette pratique est non conforme au respect des droits individuels, sa propre capacité d'autonomie, qu'elle soit financière, physique ou encore sociale.

« [...] Moi j'ai trouvé une discrimination parce que quand j'ai cherché un loyer toute seule, en disant : " Travaillez vous madame? Non je travaille pas. ". J'ai senti un gros problème. Et puis pour vraiment avoir mon logement puisqu'ils étaient rares, il a fallu que j'amène des preuves, comme quoi j'avais tant par mois, j'avais des REER, pour être crédible, parce que sinon ils ont un choix terrible de locataires. Alors pour avoir le loyer, vu que je travaillais pas il a fallu que je me rende à ce point là, de montrer que j'avais le moyen de payer.

- Le revenu était un obstacle...

- Oui et ça, j'ai trouvé ça humiliant d'être obligée de montrer que j'ai quelque chose, parce que c'est pas de leurs affaires normalement, pour avoir des loyers il fallait

que je le montre ou bien ils ne me louaient pas, parce que je ne travaillais pas. À cause de mon handicap, je ne travaille pas... »

Les individus tentent souvent de surmonter eux-mêmes les obstacles rencontrés, en tentant d'aplanir les différences qu'ils suscitent dans le regard de l'Autre, en l'occurrence les propriétaires, concierges, promoteurs, bref, ceux à qui revient l'ultime décision de la location. Pour d'autres, le soutien des intervenants est un élément très important qui facilite la recherche d'une habitation accessible, comme il a été mentionné lors d'une entrevue :

« [...] Il y a un éducateur qui travaille au CLSC, pis quand une personne sourde a besoin d'information pour la recherche d'un logement alors la personne éducatrice au CLSC s'occupe de faire les démarches téléphoniques et peut même accompagner la personne sourde pour aller visiter l'appartement. Elle est là comme interprète, elle n'est pas là pour te conseiller ou quoi que ce soit. Elle interprète point... »

Enfin, le repérage du quartier et l'importance du réseau social sont considérés, par les personnes ayant des incapacités, comme prioritaires dans l'élaboration stratégique de la recherche du logement souhaité.

### *Les améliorations à apporter*

Quant aux améliorations proposées par les participants, elles relèvent généralement des programmes, des services publics et de l'application systématique, par les divers paliers de gouvernement, de règles et normes architecturales en vue d'augmenter le choix de logements accessibles. Ces améliorations appellent au développement de divers outils facilitant la recherche ainsi qu'à une sensibilisation, accrue et tout azimut, des problématiques vécues par les personnes ayant des déficiences et des incapacités physiques.

## **Le secteur parapublic et de l'habitation : Le point de vue des acteurs**

Les entrevues avec les acteurs des secteurs parapublics de la santé et des services sociaux et de l'habitation ont permis d'identifier des éléments intéressants dans ce processus. Les acteurs rencontrés sont spécialisés dans l'offre de services aux personnes ayant des déficiences et des incapacités physiques. Ils œuvrent dans le réseau, soit en centre de réadaptation, soit en CLSC ou en tant que gestionnaires dans le domaine municipal de l'habitation. Leur clientèle est composée principalement d'adultes ayant un faible revenu et demeurant sur le territoire du grand Québec métropolitain.

### ***Les besoins***

Les besoins exprimés par les acteurs interviewés (n = 9) passent obligatoirement par une prise en compte des dimensions physiques et sociales de l'environnement de la personne. Du domicile au quartier, les besoins se traduisent dans les notions d'accessibilité, de disponibilité, de proximité des services courants ainsi que dans la sécurité du logis ou du quartier. À cela s'ajoute un coût abordable et un accès à des ressources financières en vue de pallier aux coûts d'adaptation. Enfin, l'implication du réseau social notamment des proches et des ressources spécialisées en vue d'accompagner, d'orienter et de soutenir la personne est au nombre des besoins exprimés par les acteurs.

### ***Les difficultés rencontrées***

Dans un contexte social où prévaut depuis un certain temps une crise du logement, trouver un logis abordable et convenable est de plus en plus ardu. Les délais d'attente et la lourdeur administrative des programmes gouvernementaux et subventions font de la tâche un véritable défi. Enfin, le manque de ressources financières, l'arrimage difficile des services (dédoublément de tâches, rotation du personnel, accès aux programmes) ainsi que la faiblesse des

revenus personnels viennent alourdir considérablement les démarches des acteurs parapublics pour répondre aux besoins impérieux.

### ***Les stratégies développées***

Outre l'implication de la personne et de son réseau social, une des stratégies favorite consiste à alimenter et à se servir d'une connaissance approfondie du réseau de contacts, qu'il s'agisse des divers acteurs, ressources ou encore, des établissements. Cela suppose également l'édification de relations de collaborations intersectorielles (public, privé et communautaire). Dans bon nombre de situations, ils soulignent agir à titre d'intermédiaire entre la personne en recherche de logement et le propriétaire. Ils constatent que certains préjugés sont tenaces et que la sensibilisation est importante comme l'illustre cet extrait :

« [...] Les clients adultes handicapés ont souvent une très mauvaise réputation [...] ils sont assez catégorisés. Dans certains immeubles, il y a eu un problème avec un client et le propriétaire ne veut plus rien savoir. Il n'a pas le choix, il y en a déjà [des personnes ayant des incapacités] qui sont là, mais souvent : " Ah! Parlez-moi plus de PAD! J'adapte plus rien! J'en ai eu un que j'ai tout adapté, il a déménagé après et il m'a laissé ça tout scrap! ". Il y a beaucoup de préjugés et puis des fois on dit aux gens... c'est parce que souvent ils vont les identifier plus vite. Mais dans l'fond, j'ai dit : " Combien de personnes handicapées qui ont passé dans votre bloc, dans les dernières années? " Fait que là il regarde et il dit : " Il n'y en a pas eu tant que ça. " Ou bien ils en ont eu dix et il y en a eu un qui était problématique. Je dis : " Regardez maintenant les personnes ordinaires, entre guillemets, et puis il y en a eu pas mal finalement qui n'ont pas payé ou qui ont brisé. " Mais souvent ils [les propriétaires] ne le voient pas pareil. »

Outre le réseautage, certaines situations les amènent à recourir à un ensemble de ressources informelles afin de contourner ces obstacles rencontrés. Cette situation est généralement liée aux délais d'attente pour accéder à certains programmes comme le PAD (Programme d'adaptation de domicile), comme dans ce cas :

« [...] Moi des fois, je vais même solliciter des fondations ou des organismes de charités. Pour des fois élargir une porte de salle de bain là, attendre deux ans et demi là... pendant ce temps-là elle n'était pas fonctionnelle. J'ai fait faire un estimé par un monsieur qui avait de l'allure et puis on va les accompagner là-dedans. Trouver des fournisseurs à bon prix, des messieurs patenteux que j'appelle là. Ça, j'ai quelques contacts de messieurs patenteux. Des messieurs à la retraite qui ne chargent pas cher. Le monsieur dans le fond il ne fait pas ça pour l'argent. J'en ai un qui est moins disponible maintenant, mais un monsieur qui fait ça et qui veut s'occuper. Il est bon, il se déplace, il vient à domicile et puis ça ne l'engage à rien et puis il dit le prix. Fait que des fois le client il dit : " Ben, 40\$ je vais être correct. Je peux tu vous le payer en deux fois ? ". Puis des fois je sollicite une fondation ou des Sœurs, des choses comme ça. »

### ***Les améliorations à apporter***

Parmi les améliorations proposées, on note l'importance accordée au développement, d'une manière de plus en plus accentuée et sous la forme de maillages, de collaborations et de partenariat formel entre les acteurs, mais aussi entre les secteurs. À cet égard, certains soulignent que :

« [...] Ce que l'on souhaite dans notre politique qu'on est en train d'élaborer pour le maintien à domicile des personnes qui éprouvent des difficultés soient au niveau de la santé ou des choses comme ça, c'est

d'établir des ententes pré formelles pour un ensemble de logements. Par exemple, on ciblerait de la même façon que pour les personnes handicapées, des logements à proximité des services et signer des ententes formelles avec ces organismes-là pour assurer le suivi des services dans le domaine de la santé [...] On aimerait signer des ententes avec le réseau de la santé. Bon on pense pis tout nous porte à croire que le réseau de la santé aimerait bien le faire aussi... »

Pour d'autres, c'est du côté du développement essentiel d'outils, notamment d'information qu'il faut faire des efforts afin de solidifier le réseautage entre les acteurs, les ressources et les établissements. Enfin, il y a un consensus nécessaire et incontournable sur les responsabilités des acteurs en habitation, notamment en ce qui concerne les répertoires, listes et banques de logements accessibles.

### **Les acteurs du secteur communautaire et l'habitation accessible**

Les résultats de rencontres avec des acteurs qui oeuvrent dans le champ communautaire soit en défense de droits, soit en offre de services (n = 4) rendent compte d'un profil global marqué par la diversité. De fait, leurs pratiques, enclavées principalement dans des missions d'organismes où l'offre de services et la défense collective des droits sont centrales, les amènent à multiplier rôles, tâches, activités et mandats. De l'éducation populaire à la sensibilisation politique ou juridique, en passant par la formation, l'accompagnement, le soutien et la référence, ces acteurs doivent avoir la souplesse nécessaire que demandent des besoins importants et variés. Dans cette optique, les relations développées avec les autres secteurs sont généralement bidirectionnelles et d'intensité variable.

Ces relations sont diversifiées et variables selon les secteurs en présence. Les premières rela-

tions sont établies avec les pairs, c'est-à-dire les acteurs des autres organisations du secteur communautaire. Elles se traduisent surtout par des échanges d'informations sur différents dossiers sociaux en vue de mettre de l'avant une vision globale de la société, des besoins de la population, des ressources et des services disponibles dans la communauté. Ces relations passent généralement par le développement de stratégies telles qu'une présence soutenue à des tables de concertation.

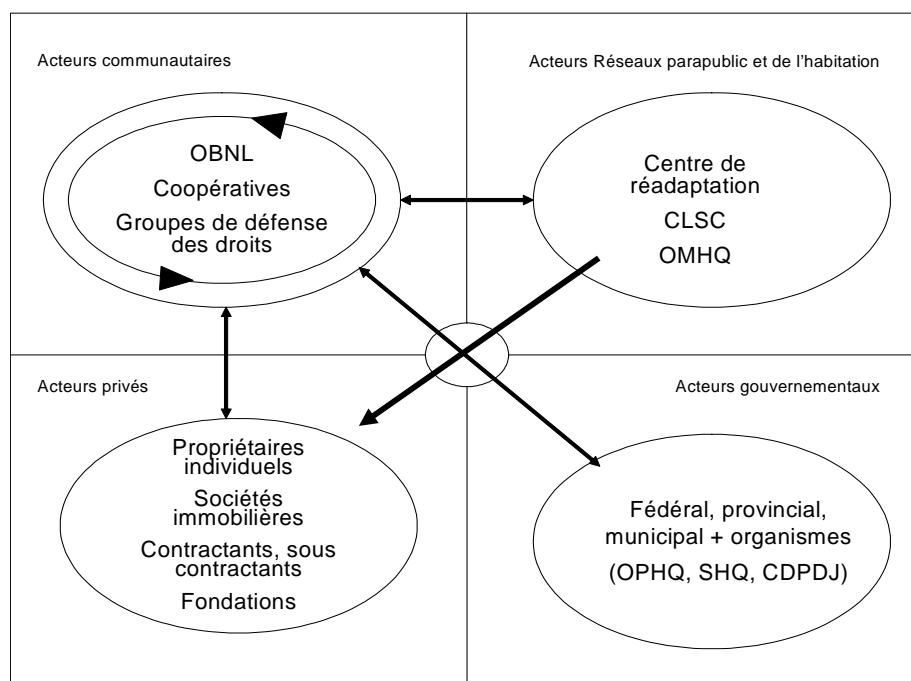
Les acteurs des organisations du secteur communautaire établissent aussi des relations importantes avec les intervenants du secteur parapublic (Centre de réadaptation, CLSC, OMHQ), notamment dans le cas où la problématique de la personne, du groupe ou de la clientèle dépasse leurs champs de compétences. Cela se traduit dans leurs pratiques de suivi, d'orientation et de références et également par la participation à des tables de concertation.

Outre les pairs du même secteur, ceux du communautaire tissent des relations avec le secteur public ou gouvernemental. Ici, les relations sont un peu différentes, selon l'organisme et les niveaux de gouvernement vers qui s'orientent les

collaborations (ex. : CDPDJ, SHQ et programmes divers, OMHQ, Régie du logement, élus municipaux, décideurs et hauts fonctionnaires provincial et fédéral, etc.). Il peut alors s'agir d'information (ex. : programmes et subventions) ou de références, mais aussi de relations plus tendues qui visent à faire progresser des revendications ou des pressions politiques concernant certains dossiers sociaux importants et d'actualité (logements sociaux, filet social, appauvrissement, etc.), tels que mémoires, manifestations, etc. Inversement, les acteurs du secteur gouvernemental tissent des liens où figurent le soutien à l'action communautaire et la concertation mais aussi l'opposition.

Enfin, ils transigent avec les acteurs du secteur privé, notamment en ce qui concerne le démarrage de nouveaux projets domiciliaires (soumissions, sous contractants). Dans ce cas, les collaborations établies sont d'ordre économique ou juridique dans le cas de litige. L'acteur a alors un mandat de soutien juridique et, plus rarement, de médiation. La figure 1 illustre les principales relations établies entre les acteurs. Cependant, gardons à l'esprit que les liens montrés et leur degré d'intensité ne sont pas exhaustifs.

**Figure 1 : Les relations entre les acteurs dans les différents secteurs**



### ***Les besoins***

Les besoins des acteurs des organisations du secteur communautaire sont souvent indissociables de ceux de leurs membres. Ainsi en est-il des besoins de ressources, financières ou humaines, et de l'accompagnement. Par ailleurs, un élément particulier aux acteurs du secteur communautaire réside dans le besoin de mobilisation et d'implication des groupes de personnes pour qui ils élaborent une série de stratégies en vue de contourner les difficultés liées à la recherche d'une habitation.

« [...] L'autre besoin qu'on a en tant qu'organisme, c'est le besoin de mobiliser nos membres, de façon plus opérationnelle, je dirais. Parce que nous, quand on parle de nos membres, on a quand même 3500 individus derrière nous normalement. Mais, dans les faits, quand on demande une intervention sur un dossier particulier, ils sont difficiles à mobiliser, qu'on le veuille ou non. »

« [...] La seule chose que je trouve un peu dommage c'est, des fois, la mobilisation des personnes, mais ça, c'est un autre problème, on va en reparler au niveau de la clientèle, comme on a un régime à deux vitesses, c'est-à-dire SAAQ, CSST, versus les autres, ben là un moment donné le renouvellement du militantisme ne se fait plus aussi bien [...]. »

### ***Les difficultés rencontrées***

La frontière devient souvent mince entre les besoins et les difficultés rencontrés, auxquels viennent s'ajouter la lourdeur de l'appareil gouvernemental, les délais d'attente et la discrimination.

### ***Les stratégies développées***

Pour pallier aux difficultés inhérentes à leur travail, et qui sont sous-jacentes aux besoins

des personnes, les acteurs recourent à plusieurs stratégies dont le développement d'une connaissance approfondie du réseau qui est au cœur des actions. Alliées au développement d'alliances et de contacts, au travail d'équipe et au développement de compétences diversifiées, les stratégies mises de l'avant sont souvent garantes du succès de la mission de l'acteur et répondent au mieux aux besoins des personnes, groupes ou membres.

### ***Les améliorations à apporter***

C'est du côté des dimensions physiques et sociales que se retrouve l'ensemble des améliorations proposées : de l'augmentation de construction de logements sociaux en passant par le vaste secteur des programmes et services publics, au développement d'outils (tel que répertoire de logements accessibles) à une sensibilisation accentuée afin de soutenir les solidarités sociales, nous voyons déjà se dessiner à grands traits des éléments à même d'établir un consensus entre les secteurs.

### **Les acteurs du secteur gouvernemental et l'habitation accessible**

Les acteurs qui oeuvrent dans le champ gouvernemental jouent un rôle qui est tantôt lié à la gestion et à la planification tantôt à la coordination et à l'application des ressources disponibles définies en termes législatif, financier, de programme et humain ; des ressources qui sont principalement relatives aux champs de l'habitation et du handicap. Certains d'entre eux sont également amenés à jouer un rôle de conseiller et de soutien auprès des autorités politiques responsables ou auprès des organismes de personnes ayant des déficiences et des incapacités et de leurs commettants.

Ces entretiens (n = 4) nous ont permis de mieux dégager et cerner une dimension importante de la problématique de l'habitation accessible et des personnes ayant des déficiences et des incapacités à partir de la perspective des acteurs du

secteur gouvernemental ; une approche que nous avons cherché de ce fait à articuler autour des notions structurantes que sont les besoins, les difficultés et les stratégies en référence à une orientation basée sur le changement social.

### *Les besoins*

Hormis les besoins en ressources financières, humaines et en information qui sont communs à l'ensemble des répondants, la concertation entre les organismes et l'amélioration des outils législatifs existants ont aussi été identifiés par certains acteurs du secteur gouvernemental.

### *Les difficultés rencontrées*

Au chapitre des difficultés rencontrées dans le cadre de leur travail respectif, le manque d'expertise et le manque de cohérence et de continuité au plan de l'organisation des services sont les éléments clés qui se dégagent de cet exercice. Quant à leurs perceptions des besoins et des difficultés de leurs clients, l'orientation vers les bonnes ressources et les besoins financiers apparaissent respectivement comme des facteurs importants.

« Mais c'est ça alors, y a les gens vont souvent identifier le besoin en fonction d'argent ou de quantité ou d'objets, mais ce que ça prend c'est une évaluation des besoins justement des gens mêlent beaucoup d'information d'évaluation pis j'vous dirais que y a des partenaires où on commence un p'tit peu à tomber là-dedans aussi, ça devient la solution facile. Ah oui, on va te payer une [pente], on va te payer une plate-forme, m'a te payer. [...]. C'est ça le besoin de ressources j'dirais on parle de l'argent, mais c'est de besoin d'instrumentation et d'évaluation adéquates, des moyens de répondre à... »

D'autre part, les difficultés perçues ont trait aux coûts élevés des logements ainsi qu'au manque de soutien (d'accompagnement et d'informa-

tion) susceptible d'améliorer la réponse aux besoins.

### *Les stratégies développées*

La description des stratégies auxquelles ces acteurs ont eu recours nous permet de dépeindre un portrait assez détaillé d'interventions dont l'horizon est à court, moyen et à long terme. Il s'agit tantôt de partenariat et d'interventions politiques, tantôt de développement d'outils visant la sensibilisation et l'information et de décentralisation dans la gestion des programmes.

### *Les améliorations à apporter*

Les améliorations que proposent les acteurs du secteur gouvernemental donnent tantôt forme à une vision convergente tantôt divergente des orientations défendues par les acteurs des autres secteurs. Elles ont trait à l'accessibilité des programmes généraux, à l'application des normes d'accessibilité, à l'établissement d'un meilleur lien avec les ressources du milieu ou à la révision de la structure actuelle des programmes afin de se concentrer davantage sur les groupes plus vulnérables.

L'ensemble de ces éléments rejoint ceux qui ont été identifiés par les précédents acteurs. Ces aspects concernent toutes les dimensions de l'environnement social et physique que nous avons regroupées à l'intérieur de grandes catégories telles que les programmes et les services, le logement social et les conditions de vie, le développement d'outils...

### **Conclusion**

Ce tour d'horizon rapide et forcément partiel permet néanmoins de dégager certains éléments qui méritent qu'on leur accorde plus d'attention. D'abord, l'importance de la sensibilisation apparaît nettement comme l'une des voies d'action à privilégier à l'égard des personnes ayant des incapacités et des droits en matière

d'habitation qui sont peu ou pas connus et à l'égard des propriétaires. L'existence de certaines pratiques mises de l'avant par les intervenants du réseau afin de répondre à des besoins concrets et parfois urgents, permettant de contourner les listes et les délais d'attente, soulèvent des interrogations quant leurs conséquences, à moyen et à long terme, sur la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Ces conséquences sont également importantes à l'égard du processus politique visant l'amélioration des programmes et des services et leurs capacités à répondre effectivement aux besoins des personnes et de leurs proches. Outre le développement d'outils dont la principale propriété réside dans l'amélioration des connaissances et de l'échange d'information, l'établissement de liens de partenariat et de collaboration mieux définis dans les champs de l'habitation et du handicap sont aussi des éléments clés pour l'ensemble des acteurs : une discussion qui nous renvoie directement au cœur de la problématique générale de redéfinition des rapports entre l'État social et la société québécoise en nous contraignant à nous interroger sur la qualité actuelle du contrat social entourant la compensation du handicap ; une expression de solidarité sociale qui est, dans un contexte de transformations sociétales, marquées entre autres par le discours touchant les restrictions budgétaires, en voie de fragilisation et d'effritement ; des transformations qui soulèvent aussi de sérieuses interrogations notamment quant à l'émergence et à la redéfinition du partage des responsabilités entre les acteurs relativement aux questions sociales.

Ces enjeux animent fortement le champ communautaire depuis déjà plusieurs années au Québec. Ainsi, il n'est pas étonnant que les répondants aient insisté sur le développement de liens de partenariat et de collaboration mieux définis dans les champs de l'habitation et du handicap. Des répondants qui sont identifiés, à dessein, comme des acteurs caractérisés par une capacité d'agir, tantôt individuelle, tantôt collective, sur le social et ainsi de le transfor-

mer et de le faire progresser dans un projet visant l'exercice de la citoyenneté pour les personnes ayant des déficiences et des incapacités ; un projet collectif qui demeure toujours l'horizon qui délimite la participation à l'espace commun démocratique au Québec, traduisant en quelque sorte les modalités du « vouloir vivre ensemble ».

### Liste des acronymes

CAPVISH : Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap

CLSC : Centre local de santé communautaire

CDPDJ : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

CSST : Commission de la santé et de la sécurité au travail

OBNL : Organisme à but non lucratif (en habitation)

OMHQ : Office municipal d'habitation de Québec

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

PAD : Programme d'adaptation de domicile

REER : Régime enregistré d'épargne retraite

RIPPH : Réseau international sur le Processus de Production du Handicap

SAAQ : Société d'assurance automobile du Québec

SHQ : Société d'habitation du Québec

## Bibliographie

- BOUCHER, Normand, et autres (2005). *Trouver un logement accessible? Où et Comment? Pratiques et enjeux dans la définition d'un projet collectif d'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités dans la région de la Capitale nationale*, 261 p.
- BOUCHER, Normand, et autres (2005). *Trouver un logement accessible? Où et Comment? Pratiques et enjeux dans la définition d'un projet collectif d'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités dans la région de la Capitale nationale*, Rapport synthèse et recommandations, 22 p.
- DORVIL, Henri, et MORIN, Paul. (2001). « Dossier : Le logement social et l'hébergement », *Nouvelles pratiques sociales*, 14(2).
- DUCHARME, Marie-Noëlle, Yves VAILLANCOURT et François AUBRY (2002). *Portrait des organismes sans but lucratif d'habitation sur l'île de Montréal*, Montréal, LAREPPS et FOHM.
- FALTA, Patricia, Sophie LANCTÔT et Mario MONTÉGIANI (2001). *Habitation et besoins d'aménagements spéciaux*, Québec, Institut de la Statistique du Québec, L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998, Gouvernement du Québec, p. 189-204.
- FALTA, Patricia (1994). *L'accessibilité universelle. Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Québec, Éditions Multimonde/OPHQ, Office des personnes handicapées du Québec, p. 857-862.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, et autres (2004). *Les Conséquences de l'inaccessibilité aux services et aux compensations financières pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches*, Québec, Projet de recherche subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH).
- FOUGEYROLLAS, Patrick, et autres (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Québec, RIPPH/SCCIDIH.
- GIDDENS, Anthony (1994). *Les conséquences de la modernité*, Traduction de l'anglais par Olivier Meyer, Paris, L'Harmattan.
- GUILLEMETTE, André, François CORMIER et Robert ALLIE (2001). *Caractéristiques sociodémographiques et économiques des personnes avec incapacité*, Québec, Institut de la Statistique du Québec. L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998, Gouvernement du Québec, p. 143-163.
- JETTÉ, Christian, et autres (1998). *Évaluation du logement social avec support communautaire à la fédération des OSBL d'Habitation de Montréal (FOHM). Intervention auprès des personnes seules, à faibles revenus et à risque de marginalisation sociale dans les quartiers centraux de Montréal*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) en partenariat avec la SHQ, CLSC Plateau Mont-Royal et la FOHM, 215 p.
- LANCTÔT, Sophie (1994). *Le logement universellement accessible : une réponse aux besoins changeants de la population. Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Québec, OPHQ/Éditions Multimondes, Office des personnes handicapées du Québec, p. 869-875.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1978). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, Québec, Lois refondues du Québec, Chapitre E-20.1.



- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009*, Québec, Gouvernement du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2003). « Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998. Bilan des résultats et pistes d'intervention », *Stats Flash, bulletin d'information statistique de l'OPHQ*, no 17.  
[http://www.ophq.gouv.qc.ca/Recherche/Statistique/D\\_Flash17.htm](http://www.ophq.gouv.qc.ca/Recherche/Statistique/D_Flash17.htm)
- PROULX, Jean, et autres (2002). *Les ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle : entre l'« ancien » et le « nouveau »*, Dans VAILLANCOURT, Yves, Jacques CAILLOUETTE et Lucie DUMAIS (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et élément de bilan*, Montréal, LAREPPS/ARUC/UQAM, p. 306-347.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUE ET DE LOGEMENT (2002). *État des connaissances sur la discrimination dans le logement. Le point en recherche*, Série socio-économique 104, 4 p.  
<http://www.cmhc-schl.gc.ca/publications/fr/rh-pr/socio/socio104-f.pdf>
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (2003). *Logement abordable Québec : volet social et communautaire : information générale*, Québec, Gouvernement du Québec, 55 p.  
[http://www.shq.gouv.qc.ca/publications/fiches\\_fr/M1685305.html](http://www.shq.gouv.qc.ca/publications/fiches_fr/M1685305.html)
- THOMAS, Hélène (1997). *La production des exclus. Politiques sociales et processus de désocialisation sociopolitique*, Paris, Collection « Sociologie d'aujourd'hui », Presses Universitaires de France.
- TOUPIN, Dany, et autres (2001). *Les services d'info habitation accessible, une nécessité au Québec*, Regroupement des organismes offrant un service d'aide et d'information sur les habitations accessibles.
- VAILLANCOURT, Yves, et autres (2000). *Logement social, une composante importante des politiques sociales en reconfiguration : État de la situation au Québec*, Cahiers du LAREPPS (laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), UQAM, N 00-08.

## Chercher la femme – Le manque de services et la place des proches

### Nancy Guberman

*École de Travail social, UQAM  
CAU/CLSC René-Cassin*

**L**es proches d'une personne ayant des incapacités sont souvent amenés à compenser pour l'absence d'une véritable responsabilité collective et publique de compensation des handicaps. Lors du colloque du RIPPH d'octobre 2004, Mme Nancy Guberman a été invitée à faire le point sur cette réalité. Cet article constitue donc un compte-rendu de la présentation de Mme Guberman lors de cette journée. Il comporte quatre parties. La première présente quelques chiffres sur les personnes ayant des incapacités au Québec. La deuxième porte sur le soutien offert aux personnes ayant des incapacités. La troisième illustre l'ampleur du « travail » que doivent souvent accomplir les proches soutenant une personne ayant des incapacités. Enfin, la quatrième et dernière partie porte sur les impacts de la prise en charge d'un proche.

### Quelques chiffres

Pour comprendre la place de l'entourage dans l'aide aux personnes ayant des incapacités et les impacts de leur implication, il faut d'abord tenter de mesurer l'aide requise par ces dernières. À cet effet, l'Enquête québécoise sur les limitations d'activité de 1998 (EQLA) avance le chiffre de 1 086 800 Québécois et Québécoises qui vivent avec une incapacité. Cette étude estime que presque la moitié de ces personnes a besoin d'aide dans la réalisation de ses activités quotidiennes. Il s'agit de quelque 480 000 personnes.

Par ailleurs, l'EQLA présente des chiffres selon les types d'aide que requièrent ces personnes.

Par exemple, 13 % des personnes ayant des incapacités ont besoin d'aide pour les soins personnels (126 152 personnes de 15 ans et plus). Parmi ces personnes, 48 700 sont totalement dépendantes des autres pour accomplir ces activités. On compte aussi 31 % de ces personnes qui ont besoin d'aide pour les tâches domestiques comme la préparation de repas et le ménage (300 824 personnes) et 42 % pour les gros travaux (407 568 personnes).

L'EQLA ne donne pas de chiffres concernant les personnes ayant besoin d'une surveillance continue à cause d'incapacités intellectuelles ou d'atteintes dues à une maladie mentale ou à une démence. Cependant, l'enquête identifie une dépendance forte ou modérée chez 34,9 % des personnes ayant une incapacité sur le plan intellectuel ou celui de la santé mentale (70 580 personnes). On peut penser que plusieurs de ces personnes requièrent une surveillance 24 heures sur 24. Selon d'autres sources (Bouchard, 2001 ; Hébert cité dans MSSS, 2001), le Québec compte aussi 74 200 personnes affectées par une démence dont 47 000 sont touchées par la maladie d'Alzheimer et ont souvent aussi besoin d'une telle surveillance.

D'autre part, l'EQLA mentionne que 56,7 % des personnes aidées reçoivent de l'aide quotidienne dans la gestion de leurs finances et 34 %, une aide au moins une fois par semaine. Quant aux achats, 71 % des personnes aidées reçoivent de l'aide au moins une fois par semaine et 21,5 % reçoivent une aide quotidienne.

L'EQLA n'indique pas les besoins en soins infirmiers et médicaux des personnes ayant des incapacités. Dans l'étude d'Hébert et al. (1997) portant sur les personnes âgées de 65 ans et plus et ayant besoin d'aide pour accomplir leurs activités, les soins infirmiers et médicaux se situent entre 16 et 21 heures d'aide par semaine.

### **Le partage du soutien des personnes ayant des incapacités**

Depuis la mise en place de l'État-providence, le soutien aux personnes ayant des incapacités a fait l'objet d'un partage entre une responsabilité collective et une responsabilité individuelle ou familiale. Depuis le début des années 1980, avec la crise économique et son impact sur les finances de l'État, doublée d'une crise de la légitimité de l'intervention étatique dans le social, l'État a mis en place des politiques et des pratiques visant à renégocier sa part de responsabilité. On a donc assisté, depuis 20 ans, à l'effritement progressif de la solidarité collective et à une présence étatique de plus en plus timide. Cette diminution du soutien social n'est pas sans conséquence. Selon l'EQLA, 10 % des 480 000 personnes ayant besoin d'aide dans la réalisation de leurs activités quotidiennes ne reçoivent pas l'aide requise et celles qui en bénéficient la reçoivent principalement de leur entourage<sup>1</sup>.

Toutes les politiques sociales à l'égard des personnes ayant des incapacités rédigées depuis 1985 visent donc à élaborer une nouvelle attri-

bution, un nouveau partage des responsabilités entre la collectivité, les individus et leurs familles. Les politiques parlent de la nécessité de stimuler et de réactiver les liens primaires. Le regain d'intérêt pour la famille (en tant qu'institution, rarement en tant que réalité concrète) dans les politiques sociales des 20 dernières années est accompagné d'un discours de remise en question des valeurs productivistes et marchandes. La famille est mise en rapport avec un supposé « retour » aux valeurs plus humaines de gratuité et de solidarité. Cependant, ce mouvement de « redécouverte » de la famille et des solidarités primaires intègre peu les nombreux écrits féministes des vingt-cinq dernières années qui ont questionné les rapports sociaux dans les familles, démontré que les rapports de solidarité informels existent principalement à cause des femmes et mis en évidence les impacts négatifs de l'institution de la famille sur ses membres, principalement les femmes.

Les politiques sociales sont particulièrement muettes sur la question des rapports de sexe au sein de la famille. On a surtout tendance à occulter les rapports sociaux au sein des familles et de voir ces dernières comme des unités monolithiques, et même comme des unités où n'existent que des rapports chaleureux d'affectivité et d'entraide inconditionnels.

Bien sûr, ce n'est pas une coïncidence si cette revalorisation de la famille arrive dans un contexte de crise économique et politique de l'État, de questionnement de la légitimité du rôle de l'état dans le social et de questionnement des priorités en lien avec l'utilisation des fonds publics. Le transfert de responsabilités autrefois assumées par l'État vers les familles est vu comme une solution presque miracle, non seulement aux problèmes fiscaux de l'État, mais aussi aux problèmes sociaux telles la dépendance et l'aliénation. Or, quand on analyse les rapports famille/état et dépendance, on doit nécessairement les resituer dans des rapports de sexe. Car, qui dit famille, dit, presque automatiquement, femmes. Or, avec le rétrécissement

---

<sup>1</sup> La plupart des études québécoises et nord-américaines avance que 80 % de l'aide aux personnes ayant des incapacités est offerte par l'entourage. Il est à noter que la majorité de ces études portent sur les personnes de 65 ans et plus. Par ailleurs, en utilisant ce pourcentage, on peut calculer que les proches offrent 9 092 160 heures par année d'aide et de soins aux membres de leur entourage ayant des incapacités, ce qui équivaut à plus de 5 milliards de dollars à un taux horaire modeste de 12 \$ / heure. Ceci dépasse de loin des investissements publics dans le personnel de maintien à domicile. Le budget total pour le maintien à domicile en 2000 a été 479 800 764 de dollars.

de la solidarité collective à travers les programmes de l'État, ce sont les femmes qui sont sollicitées de façon explicite et implicite dans les politiques sociales.

### **L'aide aux personnes ayant une incapacité : un véritable travail**

Quand on parle des familles, nous nous référons habituellement à l'amour inconditionnel, au don de soi et à la réciprocité. Plus on est loin des institutions, moins on parle du travail qu'implique la prise en charge et moins on parle d'habiletés, de connaissances et des ressources nécessaires. Parce que l'aide et les soins sont présentés comme une extension de la maternité et du travail domestique, étant considérés comme une composante normale des obligations familiales, on a tendance à ne pas les voir comme du travail.

À travers les années, en parlant aux personnes aidantes, l'équipe de recherche de Nancy Guberman a pu développer un portrait tout à fait différent de l'aide apportée par les proches ; différent des images de simplicité et de spontanéité qui sous-tendent le terme « aide naturelle ». En effet, prendre soin d'un proche ayant des incapacités peut constituer un travail qui peut s'avérer complexe, lourd et monopolisant, notamment dans le cas d'incapacité sévère. Il s'agit d'une multitude et d'une variété de tâches spécialisées qui s'apparentent beaucoup aux soins et services accomplis par les professionnels et les travailleurs de la santé et des services sociaux, mais avec les conditions en moins.

La prise en charge peut inclure différentes tâches : les tâches domestiques quotidiennes – faire les repas, le lavage et le ménage ; les soins personnels – donner un bain, aider à manger, aider à s'habiller, changer les couches ; les tâches de gestion de la maison – payer les comptes, s'occuper des affaires financières. Il peut également s'agir, et surtout depuis le virage ambulatoire, d'assurer des soins infirmiers et médicaux, par exemple de surveiller les réac-

tions à un changement de médicaments ; d'utiliser de l'équipement de haute technologie pour administrer des traitements ; de superviser des exercices ; de nourrir à l'aide de tube des personnes incapables de manger ; de donner des injections intraveineuses ; de surveiller des patients à la suite de traitements et d'opération ; etc.

Voici l'exemple d'Andrée qui s'occupe de sa mère. Pour elle, les soins physiques sont très lourds à assumer :

« C'est dur, c'est ben dur. Elle ne marche pas. Elle ne va pas à la toilette. Il faut que je la lave, que je la change au lit. Elle ne mange quasiment plus toute seule. Des fois, elle va manger, mais elle échappe plus qu'autre chose. Elle n'est même plus capable de prendre une paille pour boire. À matin, c'était le bain, le déjeuner, la changer, la laver. Elle a dîné, elle a échappé tout sur sa jaquette. Il a fallu que je la recharge. Il a fallu que je change son lit aussi parce qu'elle avait fait au lit, quand elle s'est levée ce matin. Arranger son lit, mettre une jaquette nette. Je l'amène déjeuner. Couper ses morceaux comme un enfant. Toute couper par petites bouchées : sa banane, ses biscuits soda. »

L'aide des proches comporte aussi une grande part de soutien moral ou psychologique : être présent pour tenir compagnie, écouter, distraire ; calmer ou rassurer afin d'aider à affronter des pertes, des angoisses, des moments de désespoir ; surveiller, souvent jour et nuit, pour prévenir des chutes ou des accidents ; contrôler des comportements ; enseigner, écouter et motiver ; etc.

Hélène, une femme qui prend soins de son père, parle de ce type de soutien :

« Quand il est sorti de l'hôpital, il fallait moralement l'aider plus qu'à l'habitude, le persuader qu'il ne mourrait pas. Ça a été une

chose épouvantable parce qu'un moment donné, il est devenu tellement malade qu'il a eu ben peur... »

D'autre part, il arrive souvent qu'un proche doive servir de médiateur entre une personne ayant des incapacités, la communauté et les services publics : faire les démarches pour obtenir des ressources et des services nécessaires ; se battre pour les obtenir, les maintenir et assurer leur qualité. L'exemple de Catherine illustre bien ce genre de soutien :

« À l'hôpital, ça a été la travailleuse sociale à un certain moment. Je l'ai tellement achalée. C'est pas tous les parents qui font ça ... qui ont l'audace que j'ai moi ... Parce que moi je me prenais à neuf heures moins quart le matin, puis je me disais : là, il faut que je lui parle aujourd'hui! (...) parce que moi j'étais le porte-parole de mon fils. Autrement dit, toutes les questions que lui je savais qu'il aurait pu poser s'il avait eu son état normal, c'était moi qui allais là, qui les posais. »

Dès lors, prendre soin d'un proche ayant une incapacité importante dans un contexte de quasi-absence de services et de ressources peut être exigeant, lourd et complexe. Contrairement au milieu institutionnel, le domicile n'est pas nécessairement adapté pour assurer ce type de soins spécialisés. Il n'est doté ni d'équipements ni d'espaces appropriés. Il n'est pas aménagé en fonction des besoins particuliers que peut avoir une personne ayant des incapacités. Aussi les familles ne bénéficient pas, à l'instar des institutions, des ressources humaines et matérielles nécessaires et de toute l'information, la préparation, la formation et l'encadrement adéquats. Elles n'ont pas toujours le temps et la disponibilité pour assumer une présence 24 heures sur 24, présence qui, en institution, est assumée par trois équipes ne travaillant chacune que huit heures et ayant deux jours de congé par semaine.

Contrairement à la prise en charge institutionnelle où toute l'organisation est construite essentiellement autour des soins aux malades, la prise en charge dans le contexte du domicile familial prend place à l'intérieur d'un ensemble d'activités de la vie quotidienne : rapports familiaux, activités sociales, emplois, etc. Les personnes aidantes doivent donc arriver à concilier de multiples demandes souvent conflictuelles provenant de différentes sphères de la vie.

### **Les impacts de la prise en charge d'un proche**

Prendre soin d'un proche peut être une activité valorisante et positive. Souvent cette expérience permet de créer de nouveaux liens avec la personne aidée et de développer de nouvelles compétences. Elle peut même donner un sens à sa vie. Par ailleurs, c'est aussi une activité qui peut être difficile, complexe et dérangement. La vie des personnes aidantes est inévitablement transformée par ce travail, bien que les impacts puissent varier d'une situation à l'autre.

Parmi les effets remarquables de la prise en charge d'un proche, on note l'épuisement, l'anxiété, l'impatience, l'isolement social ainsi que des problèmes de rendement et de concentration dans le cadre du travail salarié. La vie de couple est souvent hypothéquée et l'attention dirigée vers les enfants, diminuée. La conciliation des différentes sphères de la vie est parfois difficile, voire impossible à réaliser, pouvant entraîner, parfois, la perte d'un emploi.

Voici un résumé des impacts possibles de la prise en charge d'un proche :

#### ***Impacts sur la santé physique et mentale***

Parmi les principaux impacts sur la santé physique et mentale des proches, largement documentés, notons l'épuisement physique et mental dont les symptômes sont la fatigue, l'insomnie, le stress, l'anxiété, l'inquiétude constante, un sentiment d'impuissance, la frustration, et les

états dépressifs ; l'aggravation de conditions chroniques ; les maux de dos, de bras, d'épaules, et les maux de têtes ; un sentiment d'insécurité face aux exigences des soins.

Voici l'exemple de Nicole qui illustre bien l'inquiétude que peut ressentir un aidant face aux tâches complexes qu'il doit accomplir :

« On nous demande de prendre soin de quelqu'un qui est quand même très malade. Mais on n'a pas les compétences pour le faire. Ce n'est pas juste leur donner un bain, c'est assurer la bonne dose des médicaments, assurer que la pression est correcte, qu'il n'y a pas d'infection. »

À cette inquiétude s'ensuit souvent une peur de faire des erreurs ou de ne pas bien prendre soin, un sentiment d'incompétence et de culpabilité. Il arrive même aux aidants de vivre des états de panique lorsque la santé du proche s'aggrave subitement.

### ***Impacts sur la vie personnelle et sociale***

La vie personnelle et sociale est souvent la première chose sacrifiée devant la difficulté de concilier l'aide à un proche et les autres exigences de la vie. Cet impact se traduit souvent par l'abandon de projets personnels ou la négligence de ses heures de sommeil ou de sa santé. Il peut également se traduire par la perte d'amitiés à cause d'un manque de temps, ce qui peut amener graduellement à l'isolement social.

### ***Impacts sur la vie familiale***

La famille n'est pas épargnée dans ce casse-tête. En effet, les aidants sont souvent obligés de réduire le temps consacré à la vie conjugale et familiale : pas de temps pour ses autres enfants, ses petits-enfants, son conjoint(e). Quel en est le résultat ? Les autres membres de la famille se plaignent et des conflits familiaux éclatent. Ces derniers peuvent aussi apparaître

devant le non partage du travail entre les divers membres de la famille.

### ***Impacts sur le travail salarié***

Pour les aidants qui ont aussi un emploi, la conciliation de ce dernier avec les exigences de l'aide et du soutien à apporter peut être très difficile. Par exemple, on note des problèmes de rendement et de concentration au travail à cause des préoccupations constantes liées à la situation de la personne ayant des incapacités, notamment quand son état de santé est fragile. Pour arriver à tout faire, on est aussi souvent obligé de s'absenter sans avis du travail, d'arriver en retard ou de partir plus tôt, de refuser des promotions ou de nouveaux défis. Souvent, les jours de congé et de vacances sont utilisés pour répondre aux exigences de la prise en charge faisant en sorte que le proche aidant n'a jamais de répit.

À force de couper sur le travail et de ne pas vraiment arriver à répondre de façon satisfaisante aux besoins de la personne qu'on soutient, plusieurs proches décident de se retirer partiellement ou totalement de leur emploi en recourant aux congés sans solde à long terme, au temps partiel, ou à une démission.

Malheureusement, ces stratégies hypothèquent la sécurité financière. Le fait de participer moins activement au marché du travail ou de le quitter accroît grandement les risques de pauvreté à la vieillesse car cela veut dire réduire ou abandonner les contributions à un régime de retraite.

Maria, une aidante, parle d'impacts sur son travail :

« On n'a pas de temps parce que c'est la course perpétuelle dès qu'on se réveille. Moi, il y a des tas de choses que j'aurais voulu faire. J'avais pensé retourner aux études par exemple, faire quelque chose enfin pour me permettre de sortir un peu de

cette situation parce que je ne me plais pas vraiment à cet emploi. Mais je vois que ce sont des projets que je suis obligée de laisser à leur place pour l'instant et chaque année qui passe, c'est plutôt un an de plus, pas en moins, n'est-ce pas? »

Bien sûr, les proches ne sont pas tous confrontés à ces difficultés avec la même intensité. Le fardeau peut être différent selon les besoins de la personne ayant des incapacités, les ressources personnelles et socio-économiques de la personne aidante, la nature du soutien existant. Il n'en demeure pas moins que ces conséquences ont été observées de façon récurrente dans toutes les recherches effectuées dans ce domaine.

### **Conclusion**

Soutenir un proche ayant des incapacités constitue sans aucun doute une expérience profonde et enrichissante. Les liens familiaux sont importants et offrent une certaine sécurité : le lien familial n'est pas choisi, on espère pouvoir compter sur sa famille, de façon inconditionnelle.

La famille est aussi garante de la singularité des individus. On veut qu'elle soit présente pour s'assurer que l'on vit dans des conditions dignes, qui favorisent l'expression de sa singularité. La famille assure le « particulier » en permettant de maintenir des rapports singuliers avec ses membres. On veut donc que sa famille soit là jusqu'au bout pour pouvoir témoigner son intérêt, son affection et pour assurer sa sécurité et sa dignité.

Il est cependant important de noter que ni les personnes ayant des incapacités, ni les personnes de leur entourage qui les soutiennent, considèrent que la famille doit remplacer le soutien collectif. Or, à défaut d'effectuer de véritables correctifs aux politiques et aux pratiques publiques, les familles, les femmes en particulier, continueront de combler les lacunes du système de santé et des services sociaux et à faire les frais de politiques déficientes tout comme leurs proches ayant des incapacités.

### **Bibliographie**

- BOUCHARD, D. (2001). *En vue de soutien des aidants*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- HÉBERT, R. (2001). tiré de *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- HÉBERT, R., et autres (1997). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

## La problématique du plan de services de la personne : état de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec

**Pierre Berger**

*Office des personnes handicapées du Québec*

**L**e plan de services est un instrument qui permet d'assurer la continuité et la cohésion dans l'organisation des services à une personne en plus de répondre aux besoins et aux attentes de celle-ci par la planification et la coordination des services qu'elle requiert. La pertinence du plan de services en regard de l'intégration sociale d'une personne handicapée est largement reconnue. Cependant, sa pratique est très inégale, il y a beaucoup de confusion dans le jargon qui lui est relatif, il existe de nombreux problèmes en regard de sa mise en œuvre et il y a des divergences fondamentales dans sa conception. Compte tenu de sa grande utilité, l'Office des personnes handicapées du Québec a jugé important de cerner les problématiques en liens avec la planification et la coordination des services. C'est à cet objectif que répond le présent texte<sup>1</sup>.

L'idée de planifier et de coordonner les services est apparue dans les pratiques de services sociaux au début du XX<sup>e</sup> siècle. La pratique de coordination des services d'une multitude d'intervenants venait répondre à un besoin d'efficacité et d'efficacité dans la prestation des services compte tenu de l'éclatement des services dans la communauté. Ce n'est qu'en 1978 que la notion de plan de services se retrouve

pour la première fois dans une législation au Québec : la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. La notion de plan d'intervention est apparue dans le Règlement sur l'administration des établissements, au cours des années 1980. C'est en 1991 que la Loi sur les services de santé et les services sociaux insère la notion de plan de services. Entre-temps, la notion de plan d'intervention est aussi apparue dans la Loi sur l'instruction publique (1988).

Cependant, la conception du plan de services en santé et services sociaux de même que la conception du plan d'intervention tant en santé et services sociaux que dans le domaine de l'éducation diffèrent de la notion véhiculée dans la Politique d'ensemble *À part... égale*. Dans l'une des conceptions, le plan de services se traduit par des plans d'intervention basés sur l'offre de service en fonction des fournisseurs de services et, dans l'autre conception, celle d'*À part... égale*, le plan de services se traduit par des plans d'intervention pouvant nécessiter la mobilisation de plusieurs fournisseurs de services dans chacun des domaines d'intervention. Dans ce modèle, un domaine d'intervention n'est jamais l'affaire exclusive d'un seul prestataire de services et plutôt que de coordonner l'offre de service déjà existant, la démarche suggère de trouver des solutions aux besoins de la personne en ajustant l'offre de service. Ainsi, dans un cas, le plan de services répond, sur une base individualisée, aux besoins d'une personne en fonction d'une offre de service prédéterminée alors que, dans l'autre, le plan de services propose un ajustement de l'offre en fonction de la demande individualisée de services. Dans un

<sup>1</sup> Ce texte est un résumé du document suivant : BERGER, Pierre (2003). *La problématique du plan de services de la personne, État de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 68 p. Il est disponible sur le site Internet de l'Office des personnes handicapées du Québec : [www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca).



cas, on planifie et coordonne en fonction de l'offre de service, tandis que, dans l'autre cas, on planifie et coordonne en fonction de la demande de services par la recherche de solutions aux besoins exprimés.

Il existe essentiellement deux modèles de base de planification et de coordination de services : le *case management* et la coordination concertée. Le *case management* commande qu'une personne intervienne au nom de l'utilisateur pour magasiner, planifier et coordonner les services. La coordination concertée suppose une concertation pour l'accès, la planification et la coordination des services. Dans un cas, le processus de planification et de coordination est surtout l'œuvre d'un intervenant alors que, dans l'autre, il est la résultante d'une démarche de concertation entre les principaux intervenants et l'utilisateur lui-même (celle-ci suppose une réunion de plan de services).

Il existe différentes pratiques du plan de services. L'Office a développé sa propre pratique et agit habituellement à la demande d'une personne handicapée ou d'un parent essentiellement dans des situations litigieuses ou complexes. Dans le réseau de la déficience intellectuelle, les processus de planification et de coordination passent, dans la plupart des régions du Québec, par les mécanismes de coordination de l'accès aux services. Les services en dehors du réseau de la santé et des services sociaux sont rarement mis à contribution. En déficience physique, la pratique est peu implantée. Dans le secteur de la santé mentale, il y a eu des résistances importantes à son implantation. Bien que la pratique du plan de services soit à peu près inexistante en santé mentale, il y a eu plusieurs expériences de planification et de coordination de services qui ont fait appel au *case management*. Pour les personnes âgées en perte d'autonomie, il y a eu plusieurs expérimentations qui ont fait également appel au *case management* dans le cadre de réseaux intégrés de services. La Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) et

la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) ont aussi des mécanismes de planification et de coordination de services. Ces mécanismes s'inscrivent dans des démarches de *case management*. Dans d'autres provinces du Canada et dans certains pays d'Europe, il existe une pratique de planification et de coordination des services reposant sur des budgets personnalisés mis à la disposition des personnes en besoin de services. L'expérience montre cependant des lacunes importantes dans ce type d'organisations de l'accès aux services (formation des fournisseurs de services, clientèle la moins attrayante ne trouve pas de prestataires de services, etc.).

Les différents acteurs du plan de services ont des perceptions et des attentes variées, voire opposées, en regard des démarches de planification et de coordination des services. Ainsi, les usagers trouvent que l'on décide à leur place et que le plan de services est d'abord l'affaire des intervenants. Pour les parents, bien que le plan de services apparaît comme un moyen de communication et sert à assurer une certaine continuité dans les services malgré des changements fréquents d'intervenants, il donne un portrait plutôt négatif de la personne et a pour conséquence de les solliciter davantage plutôt que de leur amener du support. Les intervenants estiment que le plan de services ne traduit pas réellement le travail qu'ils réalisent : il donne une image réduite de leur travail. Enfin, les gestionnaires, tout en reconnaissant l'utilité du plan de services, trouvent que les mécanismes de planification et de coordination des services sont trop lourds et ne constituent pas toujours une utilisation judicieuse du temps clinique.

Différents problèmes liés à la pratique du plan de services ont été recensés. L'analyse de ceux-ci conduit à différentes questions pour lesquelles il sera nécessaire de se positionner. À quels objectifs doivent répondre les démarches de planification et de coordination des services ? Doit-on envisager la planification et la coordination des services en fonction de l'offre de

services ou en fonction de la demande ? Qu'est-ce que coordonner une démarche de plan de services et qui devrait coordonner une telle démarche ? Quel genre de mécanisme devrait-on privilégier pour la planification et la coordination des services ? Comment éviter certaines difficultés rencontrées dans la pratique du plan de services ?

C'est à partir d'une démarche de concertation avec ses partenaires que l'Office compte trouver des réponses aux questions soulevées au cours des prochains mois et établir les consensus nécessaires à l'établissement d'une pratique harmonisée du plan de services.

## Bibliographie

- ALLIE, Robert (1993). *Rapport d'évaluation du programme d'aide à l'élaboration d'un plan de services*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.
- ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1993). *Plan de services individualisés, Pouvoir, surveillance, ingérence*, Montréal.
- BEAUCHESNE, Nicole, et Marie DE SERRES (2001). *L'intervenant pivot en oncologie, un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes du cancer*, Conseil québécois de lutte contre le cancer.
- BEAUDOIN, Raymonde (1993). *Approche du plan de services individualisé et le programme de maintien à domicile : projet de démonstration*, Hull, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais.
- BEAUPRÉ, Pauline, Guy OUELLET et Sarto ROY (2002). *Recension des écrits sur le plan d'intervention des personnes handicapées ou en difficulté*, Rimouski, Université du Québec à Rimouski.
- BÉGIN, Diane, Nicole GAGNON et Michel GIGNAC (1989). *Le plan de services de la personne, Document d'orientation de l'Office des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.
- BÉGIN, Diane (1987). *Analyse des données sur le plan de services vu par les organismes concernés*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.
- BÉLAND, François, et Howard BERGMAN (2000). *Rapport d'évaluation intérimaire II du projet de démonstration SIPA*, Montréal, Groupe de recherche Université de Montréal-McGill sur les services intégrés pour personnes âgées.
- BENT, Stephen, Kenneth KERNAGHAN et Brian D. MARSON (1999). *Les guichets uniques : innovations et bonnes pratiques*, Ottawa, Réseau du service axé sur les citoyens, Centre canadien de gestion.
- BOISVERT, Daniel, et Rémi CODERRE (2002). *Communication et intervention communautaire planifiée : une analyse dynamique de la recension des écrits, Rapport final CQRS SR-4452 2001-2002*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- BOISVERT, Daniel, Richard COULOMBE et Ghyslain PARENT (1996). « Les besoins de formation des éducateurs et infirmières utilisant le plan de services individualisé », *Santé mentale au Québec*, vol. XXI, n° 2, p. 181-199.

- BOISVERT, Daniel, et autres (1990). *Le plan de services individualisé, participation et animation*, Ottawa, Édition Agence d'ARC.
- BOISVERT, Daniel, et François GUILLEMETTE (2002). *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés, Rapport final 2002*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- BOISVERT, Daniel, Ghyslain PARENT et Hélène POIRIER (1997). « Les rôles valorisés par les coordonnateurs des plans de services individualisés (PSI) », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 8, n° 2, p. 143-157.
- BOISVERT, Daniel, Ghyslain PARENT et Hélène POIRIER (1996). « Les rôles attendus des coordonnateurs des plans de services individualisés », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 7, n° 1, p. 43-58.
- BOUTET, Michel (2000). *Plan de services individualisé, plan d'intervention individualisé, et plan d'action*, 1993, tiré de CSDI Mauricie / Centre-du-Québec, Procédure d'élaboration, Plan d'intervention / Plan de services, Trois-Rivières.
- CARRIER, Suzanne (2001). *La ré/adaptation contextualisée en déficience intellectuelle, Étude des interventions de ré/adaptation accomplies par les éducateurs des CRDI de Montréal dans le suivi des personnes en sites réguliers*, Montréal, Centre de réadaptation Gabrielle-Major.
- CARRIER, Suzanne, et Daniel FORTIN (1998). « Des plans de services et d'intervention conviviaux pour une pratique avec des partenaires du milieu », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 9, n° 1, p. 65-79.
- CHAMPAGNE, Noël (1992). « Plan de services individualisé : concept théorique et pratique », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 3, n° 1, p. 59-73.
- CHAMPAGNE, Noël (1994). « Plan de services individualisé des enfants de 0 à 6 ans et de leur famille : état de la recherche, de l'intervention et perspectives d'application dans le cadre des lois 99-457 (États-Unis) et 120 (Québec) », *Élargir nos horizons, perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Éditions Multimondes, p. 595-601.
- CLAIR, Michel, et autres (2000). *Les solutions émergentes, Rapport et recommandations*, Québec, Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- DE CANGAS, José P. C. (1994). « L'approche intégrée de réinsertion sociale (AIRS) au-delà du *Case management* et de la réhabilitation psychosociale », *Santé mentale Québec*, vol. XIX, n° 1, p. 59-74.
- DELLE VERGINI, Nelly (2001). « Le Plan d'Intervention Individualisé Interdisciplinaire (PIII) au service du Projet de Vie de la Personne Âgée », *Gérontologie*, n° 117, p. 46-50.
- DESJARDINS, Michel (1997). *La rééducation sociale comme système de significations culturelles, le cas de la déficience intellectuelle légère*, Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Ph. D. en Anthropologie, Montréal, Université de Montréal.
- DEVIN, Yves, et Alain CÔTÉ (1993). *L'évaluation de l'impact des plans de services individualisés sur la qualité de vie, le bien-être et la satisfaction des clients ainsi que sur la perception des intervenants et des proches*, Chicoutimi, CAR Claire Fontaine.
- DORVIL, Henri, et autres (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale, Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*, Comité santé mentale du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE et FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (1996). *La réponse aux besoins des personnes ayant des déficiences physique et intellectuelle : des orientations pour une intervention en réseau*, Montréal.

FILLION, Lise, Diane MORIN et Louise SAINT-LAURENT (2000). *Description du concept de l'intervenant pivot : Approche théorique et qualitative*, Montréal, Université Laval.

FLEURY, Marie-Josée, et Youcef OUADAH (2002). « Stratégie d'intégration des services en réseau, régulation et moteurs d'implantation de changement », *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII, n° 2, p. 16-36.

GIGNAC, Michel (1993). *Je commence mon plan de services, Guide pour l'évaluation des besoins à l'intention des personnes handicapées adultes*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.

GIGNAC, Michel (1993). *Je commence son plan de services, Guide pour l'évaluation des besoins à l'intention des parents ayant un enfant handicapé*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.

GOUPIL, Georgette, Marc J. TASSÉ et Catherine DORÉ (2000). *Analyse descriptive des plans d'intervention personnalisés, Rapport de recherche*, Montréal, Université du Québec à Montréal.

GOUPIL, Georgette (1991). *Le plan d'intervention personnalisé en milieu scolaire*, Boucherville, Édition Gaëtan Morin.

HARVEY, Maurice (1994). « Un PSI intégral », *Élargir nos horizons, perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Éditions Multimondes, p. 433-440.

INSTITUT ALLAN G. ROEHER (1992). *Pouvoir choisir, Un examen du financement individualisé et du courtage de services tels que mis en œuvre par la Community Living Society*, Toronto, Institut Allan G. Roher.

LABRECQUE-MARCEAU, Marie-Paule (1987). « La coordination des plans de services », *Santé mentale au Québec*, vol. VII, n° 1, p. 108-116.

LAMARRE, Jean (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, Une étude sur l'état d'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

LUSSIER, Louise (1986). « Les personnes handicapées et le droit québécois », *Revue du Barreau*, tome 46, n° 5, p. 789-814.

MARCEAU, Marie-Paule (1987). *Recherche sur le plan de services, Phase 1*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.

MERCIER, Céline (1995). *De nouvelles perspectives en évaluation et en intervention : l'exemple du plan de services individualisé, Rapport d'activités présenté au CQRS*, Verdun, Centre de recherche de l'hôpital Douglas.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, Québec.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale*, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale, Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1993). *Formation PSI, Séminaire de sensibilisation à la démarche du plan de services individualisé, Guide d'animation*, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002). *Lignes directrices pour l'implantation des réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1989). *Politique en santé mentale*, Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC, et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes, Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (2003). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève*, Québec, Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves, Politique de l'adaptation scolaire*, Québec.
- MINISTÈRE DES SERVICES SOCIAUX ET COMMUNAUTAIRES (1998). *Entente de soutien personnalisé à l'intention des personnes ayant un handicap de développement*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, Publications du Québec.
- PARADIS, Michèle, et Claude GAGNON (1995). *Bilan du projet « PSI – La Boussole » : Un modèle de plan de services individualisé (PSI) axé sur le « case management »*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec et Office des personnes handicapées du Québec.
- POIRIER, Mario, et autres (1998). « Case management, le modèle de l'Ouest de l'île de Montréal », *Santé mentale Québec*, vol. XXIII, n° 2, p. 93-118.
- POTVIN, Nelson (1997). *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- QUÉBEC (2003). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, L.R.Q., c. E-20.1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (2003). *Loi sur l'assurance automobile, L.R.Q., c. A-25*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (2003). *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, L.R.Q., c. A-3.001*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (2003). *Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

- QUÉBEC (2003). *Loi sur l'instruction publique, L.R.Q., c. E-1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (2003). *Règlement de l'Office des personnes handicapées, c. E-20.1, r. 1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- QUÉBEC (2003). *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements, c. S-5, r. 3.01*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, article 42.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2001). *Plan de services individualisé – Jeunesse, Cadre de référence*.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LAVAL (2001). *Plan de services individualisé, Cadre de référence*, Laval.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1996). *Continuum de services aux personnes âgées, Le CLSC, Guichet unique d'accès aux services de longue durée*, Montréal.
- REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL (1998). « Les dangers du courtage de services », *Option intégration*, vol. 3, n° 2, p. 6.
- TRAIT D'UNION CHÂTEAUGUAY (1990). *Le plan de services individualisé, proposition d'un modèle*, Châteauguay, Trait d'union Châteauguay.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2002). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2001-2002, Tome 1*, Québec.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2000). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 1999-2000, Tome 1*, Québec.
- WATERPLAS, Lina, et Erik SAMOY (2001). « Attribution d'un budget personnalisé : nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ? », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, n° 90, p. 1-27.

## Dépenses encourues au cours de l'année 2002 par la personne ou sa famille lorsqu'un de ses membres a des incapacités : Étude auprès d'un sous-échantillon de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA)

Patrick Fougeyrollas, Ph.D.<sup>1 2</sup>

Julie Tremblay, M.A.<sup>1</sup>

Serge Dumont, Ph.D.<sup>1 3</sup>

Myreille St-Onge, Ph.D.<sup>1 3</sup>

Luc Noreau, Ph.D.<sup>1 3</sup>

Frédérique Fortier, B.A.<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

<sup>2</sup>Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)

<sup>3</sup>Université Laval

Malgré la reconnaissance des droits des personnes ayant des incapacités et l'évolution des politiques sociales favorisant l'accès aux services au Québec, on note toujours des difficultés dans ce domaine pour les personnes ayant des incapacités. Pour combler ces lacunes, les personnes elles-mêmes ou leurs familles doivent investir temps et argent. Cet article porte sur les dépenses supplémentaires non remboursées au cours de l'année 2002 pour les grandes catégories de services ou de frais. Ces résultats proviennent d'une étude quantitative portant sur l'impact des incapacités sur la situation socioéconomique de la personne et de sa famille. Au total, 259 personnes (110 hommes et 149 femmes) ont permis de recueillir ces informations dans le cadre d'un entretien téléphonique : au cours de l'année 2002, 79,9 % des répondants ont assumé des frais inhérents à leur condition. On constate que 82,2 % d'entre eux ont eu des dépenses reliées aux médicaments, 28,7 % à des frais de déplacement, 25,2 % à des soins de santé, 21,7 % à l'achat et l'entretien d'aides techniques et accessoires spécialisés, 16,3 % à des services d'aide à domicile, 9,3 % à du matériel jetable après utilisation, 8,1 % à des modifications de la résidence personnelle et

7,8 % à l'achat et l'entretien de vêtements adaptés.

### Objectif de la recherche

L'objectif de cette étude est d'identifier les facteurs associés à la paupérisation observée dans la population québécoise des personnes ayant des incapacités et de leur famille.

### Précision sur la notion de pauvreté

La notion de pauvreté ne se restreint pas ici au faible revenu, mais prend en considération les difficultés sociales qui lui sont généralement associées se traduisant par des problèmes individuels, familiaux et sociaux. Ce sont ces difficultés et problèmes sociaux qui sont susceptibles d'être la cible de programmes et de politiques sociales mieux adaptés aux besoins et aux caractéristiques des personnes ayant des incapacités. Bien qu'il existe de nombreuses données statistiques sur la pauvreté, le processus de paupérisation en tant que phénomène social dynamique demeure relativement peu étudié. La situation socio-économique peut être décomposée en deux dimensions opérationnelles : le revenu et la qualité de la participation sociale.

## Cadre conceptuel

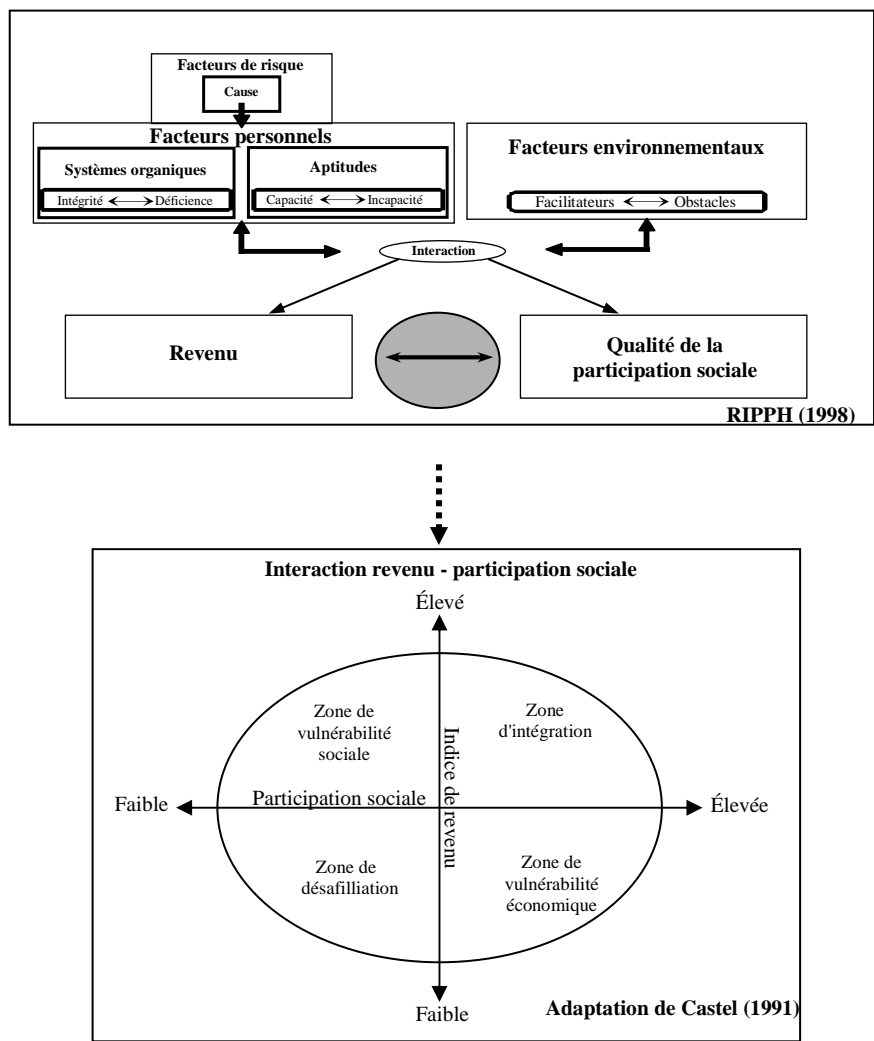
Le cadre conceptuel de la recherche est issu d'une combinaison de deux modèles conceptuels, soit le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et autres, 1998) et le modèle de désaffiliation de Castel (1991). Le PPH a spécifiquement été développé pour expliquer les conséquences à long terme des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. Ce modèle systémique illustre l'interaction personne-environnement et distingue les *facteurs de risques* (causes) des *facteurs personnels* qui sont des variables intrinsèques à la personne (âge, sexe, identité socioculturelle, type et degré de gravité des déficiences et incapacités), interagissant avec des *variables environnementales*, qui sont elles aussi extrinsèques à la personne (régimes et programmes existants, lieu de résidence, sources de revenu, réseaux familial et social, conditions d'exercice des droits, etc.). Ces facteurs sont déterminants pour la qualité de la *participation sociale* de la personne. Dans le cadre de cette recherche, ce modèle a été adapté en y intégrant une variable dépendante, soit celle du revenu, comme résultat du processus de paupérisation. Afin de bien comprendre les interrelations entre le revenu et la participation sociale, le PPH a été enrichi de façon complémentaire du modèle de Castel (1991) qui est relié à l'étude de la pauvreté et applicable au processus d'intégration et d'exclusion sociale des personnes ayant des incapacités.

Le modèle de Castel (1991) explique le processus de paupérisation par la *désaffiliation* qui est la résultante d'un double processus dynamique. Le premier processus va de l'intégration à l'exclusion du travail et le second va de l'insertion à l'isolement sociorelationnel (voir figure 1). La pauvreté apparaît ainsi comme la résultante d'une série de ruptures d'appartenance et d'échecs dans l'itinéraire professionnel ainsi que dans l'univers des liens sociaux. Ce double processus est représenté par deux axes. Le pre-

mier est celui du rapport au travail où il est possible d'observer une gamme de positions qui vont de l'attachement à un emploi stable à l'absence totale de travail et ce, en passant par la participation à des formes précaires, intermittentes ou saisonnières d'emploi. Le second est celui de l'insertion sociorelationnelle où on retrouve un éventail de positions entre l'inscription dans des réseaux solides de sociabilité et l'isolement social total (Castel, 1991).



**Figure 1 : Combinaison de deux modèles conceptuels : modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et autres, 1998) ; modèle de désaffiliation de Castel (1991)**



L'adaptation du modèle de Castel permet de positionner l'individu en fonction de son revenu et de sa participation sociale dans l'un ou l'autre des quatre zones ou quadrants : *intégration*, *vulnérabilité économique*, *vulnérabilité sociale* et *désaffiliation*. Les personnes se situant dans la zone d'*intégration* ont accès à un travail permanent et peuvent mobiliser un réseau de soutien relationnel solide. La *vulnérabilité économique* est reliée à la précarité du travail alors que la *vulnérabilité sociale* est reliée à la fragilité des liens sociaux. La zone de *désaffiliation* conjugue l'exclusion du travail et l'isolement social. Par ailleurs, un score élevé sur un axe peut compenser, dans une certaine mesure, pour un faible score sur l'autre. En d'autres termes, le processus de paupérisation se construit à la jonction de la précarité du travail et de la fragilité du lien social; ces deux aspects étant indissociables. Ainsi, à partir de ce cadre conceptuel, quatre zones ou quadrants ont été créés, offrant des éléments d'explication fort pertinents à propos de l'accroissement de la misère sociale dans un contexte de croissance économique soutenue, telle qu'observée dans les pays industriels.

### Aspects opérationnels

Au plan opérationnel, deux phases de recherche ont été réalisées. Dans un premier temps, des analyses rétrospectives ont été faites à partir des données disponibles de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (EQLA) et de l'*Enquête sociale et de santé 1998* (ESS98). Cette première étape a permis de dégager des constats et d'émettre des hypothèses sur les facteurs affectant la situation socioéconomique des personnes ayant des incapacités et de leurs ménages et les profils des groupes à risque de paupérisation.

Dans un deuxième temps, une nouvelle collecte de données avec un sous-échantillon de participants de l'EQLA de 1998 a été réalisée. Elle a permis de recueillir des informations sur la trajectoire de vie de la personne et de ses proches

(revenu et participation sociale) dans le temps (entre 1997 et 2002) et d'obtenir un portrait de la participation sociale, de la qualité de vie, des variables environnementales (plus précises que celles disponibles dans l'EQLA de 1998) ainsi que des dépenses supplémentaires que doivent engager les personnes et les familles lorsqu'un de leurs membres a des incapacités. Les résultats présentés ici proviennent de cette deuxième phase de recherche qui a été réalisée en 2003.

### Caractéristiques des participants du sous-échantillon

Depuis 1998, le portrait des participants de l'EQLA est somme toute similaire. Il s'agit majoritairement de femmes (57,4 %) ayant une incapacité motrice (1998 : 55,1 % ; 2003 : 64,6 %) qui vivent au sein d'un ménage comptant plus d'une personne (1998 : 76,5 % ; 2003 : 71,4 %) et qui occupent un emploi (1998 : 73 % ; 2003 : 81 %).

En 1998, 29,7 % des participants avaient une incapacité modérée et 17,4 % avaient une incapacité grave. Depuis 1998, pour 14,3 % des participants, la principale incapacité s'est améliorée, pour 31,3 %, elle est demeurée stable, pour 18,5 %, elle est variable (cyclique) et pour 35,5 %, elle s'est détériorée.

Depuis 1998, le portrait des participants n'a pas connu de changement majeur concernant l'indice de détresse psychologique. Près du tiers ont une détresse psychologique élevée, proportion légèrement supérieure à la moyenne québécoise qui est de 20 %. En 2003, les participants avaient une meilleure perception de leur soutien social. En effet, les proportions du soutien social élevé ont augmenté de 9,4 %, passant de 71,9 % en 1998 à 81,3 % en 2003.

### Situation économique du ménage

Le tableau 1 présente la situation économique des participants du sous-échantillon de l'EQLA à la seconde phase de l'étude. Au cours des

cinq dernières années, 46,1 % des participants ont connu un changement de leur revenu. Pour

23,4 % d'entre eux, une amélioration est observée, alors que pour 22,7 %, il s'agit d'une détérioration.

**Tableau 1 : La suffisance de revenu et les changements survenus**

Suffisance de revenu	1998		2003		Amélioration		Maintien		Détérioration	
	N	%	N	%	N	%	N	(%)	N	(%)
Très pauvre	33	12,9	31	12,1	14	5,5	19	7,4	--	---
Pauvre	47	18,4	43	16,8	20	7,8	19	7,4	8	3,1
Moyen inférieur	51	19,9	74	28,9	11	4,3	28	10,9	12	4,7
Moyen supérieur	106	41,4	81	31,6	15	5,9	62	24,2	29	11,4
Supérieur	19	7,4	27	10,5	--	--	10	3,9	9	3,5
<b>TOTAL</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>60</b>	<b>23,4</b>	<b>138</b>	<b>53,9</b>	<b>58</b>	<b>22,7</b>

En résumé, la situation économique des participants est mauvaise. Près du tiers des participants est pauvre et très pauvre, notamment 31,3 % en 1998 et 28,9 % en 2003. De plus, plusieurs participants ont une situation économique précaire. En effet, la proportion de participants ayant un revenu moyen inférieur a augmenté de 9 %, passant de 19,9 % à 28,9 %, alors que le revenu moyen supérieur a diminué de 9,8 %.

Les changements au plan économique sont associés<sup>1</sup>, selon nos résultats, non pas au sexe, à

l'âge, à la nature ou à la gravité de l'incapacité, au nombre d'incapacités ou à la scolarité, mais à une plus grande difficulté dans la réalisation de certaines activités courantes, notamment reliées au transport et à la formation<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer si les facteurs personnels des participants lors de la première phase (gravité et nature des incapacités, taille du ménage, scolarité et âge) et de la seconde phase (sexe, âge, nature des incapacités, changement de la principale incapacité depuis 1998, taille du ménage, scolarité et occupation) sont associés aux changements de la situation économique. D'autres tests d'indépendance (chi carré) ont également été effectués sur chacun des facteurs environnementaux de la MQE. De plus, une série d'analyses de variance a été effectuée sur le score *moyen* de l'échelle de réalisation

des habitudes de vie pour chacun des énoncés de la MHAVIDE en fonction des changements survenus au plan économique. À posteriori, un test de Tukey a été réalisé lorsque nous comparions deux groupes ou plus. Un taux de signification a été fixé à 0,05. Aucune association significative n'a été trouvée en ce qui a trait aux facteurs personnels et aux facteurs environnementaux. Seules les analyses de variance significatives seront présentées.

<sup>2</sup> Pour une description plus détaillée des résultats aux diverses analyses voir la version finale du rapport de recherche à l'adresse suivante :

<http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>.

FOUGEYROLLAS, P., J. TREMBLAY, L. NOREAU, S. DUMONT, et M. ST-ONGE (2005). *Les personnes ayant des incapacités: encore plus pauvres et à part... qu'égalés*, Rapport de recherche, Québec, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 264 p.

## Participation sociale

Le tableau 2 présente la participation sociale des participants du sous-échantillon de l'EQLA à la seconde phase de l'étude. En résumé, au cours des cinq dernières années, 52,1 % des

participants ont connu un changement sur le plan de la participation sociale; 12,5 % ont eu une participation sociale plus élevée et 40,6 %, une participation sociale plus faible.

**Tableau 2 : L'indice de désavantage et les changements survenus**

Indice de désavantage	1998		2003		Amélioration		Maintien		Détérioration	
	N	%	N	%	N	%	N	(%)	N	(%)
Dépendance forte	12	4,7	28	10,9	4	1,6	8	3,1	--	--
Dépendance modérée	49	19,1	71	27,7	14	5,5	23	9	12	4,7
Dépendance légère	50	19,5	54	21,1	9	3,5	15	5,9	26	10,2
Limitation des activités sans dépendance	118	46,1	89	34,8	5	2	65	25,4	48	18,8
Sans désavantage	27	10,5	14	5,5	--	--	9	3,5	18	7,1
<b>TOTAL</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>256</b>	<b>100</b>	<b>32</b>	<b>12,5</b>	<b>120</b>	<b>46,9</b>	<b>104</b>	<b>40,6</b>

Les catégories sont mutuellement exclusives.

On constate, depuis 1998, une augmentation du nombre de participants *fortement*<sup>3</sup> et *modérément*<sup>4</sup> dépendants.

En effet, en 1998, 4,7 % des participants étaient *fortement dépendants*, alors que cette proportion est de 10,9 % en 2003. L'augmentation est semblable entre les deux phases pour les participants *modérément dépendants*; elle se traduit par une diminution du nombre de participants dans la catégorie *limitation des activités*

*sans dépendance*<sup>5</sup> et dans la catégorie *sans désavantage*<sup>6</sup>. Les participants *légèrement dépendants*<sup>7</sup> sont représentés dans des proportions similaires depuis 1998, soit 19,5 % et 21,1 %.

<sup>3</sup> Dépendance forte : personne dépendante des autres pour les soins personnels (se laver, faire sa toilette, s'habiller ou manger) ou pour se déplacer dans la maison.

<sup>4</sup> Dépendance modérée : personne n'appartenant pas à la catégorie précédente mais dépendante des autres pour les sorties (courts trajets), pour l'exécution des tâches ménagères quotidiennes (le ménage, l'époussetage) ou pour la préparation des repas.

<sup>5</sup> Limitations dans l'activité principale sans dépendance (pour les personnes de 15 à 64 ans uniquement) : personne n'appartenant pas aux catégories précédentes mais incapable de faire l'activité principale (à l'école, au travail ou à la maison) ou restreinte dans celle-ci ; ou limitations dans d'autres activités sans dépendance : personne n'appartenant pas aux catégories précédentes mais incapable de faire d'autres activités (dans ses loisirs ou sports, à la maison ou dans les déplacements sur de longs trajets) ou restreinte dans celles-ci.

<sup>6</sup> Sans désavantage (avec incapacité) : personne ayant une incapacité mais ne présentant pas de limitations ou de dépendance dans les domaines susmentionnés.

<sup>7</sup> Dépendance légère : personne n'appartenant pas aux catégories précédentes mais dépendante (totale ou partiellement) des autres pour les travaux ménagers lourds ou pour faire les courses, ou partiellement dépendante pour les tâches ménagères quotidiennes ou la préparation des repas.

Parmi les facteurs personnels qui permettent de dégager des liens<sup>8</sup> concernant les changements de participation sociale, on retrouve le vieillissement et le sexe des participants. Quatre facteurs environnementaux sont également associés aux changements au plan de la participation sociale, notamment les caractéristiques du milieu et des conditions de travail, l'accessibilité de la résidence, l'accessibilité des voies de circulation du milieu de vie et les modes de participation aux prises de décisions<sup>9</sup>.

### ***Dépenses supplémentaires assumées par les personnes ayant des incapacités ou leur famille***

L'EQLA a présenté des résultats sur la proportion de personnes ayant des incapacités qui ont eu des dépenses occasionnées par leur situation (40 %) et ce, en lien avec la gravité de l'incapacité (légère 31 %, modérée et grave 52 %). Les types de dépenses encourues ont également été inventoriés : 74 % avaient des dépenses reliées aux médicaments, 28 % aux déplacements, 15 % aux soins de santé, 15 % à l'aide à domicile et 11 % aux aides techniques. De plus, 85 % des personnes ou des ménages qui ont assumé

des dépenses en lien avec les incapacités n'ont été que partiellement remboursées. Toutefois, l'EQLA n'a pas collecté d'information sur les montants des dépenses supplémentaires que devaient assumer personnellement les personnes ayant des incapacités ou leur famille.

Afin de combler cette lacune, les participants devaient mentionner, lors de la seconde phase de l'étude, s'ils avaient eu des dépenses supplémentaires au cours de l'année 2002 pour chacune des catégories mentionnées précédemment. Dans l'affirmative, ces derniers devaient mentionner s'ils avaient eu accès à une source de remboursement, indiquer quelle était la source de remboursement, quel pourcentage des dépenses encourues avait été ou devait être remboursé par cette source et finalement quel était le montant total annuel non remboursé que le participant devait défrayer personnellement en raison de ses incapacités.

Cette partie présente les résultats concernant les frais non remboursés encourus par les participants, c'est-à-dire ceux qu'ils ont dû défrayer personnellement en raison de leurs incapacités. Pour l'interprétation des résultats entourant les coûts, considérant que des écarts de moyennes importants ont été observés, d'autres mesures de tendances centrales sont présentées, soit le mode et la médiane<sup>10</sup>.

Les résultats indiquent que 79,9 % des participants ont eu des dépenses non remboursées au cours de l'année 2002. Tel que présenté au tableau 3, le montant total le plus fréquemment assumé par ces derniers est de 200\$ et la proportion la plus fréquente des frais en fonction du revenu est de 4 %.

---

<sup>8</sup> Tout comme pour la situation économique, des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer si les facteurs personnels et les facteurs environnementaux sont associés à des changements sur le plan de la participation sociale des participants. De plus, des analyses de variance ont été effectuées sur le score *moyen* de l'échelle de réalisation des habitudes de vie pour chacun des énoncés de la MHAVIE en fonction des changements survenus au plan social. Pour ces analyses, le taux de signification a été fixé à 0,05. Les résultats qui se sont révélés significatifs sont présentés dans les prochains paragraphes.

<sup>9</sup> Pour une description plus détaillée des résultats aux diverses analyses voir la version finale du rapport de recherche à l'adresse suivante : <http://www.fqrcs.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>. FOUGEYROLLAS, P., J. TREMBLAY, L. NOREAU, S. DUMONT, et M. ST-ONGE (2005). *Les personnes ayant des incapacités: encore plus pauvres et à part qu'égalées*, Rapport de recherche, Québec, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 264 p.

---

<sup>10</sup> Rappelons que la médiane représente la valeur centrale d'une distribution alors que le mode indique la valeur la plus fréquente.

**Tableau 3 : Les dépenses encourues non remboursées exprimé en dollars canadiens**

	X	E.T.	Mode	Médiane
<b>Frais non remboursés (N = 207)</b>	1104	±1440	200	600
<b>Revenu brut du ménage pour l'année 2002 (N= 206)</b>	33 735	±24 152	12 500	27 500
<b>Proportion des frais / revenu 2002 (%) (N = 205)</b>	4,6	±6,4	4	2,6

Le tableau 4 présente la proportion de participants qui ont affirmé avoir des dépenses supplémentaires non remboursées. On note, en 2003, une diminution des proportions de participants qui ont des dépenses reliées aux frais de déplacement et à l'aide à domicile et, inverse-

ment, on observe une augmentation des proportions pour les dépenses reliées à l'achat et à l'entretien des aides techniques, pour les soins de santé ainsi que pour les modifications de la résidence.

**Tableau 4 : Proportion de participants ayant des dépenses selon leur nature pour les deux phases de l'étude**

Catégories de dépenses	1998		2003	
	N	%	N	%
	(N = 110)		(N = 259)	
Médicaments	89	80,9	212	82,2
Frais de déplacement	41	37,3	74	28,7
Aides techniques	17	15,5	56	21,7
Aide à domicile	23	20,9	42	16,3
Soins de santé	18	16,4	65	25,2
Matériels jetables	9	8,2	24	9,3
Modification résidence	5	4,5	21	8,1
Vêtements adaptés	7	6,4	20	7,8

Le tableau 5 présente, pour chacune des catégories de dépenses de la seconde phase de l'étude, la proportion de participants qui doivent assumer des dépenses, le montant personnellement déboursé (moyenne, mode et

médiane) pour ces dépenses, la proportion de participants qui ont accès à une source de remboursement, la proportion des dépenses remboursées par cette source ainsi que les principales sources de remboursement.



**Tableau 5 : La nature des dépenses supplémentaires et les sources de remboursement en dollars CDN**

	Proportion des participants ayant des dépenses et cumulant des dépenses					Proportion de participants ayant accès à une source de remboursement		Proportion des dépenses remboursées par la source			Principales sources de remboursement
	%	N	X ±E.T.	Méd.	Mode	%	N	%	N	X ±E.T.	
Médicaments (n = 212)	80,2	170	686 ±864	200	500	87,7	186	73,1	155	79±17	RAMQ <sup>1</sup> - Assurance privée - Sécurité du revenu, Assurance collective, autres (CSST <sup>2</sup> , etc.)
Frais de déplacement (n = 74)	74,3	55	297 ±351	200	200	39,2	29	33,8	25	82±28	Sécurité du revenu - CSST <sup>2</sup> , autres (CLSC <sup>3</sup> , etc.)
Soins de santé (n = 65)	52,3	34	656 ±737	200	400	67,7	44	63,1	41	86±23	Assurance au travail - Assurance privée, autres (CSST <sup>2</sup> , CLSC <sup>3</sup> , etc.)
Achat et entretien d'aides techniques et accessoires spécialisés (n = 56)	83,9	47	375 ±411	100	200	35,7	20	35,7	20	81±24	Sécurité du revenu - RAMQ <sup>1</sup> , autres (Assurance du conjoint, etc.)
Services d'aide à domicile (n = 42)	83,3	35	573 ±411	400	500	47,6	20	35,7	15	73±30	CLSC <sup>3</sup> - Aide gouvernementale, autres (Corporation d'aide à domicile, etc.)
Matériel jetable après usage (n = 24)	75,0	18	253 ±468	50	100	29,2	7	25	6	96±10	Assurance au travail, autres (CLSC <sup>3</sup> , etc.)
Modification de la résidence (n = 21)	85,7	18	1356 ±2454	150	400	14,3	3	14,3	3	97±6	Sécurité du revenu - CSST <sup>2</sup> , aide gouvernementale
Achat et entretien de vêtements adaptés (n = 20)	70,0	14	333 ±451	50	176	60	12	60	12	87±16	Assurance au travail - CSST <sup>2</sup> , autres (Sécurité du revenu, etc.)

<sup>1</sup> Régime d'assurance médicaments du Québec<sup>2</sup> Commission de la santé et de la sécurité du travail<sup>3</sup> Centres locaux de services communautaires

Au Québec, depuis 1997, toute personne doit être couverte par une assurance médicaments provenant soit d'un régime privé ou public. Le régime public est offert à défaut de l'accès à un régime privé d'assurance (loi sur l'assurance médicaments, L.R.Q. c.A-29.01). Toutefois, tel que démontré dans le tableau 5, les médicaments constituent la principale source de dépenses supplémentaires des participants. En effet, 80,2 % des participants ont dû assumer des dépenses supplémentaires non remboursées pour les médicaments. Par ailleurs, malgré que 87,7 % des participants aient accès à une source de remboursement couvrant en moyenne 79 % des dépenses reliées aux médicaments, le montant le plus fréquemment assumé par ces derniers est de 200\$.

Après l'analyse de certaines questions ouvertes posées lors de la deuxième phase de la recherche, on constate qu'il y a une forte demande pour les produits naturels et les services de médecine alternative qui ne sont habituellement pas couverts par les assurances. Par exemple, un des participants explique qu'il aimerait que

le régime public d'assurance médicaments du Québec rembourse les frais reliés aux traitements d'acupuncture ou d'homéopathie. Certains participants ont également déploré que les médicaments sans ordonnance ne soient pas couverts par les régimes (privé ou public) d'assurance. Ils mentionnent que pour certaines personnes, la consommation de médicaments en vente libre peut se faire sur une base régulière, afin de soulager les douleurs reliées à certaines incapacités, et que ces dépenses peuvent avoir une incidence sur leur situation financière. Enfin, il est important de prendre en considération que la couverture des médicaments sous ordonnance peut varier d'un régime d'assurance à l'autre.

Le tableau 6 indique la proportion du revenu qui a été accordée pour chacune des catégories de dépenses. On observe que les modifications de la résidence (4,2 %), les médicaments (3,1 %) et les services d'aide à domicile (2,9 %) sont les trois catégories de dépenses auxquelles les participants consacrent une plus grande partie de leur revenu.

**Tableau 6: La proportion du revenu accordée selon la nature des dépenses**

	Proportion du revenu		
	X ±E.T.	Mod	Méd.
Médicaments (n = 167)	3,1 ±4,7	2,67	1,92
Frais de déplacement (n = 55)	1,7 ±1,8	0,62	0,95
Achat et entretien d'aides techniques et accessoires spécialisés (n = 47)	1,5 ±2,1	0,31	0,66
Services d'aide à domicile (n = 35)	2,9 ±3,5	2,0	2,0
Soins de santé (n = 34)	1,5 ±1,6	0,71	0,97
Matériel jetable après usage (n = 18)	0,9 ±1,1	0,19	0,49
Modification de la résidence (n = 18)	4,2 ±7,3	0,20	1,6
Achat et entretien de vêtements adaptés (n = 14)	0,8 ±10	0,02	0,6





### ***Satisfaction concernant les demandes de services ou d'équipements***

Lors de la seconde phase de l'étude, les participants devaient indiquer leur satisfaction reliée aux demandes de services ou d'équipements en lien avec leur incapacité en se référant aux cinq dernières années et à leurs demandes concrètes de services. La satisfaction a été mesurée sur une échelle comportant 4 niveaux allant de *pas*

*du tout à beaucoup*. On note dans le tableau 7 que les participants sont généralement satisfaits des réponses obtenues lors de leurs demandes pour recevoir des services ou des équipements. En effet, 80,2 % se disent satisfaits et 79,9 % ont le sentiment d'être respectés dans leurs choix. Toutefois, 29,7 % ont le sentiment de n'avoir aucun pouvoir de décision et 26,3 % de ne pouvoir exprimer leurs choix.

**Tableau 7 : La satisfaction face aux demandes de services et d'équipements**

Avoir le sentiment...	Pas du tout - Un peu		Moyennement - Beaucoup	
	N	%	N	%
...d'être écouté par vos interlocuteurs (N = 98)	44	22,2	154	77,8
...de pouvoir exprimer vos choix (N = 194)	51	26,3	143	73,7
...d'être respecté dans vos choix (N = 194)	39	20,1	155	79,9
...d'avoir un pouvoir de décision (N = 195)	58	29,7	137	70,3
...d'être satisfait (N = 197)	39	19,8	158	80,2
...de contrôler votre vie (N = 197)	49	24,9	148	75,1

Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de tenter de comprendre pourquoi la majorité des participants sont satisfaits de leurs demandes de services ou d'équipements et par le fait même, de connaître les facteurs personnels (âge, sexe, nature et gravité des incapacités) qui pouvaient avoir eu une influence sur leur satisfaction ou leur insatisfaction. Les résultats statistiquement significatifs fixés à un taux inférieur ou égal à 0,05 sont présentés ci-dessous.

Ces résultats révèlent que : les participants ayant une incapacité légère (84 %) ou grave (78,9 %) ont plus souvent le sentiment d'être écoutés par les interlocuteurs que ceux ayant une incapacité modérée (33,9 %) ; les participants qui étaient âgés entre 35 et 44 ans, en 2003, (93,1 %) ainsi que ceux de 45 à 54 ans

(80,4 %) sont les plus satisfaits quant au sentiment d'exprimer leurs choix. Par contre, ceux âgés entre 65 et 74 ans (42,9 %) suivi de ceux entre 55 et 64 ans (32,6 %) sont ceux qui ont été les plus insatisfaits ; les participants ayant une incapacité modérée ont moins souvent le sentiment d'être respectés dans leurs choix (28,6 %) comparativement à celles qui ont une incapacité légère ; les participants ayant une incapacité grave sont généralement moins satisfaits des réponses obtenues en fonction de leurs demandes pour recevoir des services ou des équipements.

### ***Remboursement des dépenses reliées aux incapacités***

Lors de la seconde phase de l'étude, en 2003, les participants devaient indiquer selon eux

quelles seraient les proportions souhaitables d'un remboursement relatif aux frais inhérents à leur condition. On constate, au tableau 8, que 48,5 % des participants souhaiteraient un remboursement complet des dépenses. Les partici-

pants justifient leur choix en mentionnant que le remboursement des dépenses supplémentaires doit être équitable pour tout le monde et privilégier les personnes à faible revenu.

**Tableau 8 : Les modalités de remboursement des dépenses reliées aux incapacités**

Les personnes ayant des incapacités devraient avoir...	N	%
...un remboursement proportionnel au revenu	84	32,3
...un remboursement partiel et défrayer un montant fixe et égal pour tout le monde	41	15,8
...un remboursement complet des dépenses liées aux incapacités	126	48,5

Des tests d'indépendance (chi carré) ont été réalisés afin de déterminer les facteurs personnels qui étaient associés aux réponses des participants concernant les choix du remboursement,

mais aucune variable n'a été associée de façon statistiquement significative (taux  $\leq 0,05$ ).

### Bibliographie

- CASTEL, R. (2003). *Des individus sans supports*, tiré de Châtel (dir.), *Agir en situation de vulnérabilité*, Les Presses de l'Université Laval, p. 51-61.
- CASTEL, R. (1991). *De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle*, Tiré de Donzelot (dir), *Face à l'exclusion*, Le modèle français p. 137-169.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (2005). *Les personnes ayant des incapacités: encore plus pauvres et à part... qu'égaies*, Rapport de recherche, Québec, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 264 p.

## L'offre de services spécialisés des CRDI... vers la participation sociale

**Gilles Cloutier**

*Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle*

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI) a été de longue date associée au Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). En effet, autant au sein du conseil d'administration ou comme diffuseur du modèle explicatif, plusieurs de ses membres ont adhéré très tôt à l'intérêt évident d'utiliser le modèle conceptuel PPH à l'intérieur des activités d'intervention d'adaptation, de réadaptation, d'intégration et de participation sociale qu'ils réalisent. Les 23 établissements membres de FQCRDI ont en effet la mission d'offrir ces services dans chacune des régions du Québec aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Dans le cadre du renouvellement de son offre de services, en cours actuellement, le portrait des services offerts à ces deux clientèles par les CRDI est présenté ici.

### Quelques points de repère

Dans le cadre de la révision de leur offre de services, les CRDI ont récemment adopté la nouvelle définition du retard mental comme définition opérationnelle pour la déficience intellectuelle. Selon l'Association américaine du retard mental (AAMR) (2003) : « Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans ».

La personne ayant un trouble envahissant du développement, quant à elle, présente de séri-

eux troubles sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. Des déficiences majeures sont observées dans trois aspects de son développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale et les intérêts et les comportements qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

Les troubles envahissants du développement, aussi connus sous le vocable troubles du spectre autistique, sont : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non-spécifié, le trouble désintégré de l'enfance et le syndrome de Rett.

La personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement peut aussi avoir d'autres pathologies associées, telles un trouble grave du comportement, une déficience sensorielle, un polyhandicap, une mésadaptation sociale ou encore avoir un sérieux problème de santé physique, de toxicomanie ou de santé mentale.

### Un bref historique

L'histoire du développement du réseau des CRDI remonte avant les années 1960, années durant lesquelles les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement étaient souvent associées aux personnes ayant des problèmes de santé mentale ou différentes incapacités physiques. Les services existant étaient souvent en milieux hospitaliers. Ces personnes ont donc partagé, à cette époque, les mêmes milieux que plusieurs personnes qui présentaient une

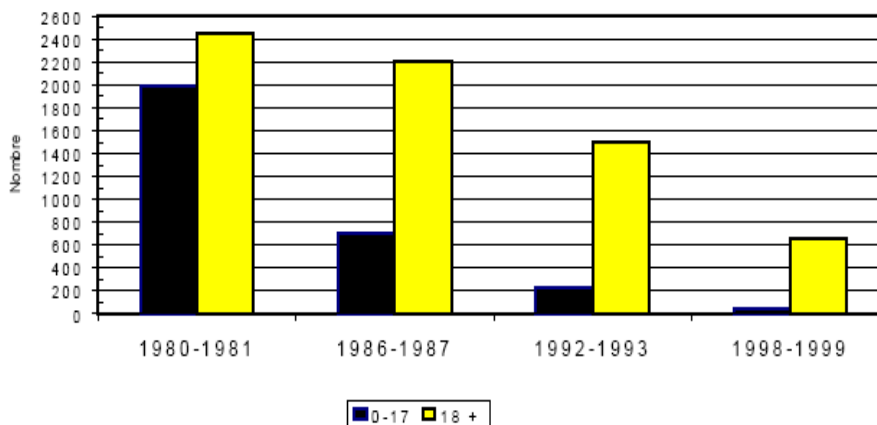
déficience physique, des problèmes de santé mentale ou toute autre forme de différence.

Les années 1970 ont vu naître les premières expériences de désinstitutionnalisation qui ont permis la sortie des personnes des milieux institutionnels et leur retour dans la communauté. Parallèlement à cette opération, la transformation et le développement de nouveaux services se sont effectués. Ateliers protégés, centres d'entraînement à la vie, foyers de groupes, appartements supervisés se sont développés et ont offert de nouvelles alternatives de services pour les personnes, alternatives qui ont favorisé de plus en plus leur intégration physique et sociales. La gamme des services s'est donc élargie de plus en plus et le personnel intervenant s'est diversifié et spécialisé. Les préposés aux bénéficiaires initiaux ont dès lors été secondés par

des éducateurs spécialisés, psychologues, etc. Au cours des années qui ont suivi, différents types de services se sont développés à mesure que de nouveaux usagers se sont ajoutés.

L'année 1988, année de la sortie du document ministériel «Un impératif humain et social», marque la fin de l'institutionnalisation des enfants pour seule raison de déficience intellectuelle. Dans sa politique élaborée en 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux a présenté un tableau qui illustre l'effet de l'orientation préconisée en 1988 (voir la figure 1). On peut y constater qu'au fil des ans, il y a eu une diminution constante de l'admission en milieu institutionnel des adultes et une disparition presque totale de cette pratique pour les enfants.

**Figure 1 : Évolution du nombre de personnes admises dans un service résidentiel institutionnel d'un centre de réadaptation, selon l'âge, 1980-1981 à 1998-1999**



Le ministère de la Santé et des Services sociaux a également fait, dans cette politique, un relevé exhaustif des responsabilités des divers organismes et intervenants du réseau pour la clientèle qui présente une déficience intellectuelle. Pour les CRDI, ces services sont : l'intervention précoce, les services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, le soutien aux familles, les ressources résidentielles multiples (famille d'accueil, foyers de groupes, appartements su-

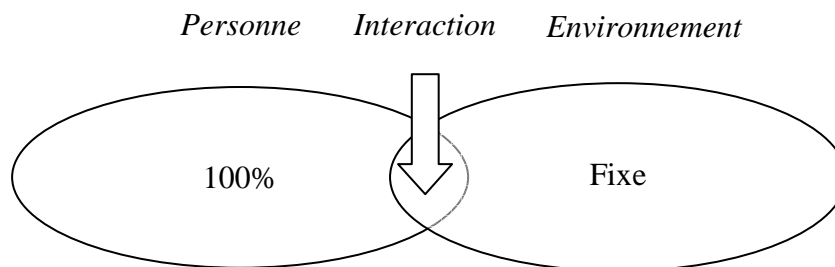
pervisés, etc.), les services de dépannage en situation d'urgence, le soutien aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, le soutien aux intervenants des autres réseaux, le service d'intégration résidentielle, les services psychosociaux pour personnes hébergées, les services psychologiques spécialisés, le soutien dans des formes variés de logement, le soutien à la réalisation d'activités valorisantes et la ré-

insertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel.

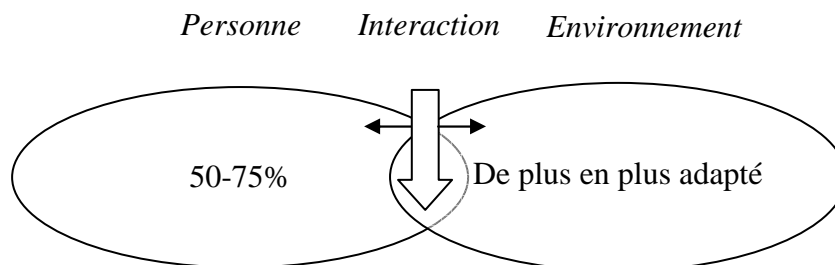
Par ailleurs, une transformation importante des services a suivi le développement de nouveaux modèles d'intervention ; le paradigme personne/environnement et l'intervention sur ces deux composantes ainsi que sur l'interaction

entre les deux a émergé dans la pratique à mesure que l'intégration sociale s'est réalisée. L'intervention centrée principalement sur la personne, à l'époque institutionnelle (voir la figure 2), se déplace de plus en plus sur l'environnement ainsi que sur l'interaction entre les deux (voir la figure 3) qui prend de plus en plus de place comme cible de l'intervention.

**Figure 2 : Intervention centrée principalement sur la personne : époque institutionnelle**



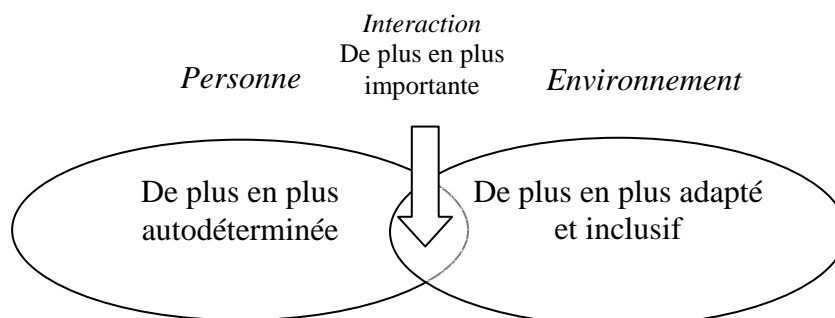
**Figure 3 : Transformation de l'intervention : époque de désinstitutionnalisation – Intégration physique et sociale**



Aujourd'hui, époque de la participation sociale, l'intervention s'est transformée autant au plan de la personne, qui est considérée comme étant de plus en plus autodéterminée, qu'au plan de

l'environnement qui est de plus en plus adapté et inclusif. De plus, on considère de plus en plus l'interaction entre ces deux éléments.

**Figure 4 : L'intervention aujourd'hui : époque de la participation sociale**



En 2003, le document ministériel « Un geste porteur d'avenir » précise des orientations et un plan national pour les personnes touchées par les troubles envahissants du développement. La gamme de services confiée aux CRDI parmi tous les services prévus comprend la détection, l'évaluation globale des besoins, les outils d'évaluation, les services d'adaptation et de réadaptation, les services d'intervention comportementale intensive, les services aux enfants d'âge scolaire, les services aux adultes, des services résidentiels spécifiques, des services de répit spécialisés, des mesures d'intervention en situations de crise ainsi que la formation des intervenants et des familles.

Par ailleurs, ce document présente les responsabilités confiées aux établissements du réseau. Celles qui sont confiées aux CRDI sont : les services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ; l'intervention comportementale intensive ; la gestion du processus d'évaluation globale des besoins ; le soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant ; la gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI ou une résidence à encadrement continu) ; le dépannage en situation d'urgence ; les services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.) ; les services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue) ; les services psychologiques spécialisés aux personnes présentant un TED ; le soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement ; les services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail) ; le soutien à la réalisation d'activités de jour valorisantes.

### La clientèle

Depuis l'année 2000, on observe une augmentation continue de la clientèle des CRDI, passant de 22 657 personnes en 2000, jusqu'à 26 306 personnes en 2004. On note également

qu'il y avait 1 584 personnes en attente de services cette même année. Le tableau 1 présente les groupes d'âges des usagers, en 2004, qui sont répartis selon les deux clientèles. Ces usagers font partie de trois différents programmes : programme de soutien (23 061 personnes), programme résidentiel (11 333 personnes) et programme socioprofessionnel (13 049 personnes). Ces programmes employaient, en 2004, 6 574 personnes et il y avait 1 584 personnes en attente d'un premier service, le 31 mars 2004 (FQCRDI, 2004).

**Tableau 1 : Répartition des usagers selon leur groupe d'âges, en 2004**

Groupes d'âges	Déficience intellectuelle	Trouble envahissant du développement
<b>0-4ans</b>	1 082	504
<b>5-17 ans</b>	4 584	1 350
<b>18-21 ans</b>	1 493	166
<b>22-44 ans</b>	10 169	589
<b>45-64 ans</b>	5 684	91
<b>65 ans et plus</b>	687	1

### Les milieux de vie résidentiels

Les milieux de vie résidentiels des usagers inscrits ou admis en CRDI sont très variés. Pour 13 834 usagers, il s'agit d'un milieu de vie naturel. Pour les autres, selon une enquête réalisée à l'été 2004 où plus de 90 %, soit 11 529 des usagers hébergés ont été recensés, les milieux de vie résidentiels sont : des ressources de type familial pour 6 407 usagers, des ressources intermédiaires pour 2 829 usagers, des ressources à accompagnement continu pour 1 513 usagers, des ressources en centre hospitalier pour 94 usagers et des centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) pour 517 usagers (FQCRDI, 2004).

## **Le contexte environnemental**

La réforme en cours du réseau de la Santé et des Services sociaux, représentée par les lois 25 et 30, implique la mise en place des centres de Santé et de Services sociaux (CSSS) offrant des services généraux fondés sur le principe de la responsabilité populationnelle. Cette réforme confirme la présence d'établissements spécialisés à caractère régional dont les services sont spécialisés (2<sup>e</sup> ligne) et surspécialisés (3<sup>e</sup> ligne). C'est dans ce contexte que les CRDI ont entrepris la révision de leur offre de services afin de présenter une offre commune partout dans la province.

Cette offre, à terme, présentera les orientations et les approches privilégiées ainsi que la gamme des services disponibles en CRDI. Ces services correspondront aux services requis identifiés par le MSSS pour la déficience intellectuelle, en 2001, et pour les troubles envahissants du développement, en 2003.

## **L'offre de services**

Les orientations adoptées par les CRDI dans le passé sont toujours d'actualité. Elles sont : la normalisation, la valorisation des rôles sociaux, l'intégration sociale et la participation sociale.

Parmi les approches préconisées dans l'intervention, les CRDI favorisent : l'approche individuelle et globale, l'approche développementale, l'approche positive, l'approche communautaire et l'approche systémique familiale.

L'offre de services des CRDI est divisée en fonction des services requis, mais aussi selon les groupes d'âges des personnes requérant des services. La grille d'analyse utilisée vise entre autres à identifier les services requis, les compétences requises, les titres d'emplois, l'expérience moyenne requise et le temps moyen requis pour ces services. L'identification des activités réalisées dans le cadre de chaque service offert comprendra, à titre d'exemple : l'ac-

cueil, l'évaluation de la demande de services et l'orientation, l'évaluation du projet de développement et du PI/PSI, la rédaction des objectifs du PI, l'intervention directe (dans les différents milieux de vie de l'enfant), le soutien aux parents, l'identification du matériel utilisé et l'étape de réévaluation du PI.

Les compétences requises chez les intervenants sont aussi identifiées au cours de cette redéfinition de l'offre de services des CRDI. À titre d'exemple, cela comprend, pour les enfants, la connaissance et la maîtrise des étapes de développement normal de l'enfant ; la connaissance des approches théoriques et pratiques sur la déficience intellectuelle ; la connaissance des troubles envahissants du développement, des syndromes associés et autres pathologies, la connaissance des techniques de stimulation précoce ; des habiletés à guider les parents dans le développement des liens d'attachement ; des habiletés de base en lien avec la motricité et le langage ; des habiletés pour favoriser l'intégration aux différents services ; des habiletés à détecter et à prévenir les situations d'abus et de négligence ; des habiletés de relation d'aide auprès de l'enfant, de la famille et des proches ; la connaissance des techniques d'apprentissage par analyse de tâches, des techniques d'intervention comportementale de base, des techniques d'adaptation en fonction des déficits ; la connaissance de stratégies favorisant l'intégration communautaire ; une compréhension du Processus de production du handicap.

Différents titres d'emplois sont actuellement requis pour la dispensation de l'ensemble des services aux usagers des CRDI. Les intervenants sont entre autres : éducateurs spécialisés, préposés aux bénéficiaires, infirmières, infirmières auxiliaires, moniteurs et instructeurs, préposés en milieu résidentiel, agents d'intégration, psychoéducateurs, psychologues, conseillers en enfance inadaptée, agent de relations humaines, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes et spécialistes en activités cliniques.

Les aspects de l'établissement des coûts de fonctionnement feront aussi partie des travaux en développement afin de bien cerner les standards à respecter dans l'intervention. Par exemple, le développement des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement a permis d'identifier que la dispensation de 20 heures d'intervention directe nécessitait un temps de préparation et de rédaction de rapports et des frais reliés au transport, au temps de déplacement, etc.

### Un cadre conceptuel en développement

Le cadre conceptuel qui soutient le développement de l'offre de services des CRDI est influ-

encé par la nouvelle définition du retard mental (AAMR, 2003) ainsi que par le Processus de production du handicap. Des travaux sont en démarrage pour permettre l'arrimage de ces deux conceptions, de leur application et leur validation opérationnelle dans les services. Ces deux conceptions, couramment jumelées, doivent être étudiées dans une perspective qui permet une intégration pour les intervenants, pour ainsi les appuyer dans l'identification de situations de handicaps et d'interventions pour éliminer ces situations.

## Bibliographie

- ASSOCIATION AMERICAINE DU RETARD MENTAL (2003). *Retard mental : définition, classification et système de soutien*, Montréal, Traduction Diane Morin, Éditions Behavioral.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU QUÉBEC (2004). *Les indicateurs de gestion 2003-2004*, Montréal, FQCRDI.
- FEDERATION QUEBECOISE DES CENTRES DE READAPTATION EN DEFICIENCE INTELLECTUELLE DU QUEBEC (2000). *Rôle et responsabilités des CRDI : perspectives d'avenir*, Montréal.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, Québec.
- RESEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (2000). *Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles*, Lac St-Charles, Québec.





## Le processus de production du handicap et les personnes ayant une incapacité évolutive

Pierre Majeau, M. PS et CRHA <sup>1</sup>

Charles Gaucher, M.A. <sup>2</sup>

Patrick Fougeyrollas, PH D <sup>2 3</sup>

<sup>1</sup> Alter HR

<sup>2</sup> Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)

<sup>3</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRS)

**L**es personnes ayant une incapacité évolutive sont traditionnellement incluses dans la catégorie générale de « personnes handicapées ». Toutefois, il appert que tout en ayant des caractéristiques communes avec l'ensemble des personnes ayant une incapacité, le fait pour une personne d'avoir une incapacité dite évolutive risque d'accentuer certaines problématiques rencontrées par l'ensemble des personnes handicapées et lui faire vivre des situations de handicap spécifiquement reliées au caractère évolutif de son incapacité.

Nous abordons ici une application du modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) à la situation des personnes ayant une incapacité évolutive en proposant une définition élaborée à partir de ce modèle. Cette définition cerne les impacts en termes de perte de capacité progressive ou fluctuante, de restrictions progressives ou fluctuantes à la participation sociale dans les activités quotidiennes et d'augmentation progressive des obstacles environnementaux et comportementaux. Le degré d'adaptation des services de soutien à l'intégration sociale en fonction de cette définition est également abordé dans cet article.

### Problématique

Les données recueillies dans le cadre du projet « Synchronisme : les mesures de soutien aux personnes handicapées du point de vue des incapacités évolutives » (Majeau, Gaucher et Fougeyrollas, 2003) indiquent que très peu de recherches ou de travaux ont été effectués sur les questions spécifiques aux incapacités évolutives ou sur la pertinence d'une telle perspective pour l'élaboration de politiques et de mesures de soutien.

En étudiant les données recueillies dans le cadre de cette étude (recension de la documentation, pré-enquête auprès d'informateurs-clés et groupes de discussion de personnes ayant des incapacités évolutives et de leurs proches), il appert clairement que tous les intervenants s'entendent sur les réalités spécifiques de la situation des personnes ayant des incapacités évolutives. La très grande majorité des informateurs-clés issus de divers paliers de gouvernement et d'organisations non gouvernementales (ONG) qui oeuvrent auprès des personnes handicapées sont conscients des difficultés que rencontrent les personnes qui ont des incapacités évolutives en matière d'accès aux mesures de soutien appropriées (disability supports).

Tel que mentionné plus haut, au Canada, les personnes qui ont une incapacité dite évolutive sont traditionnellement classées dans la catégorie générale de « personnes handicapées ». Toutefois, la catégorie « incapacité évolutive » est source d'une certaine confusion, se situant généralement quelque part entre l'incapacité et la maladie.

Par ailleurs, le concept d'évolution est plus généralement associé à la maladie qui, dans une perspective curative, tend vers la stabilisation (Danzing, 1978). La difficulté vient justement de cette notion, puisque les incapacités évolutives ne sont pas stables. Il est donc impossible de les traiter dans une perspective curative.

D'autre part, à quelques exceptions près, les personnes qui ont des incapacités évolutives ne trouvent pas place au sein des grands organismes voués à la défense des droits des personnes handicapées. Elles sont ainsi privées du pouvoir de pression important de ces organismes et de leur capacité de définir la situation des personnes handicapées et d'y sensibiliser le public. C'est en partie à cause de cette absence de voix cohérente et respectée que les institutions gouvernementales semblent ne tenir aucun compte de la réalité spécifique des incapacités évolutives.

Ce peu d'accréditation auprès des organismes voués à la défense des droits des personnes handicapées, voire son absence totale, ajoutée à l'absence de définition commune au niveau des planificateurs et des dispensateurs de services constituent un obstacle majeur à la légitimation du concept d'incapacité évolutive auprès des gouvernements et du public et nuit très certainement à l'acceptation du fait qu'il existe vraiment des écarts dans l'accessibilité aux services pour ces personnes. La question est de savoir si les services fournis aux personnes handicapées en général sont accessibles aux personnes qui ont des incapacités évolutives et

tiennent compte de leurs besoins ainsi que du caractère particulier de leurs incapacités.

De nombreux obstacles empêchent les personnes qui ont des incapacités évolutives de répondre aux attentes du monde moderne. Entre autres, il est reconnu que l'accès aux mesures de soutien constitue un facteur critique pour assurer la participation sociale des personnes handicapées. Or, les politiques et programmes existants, conçus pour soutenir les personnes handicapées, ne répondent pas aux besoins des personnes qui ont des incapacités évolutives. Par ailleurs, à la lumière des données recueillies dans le cadre de l'étude « Synchronisme : les mesures de soutien aux personnes handicapées du point de vue des incapacités évolutives » (Majeau et autres, 2003), il semble qu'il n'existe aucun outil ou procédure spécifiques pour évaluer les besoins des personnes ayant des incapacités évolutives.

La méconnaissance des structures de services actuelles à cet égard, de même que leur rigidité, militent en faveur de l'urgence d'une restructuration des politiques gouvernementales pour répondre aux principes de base du droit à la vie autonome que revendique le mouvement des personnes handicapées. La situation actuelle est probablement imputable à l'absence d'une définition claire du concept d'évolution des incapacités ou à tout le moins de son inclusion dans la définition de ce qui constitue une incapacité. Cette absence de définition et le silence de la documentation existante sur la question des besoins des personnes qui ont des incapacités évolutives indiquent une méconnaissance généralisée de la situation des personnes ayant des incapacités évolutives et ce, même de la part des plus importants acteurs engagés dans la prestation des mesures de soutien aux personnes handicapées.

### **Principaux constats**

Les données recueillies dans le cadre du projet « Synchronisme » (Majeau et autres, 2003)

indiquent clairement que la réalité quotidienne d'un grand nombre de personnes qui ont des incapacités évolutives est bien loin de l'idéal recherché par le « Mouvement pour une vie autonome » (Willi, 1995 ; Fougeyrollas et autres, 2000 ; Beauregard et autres, 2002; Cameron et Valentine, 2001 ; Lord et Hutchinson, 1994 ; Young, 1997). La nature changeante de la situation individuelle et de l'état de santé des personnes ayant des incapacités évolutives n'est généralement pas prise en compte par les structures actuelles de prestation de services. Ceci est largement imputable à la rigidité constatée dans plusieurs points de services bureaucratisés et fragmentés.

Les auteurs, tant canadiens (Young, 1997; Lord et Hutchinson, 1994) qu'internationaux (Stiker, 1999 et 1982 ; Barnes et autres, 1999 ; Murphy, 1988 et 1987), soulignent qu'encore aujourd'hui, les personnes handicapées sont souvent considérées comme des citoyens de seconde zone. Sans mesures de soutien appropriées, ces personnes sont souvent condamnées à une vie qui offre peu de satisfaction et qui rend très difficiles l'émancipation et la pleine participation. Les obstacles créés par un monde où leur voix est mal comprise, marginalisée ou sans effet, restreignent leur expérience en tant qu'individus qui veulent contribuer à la société.

Les consultations menées auprès de groupes de personnes ayant des incapacités évolutives confirment que plusieurs d'entre elles se sentent marginalisées. Ces personnes apprécient le fait que des services soient disponibles, mais indiquent que la plupart sont difficiles d'accès. On exige régulièrement d'elles qu'elles s'adaptent aux politiques et aux structures de gestion des services pour recevoir le soutien dont elles ont besoin, même si les participants s'entendent pour dire que la logique dicte justement le contraire et que les politiques et les structures de gestion des services devraient pouvoir s'adapter aux besoins des personnes ayant des incapacités évolutives.

## Synthèse des principaux constats :

- ❖ Absence d'outils ou de procédures spécifiques pour évaluer les besoins des personnes ayant des incapacités évolutives ;
- ❖ Absence d'une définition claire du concept d'incapacité évolutive ou de son inclusion dans la définition de ce qui constitue une incapacité, ce qui contribue à perpétuer :
  - Une méconnaissance des gouvernements et des fournisseurs de services de santé et de services sociaux à l'égard des réalités et des difficultés quotidiennes des personnes qui ont des incapacités évolutives ;
  - Un manque de reconnaissance, voire la négation de leurs besoins et leur absence du contenu des grandes politiques de soutien aux personnes handicapées ;
  - Une méconnaissance des institutions publiques et du mouvement de défense des personnes handicapées en général quant aux besoins particuliers des personnes qui ont des incapacités évolutives, aux réalités qui leur sont propres et à la complexité des obstacles qu'elles doivent affronter quotidiennement ;
- ❖ Absence de mesures de soutien appropriées pour les personnes ayant des incapacités évolutives ;
- ❖ Difficulté d'accès, pour les personnes ayant des incapacités évolutives, aux services disponibles pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches :
  - Demande d'adaptation de leur part aux politiques et aux structures de gestion des services pour recevoir le soutien dont elles ont besoin alors que ces dernières estiment que le contraire devrait se produire, c'est-à-dire que les politiques et les structures de gestion des services devraient pouvoir s'adapter aux besoins des personnes ayant des incapacités évolutives ;

- Manque de respect de leur intimité et de leur vie privée ;
  - Nécessité de se présenter comme étant «le plus incapable possible» (étaler ses incapacités et son intimité) pour avoir accès aux services, ce qui est contraire aux principes de vie autonome ;
  - Nécessité de « revendiquer » leurs manques et leurs faiblesses à réaliser certaines tâches pour avoir accès aux services dont ils ont besoin ;
- ❖ Manque de collaboration inter établissements ou inter réseaux : très peu de plans de services individualisés (PSI) et de plans d'intervention (PII) ;
  - ❖ Insistance non pertinente mise sur la contribution des ressources de la famille et du réseau social ;
  - ❖ Variabilité des couvertures de services entre les différents territoires (régions, provinces, villes, etc.) qui limite de façon majeure la mobilité des usagers en termes de lieu de résidence;
  - ❖ Insuffisance d'imputabilité des dispensateurs de services et de planification des services à l'endroit de la population ;
  - ❖ Insuffisance d'efficacité et de fiabilité des systèmes d'information existants en cette matière ;
  - ❖ Complexité de l'accès à l'information sur les programmes pour les personnes qui ont une incapacité évolutive.

### **Catégorisation des problèmes et obstacles rencontrés par les personnes ayant une incapacité évolutive**

L'étude « Synchronisme » (Majeau et autres, 2003) a proposé une catégorisation des problèmes et des obstacles que rencontrent les person-

nes qui ont des incapacités évolutives en regard des mesures de soutien.

#### ***Premier niveau : Questions touchant les personnes ayant des incapacités en général***

Les personnes ayant des incapacités partagent des difficultés communes auxquelles il est préférable de remédier par des solutions collectives.

#### ***Deuxième niveau : Questions touchant toutes les personnes ayant des incapacités mais qui sont amplifiées pour les personnes ayant une incapacité évolutive***

Les problèmes et les obstacles qui sont amplifiés par l'aspect évolutif des incapacités sont l'absence d'un processus d'évaluation continu et la difficulté d'avoir accès à l'information. Ces questions ne sont pas spécifiques aux personnes qui ont des incapacités évolutives, mais elles les touchent de façon plus aiguë. Parce que ces personnes doivent affronter un avenir incertain, des efforts devraient être consentis pour fournir des structures et des services permettant de les aider et de les soutenir au fil de l'évolution de leur état personnel.

#### ***Troisième niveau : Questions spécifiques aux personnes ayant des incapacités évolutives***

Plusieurs des besoins des personnes ayant des incapacités évolutives ne sont pas comblés par les politiques et services actuels, tout simplement parce que les intervenants ignorent que les personnes ayant des incapacités évolutives ont des besoins particuliers ou qu'ils ne comprennent pas vraiment leur situation.

Dans un système de prestation de services géré par catégories de clientèle, une définition opérationnelle est nécessaire pour fournir l'aide pertinente à ceux qui ont besoin d'une assistance quotidienne.

## Typologie et définition

La définition suivante, structurée selon le PPH, est proposée (Majeau et autres, 2003) :

« Une personne ayant une incapacité évolutive est une personne atteinte d'une maladie ou d'un trouble évolutif qui entraîne des incapacités (affectant le système nerveux ou le système musculaire) et des limitations fonctionnelles dont le degré de sévérité est susceptible d'évolution constante ou rapide ou dont le rythme de progression peut être cyclique ou intermittent.

Ces attributs personnels dynamiques et changeants, lorsqu'ils interagissent avec les obstacles environnementaux physiques ou attitudeux et avec l'absence des services de soutien, ont des impacts prévisibles ou imprévisibles sur les activités de la vie quotidienne et la participation sociale. »

### Quelques précisions sur la maladie évolutive :

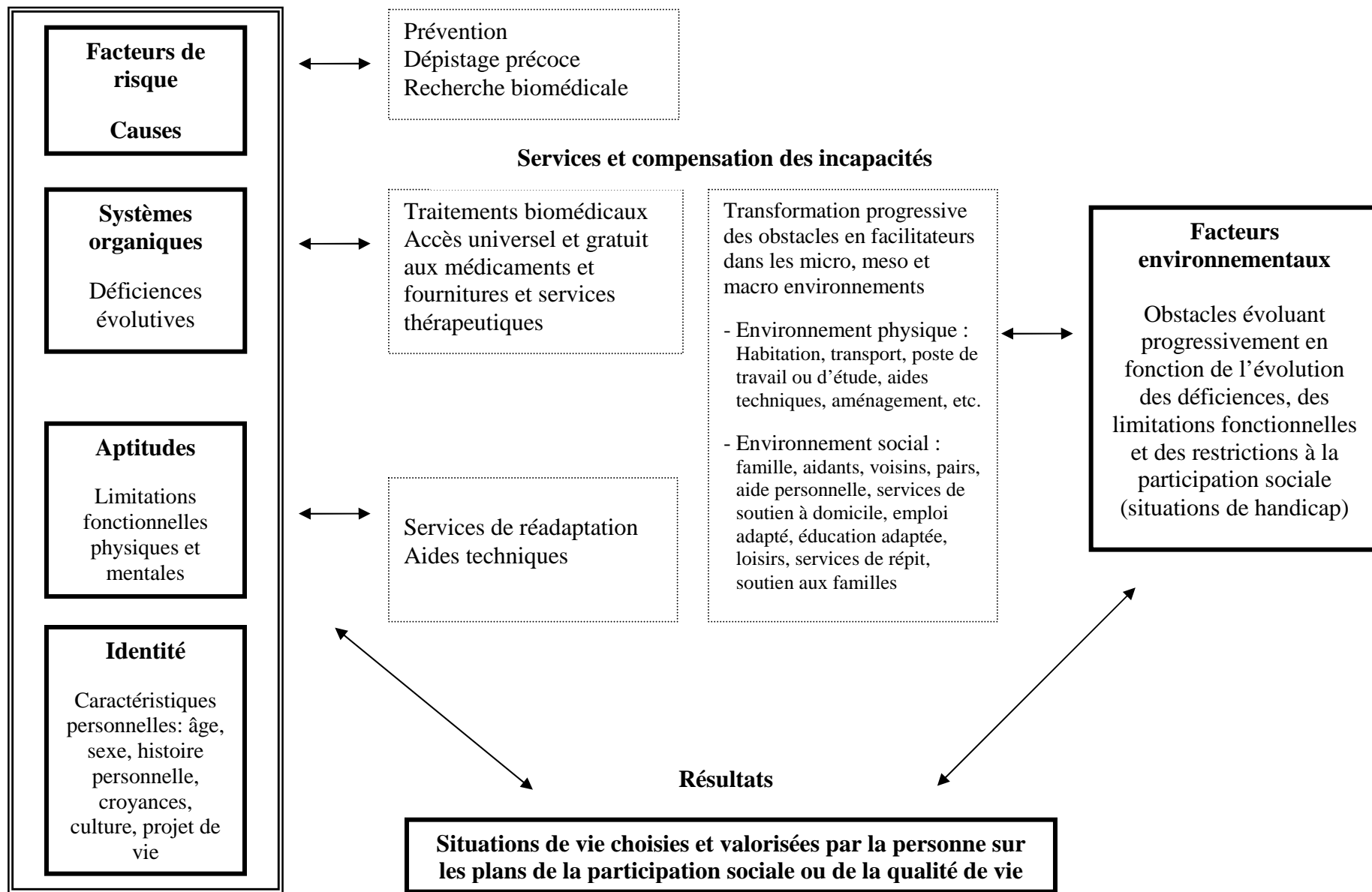
- ❖ Elle est une maladie pathologique progressive liée à des causes génétiques, biologiques ou histologiques ;
- ❖ Elle entraîne :
  - des incapacités de nature organique, fluctuantes ou progressives, qui vont généralement affecter le système nerveux ou le système musculaire (troubles neurologiques) ;
  - une perte progressive ou fluctuante des capacités qui se traduit par des limitations fonctionnelles au chapitre des activités physiques (motrices, de la vue, de l'audition et mentales) cognitives et comportementales ;
  - des restrictions progressives ou fluctuantes à la participation sociale dans les activités de la vie quotidienne, notamment les soins personnels, les activités

domestiques, la communication, les relations interpersonnelles, la mobilité autonome, l'éducation, l'emploi et le loisir ;

- une augmentation progressive des obstacles environnementaux et comportementaux, reflétant l'évolution des déficiences organiques et des limitations fonctionnelles, qui exigent un plus grand soutien pour atteindre un niveau optimal de participation sociale et de qualité de vie selon les choix personnels et le niveau de mesures de soutien désirées, nécessaires et disponibles dans le contexte de vie de chacun.

Le tableau 1 illustre l'application du PPH à la situation des personnes ayant une incapacité évolutive.

**Tableau 1 : Le Processus de production du handicap évolutif : une dynamique systémique d'ensemble en adéquation avec des services et compensations des incapacités continus, flexibles et répondant à une évolution personnalisée des besoins (Fougeyrollas et autres, 2003)**



## **Cadre de référence : l'optique des personnes ayant une incapacité évolutive**

Les mesures de soutien destinées aux personnes qui ont des incapacités évolutives :

- reconnaissent la définition et les caractéristiques d'une incapacité évolutive ;
- reconnaissent que les personnes qui ont des incapacités évolutives sont plus à risque de voir leur état de santé général compromis et d'être confrontées à des obstacles comportementaux et environnementaux accrus pour avoir accès aux mesures de soutien et à la participation sociale ;
- sont d'accès universel, sans égard au revenu ou au lieu de résidence ;
- ont un guichet d'accès facilement reconnaissable à tous les paliers de gouvernement ;
- sont dotées de périodes d'attente souples et adaptées pour l'évaluation, l'accès aux services et la réévaluation périodique ;
- se fondent sur des évaluations multidisciplinaires coordonnées par un seul et unique chargé de cas ;
- utilisent les plans de services individualisés (PSI) et les plans d'intervention (PII) ;
- favorisent le soutien et l'apprentissage entre pairs ;
- favorisent la participation sociale.

## **Recommandations**

Les principales recommandations du projet « Synchronisme » (Majeau et autres, 2003) sont les suivantes :

1. Les élus, les décideurs, les personnes chargées de concevoir les programmes, les fournisseurs de services de soutien et les organisations non gouvernementales (ONG) qui oeuvrent auprès des personnes handicapées devraient adopter une définition commune de ce qui constitue une personne ayant une ou des incapacités évolutives ;
2. Les élus, les décideurs, les personnes char-

gées de concevoir les programmes, les fournisseurs de services de soutien et les ONG qui oeuvrent auprès des personnes handicapées devraient adopter le cadre de référence « L'optique des personnes ayant des incapacités évolutives » en tant qu'outil pour guider l'élaboration et la mise en oeuvre de nouveaux programmes de mesures de soutien et pour guider l'évaluation des programmes existants et de la prestation actuelle des services ;

3. Les élus, en consultation avec les ONG et les personnes qui ont des incapacités évolutives, devraient collaborer à une stratégie commune qui vise la formation des personnes chargées de l'élaboration des programmes et des fournisseurs de services de façon à ce que ceux-ci intègrent la définition et utilisent l'outil, améliorant ainsi la gamme des mesures de soutien disponibles et l'accès à celles-ci ;
4. Des discussions continues doivent se poursuivre aux niveaux national et provincial, en consultation avec les ONG et les personnes qui ont des incapacités évolutives, en vue d'étudier l'application du principe d'accès universel et gratuit à des mesures destinées à soutenir le maintien de l'autonomie, de la fonctionnalité et de la santé générale des personnes ayant des incapacités évolutives au sein de leur communauté ;
5. Les élus devraient s'engager à améliorer la reconnaissance des frais qu'imposent les incapacités évolutives à ceux qui en sont atteints et à compenser ces frais par le biais de crédits d'impôt.

## **Conclusion**

Le projet « Synchronisme : les mesures de soutien aux personnes handicapées du point de vue des incapacités évolutives » (Majeau et autres, 2003) a permis de clarifier un certain nombre de questions entourant les services et

les mesures de soutien aux personnes handicapées à la lumière de l'expérience des personnes qui ont des incapacités évolutives. Nous retenons que l'expérience de la plupart des citoyens handicapés témoigne de l'existence de nombreux écarts dans l'état actuel des choses et que ces écarts sont souvent plus grands pour les personnes qui ont des incapacités évolutives.

Par ailleurs, les mesures de soutien sont perçues comme étant difficiles à trouver à cause d'un manque d'information, difficiles d'accès à cause de la multiplicité des fournisseurs, dotées

de processus rigides assortis de longues listes d'attente, inflexibles quant à la gamme des mesures disponibles, inadaptées quant aux besoins perçus comme prioritaires par la personne atteinte et non disponibles pour plusieurs personnes vivant en régions rurales ou éloignées. De plus, il existe peu de coordination des services entre les ministères provinciaux et territoriaux et les conséquences économiques des incapacités évolutives pour ceux qui en sont atteints sont très peu reconnues.

## Bibliographie

- ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (AQRIPH) (1997). *Les services de maintien à domicile au Québec. État de la situation.*
- ASSOCIATION CANADIENNE DE LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE, et autres (2003). *Synchronisme : les mesures de soutien aux personnes handicapées du point de vue des incapacités évolutives*
- ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC (2000). *Urgence ... Services à domicile.*
- BACHRACH, L.L. (1985). *Desinstitutionalization. The meaning of the least restrictive environment*, tiré de Bruiminks, Robert, H. Bruiminks et K. Charlie Lakin (Eds), Baltimore, Paul H Brookes Publishing, p. 23-36.
- BAKER, F., et J. INTAGLIATA (1982). «Quality of life in the evaluation of community support systems». *Evaluation and Program Planning*, vol. 5, no 1, p. 69-79.
- BARNES, C., et autres (1999). «Exploring disability», *Polity press.*
- BEAUREGARD, L. (2002). *Vieillir avec une lésion à la moelle épinière: regard sur le processus de production du handicap*, Université Laval.
- BERRY, O. J. (1995). «Families and desinstitutionalisation: an application of Bronfendrenner's social ecology model», *Journal of Counseling & Development*, vol.73, p. 379-383.
- CAMERON, D., et VALENTINE (2001). *Disability and federalism: Comparing Different Approaches to Full Participation*, Fraser Editors, Institute of Intergovernmental Relations School of Policy Studies, Queen's University.
- CARPENTER, S. (1997). «The Canadian model of independent living centres: Trends and issues», *Rehabilitation digest*, p. 3-7.
- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES PROVINCIAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (COPHAN) (1995). *L'allocation directe: une approche concertée pour développer un véritable principe de vie autonome pour les personnes ayant des incapacités*, Québec.





- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES PROVINCIAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (COPHAN) (1991). *L'égalité des chances: Bilan d'une décennie et perspective d'avenir*, Rapport de la commission consultative sur la situation des personnes handicapées au Québec.
- CRAWFORD, C. (1997). *Ensuring the Well-Being of persons with Disabilities: An Overview of the Problematic*, Toronto, Roeher Institute.
- CTNERHI (1998). *Classification internationale du handicap : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris.
- DEJONG, G. (1979). «Independent living: From Social Movement to analytic paradigm», *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, vol. 60, p. 435-446.
- DEJONG, G. (1983). *Independent living for physically disabled people*, Jossey-Bass, London.
- DUBOIS, M., et M. IMBEAU (1986). *Rapport de recherche exploratoire sur l'identification des facteurs facilitant l'émergence et influençant l'efficacité du mouvement associatif de promotion des droits et intérêts des personnes handicapées par les personnes handicapées et leurs proches*, Confédération des organismes de promotion provinciaux, Office des personnes handicapées du Québec.
- DUNN, P. A. (1990). «The Impact of the Housing Environment upon the Ability of Disabled People to Live Independently», *Disability, Handicap & Society*, vol.5, no 1, p. 37-52.
- ECHENBERG, H., et F. VALENTINE (2001). *Access and Inclusion Lens: A Discussion paper for the federal/provincial/territorial governments of Canada*, réalisé pour Human Resources Development Canada.
- FLYNN, R.J. (1993). *Social integration between 1982 and 1992 Conceptual and operational definitions*, International ICIDH Network, vol. 6, no. 2, p. 34-43.
- FOUGEYROLLAS, P., GAUCHER, C. et MAJEAU, P. (2000). *Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : Un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités*, RIPPH.
- FOUGEYROLLAS, P. (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec: Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*, Rapport de recherche, Laboratoire de recherche sociale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.
- FOUGEYROLLAS, P., et C. VAN STOKKOM (1998). *Utilisation et utilité de la Classification internationale des handicap: déficiences, incapacités et désavantages (CIH) pour le maintien des personnes handicapées à domicile et dans leur environnement communautaire*, Conseil de l'Europe.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Lac St-Charles, Réseau International sur le Processus de production du handicap, RIPPH/SCCIDH.
- FOUGEYROLLAS, P. (1983). *Entre peaux: logis de la différence. Du handicap à l'autonomie*, Université Laval.
- FOURNIER, J. (2000). *Aide à domicile: pour que l'économie sociale demeure de l'économie sociale*. Colloque de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Centres d'action bénévole de Lanaudière.
- GAUCHER, C., et P. FOUGEYROLLAS (2003). *Construire la différence et reproduire la vulnérabilité: le cas des « personnes handicapées » et la fragmentation catégorielle des groupes de personnes ayant des incapacités au Québec*, Paris, Liber.
- GIDDENS, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.
- GIDDENS, A. (1991). *Modernity and self identity*, Stanford, Stanford University Press.

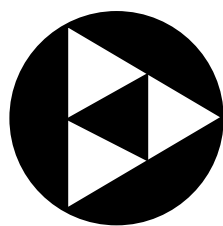


- GIVEN, D., R. MAGLAJLIC et D. BRANDON (2000). «Making Direct Payments a choice: a report on the research findings», *Disability & Society*, vol. 15, no 1, p. 99-113.
- GOUVERNEMENT DU CANADA (1999a). *Future Directions to Address Disability Issues for the Government of Canada: Working together for full citizenship*.
- GOUVERNEMENT DU CANADA (1999b). *Donner un sens à notre citoyenneté: La volonté d'intégrer les personnes handicapées*.
- GOUVERNEMENT DU CANADA (1996). *Unison: A Canadian Approach to Disability Issues*, Federal-provincial working group on disability.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1999). *Décret 925-99 du 18 août 1999 concernant le Programme d'exonération financière en aide domestique*.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté*, MSSS.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1978a). *Livre blanc, Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Ministère des Affaires sociales.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1978b). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1970). «Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être sociale», *La santé*, vol. 4.
- HÉBERT, M., B. MAHEUX et L. POTVIN (2000). «L'ergothérapie dans les CLSC du Québec après le virage ambulatoire», *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, vol.9, no 1, p. 23-28.
- HUTCHISON, P., et autres (1997). «The impact of independent living resource centres in Canada on People with disabilities», *Canadian Journal of Rehabilitation*, vol. 10, no 2, p.99-112.
- INSTITUT ROEHER (1993). *Le pouvoir de l'argent. Le financement individualisé au Canada*.
- INTERNATIONAL NETWORK ON DISABILITY CREATION PROCESS (1997). *Training Manual on the ICIDH and the Disability Creation Process*, Lac St-Charles, INDCP.
- LALIBERTÉ, N., et M. NORMAND (1998). *Vaste entreprise de désengagement de l'État dans les services publics et attaque majeure dans les conditions de travail des travailleuses au service des citoyens*, Rapport et recommandations du comité ad hoc sur l'économie sociale de la CSN.
- LAVOIE, L. (1991). *Le processus de désinstitutionnalisation et d'intégration de personnes présentant une déficience intellectuelle*, Québec, Université Laval, mémoire de maîtrise.
- LORD, J., et P. HUTCHISON (1994). «Vivre avec une incapacité au Canada : vers l'autonomie et l'intégration». *La santé au Canada*.
- MAJEAU, P., C. GAUCHER et P. FOUGEYROLLAS (2003). *Synchronisme : les mesures de soutien aux personnes handicapées du point de vue des incapacités évolutives*, Rapport, Groupe-Dome.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1994). *Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne*.
- MITCHELL, P. (1997). «The impact of self-advocacy on families», *Disability & Society*, vol.12, no 1, p. 43-56.
- MURPHY, R., et autres (1988). «Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity», *Social Science and Medicine*, vol. 26, no 2, p. 235-242.
- MURPHY, R. (1987). *The body silent*, New York, W.W. Norton.



- NIRJE, B. (1969). *The normalization principle and its human management implications*, tire de Kuyel, R. and W. Wolfensberger (Els), *Changing patterns in residential services for mentally retarded*, Washington DC, President's Committee on Mental Retardation.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Direction générale des publications du ministère des communications.
- RAVAUD, J-F., et H-J STIKER (2000). «Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ere partie:les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. 2eme partie: typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap», *Handicap-revue de sciences humaines et sociales*, no 86, p. 1-18, no 87, p. 1-17.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1999). *Allocation directe: état de situation*.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (1999). *État de situation sur les services de maintien à domicile dispensés par les CLSC de la région de Québec*, Rapport Final.
- ROY, J. (1998). *Les personnes âgées et les solidarités, la fin des mythes*, Ste-Foy, Éditions de l'IQRC.
- SCHULZ, R., et S. R. BEACH (1999). «Caregiving as a Risk Factor for Mortality», *Jama*, vol. 282, no. 23, p. 2215-2219.
- SECRETARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUE DU QUÉBEC (1982). *L'intégration de la personne handicapée. Rapport*, Gouvernement du Québec.
- SECRETARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUE DU QUÉBEC (1981). *L'intégration de la personne handicapée. État de la situation*, Gouvernement du Québec.
- STIKER, H-J. (1999). «Quelle place pour les personnes handicapées?», *Esprit*, 259, p. 75-104.
- STIKER, H-J. (1982). *Corps infirmes et Sociétés*, Paris, Aubier Montaigne.
- WILLI, V. (1995). *The Independent Living Movement. Le mouvement de vie autonome*, Québec, Research Network for Social Participation.
- WOLFENSBERGER, W. (1972). *The principle of Normalization in Human Services*, Toronto, National Institute of Mental Retardation.
- WOODHILL, G. (1992). *Independent Living and participation in research: a critical analysis*, A discussion paper, Centre for independent living in Toronto (CILT) inc.
- WORLD HEALTH ORGANISZATION (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Geneva.





## Formations du RIPPH

*Réseau international sur le Processus de production du handicap*

### Calendrier 2005 – 2006

**Cours 1 :** Processus de production du handicap (PPH) et évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap

**Cours 2 :** Plans d'intervention individualisés (PII) élaborés à partir du Processus de production du handicap

**Cours 3 :** Utilisation de la Mesure des habitudes de vie (Mhavie) adaptée aux enfants

Octobre – Novembre 2005	Février – Mars 2006	Avril – Mai 2006
<b>Cours 1</b> Lundi, 17 octobre 2005 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	<b>Cours 1</b> Mercredi, 8 mars 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	<b>Cours 1</b> Lundi, 24 avril 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30
<b>Cours 2</b> Mardi, 18 octobre 2005 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	<b>Cours 2</b> Jeudi, 9 mars 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	<b>Cours 2</b> Mardi, 25 avril 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30
<b>Cours 3</b> Mercredi, 19 octobre 2005 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	<b>Cours 3</b> Vendredi, 10 mars 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30	<b>Cours 3</b> Mercredi, 26 avril 2006 Québec, IRDPQ (A-104) 9h30 - 16h30
<b>Cours 1</b> Lundi, 7 novembre 2005 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	<b>Cours 1</b> Mercredi, 22 février 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	<b>Cours 1</b> Lundi, 8 mai 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30
<b>Cours 2</b> Mardi, 8 novembre 2005 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	<b>Cours 2</b> Jeudi, 23 février 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	<b>Cours 2</b> Mardi, 9 mai 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30
<b>Cours 3</b> Mercredi, 9 novembre 2005 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	<b>Cours 3</b> Vendredi, 24 février 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30	<b>Cours 3</b> Mercredi, 10 mai 2006 Montréal, CRLB (221-223) 9h30 - 16h30

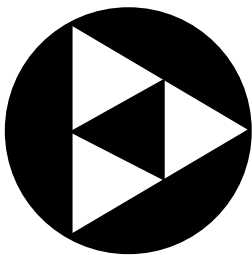
Pour avoir plus d'informations sur ces formations et les conditions d'inscription veuillez consulter notre site Internet ou nous contacter :

**RIPPH** Case postale 225, Lac Saint-Charles (Qc) Canada G3G 3C1

Téléphone : (418) 529-9141, poste 6004 ; Télécopieur : (418) 780-8765

Site Internet : [www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca) ; Courriel : [ripph@irdpq.qc.ca](mailto:ripph@irdpq.qc.ca) .





---

# Formations du RIPPH

*Réseau international sur le Processus de production du handicap*

---

## Cours 1

### **Processus de production du handicap (PPH) et évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap**

*Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.*

#### **Objectif général :**

Comprendre le Processus de production du handicap et la Classification québécoise en relation avec l'évolution conceptuelle internationale et en particulier les classifications internationales de l'OMS (CIM, CIDIH, CIF).

#### **Objectifs spécifiques :**

- Comprendre l'importance de disposer d'un outillage conceptuel cohérent et bien articulé compte tenu de l'évolution des pratiques sociétales ;
- Connaître l'historique des classifications de l'Organisation mondiale de la santé et du Réseau international sur le Processus de production du handicap ;
- Comprendre le modèle conceptuel PPH, ses enjeux, ses nomenclatures et les aspects dynamiques et interactifs de ses composantes ;
- Connaître des applications concrètes du modèle conceptuel PPH.

#### **Profil des participants :**

Ce cours s'adresse à des personnes travaillant dans les domaines suivants :

- Développement, gestion et intervention cliniques auprès de clientèles ayant des incapacités ;
- Évaluation clinique et plans d'intervention ;
- Planification et évaluation de programmes et de politiques.

## **Cours 2**

### **Plans d'intervention individualisés (PII) élaborés à partir du Processus de production du handicap**

*Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.*

#### **Objectif général :**

Développer des habiletés à élaborer et à animer un plan d'intervention individualisé, en s'appuyant sur le modèle conceptuel PPH.

#### **Objectifs spécifiques :**

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Définir le plan d'intervention individualisé et en connaître les principales caractéristiques et fonctions ;
- Situer la démarche du PII dans son contexte historique ainsi que par rapport aux politiques et orientations ministérielles québécoises ;
- Prendre conscience de l'utilité du PPH comme support à l'élaboration d'un PII ;
- Connaître les principes sous-tendant l'élaboration d'un PII ;
- Connaître et expérimenter les neuf étapes de la démarche PII ;
- Prendre conscience des facteurs qui favorisent l'implantation et l'évaluation de la démarche PII ;
- Relier le PII à l'évaluation de programme et aux systèmes d'information clientèle.

#### **Profil des participants :**

Ce cours s'adresse à des intervenants et des gestionnaires des réseaux de services aux personnes ayant des incapacités.



## Cours 3

### Utilisation de la Mesure des habitudes de vie (Mhavie) adaptée aux enfants

*Formation de six heures ou sur mesure, offerte par des formateurs certifiés du Réseau international sur le Processus de production du handicap.*

#### Objectif général :

Apprendre à utiliser la Mesure des habitudes de vie adaptée aux enfants (Mhavie adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans; Mhavie adaptée aux enfants de 5 à 13 ans, instrument détaillé; Mhavie adaptée aux enfants de 5 à 13 ans, instrument abrégé), outils d'évaluation du degré de réalisation de la participation sociale.

#### Objectifs spécifiques :

À la fin de cette formation, le participant sera en mesure de :

- Situer l'évaluation des habitudes de vie dans le processus d'adaptation-réadaptation et de soutien à l'intégration sociale ;
- Connaître les principes sous-tendant le développement de la Mhavie adaptée aux enfants et ses qualités métrologiques ;
- Connaître le contenu des différentes catégories d'habitudes de vie et expérimenter l'échelle d'évaluation du degré de réalisation des habitudes de vie ;
- Faire le lien entre l'évaluation des habitudes de vie et la mise en priorité des objectifs de réadaptation ;
- Échanger sur les utilisations possibles de l'outil de mesure dans les programmes cliniques.

#### Profil des participants :

Ce cours s'adresse aux intervenants et gestionnaires des réseaux de services aux jeunes (pédiatrie) ayant des incapacités.

---

Veillez noter que le RIPPH est accrédité par Emploi Québec comme organisme de formation dans le domaine de la santé (Certificat n° 0004713).

Pour avoir plus d'informations sur ces formations et les conditions d'inscription veuillez consulter notre site Internet ou nous contacter :

**RIPPH** Case postale 225, Lac Saint-Charles (Qc) Canada G3G 3C1  
Téléphone : (418) 529-9141, poste 6004 ; Télécopieur : (418) 780-8765  
Site Internet : [www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca) ; Courriel : [ripph@irdpq.qc.ca](mailto:ripph@irdpq.qc.ca) .



BON DE COMMANDE  
PUBLICATIONS RIPPH

		Prix	TPS	TVQ	Total
1	Correspondance entre la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH - OMS - 1980) et la proposition québécoise de classification du Processus de production du handicap (CQCIDIH – SCCIDIH – 1991) CQCIDIH – SCCIDIH (1995)	29,00 \$	2,03 \$	2,33 \$	<b>33,36 \$</b>
2	Le Processus de production culturelle du handicap; Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles. FOUGEYROLLAS, Patrick (1995)	43,00 \$	3,01 \$	Aucune	<b>46.01 \$</b>
4	<b>Classification québécoise : Processus de production du handicap</b> RIPPH (1998)	30,00 \$	2,10 \$	Aucune	<b>32,10 \$</b>
5	La pratique du télétravail par les personnes ayant des incapacités; Rapport de recherche final. BOUCHER, Normand (1999)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	<b>26,46 \$</b>
6	Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits; Un projet réaliste ou utopique pour les personnes ayant des incapacités ? État de situation sur le maintien à domicile; Rapport de recherche. RIPPH (2000)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	<b>26,46 \$</b>
7	Affiche <i>Processus de production du handicap Schéma conceptuel</i> RIPPH (1998)	5,00 \$	0,35 \$	0,40 \$	<b>5,75 \$</b>

Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les **frais de manutention et de poste** (taxes incluses) :

- Au Canada : 2,86 \$
- Aux USA : 3,80 \$
- Outre mer : 9,90 \$

*Note : Les commandes effectuées à l'extérieur du Canada sont exemptes de taxes. Veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.*

#	Quantité	Prix total	Frais de manutention	Total

Nom : \_\_\_\_\_  
Occupation : \_\_\_\_\_  
Organisation : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_  
Courriel : \_\_\_\_\_

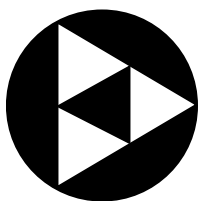
**Effectuez votre paiement à l'ordre :**

RIPPH  
C. P. 225  
Lac Saint-Charles, Québec  
Canada  
G3G 3C1









Bon de commande pour  
les instruments de mesure Mhavie, MQE  
et formulaires de cueillette d'information Mhavie

	#	Description	Français	Anglais	Prix par unité	Droit d'utilisation	Prix spéciaux pour grandes quantités				
							50	100	200	500	1000
<b>Mhavie</b>	1.1	Adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans, version 1.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.2	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument abrégé, version 1.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.3	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument détaillé, version 1.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.4	Instrument général abrégé, version 3.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
	1.5	Instrument général détaillé, version 3.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
		<b>Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)</b>				3 \$	—	*	*	*	*
<b>MQE</b>	2	Mesure de la qualité de l'environnement; version 2.0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	23 \$	288 \$	648 \$	1127 \$	1960 \$	4125 \$	7170 \$
		<b>Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)</b>				3 \$	—	*	*	*	*
<b>Formulaires de cueillette d'information</b>	3.1	Adaptée aux enfants de la naissance à 4 ans	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.2	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.3	Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans Instrument détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.4	Instrument général abrégé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
	3.5	Instrument général détaillé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 \$	288 \$	134 \$	233 \$	406 \$	855 \$	1490 \$
		<b>Frais de manutention et de poste au Canada (taxes incluses)</b>				3 \$	—	*	*	*	*

**Frais de manutention et de poste (taxes incluses) : USA (4,80 \$/chaque exemplaire), Outre mer (9,90 \$/chaque exemplaire).**

\* Veuillez nous contacter pour connaître les frais de manutention **spécifiques** à chaque quantité.

- ❖ Toute **reproduction**, sous quelques formes que ce soit, est **interdite**.
- ❖ Toute utilisation de la **MHAVIE** et de la **MQE** est interdite sans **autorisation et paiement des droits d'utilisation initiaux**. Ces droits sont payables pour chaque document et valides pour **trois ans**.
- ❖ Les formulaires de cueillette d'information, à utiliser pour des fins cliniques ou de recherche, ne contiennent que le questionnaire.
- ❖ Les prix indiqués pour certains nombres de copies sont **valables pour un même document**.

## Taxes applicables

Documents	Québec	Canada	À l'extérieur du Canada
MHAVIE	TPS (7 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
MQE	TPS (7 %) seulement	TPS seulement	Aucune taxe
Formulaire de cueillette d'information	TPS (7 %) et TVQ (7,5 %)	TPS seulement	Aucune taxe
Droit d'utilisation	TPS (7 %) et TVQ (7,5 %)	TPS seulement	Aucune taxe

*Pour les commandes effectuées à l'extérieur du Canada veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.*

### PARTIE À COMPLÉTER

Document					Droit d'utilisation		Frais de manutention	TOTAL
#	Quantité	Français/ Anglais	Prix	Taxes	Prix	Taxes		

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Occupation : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Organisation : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

**Veillez effectuer votre paiement à l'ordre de :**

**RIPPH, C.P. 225, Lac Saint-Charles, Québec, Canada, G3G 3C1**

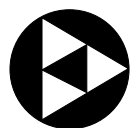
Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202, Télécopieur : (418) 780-8765

Courriel : [ripph@irdpq.qc.ca](mailto:ripph@irdpq.qc.ca)

Site Internet : [www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)







BON DE COMMANDE  
REVUE RIPPH

		Prix	TPS	TVQ	Total
1	Vers une CIDIH officielle en 1991 Mai 1988	5,75 \$	0,40 \$	0,46 \$	6,61 \$
2	La rencontre internationale de Québec Automne 1988	5,75 \$	0,40 \$	0,46 \$	6,61 \$
3	Consultation : Proposition d'une révision du 3 <sup>e</sup> niveau de la CIDIH : le handicap Hiver 1989	11,50 \$	0,81 \$	0,92 \$	13,23 \$
4	Commentaires sur la proposition de révision du concept handicap Août 1990	11,50 \$	0,81 \$	0,92 \$	13,23 \$
5	Rencontre internationale de Québec Été - automne 1989 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
6	Colloque sur la proposition de révision du concept handicap, Montréal, mars 1989 (épuisé, photocopies seulement) Janvier 1990	11,50 \$	0,81 \$	0,92 \$	13,23 \$
7	Lancement de la révision de la CIDIH Décembre 1990	5,75 \$	0,40 \$	0,46 \$	6,61 \$
8	Le Processus de production des handicaps Juin 1991	13,80 \$	0,97 \$	1,11 \$	15,88 \$
9	Le Processus de production des handicaps Août 1991	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
10	Mieux définir, mieux communiquer, agir plus efficacement Juillet 1992 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	Aucune	24,61 \$
11	Des spécialistes et des groupes professionnels partagent leurs opinions et recherches Février 1993 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
12	Pour une meilleure compréhension des déterminants de la participation sociale : lancement d'un réseau de recherche Octobre 1993	17,25 \$	1,21 \$	1,38 \$	19,84 \$
13	Objectif « CIDIH 2 » en 1998 Mars 1994 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
14	Interaction Personne / Environnement Octobre 1994	17,50 \$	1,23 \$	1,40 \$	20,13 \$
15	Actes du colloque de 1994 Septembre 1995 (numéro double)	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
16	Commentaires et applications de la proposition québécoise du Processus de production du handicap Janvier 1996	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$
17	Actes du colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale et de la rencontre nord-américaine de révision de la CIDIH Septembre 1996	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	26,46 \$



<b>18</b>	Quelles normalités ? Quelles habitudes de vie ? Quels contextes ? Août 1997	23,00 \$	1,61 \$	Aucune	<b>24,61 \$</b>
<b>19</b>	Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités Juillet 1998 (numéro double)	28,75 \$	2,10 \$	2,31 \$	<b>33,07 \$</b>
<b>20</b>	Actes du colloque Les applications du Processus de production du handicap Novembre 1999 (numéro double)	28,75 \$	2,10 \$	2,31 \$	<b>33,07 \$</b>
<b>21</b>	Développement humain, handicap et changement social Février 2002	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	<b>26,46 \$</b>
<b>22</b>	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Juillet 2003	23,00 \$	1,61 \$	1,85 \$	<b>26,46 \$</b>
<b>23</b>	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Intégration, participation sociale et inclusion Volume 13, Numéros 1-2, Octobre 2004 (numéro double)	28,75 \$	2,10 \$	2,31 \$	<b>33,07 \$</b>

Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les **frais de manutention et de poste** (taxes incluses) :

- Au Canada : 2,86 \$
- Aux USA : 3,80 \$
- Outre mer : 9,90 \$

*Note : Les commandes effectuées à l'extérieur du Canada sont exemptes de taxes. Veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.*

#	Qté	Prix total	Frais de manutention	Total

Nom : \_\_\_\_\_  
Occupation : \_\_\_\_\_  
Organisation : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_  
Courriel : \_\_\_\_\_

**Effectuez votre paiement à l'ordre :**

RIPPH  
C. P. 225  
Lac Saint-Charles, Québec  
Canada  
G3G 3C1