

**À part entière :  
pour un véritable exercice  
du droit à l'égalité**

**Proposition de politique  
pour accroître la participation sociale  
des personnes handicapées**

**Document d'accompagnement**



# Table des matières

---

INTRODUCTION.....	1
-------------------	---

## PARTIE 1 – LA MISE EN CONTEXTE

<b>1. BÂTIR SUR UNE EXPÉRIENCE SÛRE .....</b>	<b>5</b>
1.1 Un peu d'histoire .....	5
1.2 Rappel de l'approche novatrice d' <i>À part... égale</i> .....	6
<b>2. DES PROGRÈS SIGNIFICATIFS.....</b>	<b>9</b>
2.1 Une plus grande présence des personnes handicapées.....	9
2.2 Des efforts importants de sensibilisation .....	9
2.3 Une meilleure connaissance .....	10
2.4 Plus de cohérence dans l'action gouvernementale .....	11
2.5 La mise en place d'une gamme importante de mesures spécifiques .....	12
<b>3. DES PROBLÈMES PERSISTANTS.....</b>	<b>15</b>
3.1 Un manque de soutien individuel aux personnes et aux familles .....	15
3.2 Des lacunes dans l'accès aux services, la cohérence et la coordination de l'action gouvernementale .....	15
3.3 Un manque récurrent de ressources pour des mesures ou des programmes essentiels .....	16
3.4 Des disparités dans l'accès aux services et au soutien financier .....	17
<b>4. UNE LOI RÉVISÉE EN PROFONDEUR.....</b>	<b>19</b>
4.1 Une loi longtemps attendue .....	19
4.2 Une loi axée sur une responsabilisation accrue .....	19
4.3 Un Office à la mesure des exigences de la Loi .....	21
4.4 Les orientations de la Loi guidant l'application .....	22
4.5 L'actualisation d' <i>À part... égale</i> : un point de repère capital pour la mise en œuvre et l'évaluation de la Loi.....	22

## PARTIE 2 – LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LEUR FAMILLE AU QUÉBEC

<b>5. LES PERSONNES HANDICAPÉES AU QUÉBEC .....</b>	<b>27</b>
5.1 Les différences selon le sexe et l'âge.....	29
5.2 Les différences selon le type d'incapacité chez les adultes .....	29
5.3 Les différences selon le type d'incapacité chez les enfants .....	29
5.4 Les différences selon la gravité de l'incapacité .....	30
<b>6. UNE POPULATION GLOBALEMENT DÉFAVORISÉE.....</b>	<b>31</b>
<b>7. DES FAMILLES AUX PRISES AVEC DES DIFFICULTÉS MULTIPLES .....</b>	<b>35</b>

<b>8. LA PARTICIPATION SOCIALE : UN DÉFI QUOTIDIEN POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES.....</b>	<b>37</b>
8.1 Réaliser des activités courantes.....	37
8.2 Accomplir des rôles sociaux.....	39

**PARTIE 3 – LES POLITIQUES PUBLIQUES, STRATÉGIES ET PLANS D’ACTION DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES AU CANADA ET AILLEURS DANS LE MONDE**

<b>9. LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LE MONDE .....</b>	<b>45</b>
9.1 La prévalence de l’incapacité .....	45
9.2 La participation des personnes handicapées au marché du travail.....	46
9.3 L’intégration des élèves handicapés en classe ordinaire .....	47
<b>10. LES POLITIQUES, STRATÉGIES ET PLANS D’ACTION DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES.....</b>	<b>49</b>
10.1 Au Canada .....	49
10.1.1 <i>Cadre stratégique fédéral</i> .....	51
10.1.2 <i>Nouveau-Brunswick</i> .....	52
10.1.3 <i>Manitoba</i> .....	54
10.1.4 <i>Alberta</i> .....	55
10.2 Ailleurs dans le monde .....	56
10.2.1 <i>Les États-Unis</i> .....	59
10.2.2 <i>L’Union européenne</i> .....	59
10.2.3 <i>La Grande-Bretagne</i> .....	61
10.2.4 <i>La Suède</i> .....	61
10.2.5 <i>L’Australie</i> .....	62
10.2.6 <i>La Nouvelle-Zélande</i> .....	63
10.2.7 <i>L’Afrique du Sud</i> .....	64
<b>11. CONSTATS .....</b>	<b>67</b>

<b>ANNEXE A – EPLA : PRINCIPALE SOURCE DE DONNÉES SUR LA POPULATION DES PERSONNES HANDICAPÉES AU QUÉBEC .....</b>	<b>69</b>
---	-----------

<b>ANNEXE B – LES DIFFÉRENTES ENQUÊTES DE STATISTIQUE CANADA .....</b>	<b>79</b>
--	-----------

<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>83</b>
---	-----------

## Introduction

Ce document se veut complémentaire à la proposition de politique intitulée *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (ci-après la proposition de politique). Celle-ci a été adoptée par le conseil d'administration de l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) à sa séance du 6 décembre 2007. Réalisant le mandat que lui a confié le législateur à l'effet d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale* pour le 17 décembre 2007, la proposition de politique fut acheminée au ministre responsable de l'application de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi), afin qu'il puisse convenir des suites à y donner. Le ministre a également demandé à l'Office de préparer un plan global de mise en œuvre de la proposition de politique pour le 30 avril 2007.

Considérant le caractère global et synthétique de la proposition de politique, le présent document apporte un complément d'information permettant de mieux expliquer son contexte, de décrire la population visée ainsi que l'état de sa participation à la société québécoise, et de la situer sur le plan international. Il est composé de trois parties et de deux annexes.

La première partie du document présente des éléments de contexte utiles à une bonne compréhension de l'origine, de la portée et du but de la proposition de politique. Elle débute par un bref rappel historique et donne un aperçu de la politique d'ensemble *À part... égale* de 1984. Elle aborde ensuite de façon globale l'évolution de la situation des personnes handicapées et de leur famille. Cette partie se termine par une présentation des modifications législatives majeures apportées en 2004 et des liens à faire entre la proposition de politique et la mise en œuvre de la Loi.

La deuxième partie porte sur l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Elle fournit d'abord les principales données statistiques sur les personnes handicapées et leur famille incluant celles qui témoignent de leur situation globalement défavorable comparée à la population en général. Elle présente par la suite les données les plus significatives disponibles sur l'état de la participation sociale des personnes handicapées selon les différents types d'habitudes de vie regroupés en deux grandes catégories : la réalisation des activités courantes et l'accomplissement des rôles sociaux. Deux annexes complètent cette présentation. La première porte sur l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), la principale source de données utilisée. Y sont expliquées, entre autres, les différences

observées quant au nombre de personnes handicapées au Québec selon le type d'enquête en question. La seconde annexe recense les différentes enquêtes de Statistique Canada qui ont servi à réaliser ce portrait de la participation sociale.

La troisième partie concerne les politiques publiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées ailleurs au Canada et dans le monde. Afin de bien situer ces initiatives d'autres pays ou provinces, un bref aperçu de la situation des personnes handicapées en ces lieux est présenté, comprenant le taux de prévalence de l'incapacité, le taux de participation au marché du travail et le taux d'intégration à l'école en classe ordinaire. On y compare ensuite la proposition de politique du Québec à d'autres initiatives notables de ces pays et provinces. Les politiques, stratégies et plans d'action du Canada, du Nouveau-Brunswick, du Manitoba, de l'Alberta, des États-Unis, de l'Union européenne, de la Grande-Bretagne, de la Suède, de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande et de l'Afrique du Sud sont ainsi brièvement analysés en fonction des objectifs, des champs couverts, de la mise en œuvre et du suivi. Sans être exhaustive, cette revue des expériences étrangères permet de constater que le Québec se situe toujours à l'avant-plan dans le monde.

D'autres documents, en lien avec les travaux importants de concertation et de recherche ayant permis l'élaboration de la proposition de politique, seront aussi publiés au cours de l'année 2008. Une partie de ceux-ci fournira un portrait beaucoup plus exhaustif de l'état de la participation sociale des personnes handicapées au regard des diverses catégories d'habitudes de vie que celui abordé de façon globale dans le présent document. La mise en valeur des travaux des tables thématiques nationales et des comités régionaux créés dans le cadre de la démarche d'actualisation d'*À part... égale* ainsi que des résultats de la consultation de l'automne 2007 fera aussi l'objet de documents distincts.

## **Partie 1**

---

### **La mise en contexte**



# 1. Bâtir sur une expérience sûre

## 1.1 Un peu d'histoire

En adoptant à l'unanimité la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en juin 1978 (ci-après la Loi de 1978), le gouvernement du Québec devenait la première juridiction au Canada à se doter d'une législation spécifique à l'égard des droits de ce groupe de citoyens historiquement exclus de la société. Une modification importante apportée par cette loi concernait la Charte des droits et libertés de la personne. Cette modification établissait, sans équivoque, que les personnes handicapées avaient les mêmes droits et libertés que les autres citoyens, en ajoutant aux motifs illicites de discrimination indiqués à l'article 10 de la Charte le fait d'être une personne handicapée ou d'utiliser un moyen pour pallier son handicap. Cette loi comprenait aussi un ensemble de mesures plus spécifiques, telles les modifications à la Loi sur l'instruction publique et à la Loi sur le salaire minimum, ainsi que la création de centres de travail adapté et l'adaptation du transport en commun par les sociétés de transport. Elle créa également l'Office en lui confiant la mission de coordonner les services, d'informer et de conseiller les personnes handicapées, et de promouvoir leurs intérêts en vue de faciliter leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. De plus, pour une première fois, cette loi interpellait le gouvernement et les fournisseurs de services publics en vue de les responsabiliser à l'égard des besoins de ces citoyens.

Par ailleurs, il faut rappeler que, même avant l'adoption de la Loi de 1978, le milieu associatif des personnes handicapées réclamait une politique d'ensemble destinée à encadrer les actions favorisant l'exercice des droits des personnes handicapées et leur intégration à part entière à la société québécoise. Le livre blanc publié en 1977, intitulé Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées, retenait aussi cette préoccupation et concluait à la nécessité d'une politique gouvernementale globale et d'une intervention coordonnée pour atteindre les objectifs qu'il mettait de l'avant.

En mars 1981, Année internationale des personnes handicapées, le gouvernement québécois approuvait un projet d'élaboration d'une politique d'ensemble sur l'intégration sociale. En décembre 1981 se tenait la Conférence socioéconomique sur l'intégration de la personne handicapée, la première conférence de ce genre concernant un groupe de citoyens en particulier. L'événement fut un moment important en ce qu'il a donné lieu à la reconnaissance officielle de la quarantaine d'organismes de promotion qui y ont participé et qui s'étaient bien concertés préalablement.

Afin de relever ce défi, le gouvernement a lancé un vaste mouvement de concertation qui a mobilisé plus de 3 000 personnes aux plans national, régional et local. Le but visé était d'en arriver collectivement à définir un cadre d'intervention tenant compte de l'ensemble des éléments pertinents dans une perspective multisectorielle et complémentaire. Cela a pavé la voie au lancement de la politique en 1984.

La Conférence À part... égale, qui a eu lieu en février et mars 1985, a été l'occasion pour les partenaires interpellés par les nombreuses recommandations formulées dans la proposition de politique de faire part de leurs engagements concrets en vue d'y donner suite. En février 1985, le Conseil des ministres adoptait les orientations d'À part... égale comme objectifs fondamentaux de l'action gouvernementale envers les personnes handicapées et reconnaissait que les plans d'action qui seraient déposés lors de la Conférence À part... égale constitueraient un contrat social de mise en œuvre de ces orientations devant être réalisées au cours de la Décennie des personnes handicapées (1983-1992). En fait, la démarche qui a mené à l'élaboration d'À part... égale a permis au Québec d'être reconnu comme précurseur sur le plan international, car les orientations adoptées et les plans d'action retenus étaient entièrement compatibles avec le Programme mondial d'action adopté par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en lien avec la Décennie des personnes handicapées.

## **1.2 Rappel de l'approche novatrice d'À part... égale**

À part... égale a stimulé l'évolution conceptuelle de l'époque au regard des problématiques liées à l'intégration sociale des personnes handicapées. En effet, le modèle médical, qui persistait encore au Québec au début des années 80, était remplacé par une conception beaucoup plus étoffée des facteurs à considérer en vue d'en arriver au changement social visé. À part... égale avançait un nouveau paradigme, le « processus d'apparition du handicap », qui mettait l'accent sur l'environnement des personnes handicapées, tant physique que social, pour expliquer leur situation marginale et leur exclusion sociale. Un modèle d'intervention collective à quatre volets était préconisé faisant valoir que, pour en arriver de façon planifiée et coordonnée à des changements significatifs en faveur des personnes handicapées en termes d'intégration sociale et de conditions de vie, il fallait : 1) agir sur les causes par la prévention, 2) agir sur les déficiences par le diagnostic et les traitements, 3) agir sur les incapacités par l'adaptation et la réadaptation et 4) agir sur les handicaps par la suppression des obstacles sociaux à l'intégration.

Basés sur quinze grandes orientations, les quatorze chapitres thématiques d'*À part... égale* présentaient des états de situation, des objectifs sectoriels ainsi que des recommandations pour guider l'action. Le fait qu'onze de ces quatorze chapitres traitaient du « handicap » démontre clairement l'importance accordée alors aux facteurs environnementaux comme sources d'obstacles pouvant freiner l'intégration des personnes handicapées.

*À part... égale* faisait aussi la promotion d'un modèle d'intervention individuelle, l'approche du plan de services, qui mettait pour la première fois la personne handicapée au cœur d'une démarche planifiée, coordonnée et multidisciplinaire. Celle-ci permettait d'évaluer ses besoins, d'établir la nature, l'intensité et la responsabilité des services requis, et d'en coordonner la mise en œuvre. Les divers plans d'intervention pouvant faire partie d'un plan de services étaient également abordés en lien avec certaines thématiques traitées dans la politique d'ensemble.



## **2. Des progrès significatifs**

Malgré les obstacles qui entravent encore l'exercice des droits des personnes handicapées et les grands efforts qu'il reste à déployer pour faciliter leur participation sociale, il faut souligner que des progrès importants ont été accomplis au cours des vingt dernières années.

### **2.1 Une plus grande présence des personnes handicapées**

L'appel au maintien dans le milieu de vie naturel et le vaste mouvement de désinstitutionalisation auxquels *À part... égale* conviait la société québécoise ont porté leurs fruits. Les personnes handicapées sont de plus en plus présentes au sein de leur communauté, et ce, dès leur naissance. Contrairement aux périodes antérieures où elles étaient systématiquement placées en milieu institutionnel, les personnes handicapées vivent désormais dans leur famille ou dans la communauté. Les enfants handicapés sont élevés par leurs parents qui choisissent, sauf exception, d'en prendre soin avec l'ensemble des autres membres de la famille, malgré l'attention supplémentaire souvent requise. Cet effort de la famille est à la base même de la réussite de l'intégration puisque celle-ci représente le premier milieu de vie de la personne, un lieu de socialisation et d'intégration incontournable.

La présence accrue des personnes handicapées dans toutes les sphères de notre société contribue aussi à la sensibilisation du public en l'amenant à voir au-delà du fauteuil roulant, d'une expression orale saccadée ou d'un comportement peu habituel. Les personnes handicapées sont maintenant plus présentes dans divers milieux (scolaire, professionnel, culturel, sportif et même politique). Leurs préoccupations sont de plus en plus abordées dans les médias, et leur réalité quotidienne est même reflétée dans certains téléromans. En somme, un virage important a été amorcé en ce qui a trait aux perceptions du public à l'égard des personnes handicapées, et il faut intensifier nos efforts à cet égard.

### **2.2 Des efforts importants de sensibilisation**

La méconnaissance des réalités vécues par les personnes handicapées, qui se manifeste trop souvent sous forme de préjugés à leur égard, demeure une importante source d'obstacles à leur participation sociale. Obtenir des gains significatifs en cette matière est un travail de longue haleine qui s'avère souvent beaucoup plus complexe que de modifier l'environnement physique ou le cadre législatif. Il faut souligner le déploiement d'efforts importants de sensibilisation ces dernières décennies par plusieurs partenaires, tant

du milieu associatif que du gouvernement. On peut penser, par exemple, aux nombreuses activités récurrentes liées à un groupe particulier, telles que la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle, la Semaine nationale de la santé mentale, le Mois de l'ouïe et de la parole, la Semaine de la canne blanche et le Mois de l'autisme. Rappelons aussi les initiatives de l'ONU concernant l'ensemble des personnes handicapées dont l'Année internationale des personnes handicapées (1981), la Décennie des personnes handicapées (1983-1992) et la Journée internationale des personnes handicapées (3 décembre). Notons également l'existence, depuis 1996, de la Semaine québécoise des personnes handicapées (en juin) créée par l'Office et axée sur les retombées positives de l'intégration sociale. Un aspect illustrant bien les progrès réalisés en termes de sensibilisation est la percée de la préoccupation « personnes handicapées » dans d'autres semaines thématiques, dont la Semaine québécoise des adultes en formation et la Semaine de la municipalité.

Les messages véhiculés dans le cadre de ces diverses activités de sensibilisation ont évolué considérablement avec le temps, se distançant de plus en plus du ton faisant appel à la compassion du public ; l'accent est mis davantage, à juste titre, sur les capacités de ces citoyens ainsi que sur la contribution qu'ils peuvent apporter à la société. Il faut accroître les investissements dans la sensibilisation pour mieux en tirer profit.

## **2.3 Une meilleure connaissance**

La politique d'ensemble *À part... égale* a engendré des gains significatifs en termes de connaissance des personnes handicapées. Elle a contribué à amener les milieux gouvernementaux, associatifs et de la recherche à développer leur connaissance des caractéristiques et des besoins de ces personnes et de leur famille, ainsi que des façons d'y répondre.

À cet égard, il faut noter une évolution importante de la conception du « handicap » depuis le lancement d'*À part... égale* en 1984. Grâce aux efforts de ses chercheurs, le Québec a joué un rôle précurseur sur la scène internationale en actualisant le modèle conceptuel maintenant appelé « processus de production du handicap ». Au cours des dernières années, ce modèle a fortement influencé les politiques sociales ayant trait aux personnes handicapées, et la récente proposition de politique s'en est largement inspirée.

Par ailleurs, le Québec dispose maintenant de banques de données provenant de recensements ou d'enquêtes permettant d'identifier de façon beaucoup plus précise les populations visées, de déterminer leurs caractéristiques socioéconomiques, leurs besoins en services et autres formes de soutien, et de mettre en relief leur contribution beaucoup plus significative à la société québécoise. En plus des enquêtes portant spécifiquement sur les personnes ayant des incapacités, on peut aussi compter sur des données provenant d'enquêtes touchant l'ensemble de la population. Statistique Canada a en effet décidé d'inclure des questions permettant d'identifier les personnes ayant des incapacités dans toutes ses enquêtes. Rappelons que de telles sources de données quantitatives étaient presque inexistantes au début des années 80.

De plus, plusieurs recherches ont permis de parfaire nos connaissances dans des domaines d'intérêt particuliers, tels que le travail, le transport, le maintien à domicile et le soutien aux familles. Cet intérêt accru des chercheurs pour le domaine de l'intégration sociale des personnes handicapées est attribuable en bonne partie au fait que certains organismes gouvernementaux de subventions à la recherche aient priorisé ce secteur. La lecture transversale amorcée dans *À part... égale* a aussi été approfondie par plusieurs études d'envergure permettant de mieux comprendre l'origine des divers régimes de compensation du revenu de même que les besoins spécifiques des personnes handicapées, et de mieux orienter les démarches visant à réduire les disparités observées dans l'accès aux services et aux ressources financières. Plusieurs approches novatrices en termes d'aides techniques et de services ont donné des résultats probants, et ces progrès ont été bien documentés.

Enfin, mentionnons que l'ensemble de ces données existantes a permis d'avoir une vue d'ensemble beaucoup plus documentée sur les progrès réalisés et sur les problèmes persistants.

## **2.4 Plus de cohérence dans l'action gouvernementale**

La politique d'ensemble *À part... égale* a contribué de façon significative à orienter l'action gouvernementale au cours des 20 dernières années. Elle a été la base sur laquelle l'Office et plusieurs de ses partenaires ont élaboré des orientations, des politiques et des programmes plus précis sur une multitude de sujets liés à l'intégration sociale des personnes handicapées et à l'amélioration de leurs conditions de vie ainsi que celles de leur famille. Plusieurs des prises de position du milieu associatif ont aussi trouvé appui sur le contenu de la politique d'ensemble *À part... égale*. De fait, les lois, les

règlements, les politiques et les programmes tiennent davantage compte aujourd'hui des personnes handicapées.

## **2.5 La mise en place d'une gamme importante de mesures spécifiques**

La mise en place d'un nombre important de programmes ou de mesures répondant aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de leur famille est certes l'une des avancées les plus notables. L'effort a débuté, sauf exception, dans les années 70.

À cela s'ajoutent les programmes et services mis en place par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) à la suite de la création ou de la transformation des régimes d'assurance visant les victimes d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle, les victimes d'un accident de la route, ainsi que les victimes d'un acte criminel. De même, la mise en place du régime d'assurance maladie a soutenu le développement des services de santé et des services sociaux, dont les services d'adaptation et de réadaptation.

La Loi de 1978 a confié à l'Office des personnes handicapées du Québec des devoirs et des pouvoirs lui permettant d'œuvrer, sur les plans collectif et individuel, à la mise en place de solutions concrètes aux besoins très variés exprimés par les personnes handicapées et leur famille. C'est ainsi que l'Office est intervenu au fil des années auprès des ministères, des organismes publics et des réseaux de services dans le but de mettre en place des programmes ou services répondant aux besoins particuliers des personnes handicapées ou d'améliorer les mesures existantes. Il a aussi développé plusieurs programmes novateurs en lien avec sa responsabilité de voir à la préparation de plans de services et son pouvoir de soutenir financièrement une personne handicapée pour la mise en œuvre de ce plan. Ces programmes mis en place au cours des années 80 ont permis une augmentation importante, même si encore insuffisante, du financement récurrent de nouveaux biens et services destinés aux personnes handicapées.

Dans cet esprit de responsabilisation des différents acteurs publics, le Conseil des ministres décidait, en 1987, de transférer les programmes dits d'aide matérielle aux autorités concernées. Cette décision du Conseil des ministres demandait également à l'Office de se centrer davantage sur la coordination des services et la promotion des intérêts des personnes handicapées. Ce processus de transfert, nécessitant plusieurs négociations et des ajouts budgétaires, s'est finalement terminé en 1998. Les programmes de

soutien à l'emploi, implantés par l'Office au début des années 80 (contrats d'intégration au travail et subventions aux entreprises adaptées) ont également fait l'objet d'un transfert au cours de la présente décennie. Ce fut également le cas, en 1997, du programme ayant trait à l'émission de vignettes de stationnement.

Notons également une autre décision importante du Conseil des ministres en 1988 concernant la compensation des conséquences financières des incapacités en rapport avec les programmes d'aide matérielle de l'Office. En effet, il a décidé d'accepter le principe de la compensation des conséquences financières des incapacités d'une personne handicapée, sans égard au revenu de la personne ou de sa famille, dans la détermination de l'aide matérielle accordée par l'Office ou les ministères et autres organismes concernés, cela dans la mesure où ces derniers ne défraient que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée, selon la solution la plus économique et des modalités spécifiques. Bien que cette décision ait été limitée au contexte du transfert des programmes de l'Office, elle a influencé et continue de teinter les orientations gouvernementales en matière d'application de mesures spécifiques visant les personnes handicapées.

Cela a mené à un développement majeur au cours des années 80 qui s'est poursuivi à un rythme plus modeste dans la dernière décennie. Ce développement s'est inscrit, pour plusieurs programmes, dans un mouvement de régionalisation des services aux citoyens qui a fortement influencé la desserte des services de l'État afin qu'elle soit le plus près possible du lieu de résidence de ses citoyens.

Il existe aujourd'hui environ 200 mesures destinées spécifiquement aux personnes handicapées ou à leur famille dans plusieurs secteurs d'intervention tels que l'adaptation-réadaptation, les services éducatifs, le transport, l'accessibilité physique, le soutien à domicile, le soutien aux familles, le travail, les loisirs et la fiscalité. Ces mesures comprennent à la fois des allocations financières directes aux personnes handicapées ou à leur famille, des subventions accordées à des personnes morales afin de répondre aux besoins des personnes handicapées, des services ou des équipements qui leur sont fournis ainsi que des normes tenant compte de leurs caractéristiques.



### **3. Des problèmes persistants**

En dépit de ces gains, des problèmes importants persistent et les personnes handicapées demeurent un groupe de la société particulièrement défavorisé, entre autres, sur le plan socioéconomique.

#### **3.1 Un manque de soutien individuel aux personnes et aux familles**

Le fait d'être une personne handicapée engendre généralement pour elle et sa famille des besoins additionnels en termes de soutien. Or, ce soutien varie grandement et, quand il est disponible, il est souvent parcellaire, limité à un ou quelques secteurs d'intervention. L'approche du plan de services, prônée dans *À part... égale*, est loin d'être généralisée. De plus, les services d'accompagnement pouvant être requis par une personne handicapée sont peu développés et cette fonction essentielle est plus souvent qu'autrement assumée par les proches aidants.

Par ailleurs, le nombre de mesures s'adressant aux personnes handicapées et à leur famille et la diversité de ces mesures accentuent leur besoin d'être bien informées des services, des équipements, des allocations disponibles, de même que des démarches à faire pour y accéder. Ce besoin d'information et de soutien se manifeste notamment lorsque se présentent des difficultés d'accès aux services requis, par exemple en raison de listes d'attente ou de divergences sur la nature des services à recevoir. Il est aussi important de noter qu'un soutien intensif est requis lors de l'annonce d'une déficience ou d'une incapacité significative, cela autant pour la personne que pour sa famille. Le soutien offert ainsi que la qualité de ce soutien varient beaucoup selon certains facteurs tels que la cause de l'incapacité, sa nature, l'âge de la personne et son lieu de résidence. L'accès aux services et aux autres mesures requises est aussi modulé selon ces mêmes facteurs. Il est alors primordial de bien comprendre l'importance d'un soutien individuel approprié pour bien réussir l'adéquation entre les besoins d'une personne et de sa famille et les services requis.

#### **3.2 Des lacunes dans l'accès aux services, la cohérence et la coordination de l'action gouvernementale**

La quantité importante de mesures destinées spécifiquement aux personnes handicapées ainsi que le nombre important des acteurs gouvernementaux et paragouvernementaux impliqués dans leur gestion ou dans leur application sont des facteurs qui justifient aussi le besoin d'une coordination efficace des efforts

et d'une plus grande cohérence de l'action gouvernementale. L'approche « en silos » persiste encore dans plusieurs secteurs, et il faut favoriser davantage la complémentarité des interventions des nombreux partenaires concernés. Par ailleurs, la préoccupation à l'égard des personnes handicapées n'est pas systématiquement intégrée dans les grandes politiques gouvernementales d'ordres économiques et sociales.

Comme tous les citoyens, les personnes handicapées doivent pouvoir recourir sans obstacles aux services généralement offerts à la population. La disponibilité de mesures spécifiques à leurs besoins n'est pas suffisante ; il faut faire en sorte que l'ensemble des services publics et privés soient accessibles à ces personnes. Les efforts déployés ces vingt dernières années à ce chapitre ont été inégaux. Certains réseaux ou organisations ont bien intégré cette préoccupation dans leur offre de service, mais on ne peut encore parler d'accès systématique aux services publics. De plus, les efforts déployés se sont souvent limités à la dimension de l'accessibilité des lieux, négligeant d'autres aspects aussi cruciaux que les modes de communication de même que les connaissances et les attitudes du personnel de première ligne. À ce dernier égard, il faut souligner que les formations, initiales et continues, de plusieurs types de professionnels dans notre société ne contiennent aucun élément de contenu spécifique aux caractéristiques des personnes handicapées.

### **3.3 Un manque récurrent de ressources pour des mesures ou des programmes essentiels**

Certains programmes ou mesures souffrent d'un manque chronique de financement et de disponibilité de ressources humaines depuis plusieurs années. À l'instar de l'Office dans sa revue annuelle de l'action gouvernementale, plusieurs organismes l'ont souligné régulièrement. La situation de certains programmes essentiels est bien documentée ; c'est le cas, par exemple, du Programme d'adaptation de domicile géré par la Société d'habitation du Québec, des programmes de soutien à domicile et de soutien aux familles administrés par le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que des services d'adaptation-réadaptation. Entre autres, des efforts budgétaires importants sont requis afin d'améliorer la portée de ces programmes dans le vécu quotidien des citoyens concernés. Les ajouts budgétaires récents indiquent que la nécessité des investissements à consentir est reconnue, mais ceux-ci doivent impérativement se poursuivre.

### **3.4 Des disparités dans l'accès aux services et au soutien financier**

Au-delà du manque de ressources de certains programmes, il persiste également des disparités entre les régions et même, sur le plan intrarégional, en termes d'accès et d'intensité des services. L'accès à l'ensemble des services requis par une personne handicapée ou sa famille est généralement plus difficile en région éloignée des grands centres. On peut aussi observer un grand écart entre les services et le soutien financier accordés aux « clients » des régimes assurantiels gérés par la SAAQ, par la CSST et ceux disponibles dans le cadre de régimes ou programmes financés à même le Fonds consolidé du revenu. Cette situation est d'autant plus inquiétante considérant le vieillissement de la population et les besoins accrus en services de tout ordre que cela engendrera. Le défi est de taille et concerne à la fois des aspects budgétaires et des questions d'équité entre des citoyens ayant les mêmes types de besoins. Un parallèle est à faire avec les réflexions en cours concernant le système de santé. Les solutions envisagées pour régler les problèmes d'équité devront être porteuses de changements structurels importants afin de pouvoir faire face à la demande anticipée.



## **4. Une loi révisée en profondeur**

### **4.1 Une loi longuement attendue**

Le 15 décembre 2004, l'Assemblée nationale du Québec adoptait le projet de loi n° 56 intitulé Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives. Cette révision de la Loi de 1978 a été l'aboutissement d'une démarche d'une dizaine d'années et visait à ce que le législateur puisse s'appuyer sur une vision de l'intégration sociale des personnes handicapées qui prenne en compte les réalités actuelles et les réalités prévisibles à moyen terme.

La Loi de 1978, renommée Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale à la suite de la sanction du projet de loi n° 56, a conféré une nouvelle impulsion au défi de l'intégration sociale des personnes handicapées. Elle accorde une importance indéniable à la responsabilisation de l'ensemble des acteurs publics et privés face aux besoins particuliers de ses citoyens.

### **4.2 Une loi axée sur une responsabilisation accrue**

Plusieurs dispositions de la Loi traduisent la préoccupation du législateur quant à la responsabilisation. Sans passer chacune d'elles en revue, mentionnons d'abord l'obligation qu'ont les ministères et les organismes publics comptant au moins 50 employés ainsi que les municipalités de 15 000 habitants et plus de produire et de rendre public annuellement un plan d'action. Ces plans doivent relever les obstacles à l'intégration des personnes handicapées dans leur secteur d'activité et prévoir des mesures correctives.

La Loi prévoit également que le ministre responsable de son application soit obligatoirement consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et les règlements pouvant avoir un impact significatif sur les personnes handicapées. Cette autre obligation, aussi appelée « clause d'impact », reflète la préoccupation du législateur de viser l'ajustement en amont de ces mesures, en fonction des besoins et des caractéristiques particulières de ces citoyens, plutôt que rétrospectivement.

En ce qui a trait au secteur névralgique du travail, la Loi confie au ministre responsable de l'Emploi et de la Solidarité sociale la responsabilité d'élaborer une stratégie d'intégration et de maintien en emploi, de la

coordonner ainsi que d'assurer son suivi et son évaluation. Des objectifs de résultat doivent aussi être élaborés en collaboration avec les milieux syndical et patronal.

La Loi vise également la responsabilisation des partenaires dans le domaine du transport afin d'améliorer l'accès à ces services pour les personnes handicapées. Ainsi, l'ensemble des organismes de transport en commun doivent faire approuver par le ministre des Transports un plan de développement visant à assurer dans un délai raisonnable le transport en commun de ces personnes sur leur territoire respectif. En outre, toute municipalité a l'obligation d'assurer l'accès des personnes handicapées à des services de transport adapté sur son territoire.

Pour sa part, le gouvernement devait établir une politique visant à ce que les ministères et les organismes publics se dotent de mesures d'accommodement permettant aux personnes handicapées d'avoir accès aux services et aux documents offerts au public. À cet effet, le Conseil des ministres a adopté, en décembre 2006, cette politique, intitulée L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées, qui constitue une avancée importante vers une société plus inclusive. Notons aussi la responsabilité confiée au ministre du Travail à l'effet de produire un rapport au gouvernement concernant l'accessibilité des édifices publics construits avant 1976, lesquels ne sont généralement soumis à aucune norme d'accessibilité. Ce ministre, qui a déposé ce rapport en juin 2007, doit aussi déterminer par règlement, un an après son dépôt, les catégories d'immeubles qui devront être rendus accessibles et les normes que les propriétaires devront respecter. En outre, les ministères, les organismes publics et les municipalités, dans le cadre de leur processus d'approvisionnement en biens et services, ont l'obligation de tenir compte de leur accessibilité aux personnes handicapées. Mentionnons que les ministères et les organismes publics doivent aussi nommer un coordonnateur des services aux personnes handicapées au sein de leur organisation.

Enfin, le législateur a prévu que le ministre responsable de l'application de la Loi voie à ce que sa mise en œuvre fasse l'objet d'un rapport indépendant au plus tard le 17 décembre 2009 et, par la suite, à tous les cinq ans. Cette mesure devrait favoriser la responsabilisation du gouvernement au regard d'une vue d'ensemble de l'action gouvernementale concernant les personnes handicapées et leur famille.

### **4.3 Un Office à la mesure des exigences de la Loi**

La responsabilisation est l'une des assises importantes de la Loi. Toutefois, afin de s'assurer d'une mise en œuvre efficace et cohérente des différentes mesures visant une plus grande responsabilisation, il fallait permettre à l'Office de jouer un rôle conseil et lui donner des outils de suivi et de vérification. Sa mission, ses devoirs et ses pouvoirs ont donc été redéfinis.

En effet, l'Office a maintenant une mission élargie. Il s'est vu confier un véritable rôle transversal de vigie, tout en se faisant reconnaître formellement un rôle conseil auprès du gouvernement et de l'ensemble des acteurs publics et privés. À sa fonction de coordination qui demeure, s'ajoute le pouvoir d'agir en amont des services dispensés en veillant à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services concernant les personnes handicapées et leur famille. Dans l'accomplissement de sa mission, il doit favoriser la collaboration des organismes voués à la promotion des intérêts des personnes handicapées.

Soulignons certains nouveaux éléments-clés. Son rôle d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées, tant des progrès réalisés que des obstacles qui persistent, est formellement reconnu. Il a aussi le devoir de promouvoir la planification individuelle des services auprès des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et de tout autre organisme public ou privé, ainsi que l'utilisation d'une classification uniforme des déficiences, incapacités et situations de handicap auprès des ministères et de leurs réseaux. Son pouvoir de représentation est accru, car il peut désormais l'exercer lorsqu'il estime que la sécurité d'une personne handicapée est menacée, qu'elle est l'objet d'une exploitation ou que ses besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits.

Le législateur a également confié à l'Office de nouvelles responsabilités en matière de formation. C'est ainsi qu'il doit promouvoir, auprès des établissements d'enseignement de niveaux universitaire, collégial et secondaire ainsi qu'auprès des organismes responsables de la formation professionnelle, l'inclusion dans les programmes de formation d'éléments relatifs à l'adaptation des interventions et des services destinés aux personnes handicapées. Il doit également promouvoir, auprès des ministères et des organismes publics et privés, l'amélioration continue des normes d'accès sans obstacles aux bâtiments et lieux publics.

Notons, enfin, un nouveau devoir de nature transversale, soit celui de promouvoir l'identification de solutions visant à réduire, dans les régimes et les services offerts aux personnes handicapées et dans la réponse à leurs besoins, les disparités découlant de la cause de la déficience ou de l'incapacité, de l'âge ou du lieu de résidence d'une personne handicapée.

#### **4.4 Les orientations de la Loi guidant l'application**

La Loi reprend essentiellement les quinze grandes orientations d'*À part... égale*. Elles ont été regroupées en six paragraphes. Il est pertinent de souligner que le législateur a ajouté une référence aux familles des personnes handicapées à deux de ces six paragraphes. Cela démontre clairement l'importance accordée à la famille, le milieu de vie le plus immédiat des personnes, et la nécessité de bien la soutenir afin qu'elle puisse être le premier lieu d'intégration des enfants et des adultes concernés.

#### **4.5 L'actualisation d'*À part... égale* : un point de repère capital pour la mise en œuvre et l'évaluation de la Loi**

L'une des mesures transitoires prévues par le projet de loi n° 56 de 2004 est le mandat confié à l'Office d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale* en concertation avec l'ensemble des partenaires concernés. Il faut saluer le bien-fondé de cette décision du législateur basée sur l'expérience concluante découlant du mandat original confié à l'Office en 1981 d'élaborer une proposition de politique d'ensemble. *À part... égale* a guidé la mise en place de nombreuses politiques et mesures, selon l'esprit de la Loi de 1978, et il est pertinent d'avoir une telle attente en ce qui a trait à la proposition de politique actuelle. Celle-ci devrait faciliter de façon générale la mise en œuvre de la Loi et orienter plusieurs de ses mesures spécifiques.

Un lien très important est à faire avec l'obligation qu'ont les ministères et les organismes publics comptant au moins 50 employés ainsi que les municipalités de 15 000 habitants et plus de produire annuellement un plan d'action. Plusieurs éléments de la proposition de politique et de son plan de mise en œuvre, dont les priorités d'intervention, les résultats attendus en termes de participation sociale et les objectifs de réduction d'obstacles, devraient influencer le contenu de ces plans d'action et permettre à l'Office et à d'autres partenaires d'en faire un suivi vigilant. À plus long terme, l'analyse qui sera faite de ces plans devrait devenir un des moyens de suivre les actions réalisées en lien avec la proposition de politique et son plan de mise en œuvre. Le contenu, mais surtout le suivi des mesures portant sur l'intégration au travail, le

transport, l'accessibilité des édifices publics construits avant 1976 et l'accès aux documents et services publics seront fortement teintés par la politique.

De plus, soulignons que la proposition de politique devrait outiller davantage l'Office pour réaliser sa mission, assumer ses fonctions et accomplir plusieurs de ses devoirs et pouvoirs. Il en va de même pour les organismes de défense collective des droits des personnes handicapées. En effet, comme cela a été le cas en 1984 avec le lancement d'*À part... égale*, la proposition de politique devrait devenir l'une des principales références de l'Office et de ses partenaires leur permettant, entre autres, de veiller au respect des principes et des règles énoncés dans la Loi et de s'assurer que l'ensemble des acteurs poursuivent leurs efforts en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer à la société, de voir à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation de services ainsi que d'évaluer l'intégration sociale des personnes handicapées.

Enfin, on peut présumer que la proposition de politique sera un point de repère important qui guidera et alimentera la rédaction du rapport indépendant sur la mise en œuvre de la Loi prévue cinq ans après son adoption et, par la suite, à tous les cinq ans.



## **Partie 2**

---

### **La situation des personnes handicapées et de leur famille au Québec**



## 5. Les personnes handicapées au Québec

Selon l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001* (EPLA) de Statistique Canada, on compterait environ 600 000 personnes handicapées au Québec, soit 8,4 % de la population totale (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006). Les premiers résultats de l'EPLA 2006, publiés en décembre 2007, révèlent pour leur part une hausse de ce taux de prévalence au Québec depuis 2001. Ainsi, en 2006, ce taux était de 10,4 % de la population totale, ce qui correspond à un peu plus de 700 000 personnes (Statistique Canada 2007).

### **Les difficultés liées à la mesure de l'incapacité**

Le concept d'incapacité est en soi difficile à définir. Il peut traduire de multiples réalités et inclut généralement une large gamme d'incapacités de niveaux de gravité et de durée qui peuvent varier considérablement à l'intérieur de la population. En effet, l'incapacité peut être grave, modérée ou légère. Elle peut aussi être de nature physique (audition, vision, parole, mobilité, agilité, douleur, etc.) ou de nature non physique telles les incapacités liées à des problèmes de santé mentale, à une déficience intellectuelle, à un trouble envahissant du développement, à des problèmes d'apprentissage ou à la mémoire. Par ailleurs, une personne peut avoir plusieurs incapacités : les données indiquent en fait que la majorité des personnes cumulent plus d'une incapacité. De plus, certaines incapacités peuvent s'avérer stables tout au long de la vie d'une personne alors que d'autres peuvent évoluer dans le temps. Il y a aussi des incapacités qui ont une nature cyclique, apparaissant à certains moments dans la vie d'une personne pour diminuer à d'autres, allant parfois même jusqu'à disparaître complètement pendant un certain temps. C'est pourquoi la définition du concept d'incapacité et la mesure de sa prévalence dans la population générale s'avèrent un défi de taille à réaliser. Toutefois, ce défi doit être relevé puisque la connaissance des réalités vécues par la population des personnes handicapées constitue une avenue incontournable. En effet, cette connaissance permet de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées et sert à ajuster l'offre de service de façon à assurer leur droit à l'égalité et à accroître leur participation sociale.

## **Les enquêtes populationnelles au Québec et au Canada depuis deux décennies**

Le Québec et le Canada de même que de nombreux autres pays (États-Unis, France, Grande-Bretagne, Australie, Nouvelle-Zélande, etc.) relèvent ce défi de mesurer la prévalence de l'incapacité dans leur population depuis au moins deux décennies, et ce, par l'entremise de vastes enquêtes populationnelles. Précisons que ces enquêtes ne mesurent généralement pas la prévalence des déficiences, mais bien celle des incapacités qui peuvent en résulter. Ainsi, depuis les vingt dernières années, le Québec a estimé et suivi la prévalence de l'incapacité dans sa population grâce à trois grandes enquêtes populationnelles : l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1986 et de 1991 (ESLA)* réalisées par Statistique Canada et l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998 (EQLA)* réalisée par l'Institut de la statistique du Québec. Ces enquêtes ont permis de dresser un portrait détaillé de la situation des personnes handicapées et d'en suivre l'évolution. Cependant, en 2001, une nouvelle enquête populationnelle auprès des enfants et des adultes handicapés a été menée par Statistique Canada ; il s'agit de l'EPLA. Cette enquête qui, comme toutes les précédentes, permet d'obtenir des données fiables et représentatives pour le Québec, est ainsi devenue la source d'information sur l'incapacité la plus actuelle et la plus complète à ce jour. Notons que l'EPLA a de nouveau été conduite en 2006, suite au recensement canadien. Lorsque ses résultats seront disponibles, à la fin de 2007 et au cours de l'année 2008, ils deviendront à leur tour la source principale de données sur l'incapacité au Québec, de même qu'ils offriront la possibilité de suivre l'évolution de la situation des personnes handicapées depuis l'EPLA de 2001.

Pour l'instant, l'EPLA demeure la source principale de données sur l'incapacité au Québec et, à ce titre, sert de pierre d'assise à la réalisation du présent portrait sur la situation des personnes handicapées au Québec. Toutefois, il est nécessaire de préciser qu'en raison de changements méthodologiques majeurs, **les résultats de l'EPLA de 2001, de même que ceux qui proviendront de l'EPLA de 2006, ne peuvent ni ne pourront être comparés à ceux des deux ESLA et de l'EQLA.** L'annexe A présente de façon détaillée la nature des différents changements et améliorations méthodologiques apportés à l'EPLA, documente les impacts que ces changements ont eu sur l'estimation de la prévalence de l'incapacité au Québec et fournit certaines pistes pour expliquer les divergences des taux d'incapacité obtenus dans le temps et dans l'espace (entre le Canada et le Québec).

## **5.1 Les différences selon le sexe et l'âge**

Chez les personnes handicapées de 15 ans et plus, les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes (11 % c. 9 %). Cette différence est plus particulièrement observable à partir de l'âge de 65 ans (21 % c. 18 %) et s'accroît chez les 75 ans et plus (43 % c. 36 %). Chez les moins de 15 ans, toutefois, la situation est inversée. De fait, on compte davantage de garçons handicapés que de filles handicapées (2,7 % c. 1,5 %).

La proportion de personnes handicapées augmente avec l'âge. Selon les données les plus récentes, elle passe de 7 % chez les 15 à 64 ans à 28 % chez les 65 ans et plus. Notons que la prévalence de l'incapacité atteint près de 41 % chez les personnes âgées de 75 ans et plus. Les prévisions démographiques liées au vieillissement de la population québécoise laissent entrevoir une augmentation du nombre de personnes handicapées au cours des prochaines décennies. Cette augmentation aura des impacts sur l'organisation et le financement des services offerts aux personnes handicapées, dont il est difficile d'évaluer l'ampleur avec exactitude. Certains prévoient qu'une forte pression sera exercée sur l'ensemble de ces services, alors que d'autres estiment que l'amélioration de l'état de santé des générations vieillissantes actuelles et les avancées technologiques atténueront ces pressions, rejetant par le fait même les scénarios les plus pessimistes.

## **5.2 Les différences selon le type d'incapacité chez les adultes**

Certains types d'incapacité ont une prévalence plus élevée que d'autres dans la population québécoise. Ainsi, chez les 15 ans et plus, les incapacités liées à la mobilité, à l'agilité et à la douleur sont les plus fréquentes et se manifestent dans des proportions d'environ 7 % chacune. Les autres types d'incapacité sont présents dans des proportions nettement moindres, soit les incapacités d'ordre sensoriel liées à l'audition (2,8 %), à la vision (2,1 %) et à la parole (1,2 %), ainsi que les incapacités non physiques d'ordre psychologique (1,4 %), liées à la mémoire (1,1 %), à l'apprentissage (1,0 %) et à la déficience intellectuelle (0,4 %).

## **5.3 Les différences selon le type d'incapacité chez les enfants**

Chez les enfants, il faut souligner que les types d'incapacité identifiés dans les données ne sont pas les mêmes d'une catégorie d'âge à l'autre, puisque certains d'entre eux ne peuvent être identifiés qu'à partir de l'âge scolaire. Globalement, on remarque que chez les 0 à 14 ans, les problèmes de santé chroniques

sont les plus fréquents dans une proportion de 1,4 %, suivis des incapacités liées à l'audition (0,2 %) et à la vision (0,2 %). Chez les 5 à 14 ans, les troubles d'apprentissage et les incapacités liées à la parole se manifestent dans des proportions respectives de 1,8 % et 1,2 %. On trouve également la déficience intellectuelle (1,0 %), les incapacités d'ordre psychologique (0,9 %), liées à la dextérité (0,7 %) et à la mobilité (0,3 %). Enfin, chez les moins de 5 ans, les retards de développement sont présents dans une proportion de 0,9 %.

## **5.4 Les différences selon la gravité de l'incapacité**

Si l'on examine les différences selon la gravité de l'incapacité, il ressort que 3,0 % de la population adulte a une incapacité légère, 2,3 % a une incapacité modérée et 4,5 %, une incapacité grave ou très grave. Concernant ce dernier niveau de gravité, les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes à présenter une incapacité grave (3,2 % c. 2,4 %) ou très grave (2,0 % c. 1,4 %). Chez les enfants de 0 à 14 ans, 1,1 % ont une incapacité légère à modérée et 1,0 %, une incapacité grave à très grave.

## 6. Une population globalement défavorisée

Les données les plus récentes permettent de constater que les personnes handicapées représentent, encore aujourd'hui, une population globalement moins scolarisée, en situation de pauvreté (EPLA 2001), isolée socialement (Enquête sociale générale 2003 [ESG]) et en moins bonne santé (Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2003 [ESCC]).

Depuis 1999, Statistique Canada a inséré les deux questions filtres sur l'incapacité du recensement dans ses principales enquêtes auprès de la population canadienne, permettant ainsi l'accès à une foule de données et d'informations jusqu'alors impossibles à obtenir sur la population des personnes handicapées. Cet ajout offre de plus la possibilité de comparer la situation observée au sein des populations avec et sans incapacité au regard des différentes dimensions de la participation sociale et, par conséquent, de déterminer les écarts les plus importants.

Dans le cadre de ces différentes enquêtes, les personnes handicapées sont donc celles qui ont répondu par l'affirmative à l'une ou l'autre des deux questions filtres sur l'incapacité, c'est-à-dire qui ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés dans leur vie quotidienne ou qui ont mentionné qu'un état physique ou mental ou un problème de santé réduisait la quantité ou le genre d'activités auxquelles elles pouvaient s'adonner. Outre l'EPLA, plusieurs enquêtes ont été utilisées pour réaliser ce portrait sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Les enquêtes sont présentées plus en détail à l'annexe B. Des données administratives provenant du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et du ministère de la Famille et des Aînés (MFA) ont également servi à compléter ce portrait.

Ainsi, les personnes handicapées sont, toutes proportions gardées, plus nombreuses que celles qui n'ont pas d'incapacité à ne pas détenir un diplôme d'études secondaires (44 % c. 25 %). En outre, elles sont moins nombreuses à détenir des diplômes d'études postsecondaires des niveaux collégial (11 % c. 17 %) et universitaire (10 % c. 19 %). Ce faible niveau de scolarité de la population des personnes handicapées peut expliquer en bonne partie sa situation de pauvreté. De fait, il est connu, et largement documenté, que le revenu personnel des personnes handicapées est moins élevé que celui des autres citoyens et qu'elles sont plus susceptibles de faire partie d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu. Les données de l'EPLA démontrent d'ailleurs que plus de la moitié (54 %) des personnes handicapées de 15 ans et plus a déclaré un revenu personnel inférieur à 15 000 \$ pour l'année 2000 (c. 40 % des autres citoyens) et que le

tiers de ces personnes provenait d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu (c. 17 % des autres citoyens). Il est à noter que cette situation de pauvreté prévaut particulièrement chez les femmes handicapées : 63 % d'entre elles ont déclaré un revenu personnel inférieur à 15 000 \$ et 36 % proviennent d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu.

Un autre point qui reflète la situation financière précaire de la population des personnes handicapées : 28 % des ménages comprenant une personne handicapée doivent consacrer 30 % ou plus de leur revenu pour leur logement comparativement à 15 % des autres ménages. Par ailleurs, les personnes qui se trouvent dans cette situation de précarité financière courent un risque accru de vivre des épisodes d'insécurité alimentaire. De fait, les personnes handicapées sont, en proportion, presque deux fois plus nombreuses que les autres citoyens à s'être retrouvées en situation d'insécurité alimentaire à cause d'un manque d'argent au cours d'une période de douze mois (19 % c. 11 %). Notons que l'insécurité alimentaire est plus fréquente chez les femmes handicapées que chez les hommes handicapés (22 % c. 16 %). Il importe également de souligner que l'insécurité alimentaire atteint son maximum au sein de la population des personnes handicapées âgée de 15 à 34 ans : parmi celle-ci, un peu plus d'une personne sur quatre s'est trouvée dans cette situation au cours d'une période de douze mois (26 %).

À ce portrait défavorable s'ajoute le fait que les personnes handicapées représentent une population ayant un réseau social plus limité. En effet, les données de l'ESG révèlent que, comparativement aux autres citoyens, les personnes handicapées sont environ deux fois plus nombreuses à n'avoir aucun membre de leur famille avec lequel elles peuvent partager une certaine intimité (être à l'aise, pouvoir dire ce qu'elles pensent ou à qui elles peuvent demander de l'aide) (11 % c. 6 %) ainsi qu'à n'avoir aucun ami intime (19 % c. 8 %). Parmi la population des personnes handicapées, ces deux situations affectent davantage les hommes et les personnes âgés de 65 ans et plus.

L'ensemble de ces conditions socioéconomiques défavorables a une incidence certaine sur la santé des personnes handicapées. Les données de l'ESCC montrent en effet que celles-ci sont en moins bonne santé que les autres citoyens. De fait, les personnes handicapées sont, en proportion, plus nombreuses à

percevoir comme passable ou mauvais leur état de santé physique (27 % c. 4,5 %<sup>1</sup>) de même que leur état de santé mentale (8 %<sup>1</sup> c. 1,9 %<sup>1</sup>). Elles sont aussi plus nombreuses à présenter un surplus de poids (53 % c. 45 %) et à éprouver un stress quotidien élevé (31 % c. 28 %). Certains problèmes de santé chronique sont également plus prévalents parmi cette population : les allergies autres qu'alimentaires (29 % c. 24 %), l'asthme (14 % c. 7 %), l'arthrite ou les rhumatismes (30 % c. 8 %), les maux de dos autres que la fibromyalgie (33 % c. 11 %), l'hypertension (25 % c. 11 %), les migraines (17 % c. 8 %), le diabète (9 % c. 3 %), les maladies cardiaques (12 % c. 2,5 %) et les problèmes de la thyroïde (10 % c. 4,9 %). Notons enfin que les personnes handicapées consomment davantage de médicaments (42 % d'entre elles consomment trois médicaments ou plus au cours d'une période de 48 heures en comparaison de 15 % des autres citoyens) et consultent plus souvent leur médecin de famille (82 % c. 71 %), les médecins spécialistes (44 % c. 27 %), des spécialistes de la vue (43 % c. 37 %) ou des psychologues (8 % c. 4,1 %), mais moins souvent les dentistes ou orthodontistes (49 % c. 60 %) que les autres citoyens.

En plus des conditions socioéconomiques, d'autres facteurs influencent considérablement l'état de santé des populations. On parle notamment des comportements des personnes qui peuvent s'avérer néfastes pour leur santé comme le tabagisme, la consommation insuffisante de fruits et de légumes et la sédentarité. À cet effet, les données démontrent que les personnes handicapées sont proportionnellement plus nombreuses à fumer (29 % c. 26 %) et à être inactives physiquement (29 % c. 26 %) que les autres citoyens.

---

<sup>1</sup> Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 % ; interpréter avec prudence.



## **7. Des familles aux prises avec des difficultés multiples**

Les données rendent compte des difficultés importantes vécues par les familles où vit une personne handicapée (Camirand et Aubin 2004). Ces familles représentent 20 % des familles québécoises, ou 12 % si l'on exclut les couples sans enfants. Un des principaux constats concerne la fréquence des situations où plusieurs personnes handicapées vivent dans une même famille. Cette situation s'observe particulièrement chez les familles où un enfant est handicapé. De fait, dans le tiers des familles où un enfant mineur est handicapé, on trouve également une autre personne handicapée. Dans la majorité des cas, il s'agit d'un parent. De même, dans la moitié des familles où l'on trouve un enfant majeur handicapé, il y a une autre personne handicapée dans la famille. Encore une fois, il s'agit très majoritairement d'un parent.

Ces familles vivent des répercussions importantes de cette occurrence multiple, allant d'une situation familiale susceptible d'engendrer une rupture conjugale à une situation de pauvreté marquée. Dans ces familles, les mères d'enfants mineurs handicapés affirment subir des conséquences significatives sur les plans psychosocial et de la santé, notamment dans leurs relations avec leurs enfants. Elles déclarent également un niveau de soutien social plus faible et un niveau de détresse psychologique plus élevé. Elles consultent davantage de professionnels de la santé et pratiquent moins fréquemment des activités de loisir.

Ces répercussions sur les familles mettent en lumière le fait que l'incapacité ne touche pas seulement les personnes, mais également les familles, en raison notamment de leur rôle de premier plan comme source d'aide. D'ailleurs, l'ensemble des constats émis précédemment, que ce soit sur les personnes handicapées ou sur les familles, révèle une situation précaire à maints égards susceptible de faire obstacle à la participation sociale des personnes handicapées.



## 8. La participation sociale : un défi quotidien pour les personnes handicapées

Quels sont les grands constats à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées au Québec? Que savons-nous concrètement de l'état actuel de cette participation sociale à travers les différentes facettes de la vie des personnes handicapées, et ce, à la lumière des données disponibles les plus récentes? Cette question est abordée par grands domaines d'habitudes de vie.

### 8.1 Réaliser des activités courantes

Se nourrir, prendre soin de sa personne, se loger, se déplacer et communiquer avec les autres représentent, selon le modèle conceptuel du processus de production du handicap (Fougeyrollas et autres 1998), des activités courantes. Pour toute personne, handicapée ou non, la réalisation de ces activités occupe une place déterminante dans un contexte de participation sociale, à la fois pour sa survie et pour l'accomplissement de rôles sociaux tels qu'étudier, travailler ou participer à des activités de loisir.

Les données les plus récentes sur les **activités de la vie quotidienne** (AVQ) révèlent que pas moins des trois quarts des personnes handicapées (75 %), soit environ 404 000 personnes, ont besoin d'une aide humaine afin de réaliser au moins une des activités de leur vie quotidienne (EPLA). Par AVQ, on entend, par exemple, le fait de préparer ses repas, d'effectuer des travaux ménagers, d'aller à des rendez-vous ou de faire des courses, de s'occuper de ses finances personnelles, de voir à ses soins personnels. Près du tiers de ces personnes (30 %) déclarent des besoins d'aide non comblés pour réaliser ces activités. Qui sont ces personnes? Quel profil ont-elles? Les données indiquent que les adultes qui sont les plus susceptibles d'avoir des besoins d'aide non comblés pour réaliser leurs AVQ sont les femmes, les personnes âgées de 65 ans et plus, de même que celles âgées de 35 à 54 ans, les personnes avec une incapacité grave ou très grave, celles qui proviennent d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu et les personnes qui vivent seules. Ces personnes sont donc particulièrement vulnérables aux conséquences négatives et souvent immédiates résultant d'une réponse insuffisante, inadéquate ou simplement inexistante à leurs besoins d'aide. De fait, rappelons que la capacité à réaliser pleinement les AVQ, en plus d'être associée à une bonne qualité de vie, est un aspect fondamental de la participation sociale pour les personnes handicapées. Par ailleurs, quelles sont les activités pour lesquelles les besoins d'aide non comblés sont, en proportion, les plus fréquents? Les données montrent qu'ils sont particulièrement élevés en ce qui a trait à l'aide pour la garde des enfants : dans ce cas, c'est près de six personnes handicapées

sur dix ayant des enfants de moins de 15 ans à la maison et qui ont manifesté un besoin d'aide pour les faire garder à cause de leur état qui ont des besoins non comblés, ce qui correspond à environ 5 470 parents. Les besoins non comblés sont, en proportion, également élevés pour se déplacer à l'intérieur de la résidence (35 %) : bien que seulement 5 % des personnes handicapées ont mentionné avoir un tel besoin d'aide, il ressort que la probabilité que ces personnes rencontrent de la difficulté pour en obtenir soit relativement élevée, soit une sur trois. En d'autres termes, environ une personne handicapée sur trois ayant besoin d'aide pour se déplacer chez elle ne reçoit pas cette aide ou du moins n'en reçoit pas suffisamment pour répondre à tous ses besoins. Viennent ensuite les besoins non comblés pour effectuer les gros travaux ménagers et les travaux ménagers courants qui sont reconnus par respectivement 33 % et 30 % des personnes handicapées ayant de tels besoins d'aide. Il est à noter que ce sont principalement les membres de la famille, vivant ou non avec la personne, qui fournissent l'aide pour les AVQ.

**Se déplacer et communiquer avec autrui** sont également des activités courantes qui, parce qu'elles interagissent avec l'ensemble des autres activités et rôles sociaux, ont un rôle majeur à jouer dans la participation sociale. Or, des difficultés importantes sont vécues à ce chapitre. Concernant les déplacements, le tiers (34 %) des personnes handicapées (près de 180 000 personnes) ont été dans l'impossibilité ou ont éprouvé de la difficulté à effectuer des déplacements en raison de leur état au cours d'une période de douze mois (EPLA). Cette donnée concerne autant les déplacements locaux que les déplacements sur de grandes distances, et ce, peu importe le moyen de transport utilisé, soit l'automobile, les services de transport public, y compris le transport adapté, le train ou l'avion. Notons que les personnes qui, en proportion, s'avèrent les plus limitées dans leurs déplacements sont celles qui ont une incapacité grave ou très grave : près de la moitié d'entre elles (48 %) ont vécu une telle limitation au cours d'une période de douze mois comparativement à 15 % et 28 % des personnes avec une incapacité légère ou modérée.

Bon nombre de personnes handicapées ont besoin d'aides techniques pour communiquer. Or, des besoins non comblés à ce sujet sont rapportés par un nombre significatif de personnes ayant une incapacité liée à l'audition (près de 24 000 personnes), à la vision (près de 11 000 personnes) ou à la parole (environ 2 300 personnes) (EPLA). Elles sont susceptibles d'éprouver des difficultés importantes dans leurs échanges avec d'autres personnes, de même que dans l'accès aux informations et aux messages de toute provenance, ce qui peut compromettre sérieusement la réalisation de leurs autres activités et rôles sociaux. De plus, la persistance des difficultés de communication vécues par les personnes handicapées,

malgré la présence d'aides techniques, est bien connue, mais peu de données existent pour en documenter l'ampleur et les multiples dimensions. De même, on sait peu de choses sur les personnes qui n'utilisent pas d'aides techniques pour communiquer. Vivent-elles des difficultés à ce sujet? Lesquelles?

**Choisir et aménager son logement** fait aussi partie des activités courantes essentielles à la participation sociale. Encore une fois, les données révèlent l'ampleur des difficultés vécues. Au Québec, près de 21 000 personnes handicapées (ou 3,9 %) estiment avoir des difficultés à participer à leurs activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement de leur domicile, incluant les entrées et les sorties (EPLA). Par ailleurs, 7 % des personnes handicapées âgées de 15 ans et plus ont des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile (barres d'appui, lève-personnes, mains courantes, rampes d'accès, portes automatiques, ascenseurs ou appareils de levage), ce qui représente environ 34 970 personnes. Les coûts trop élevés, la non-couverture assurantielle des dispositifs requis et le fait d'être sur une liste d'attente sont les raisons les plus fréquemment citées (par respectivement 65 %, 47 % et 12 %<sup>2</sup> des personnes handicapées) pour expliquer ces besoins non comblés. On peut donc dire qu'un nombre important de personnes handicapées rencontrent des obstacles au cœur même de leur logis, ce qui a pour effet de restreindre leur participation sociale dans d'autres domaines.

## 8.2 Accomplir des rôles sociaux

En plus de réaliser l'ensemble de leurs activités courantes, les personnes handicapées, comme toute autre personne, doivent s'instruire, travailler et, si elles le désirent, participer à des activités de loisir et à la vie de leur communauté.

Depuis 1997, le Québec a vu se développer massivement un réseau de services de garde éducatifs à la petite enfance. Des données récentes tracent l'évolution de la **fréquentation des services de garde par les enfants handicapés** et témoignent de l'ouverture récente de ces milieux de vie à ces enfants. Depuis 1999-2000, le nombre d'enfants handicapés fréquentant les services de garde, majoritairement les centres de la petite enfance, a plus que triplé. Leur taux de fréquentation est désormais plus élevé que celui des autres enfants (65 % c. 55 %) (MFA, EPLA, ministère de la Santé et des Services sociaux). Malgré ces résultats encourageants, peu d'informations sont disponibles sur les conditions relatives à la participation

---

<sup>2</sup> Coefficient de variation supérieur à 25 % ; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

sociale de ces enfants dans les services de garde, que ce soit à l'égard de la qualité de cette participation, de la réponse adéquate à leurs besoins ou, encore, de la satisfaction des parents, du personnel éducateur et des directions.

Concernant la **fréquentation des services de garde en milieu scolaire par les élèves handicapés** au niveau primaire, des informations statistiques montrent que les élèves handicapés fréquentent tout autant ces services de garde que les autres élèves (MELS). Toutefois, les élèves handicapés sont, en proportion, plus nombreux à les fréquenter sporadiquement.

En ce qui concerne l'éducation aux niveaux préscolaire, primaire et secondaire, **l'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés** représente un défi majeur pour la société québécoise qui s'emploie depuis les années 70 à développer et à mettre en œuvre des politiques d'adaptation scolaire. Malgré ces efforts, beaucoup reste à faire comme en font foi certains constats. Depuis 2000-2001, très peu d'avancées ont pu être observées concernant l'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire au préscolaire, primaire et secondaire. De plus, les taux d'intégration en classe ordinaire ont diminué significativement du préscolaire au secondaire (préscolaire : 55 % ; primaire : 44 % et secondaire : 28 %) (MELS). Les taux d'intégration les plus faibles sont généralement constatés chez les élèves ayant une déficience intellectuelle, et ce, pour tous les niveaux d'enseignement. D'autres données indiquent l'existence de variations importantes d'une région à l'autre, et même d'une commission scolaire à l'autre. Certaines régions et commissions scolaires obtiennent, de fait, des taux d'intégration élevés alors que d'autres semblent présenter des difficultés à cet égard.

Concernant cette même habitude de vie, quelques données sur les perceptions des parents laissent entrevoir que les élèves handicapés présenteraient un moins bon degré de **réussite scolaire** que les autres élèves. Ces données, en provenance de deux enquêtes représentatives de la population québécoise (EPLA et *Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes 2001*), ne sont toutefois pas appuyées, pour le moment, par des données administratives.

Il est également important de savoir que l'on ne dispose d'aucune donnée fiable et valide sur **l'intégration des étudiants handicapés aux niveaux collégial et universitaire**, mis à part certaines informations statistiques sur le nombre d'étudiants handicapés ayant fait l'objet d'un plan d'intervention dans les cégeps (MELS). Selon le recensement de la population canadienne effectué en 2001 par Statistique Canada, la

seule donnée représentative susceptible de faire écho à ce manque de données administratives concerne la fréquentation scolaire des 15 à 24 ans. Les jeunes adultes handicapés sont proportionnellement moins nombreux que les autres à fréquenter une école secondaire, un collège ou une université à temps plein, dans le cadre de cours visant l'obtention d'un diplôme (49 % c. 61 %).

Des données statistiques indiquent aussi que les personnes handicapées en emploi sont, en proportion, moins nombreuses que les autres travailleurs à **participer à des activités de formation continue**, que ces activités de formation soient formelles (contenu structuré, données par un formateur, avec reconnaissance officielle), informelles (autoformation) ou, encore, directement parrainées par un employeur (paiement des frais de cours, libération de l'employé pendant les heures de travail, etc.)(59 % c. 70 %) (Enquête sur l'éducation et la formation des adultes 2003).

Concernant la **participation au marché du travail**, les personnes handicapées ont des taux d'activité et d'emploi nettement plus faibles que les autres personnes, (40 % c. 78 % dans le premier cas et 35 % c. 70 % dans le second). Par conséquent, 60 % de la population des personnes handicapées en âge de travailler est inactive sur le marché du travail, ce qui correspondait à environ 182 800 personnes en 2001. Parmi ces personnes, une sur cinq n'avait jamais travaillé, c'est-à-dire 35 330 personnes en 2001 (EPLA). Mentionnons à titre comparatif que la proportion de personnes inactives n'était que de 22 % de la population sans incapacité du même âge. Toutefois, il faut mentionner que, parmi l'ensemble des personnes handicapées inactives sur le marché du travail, environ 113 000 ont dit que leur incapacité ne les empêchait pas complètement de travailler. La majorité de ces personnes (85 %) jugent cependant que leur état limite la quantité ou le genre de travail qu'elles pourraient faire dans une entreprise ou dans un emploi, soit 96 450 personnes. Bref, ces données traduisent bien les difficultés que rencontrent ces personnes pour accéder au marché du travail. De plus, certains groupes de personnes handicapées semblent éprouver davantage de problèmes, notamment les personnes dont l'âge se situe entre 35 et 64 ans, les personnes ayant une incapacité grave ou très grave, celles ayant une incapacité liée à la parole ou à la vision, celles qui sont moins scolarisées et celles qui ont besoin d'une aide humaine pour réaliser leurs activités de la vie quotidienne. Mentionnons également que les femmes handicapées, à l'instar des autres femmes, participent moins au marché du travail que les hommes handicapés.

Malgré ces écarts dans les taux d'activité et d'emploi, les données révèlent que les personnes handicapées bénéficient de conditions de travail globalement comparables aux autres travailleurs. Par contre,

l'insatisfaction au regard du travail ou de l'activité principale est plus élevée chez les personnes handicapées (13 % c. 5 %) (ESG). Enfin, soulignons qu'un bon nombre de personnes handicapées déclarent vivre diverses situations de discrimination (refus d'emploi, mise à pied, refus de promotion et d'activité de formation), ce qui constitue sans contredit une entrave importante à l'exercice de leurs droits.

Diverses données indiquent que les personnes handicapées participent à un certain nombre d'**activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture**, et ce, tant les adultes que les enfants. Toutefois, la majorité des activités pratiquées sont plutôt de nature sédentaire et réalisées de façon solitaire, comme regarder la télévision, écouter la radio et des disques, lire ou, encore, s'amuser à des jeux vidéo ou informatiques. Par ailleurs, le tiers des personnes handicapées (33 %) souhaiteraient avoir davantage d'activités pour occuper leurs loisirs (EPLA). Le fait qu'elles soient deux fois plus nombreuses à se déclarer insatisfaites à l'égard de l'emploi de leur temps libre n'est certainement pas étranger à ce souhait (16 % c. 7 %) (ESG).

Concernant la **participation à la vie de leur communauté**, certaines informations démontrent une diminution de l'engagement social des personnes handicapées au cours des dernières années (ESG). Il est toutefois difficile de cerner les raisons pour lesquelles cette diminution est observée. D'autre part, concernant l'exercice du droit de vote, les personnes handicapées sont, en proportion, tout aussi nombreuses que les autres à voter lors d'élections se déroulant aux différents paliers de gouvernement (ESG).

## **Partie 3**

---

**Les politiques publiques, stratégies  
et plans d'action destinés aux personnes handicapées  
au Canada et ailleurs dans le monde**



## **9. La situation des personnes handicapées dans le monde**

Il est reconnu que les personnes handicapées, peu importe l'endroit du monde où elles vivent, sont plus pauvres, moins scolarisées et en moins bonne santé que les autres personnes et qu'elles font régulièrement face à un environnement physique ou social qui freine leur participation sociale. Les données qui suivent permettent d'observer la variation de la prévalence de l'incapacité dans certains pays du monde, de même qu'elles visent à illustrer certaines dimensions de la participation sociale des personnes handicapées dans plusieurs pays telles que la participation au marché du travail et l'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire.

### **9.1 La prévalence de l'incapacité**

Environ 10 % de la population mondiale vivrait avec une incapacité (Nations Unies 2007). Cette prévalence estimée varie cependant beaucoup d'un pays à l'autre (tableau 1). Il faut toutefois préciser que les modèles conceptuels et les définitions à la base de la mesure de la prévalence de l'incapacité sont différents d'un pays à l'autre, ce qui contribue certainement, pour une large part, à expliquer cette variation. Par ailleurs, notons que les taux présentés ne s'appliquent pas tous à la population totale, mais bien à des segments de cette population (adulte en âge de travailler). Les prévalences observées sont, par conséquent, difficilement comparables et ne sont fournies qu'à titre indicatif.

Tableau 1  
Prévalence de l'incapacité observée dans certains pays

	Année de référence	Prévalence %
Québec (population totale) <sup>1</sup>	2006	10,4
Canada (population totale) <sup>1</sup>	2006	14,3
États-Unis (5 ans et plus) <sup>2</sup>	2000	19,3
Union européenne <sup>3</sup> (population en âge de travailler)	2002	16,6
Grande-Bretagne (population adulte) <sup>4</sup>	2002	21,0
Allemagne <sup>3</sup> (population en âge de travailler)	2002	11,2
Pays-Bas <sup>3</sup> (population en âge de travailler)	2002	25,4
Espagne <sup>3</sup> (population en âge de travailler)	2002	8,7
Suède (15 ans et plus) <sup>5</sup>	2000	19,9
Australie (population non spécifiée) <sup>6</sup>	2003	20,0
Nouvelle-Zélande (population non spécifiée) <sup>7</sup>	2001	20,0

1. Statistique Canada 2007a

2. *US Census Bureau* 2003

3. Commission européenne 2005

4. *United Kingdom Prime Minister's Strategy Unit* 2005

5. Ministère de la Santé et des Affaires sociales, Suède 2000

6. *Office of Disability, Australian Government Department of Family and Community Services* 2006

7. *New Zealand Ministry of health* 2001

## 9.2 La participation des personnes handicapées au marché du travail

Les personnes handicapées rencontrent de nombreux obstacles dans leur participation au marché du travail, qui se traduisent par des taux d'emploi et d'activité nettement plus faibles chez ces dernières comparativement aux autres citoyens, et ce, peu importe le pays observé (tableau 2). Il semble qu'il s'agit là d'une constante vécue par les populations handicapées à travers le monde et qui contribue certainement à expliquer le fait que les personnes qui en font partie vivent plus souvent des conditions de vie et de participation sociale plus défavorables que les autres.

Tableau 2  
Participation des personnes handicapées au marché du travail dans certains pays

	Année de référence	Avec incapacité %	Sans incapacité %
Québec (15 à 64 ans) <sup>1</sup>			
Taux d'emploi	2001	34,8	70,2
Taux d'activité	2001	40,4	77,7
Canada (15 à 64 ans) <sup>1</sup>			
Taux d'emploi	2001	44,0	78,0
Taux d'activité	2001	48,7	83,1
États-Unis (21 à 64 ans) <sup>2</sup>			
Taux d'emploi (hommes)	2000	60,1	79,9
Taux d'emploi (femmes)	2000	51,4	67,3
Union européenne <sup>3</sup>			
Taux d'activité	2003	40,0	64,2
Grande-Bretagne <sup>4</sup>			
Taux d'emploi	2002	50,0	80,0
Australie <sup>5</sup>			
Taux d'activité	2003	53,2	80,6

1. Berthelot et autres 2006

2. *US Census Bureau* 2003

3. Commission européenne 2005

4. *United Kingdom Prime Minister's Strategy Unit* 2005

5. *Office of Disability, Australian Government Department of Family and Community Services* 2006

### 9.3 L'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire

L'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire est aujourd'hui un modèle de plus en plus valorisé dans de nombreux pays du monde. Sur ce point, on observe que, dans certains pays, la présence des élèves handicapés en classe ordinaire est favorisée alors que, dans d'autres, elle l'est nettement moins (tableau 3). Par exemple, en Italie, 98 % des élèves handicapés fréquentent des classes ordinaires. À l'inverse, on note que la France et l'Allemagne sont des pays qui ont conservé une forte tendance ségrégative avec des taux d'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire de seulement 21 % et 16 %.

Tableau 3  
**Intégration des élèves handicapés en classe ordinaire dans certains pays**

	Année de référence	%
Québec <sup>1</sup>	2001	48,0
Canada <sup>1</sup>	2001	59,0
États-Unis <sup>2</sup>	2001	54,4
Union européenne <sup>2</sup>	2001	37,8
Grande-Bretagne <sup>2</sup>	2001	64,4
France <sup>2</sup>	2001	20,9
Italie <sup>2</sup>	1999	98,1
Allemagne <sup>2</sup>	2001	16,1
Suède <sup>2</sup>	1999	42,4

1. Statistique Canada 2007

2. OCDE 2006

Cette présentation de données portant sur la prévalence de l'incapacité, la participation des personnes handicapées au marché du travail et l'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire est, en soi, un exercice qui peut s'avérer fort périlleux pour quiconque désire effectuer des comparaisons trop rapides à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées dans différents pays du monde. De fait, il est nécessaire de rappeler ici que ces données sont basées sur des fondements conceptuels et méthodologiques pouvant diverger considérablement d'un pays à l'autre se traduisant par des variations importantes dans les différents taux. Toutefois, elles présentent l'intérêt de fournir un aperçu de la situation des personnes handicapées dans le monde et mettent une fois de plus en lumière toute la complexité liée à la mesure de l'incapacité et de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées.

## 10. Les politiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées

Depuis l'adoption, en 1993, des Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées, sous l'égide de l'Organisation des Nations Unies, la notion d'obstacle à la participation sociale fait partie intégrante des politiques publiques, stratégies et plans d'action dédiés aux personnes handicapées au Canada et dans la plupart des pays du monde. Onze de ces politiques, stratégies et plans d'action seront présentés dans les deux sections suivantes. La première section traitera des initiatives canadiennes et la seconde, de celles des États-Unis, de l'Union européenne, de la Grande-Bretagne, de la Suède, de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande et de l'Afrique du Sud.

### 10.1 Au Canada

La présente partie analyse quatre politiques publiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées du Canada (tableau 4) :

- À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées (cadre stratégique fédéral) ;
- Stratégie du Plan d'action sur les questions touchant les personnes handicapées : la voie vers l'autosuffisance et l'inclusion des personnes handicapées au Nouveau-Brunswick (Nouveau-Brunswick) ;
- Citoyens à part entière : une stratégie manitobaine pour les personnes ayant des déficiences (Manitoba) ;
- *Alberta Disability Strategy* (Alberta).

Ces choix se justifient par leur disponibilité récente dans les différentes provinces canadiennes. L'Ontario, par exemple, ne possède aucune politique relative aux personnes handicapées. Par contre, il est important de mentionner que la province est dotée d'une loi, la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario.

Tableau 4

## Politiques publiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées au Canada

Province	Politique/stratégie	Objectif principal	Champs couverts
Québec	À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité	Accroître la participation sociale des personnes handicapées.	Préjugés et discrimination, exploitation, violence et maltraitance, réalités familiales, environnements accessibles, pauvreté, compensation des coûts supplémentaires, accès, complémentarité et coordination des programmes et services, planification individualisée et coordonnée des services, rôles familiaux et sociaux des familles, accès aux services d'accompagnement, prévention, adaptation, réadaptation, activités courantes et rôles sociaux.
Cadre stratégique fédéral	À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées	Rendre aussi inclusifs que possible tous les aspects de la société canadienne et favoriser la participation pleine et égale des personnes handicapées.	Mesures de soutien, emploi, revenu.
Nouveau-Brunswick	Stratégie du Plan d'action sur les questions touchant les personnes handicapées : la voie vers l'autosuffisance et l'inclusion des personnes handicapées au Nouveau-Brunswick	L'autosuffisance et l'inclusion des personnes handicapées au sein de la province.	Citoyenneté, soutien aux personnes handicapées, pauvreté, éducation, emploi, logement, conception universelle et accessibilité, transport, loisirs et mieux-être.
Manitoba	Citoyens à part entière : une stratégie manitobaine pour les personnes ayant des déficiences	Aider les personnes handicapées à participer pleinement à tous les aspects de la vie dans la société.	Accessibilité au gouvernement, emploi, mesures de soutien, services destinés aux autochtones handicapés et aide au revenu.
Alberta	<i>Alberta Disability Strategy</i>	La participation des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie de la société albertaine.	Éducation, emploi, revenu, aides techniques, transport, justice, vie publique, logement, soins personnels, activités de la vie quotidienne, droits.

### 10.1.1 Cadre stratégique fédéral

Le cadre stratégique, intitulé *À l'unisson : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, a établi en 1998 les lignes directrices pour promouvoir l'intégration des personnes handicapées au Canada (Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux 1998). Il donne suite à la demande formulée par les premiers ministres provinciaux et territoriaux en juin 1996, et réitérée en décembre 1997, visant à faire des questions touchant les personnes handicapées une priorité collective dans la refonte des politiques sociales au Canada. Il est à noter que le gouvernement du Québec n'a pas participé à cette initiative, souhaitant assumer lui-même le contrôle des programmes à l'égard des personnes handicapées.

*À l'unisson* a pour objectifs de rendre aussi inclusifs que possible tous les aspects de la société canadienne et de favoriser la participation pleine et égale des personnes handicapées. Elle repose sur une série de valeurs et principes, soit :

- l'égalité,
- l'intégration,
- les droits et les responsabilités,
- la responsabilisation,
- la participation.

Dans cette optique, trois grands pôles d'intervention ont été retenus :

- les mesures de soutien,
- l'emploi,
- le revenu.

Pour chacun de ces pôles, des objectifs généraux ont été énoncés. En ce qui concerne les mesures de soutien, les objectifs sont les suivants :

- améliorer l'accès aux mesures de soutien ;
- améliorer la « transférabilité » des mesures de soutien ;
- aider à payer le coût des mesures de soutien.

En ce qui a trait à l'emploi, les objectifs sont de :

- réduire la dépendance à l'égard des programmes de soutien du revenu ;

- promouvoir l'accès aux programmes de formation offerts à tous les Canadiens ;
- augmenter l'accessibilité des mesures de soutien liées au travail ;
- encourager les employeurs à apporter des adaptations aux lieux de travail ;
- favoriser les possibilités d'emploi et de travail bénévole pour les personnes handicapées.

Pour le pôle d'intervention lié au revenu, À l'unisson vise à :

- favoriser l'indépendance économique en supprimant les facteurs de contre-incitation au travail ;
- séparer l'accès aux mesures de soutien pour les personnes handicapées de l'admissibilité aux programmes de soutien du revenu ;
- faciliter l'accès aux programmes de soutien du revenu et réduire les chevauchements administratifs en assurant une meilleure coordination de ces programmes ;
- assurer l'accès aux mesures de soutien du revenu pour les périodes où certaines personnes ne sont pas en mesure de subvenir à leurs propres besoins.

Ce cadre stratégique suggère au gouvernement fédéral et aux gouvernements provinciaux et territoriaux de présenter un rapport annuel sur la situation des personnes handicapées, qui fait état des principaux indicateurs permettant de constater les progrès réalisés pour éliminer les obstacles et promouvoir l'intégration.

### **10.1.2 Nouveau-Brunswick**

À l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées du 3 décembre 2007, le Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées, créé en 1982, a publié sa nouvelle stratégie à l'égard des personnes handicapées : Stratégie du Plan d'action sur les questions touchant les personnes handicapées : la voie vers l'autosuffisance et l'inclusion des personnes handicapées au Nouveau-Brunswick.

Cette stratégie s'appuie sur les valeurs et les principes suivants :

- égalité et citoyenneté à part entière ;
- inclusion et égalité des chances ;
- habilitation et autodétermination ;
- droits et responsabilités ;

- soutien assuré pour les besoins de base (Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées 2007 : 7).

Au total, la stratégie compte 34 objectifs généraux touchant à plusieurs champs, notamment :

- citoyenneté à part entière ;
- soutien aux personnes handicapées ;
- pauvreté ;
- éducation ;
- emploi ;
- logement ;
- conception universelle/accessibilité ;
- transport ;
- loisirs/mieux-être.

En plus de ces objectifs, la stratégie regroupe cent recommandations s'inscrivant à l'intérieur des champs mentionnés précédemment. Les ministères et organismes responsables de l'application de chacune de ces recommandations sont précisés.

La stratégie recommande également à tous les ministères et organismes d'inclure dans leur rapport annuel une section présentant les services fournis aux personnes handicapées. Le Comité interministériel de la stratégie a, par la suite, le mandat d'analyser ces rapports et de produire un compte rendu public décrivant les progrès réalisés au cours de l'année. De plus, plusieurs indicateurs sont utilisés afin de suivre l'évolution de la situation, entre autres :

- le taux d'emploi ;
- le taux de chômage ;
- le niveau de scolarité moyen ;
- le pourcentage de personnes handicapées ayant des occasions de participer aux loisirs, aux arts, à la culture et à la vie active communautaire ;
- le pourcentage des personnes ayant besoin de transport accessible ou spécial, qui sont satisfaites des moyens de transport dans leur communauté ;
- le pourcentage des personnes satisfaites du soutien en matière de soins de santé auquel elles ont accès ou qu'elles peuvent recevoir ;

- le pourcentage de personnes ayant besoin d'aides techniques, de dispositifs ou d'équipements adaptés, qui estiment avoir pu accéder à un soutien adapté à leurs incapacités (Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées 2007 : 19-20).

À l'instar de la proposition de politique québécoise, cette stratégie est issue d'un processus de consultation. En janvier 2007, un sondage sur les services offerts aux personnes handicapées a été effectué par le Conseil auprès des consommateurs, des professionnels de réadaptation, des défenseurs des droits des personnes handicapées et d'autres intervenants. Il a également organisé, en mai 2007, un important sommet regroupant les intervenants qui travaillent auprès des personnes handicapées (Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées 2007 : 2).

### **10.1.3 Manitoba**

En 2001, le gouvernement du Manitoba a publié le livre blanc intitulé *Citoyens à part entière : une stratégie manitobaine pour les personnes ayant des déficiences* afin d'aider les personnes handicapées à participer pleinement à tous les aspects de la vie dans la société. Il s'inspire d'une vision qui traite ces personnes comme des citoyens à part entière et donne suite aux engagements formulés dans le cadre stratégique *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes ayant des déficiences*.

Selon cette vision, la citoyenneté à part entière repose sur quatre piliers :

- les mesures de soutien du revenu ;
- l'accessibilité du gouvernement ;
- les mesures de soutien pour les personnes handicapées ;
- l'accès à l'emploi (gouvernement du Manitoba 2001 : 4).

Le livre blanc présente les différents défis propres à chacun de ces domaines et décrit les initiatives stratégiques que le gouvernement entend prendre pour les relever. Les défis se basent, pour la plupart, sur des données issues de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1991<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001, enquête sur laquelle la proposition de politique québécoise s'appuie, succède à l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1991.

Citoyens à part entière accorde une attention particulière à la question des autochtones handicapés. À ce titre, la prévalence de l'incapacité est environ deux fois plus élevée au sein de la population autochtone que celle observée dans la population canadienne (gouvernement du Manitoba 2001 : 30). Considérant que le Manitoba a une proportion importante de peuples autochtones, le gouvernement souligne la nécessité de mettre en œuvre des mesures adaptées aux réalités particulières de cette population.

Le livre blanc prévoit l'élaboration d'une grille d'évaluation destinée à identifier, à prévenir et à éliminer les obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées (gouvernement du Manitoba 2001 : 37). Le Bureau des personnes handicapées, créé en 2002 à la suite d'une recommandation du livre blanc, a notamment pour mandat de fournir le soutien nécessaire à l'application de cette grille à l'intérieur des programmes provinciaux et de toute nouvelle initiative.

#### **10.1.4 Alberta**

En 2002, le Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities, organisme créé en 1988 dans le but d'améliorer la vie des personnes handicapées, présente la stratégie albertaine à l'égard des personnes handicapées, l'*Alberta Disability Strategy*. Celle-ci vise la participation des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie de la société albertaine et repose sur le concept de citoyenneté à part entière.

Selon cette stratégie, la citoyenneté à part entière dépend de quatre éléments :

- le soutien personnel ;
- le soutien à l'éducation et à l'apprentissage ;
- le soutien à l'emploi ;
- le soutien au revenu (Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities 2002a : 5).

Cette stratégie compte 168 recommandations. Parmi celles-ci, un élément ressort, soit la nécessité pour le gouvernement de mieux coordonner les politiques et les programmes concernant les personnes handicapées. Voici les recommandations prioritaires qui s'en dégagent:

- les Albertains devraient être davantage informés des droits et des besoins des personnes handicapées ;
- le gouvernement de l'Alberta devrait s'assurer que les besoins des personnes handicapées liés aux activités de la vie quotidienne soient comblés ;

- le gouvernement de l'Alberta devrait s'engager à respecter et à faire respecter le principe d'accessibilité universelle afin d'éliminer les obstacles physiques dans les lieux publics et ainsi permettre à tous les Albertains de participer pleinement à la vie dans la communauté et au marché du travail ;
- l'actuel système de plaintes du gouvernement albertain devrait être guidé par les règles du droit administratif et, ainsi, devenir plus transparent et plus respectueux des besoins des individus ;
- le gouvernement de l'Alberta devrait créer un seul et unique programme, qui intégrerait tous les programmes courants de soutien aux personnes handicapées, ayant une philosophie et un ensemble de critères d'admissibilité uniques ;
- le gouvernement de l'Alberta devrait améliorer l'accès des personnes handicapées à l'éducation ;
- le gouvernement albertain devrait séparer les programmes de soutien au revenu des programmes de soutien personnel afin de favoriser la participation des personnes handicapées au marché du travail ;
- les employeurs albertains et le gouvernement devraient fournir un soutien à long terme aux personnes handicapées qui tentent d'intégrer le marché du travail ou de participer à différents aspects de la vie publique (Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities 2002b : 20-24).

Tout comme le livre blanc manitobain, l'*Alberta Disability Strategy* prévoit une grille d'évaluation afin de vérifier si tous les services, les politiques et les programmes gouvernementaux tiennent compte des intérêts des personnes handicapées. De plus, le Premier Concil's publie annuellement ou de façon biennale un rapport présentant l'évolution d'une série d'indicateurs dans les domaines considérés comme prioritaires :

- emploi ;
- soutien financier et personnel ;
- éducation ;
- vie citoyenne (Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities 2002b : 27).

## 10.2 Ailleurs dans le monde

La section qui suit présente huit politiques publiques, stratégies et plans d'action dédiés aux personnes handicapées dans le monde (tableau 5). Le choix de ces pays a été guidé par les similitudes culturelles et les similitudes entre les systèmes parlementaires :

- *The National Disability Policy et Healthy People 2010* (États-Unis) ;

- Égalité des chances pour les personnes handicapées : un plan d'action européen (Union européenne) ;
- *Improving the Life Chances of Disabled People* (Grande-Bretagne) ;
- Du patient au citoyen : plan d'action national pour les handicapés (Suède) ;
- *The Commonwealth Disability Strategy* (Australie) ;
- *The New Zealand Disability Strategy* (Nouvelle-Zélande) ;
- *The Integrated National Disability Strategy* (Afrique du Sud).

Tableau 5

## Politiques publiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées ailleurs dans le monde

Pays	Politique/stratégie/plan d'action	Objectif principal	Champs couverts
États-Unis	<i>National Disability Policy et Healthy People 2010</i>	L'élimination des situations discriminatoires à l'égard des personnes handicapées.	Droits civils, éducation, santé, emploi, transport, habitation, aides techniques, télécommunication, affaires internationales, santé mentale.
Union européenne	Égalité des chances pour les personnes handicapées : un plan d'action européen	L'égalité des chances.	Emploi, éducation, nouvelles technologies, accessibilité des lieux, transport, accès aux services de soins et à une assistance.
Grande-Bretagne	<i>Improving the Life Chances of Disabled People</i>	D'ici 2025, les personnes handicapées de la Grande-Bretagne devraient avoir toutes les opportunités et le pouvoir de faire les choix nécessaires à l'amélioration de leur qualité de vie et ainsi être respectées et incluses comme des membres à part égale dans la société.	Habitation, transport, vie familiale, emploi, éducation.
Suède	Du patient au citoyen : plan d'action national pour les handicapés	Instaurer une société qui permette à toutes les personnes handicapées de participer pleinement à la vie sociale.	Emploi, éducation, nouvelles technologies, accessibilité des lieux, culture, communications.
Australie	<i>The Commonwealth Disability Strategy</i>	Permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie de la communauté.	Discrimination dans tous les secteurs de la société.
Nouvelle-Zélande	<i>New Zealand Disability Strategy</i>	Rendre la société plus inclusive et favoriser la participation des personnes handicapées.	Éducation, emploi, droits civils, loisirs, culture, services publics, vie familiale, participation citoyenne.
Afrique du Sud	<i>Integrated National Disability Strategy</i>	Instaurer une société pour tous, une société où les besoins de tous les citoyens sont pris en compte.	Prévention, soins de santé, réadaptation, éducation, accessibilité, transport, communications, emploi, sécurité sociale, habitation, sports et loisirs.

### **10.2.1 Les États-Unis**

Dans le cadre de la loi américaine The Rehabilitation Act of 1973 ayant pour but d'améliorer le taux d'emploi des personnes handicapées et de favoriser leur indépendance, leur inclusion et leur intégration dans les différentes sphères de la société (US Department of Education 1973, sect. 2 (b) 1), le *National Council on Disability* a le mandat, depuis 1997, de produire annuellement un rapport faisant état des difficultés rencontrées par les personnes handicapées et des principaux développements survenus au cours de l'année (US Department of Education 1973, sect. 401 (b) 1). Ce rapport, adressé au président et au congrès, présente différentes recommandations dans de nombreux domaines, tels les droits civils, l'éducation, la santé, l'emploi, les transports, les télécommunications, les affaires internationales et la sécurité.

En plus de ces rapports annuels, un important plan national de santé publique s'adresse aux personnes handicapées : le *Healthy People 2010* (US Department of Health and Human Services 2000a, b : 3). Ayant pour objectifs généraux d'augmenter la qualité et l'espérance de vie et d'éliminer les disparités, ce plan regroupe 467 objectifs liés à 28 secteurs de la santé, dont un vise spécifiquement les personnes handicapées. Ses objectifs sont :

- promouvoir la santé des personnes handicapées ;
- prévenir les conditions secondaires (définies comme étant des problèmes de santé additionnels principalement dus à l'état d'incapacité) ;
- éliminer les disparités entre les personnes avec et sans incapacité.

Ce plan national, à l'instar de la proposition de politique du Québec, établit des objectifs et des cibles à atteindre d'ici 2010 dans certains secteurs tels que la santé mentale, la participation aux activités de la vie quotidienne, l'emploi, l'éducation, l'accès aux programmes de santé et l'accès aux aides techniques.

### **10.2.2 L'Union européenne**

En 2003, la Commission européenne a profité de l'élan suscité par la réussite de l'Année européenne des personnes handicapées pour élaborer une stratégie visant à définir une approche durable et opérationnelle face aux questions relatives aux personnes handicapées dans l'Europe élargie. La stratégie, intitulée *Égalité des chances pour les personnes handicapées* : un plan d'action européen, constitue un cadre pour le renforcement de la place accordée aux personnes handicapées dans toutes les politiques communautaires concernées. Elle entend donner aux personnes handicapées les moyens de bénéficier de

leur droit à la dignité, à l'égalité de traitement et à l'autonomie, et de leur droit de participer à la vie de la société (Commission européenne 2005 : 3).

L'approche proposée s'articule autour de trois objectifs opérationnels qui devront se réaliser d'ici 2010 :

- parachever la mise en oeuvre de la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (adoptée en 2000) ;
- intégrer davantage les questions relatives aux personnes handicapées dans les politiques communautaires concernées ;
- promouvoir l'accessibilité pour tous (Commission européenne 2003 : 14-15).

La première phase de mise en oeuvre, qui s'est déroulée en 2004-2005, visait à créer les conditions nécessaires à la promotion de l'emploi des personnes handicapées et à rendre le marché du travail traditionnel plus accessible à celles-ci dans l'ensemble de l'Union européenne élargie. Elle s'est articulée autour de quatre mesures prioritaires :

- l'accès à l'emploi et le maintien dans la vie active, y compris la lutte contre la discrimination ;
- l'éducation et la formation tout au long de la vie afin de soutenir et de renforcer la capacité d'insertion professionnelle, la capacité d'adaptation, l'épanouissement personnel et la citoyenneté active ;
- l'accès aux nouvelles technologies afin de rendre les personnes handicapées plus autonomes et donc de leur faciliter l'accès à l'emploi ;
- l'accessibilité de l'environnement public existant afin d'améliorer la participation au travail et dans la société (Commission européenne 2003 : 16).

La deuxième phase, présentement en cours, est quant à elle axée sur l'intégration des personnes handicapées et vise à promouvoir leur autonomie. Ses objectifs sont :

- encourager l'activité professionnelle ;
- promouvoir l'accès à une assistance et à des services de soins de qualité ;
- promouvoir l'accessibilité aux biens et services ;
- accroître la capacité d'analyse de l'Union européenne (Commission européenne 2005 : 9).

Le rapport biennal sur la situation générale des personnes handicapées dans l'Union européenne élargie de la Commission européenne accorde une attention particulière aux efforts accomplis dans le cadre des politiques communautaires pour promouvoir l'égalité des chances des personnes handicapées. Il permet

une meilleure compréhension de la situation de ces personnes et aide à établir les priorités d'action des différentes phases de mise en œuvre de la stratégie.

### **10.2.3 La Grande-Bretagne**

La stratégie anglaise *Improving the Life Chances of Disabled People* (2005) comporte un seul grand objectif : « D'ici 2025, les personnes handicapées de la Grande-Bretagne devraient avoir toutes les opportunités et le pouvoir de faire les choix nécessaires à l'amélioration de leur qualité de vie et ainsi être respectées et incluses comme des membres à part égale de la société. » (United Kingdom 2005 : 8) Pour accomplir cet objectif, des actions sont proposées dans quatre champs principaux :

- vie autonome ;
- soutien aux familles ;
- transition à l'âge adulte ;
- soutien à l'emploi.

Dans chacun de ces champs, une préoccupation particulière est portée à :

- lever les obstacles à l'intégration ;
- répondre aux besoins individuels ;
- favoriser l'*empowerment* des individus.

Dans le cadre de cette stratégie, un rapport annuel est publié et prescrit plusieurs recommandations, incluant les responsables de leur application et une échéance. L'utilisation d'indicateurs de qualité de vie est recommandée dans le dernier rapport. Chaque organisme du gouvernement est tenu d'inclure des indicateurs de suivi dans son rapport annuel afin d'assurer le suivi de ces recommandations. L'*Office for Disability Issues* est responsable de la mise en œuvre et du suivi de la stratégie.

À l'instar de la proposition de politique du Québec, la stratégie anglaise brosse le portrait de la situation des personnes handicapées. Ce sont les problèmes relevés par cet exercice qui ont orienté le choix des champs d'action prioritaires.

### **10.2.4 La Suède**

Adopté en 2000, le plan d'action national Du patient au citoyen vise à instaurer une société qui permette à toutes les personnes handicapées de participer pleinement à la vie sociale. Il s'adresse aux services

publics, aux communes, aux organisations, aux prestataires de transports, aux commerçants, aux constructeurs et à de nombreux autres intervenants, mais également à tous les Suédois (ministère de la Santé et des Affaires sociales 2000 : 4). Trois objectifs nationaux orientent les actions :

- une cohésion sociale fondée sur la diversité ;
- un aménagement de la société qui permette aux personnes handicapées, quel que soit leur âge, de participer pleinement à la vie sociale ;
- l'égalité des conditions de vie pour les filles et les garçons, les femmes et les hommes en situation de handicap.

Selon ce plan, l'action en faveur des personnes handicapées doit viser particulièrement à :

- identifier et éliminer les obstacles à la participation sociale ;
- prévenir et combattre la discrimination ;
- assurer aux enfants, aux jeunes et aux adultes handicapés les moyens d'accéder à l'autonomie et à l'autodétermination.

Pour ce faire, trois domaines d'action sont privilégiés :

- veiller à ce que la dimension du handicap soit prise en compte dans tous les secteurs de la société ;
- créer une société accessible à tous ;
- améliorer l'accueil.

Certains objectifs sont fixés à l'intérieur du plan d'action suédois. Il est par exemple mentionné que les obstacles à l'accessibilité auxquels il est facile de remédier devront être éliminés d'ici à la fin de 2010 dans les lieux publics existants (ministère de la Santé et des Affaires sociales 2000 : 12).

## **10.2.5 L'Australie**

La *Commonwealth Disability Strategy* fut adoptée en 1994 dans le but d'aider les agences gouvernementales australiennes à remplir leurs obligations découlant de la Disability Discrimination Act de 1992, loi visant à contrer la discrimination sur la base du handicap dans tous les secteurs de la société (Australian Government Attorney-General's Department 1992, part 1, sect. 3). La *Commonwealth Disability Strategy* encourage les organismes gouvernementaux à reconnaître et à considérer les besoins des personnes handicapées dans le développement de leurs politiques, de leurs programmes et de leurs services en les incitant à :

- fournir leurs publications en formats adaptés ;
- engager des personnes handicapées ;
- rendre accessibles leurs services ;
- reconnaître les personnes handicapées comme des consommatrices de services ;
- consulter les personnes handicapées par rapport à leurs besoins (Office of Disability, Australian Government Department of Family and Community Services 2000 : 2).

Toutes ces actions ont pour principal objectif de permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie de la communauté et reposent sur cinq principes, soit l'accessibilité, l'équité, l'inclusion, la participation et la responsabilisation des organismes gouvernementaux.

La Disability Discrimination Act prévoit la préparation de plans d'action visant les personnes handicapées. Chaque agence gouvernementale doit, en réponse à la stratégie, formuler des objectifs et des cibles à l'égard de l'intégration sociale des personnes handicapées et indiquer les moyens entrepris et les indicateurs de suivi utilisés. Un rapport annuel de mise en oeuvre est par la suite produit par The Disability and Carers Branch. Les éléments suivants y sont présentés :

- une revue des rapports annuels de tous les organismes du gouvernement ;
- une enquête de satisfaction auprès de la population ciblée ;
- la consultation des principaux intervenants ;
- une revue des changements menés par l'administration, de même que leurs impacts sur la population ;
- une revue des meilleures pratiques au niveau national et international.

### **10.2.6 La Nouvelle-Zélande**

En 2000, le gouvernement néo-zélandais adoptait la New Zealand Public Health and Disability Act à l'intérieur de laquelle il s'engageait à développer une stratégie visant les personnes handicapées, engagement qu'il réalisa l'année suivante en présentant la *New Zealand Disability Strategy*. Cette stratégie vise à rendre la société plus inclusive et propose quinze objectifs pour y parvenir :

- rendre la société inclusive ;
- garantir les droits des personnes handicapées ;
- assurer une meilleure éducation aux personnes handicapées ;
- fournir aux personnes handicapées des opportunités au regard de l'emploi ;
- encourager le leadership des personnes handicapées ;

- promouvoir des services publics adaptés aux besoins des personnes handicapées ;
- créer des systèmes de soutien centrés sur les besoins des personnes handicapées ;
- soutenir une qualité de vie dans la communauté ;
- soutenir les personnes handicapées dans leur mode de vie et leurs loisirs ;
- effectuer des recherches sur les personnes handicapées et les problématiques qu'elles vivent ;
- promouvoir la participation sociale des personnes handicapées d'origine maorie ;
- promouvoir la participation sociale des personnes handicapées en provenance du Pacifique, mais qui n'habitent pas l'une des régions majeures de l'Océanie, soit l'Australie, la Nouvelle-Zélande et la Papouasie-Nouvelle-Guinée ;
- permettre aux enfants et aux jeunes handicapés de mener des vies actives ;
- promouvoir la participation sociale des femmes handicapées dans le but d'améliorer leur qualité de vie ;
- supporter les familles et les individus qui fournissent de l'assistance continue à des personnes handicapées (New Zealand Ministry of Health 2001 : 2).

À l'image de la stratégie australienne, tous les organismes gouvernementaux ont l'obligation de produire un plan annuel de mise en œuvre de la stratégie où sont spécifiées les actions envisagées afin de rencontrer les quinze objectifs énoncés précédemment. Une revue de ces plans est produite à chaque année par l'*Office for Disability Issue*, qui doit aussi réaliser une évaluation de l'efficacité et des effets de la stratégie après cinq et dix ans. Les objectifs de la revue annuelle sont :

- évaluer l'efficacité et la portée des mécanismes et des actions appliqués en lien avec la stratégie ;
- diffuser l'information afin d'améliorer l'application de la stratégie, de sorte qu'elle contribue à l'augmentation de la qualité de vie des personnes handicapées et de leur capacité à participer à la communauté ;
- diffuser l'information afin d'améliorer l'application de la stratégie au-delà des services gouvernementaux, en faisant des recommandations à cet égard ;
- développer un cadre pour faciliter l'évaluation de la stratégie.

### **10.2.7 L'Afrique du Sud**

Dans la foulée de l'adoption de la Disability Rights Charter of South Africa en 1992, l'Afrique du Sud se dote, cinq ans plus tard, d'une stratégie dédiée aux personnes handicapées. L'*Integrated National*

*Disability Strategy* vise à instaurer une société pour tous, une société où les besoins de tous les citoyens sont pris en compte. Ses principaux objectifs sont :

- l'intégration des préoccupations liées aux personnes handicapées à l'intérieur des stratégies gouvernementales et dans la planification des programmes, mesures et services ;
- le développement d'un système de gestion intégré (planification, mise en œuvre et suivi) en vue d'une meilleure coordination des programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées dans toutes les sphères d'activités du gouvernement ;
- le développement de stratégies permettant au gouvernement de mettre en œuvre les recommandations contenues dans l'*Integrated National Disability Strategy* ;
- la mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation auprès de la population générale en vue d'agir contre les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes handicapées.

Cette stratégie cible un certain nombre de secteurs clés, dont :

- la prévention ;
- les soins de santé ;
- la réadaptation ;
- l'éducation ;
- l'accessibilité ;
- le transport ;
- les communications ;
- la recherche ;
- l'emploi ;
- la sécurité sociale ;
- l'habitation ;
- les sports et les loisirs.

Pour chacun de ces domaines, l'*Integrated National Disability Strategy* relève les problèmes rencontrés, fixe des objectifs et propose des stratégies et des mécanismes afin d'y répondre. Elle formule également soixante-deux recommandations et identifie les ministères et organismes responsables de leur application.

Le suivi de la stratégie sud-africaine est assuré essentiellement par deux mécanismes :

- la revue de toutes les nouvelles lois et politiques (afin d'assurer la prise en compte des besoins des personnes handicapées à l'intérieur de celles-ci) ;
- l'analyse des indicateurs de performance des programmes, mesures et services.

À cette étape, une attention particulière est portée à certains groupes cibles, notamment les femmes et les jeunes filles ayant une déficience intellectuelle, les personnes âgées handicapées et les parents d'enfants handicapés.

## 11. Constats

À la suite de cette brève analyse de politiques publiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées, nous pouvons affirmer que le Québec est à l'avant-garde de deux façons en particulier :

- le fait de fixer des résultats attendus et des cibles à l'égard de l'amélioration des conditions de vie et de la participation sociale des personnes handicapées à l'intérieur d'un horizon prédéterminé ;
- la diversité et l'aspect multisectoriel des champs d'intervention couverts. Un bon nombre des politiques publiques, stratégies et plans d'action étudiés n'abordent que l'emploi, l'éducation, l'accessibilité et les communications adaptées. La proposition de politique du Québec va plus loin et couvre davantage de domaines tels que les préjugés et la discrimination ; l'exploitation, la violence et la maltraitance ; les réalités familiales ; l'accessibilité des environnements ; la pauvreté ; la compensation des coûts supplémentaires ; l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et services ; la planification individualisée et coordonnée des services ; les rôles familiaux et sociaux des familles ; l'accès aux services d'accompagnement ; la prévention ; l'adaptation ; la réadaptation ; les activités courantes et les rôles sociaux.

Il ressort enfin que l'objectif d'accroître la participation sociale des personnes handicapées est une tendance mondiale à l'intérieur de laquelle la proposition de politique du Québec s'inscrit parfaitement. Il serait par ailleurs fort pertinent de compléter cette analyse des politiques publiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées dans le monde par une recension plus exhaustive. Le Canada, bien que n'ayant pas encore ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies en décembre 2006, se situe dans un courant mondial visant à assurer aux personnes handicapées le respect de leurs droits. Dans cette foulée, il y a fort à parier que les prochaines années verront apparaître une multitude de nouvelles politiques publiques, stratégies et plans d'action destinés aux personnes handicapées dans le monde. Souhaitons que la proposition de politique québécoise soit un exemple à cet égard.



## **Annexe A**

---

**EPLA : principale source de données sur la population  
des personnes handicapées au Québec**



## **EPLA : principale source de données sur la population des personnes handicapées au Québec**

Pendant plusieurs années, l'Office a fondé ses travaux sur l'EQLA de 1998 (Camirand et autres 2001) réalisée par l'Institut de la statistique du Québec. Ces données ont notamment servi de base à la série de portraits statistiques régionaux de la population des personnes handicapées qu'a publiés l'Office en 2003.

Or, les données d'une nouvelle enquête, soit l'EPLA de Statistique Canada (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006), ont récemment été publiées et fournissent des résultats différents sur la prévalence de l'incapacité au Québec. À la suite de cette publication, de nombreuses questions ont été soulevées quant aux raisons pour lesquelles de telles différences sont observables.

Cette annexe a donc pour but de faire une revue des hypothèses explicatives de la variabilité des taux d'incapacité au Québec entre 1998 et 2001 et de mettre en relief la spécificité du Québec dans l'ensemble du Canada selon l'EPLA.

### **Historique des enquêtes sur l'incapacité**

Plusieurs enquêtes populationnelles ont servi à mesurer la prévalence de l'incapacité au Québec depuis les vingt dernières années. Ces enquêtes ont aussi permis de dresser un portrait de la situation des personnes handicapées et d'en suivre l'évolution. La première d'entre elles est l'ESLA, réalisée à l'échelle canadienne par Statistique Canada en 1986 et répétée en 1991. Toutes deux ont fourni des données représentatives pour le Québec.

En 1998, dans le prolongement de ces deux premières enquêtes, l'Institut de la statistique du Québec a réalisé l'EQLA qui, jusqu'à récemment, représentait la principale source d'information sur la population des personnes handicapées du Québec.

Toutefois en 2001, l'EPLA, une nouvelle enquête populationnelle auprès des enfants et des adultes handicapés, a été menée par Statistique Canada. Cette enquête, qui a permis d'obtenir des données représentatives pour le Québec, devient ainsi la source d'information sur l'incapacité la plus actuelle et la plus complète à ce jour. Cependant, **il faut préciser qu'en raison de changements méthodologiques majeurs, les résultats de l'EPLA ne peuvent être comparés à ceux de l'ESLA et de l'EQLA.** En effet, avant de réaliser sa dernière enquête, Statistique Canada a procédé à une évaluation de l'ESLA afin

d'améliorer l'efficacité de la mesure de l'incapacité et d'uniformiser la définition de l'incapacité à travers l'ensemble de ses enquêtes sociales. Trois éléments principaux ont ainsi été privilégiés, à savoir (Statistique Canada 2002) :

- **de nouvelles questions filtres de l'incapacité**, plus claires et plus concises, s'appliquant à toute la population et couvrant toutes les incapacités ;
- **de nouveaux plans d'échantillonnage** n'incluant pas dans l'échantillon les personnes avec une incapacité qui répondaient négativement aux questions filtres du recensement (faux négatifs) (contrairement à ce qui s'est fait dans l'ESLA) ;
- **de nouveaux questionnaires** permettant de mieux identifier les incapacités autres que physiques ainsi qu'une échelle de gravité à quatre niveaux donnant la même pondération à tous les types d'incapacités.

Par ailleurs, il importe de préciser qu'afin de faire partie de l'EPLA, les répondants devaient avoir répondu par l'affirmative à l'une ou l'autre des deux questions filtres du recensement 2001. Une fois cette étape passée, les répondants devaient à nouveau, lors de l'entrevue réalisée dans le cadre de l'EPLA, répondre à ces questions filtres ainsi qu'à une série exhaustive d'une vingtaine de questions de dépistage des incapacités ayant un caractère significatif et persistant. L'échantillon final de l'EPLA comprend donc les personnes ayant répondu par l'affirmative à cette combinaison de filtres.

## Prévalence de l'incapacité selon l'EQLA et l'EPLA : comment expliquer des taux aussi différents ?

Le tableau 1 révèle les écarts entre les taux d'incapacité de l'EQLA et de l'EPLA.

Tableau 1

### Taux d'incapacité par groupe d'âge et populations estimées, Québec, 1998 et 2001

	EQLA 1998		EPLA 2001	
	%	Pe	%	Pe
0 à 14 ans	8,6	116 400	2,1	26 890
15 ans et plus	16,7	970 400	9,8	568 800
<b>Total</b>	<b>15,2</b>	<b>1 086 800</b>	<b>8,4</b>	<b>595 690</b>

Sources : Institut de la statistique du Québec 2001 et 2006

**La méthode d'échantillonnage utilisée dans les deux enquêtes est différente.** En effet, l'EQLA a été réalisée à partir d'un échantillon de l'*Enquête sociale et de santé 1998* (ESS) (Daveluy et autres 2000). Plus précisément, l'échantillon de l'EQLA a été constitué à la suite de la passation d'une série d'environ vingt questions de sélection tirées du questionnaire de l'ESS. En ce qui a trait à l'EPLA, comme il s'agit d'une enquête postcensitaire, l'échantillon a été établi à partir du recensement au moyen de deux questions filtres. Les personnes répondant « non » à ces deux questions filtres étaient automatiquement exclues du cheminement menant à la passation du questionnaire de l'EPLA. Par conséquent, certaines personnes handicapées n'ont pas été sélectionnées dans l'échantillon final. Les analyses faites par Statistique Canada à ce sujet montrent que 85 % des personnes ayant échappé au filtrage sont des personnes avec une incapacité légère. La proportion de personnes avec une incapacité légère est, par le fait même, sous-estimée dans l'EPLA, comparativement à l'EQLA. Ces modes d'échantillonnage distincts représentent ainsi la première piste explicative de la différence observable entre les taux d'incapacité de l'EQLA et ceux de l'EPLA.

**Le contexte de réalisation de l'EQLA à partir de l'ESS, qui est une enquête principalement centrée sur la santé, apparaît comme une autre piste explicative de la différence observable entre les taux d'incapacité de l'EQLA et ceux de l'EPLA.** Une comparaison des enquêtes pancanadiennes montre que les enquêtes de santé telles que l'ESCC et l'*Enquête nationale sur la santé de la population* (ENSP) fournissent les taux d'incapacité les plus élevés (bien que le niveau de l'incapacité au Québec demeure inférieur à la moyenne canadienne, quel que soit le type d'enquête) (Dunstan 2003 ; Rietschlin et

MacKenzie 2004) (tableau 2). Cela pourrait s'expliquer par le fait que, dans une enquête de santé, la série de questions portant sur l'état de santé encouragerait les répondants à déclarer plus facilement une incapacité très légère qu'ils n'auraient certainement pas déclarée lors d'un autre type d'enquête. Ainsi, à mesure que progresse l'enquête, on rappelle aux gens leur état de santé et ils pourraient être plus enclins à déclarer une incapacité (Rietschlin et MacKenzie 2004).

Tableau 2

**Taux d'incapacité depuis 1991 selon différentes enquêtes, population de 15 ans et plus, Québec, hors Québec et ensemble du Canada**

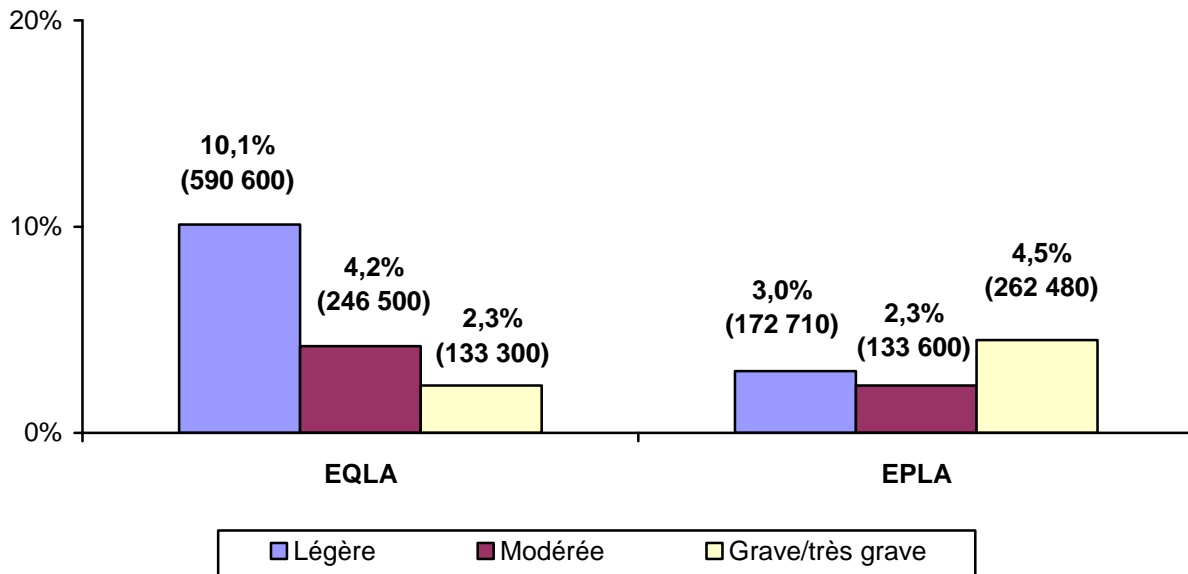
Sources de données	Année de référence	Québec	%		Ensemble du Canada
			Hors Québec		
Recensement	1991	7,3	10,8		9,9
ESLA	1991	13,0	18,1		16,8
ENSP	1994	13,4	17,4		16,4
Recensement	1996	8,4	12,9		11,8
ENSP	1996	10,7	13,7		12,9
ENSP	1998	11,2	14,7		13,9
ESCC	2000	19,2	24,1		22,9
EPLA	2001	9,8	16,1		14,6

Source : Statistique Canada 2003

**L'EQLA et l'EPLA présentent des estimations similaires pour les personnes avec une incapacité modérée ou grave.** L'étude des populations estimées dans l'EQLA et l'EPLA révèle des effectifs similaires concernant les populations avec une incapacité modérée et grave. En effet, dans l'EQLA, 379 800 personnes ont une incapacité modérée ou grave alors que dans l'EPLA, cette estimation est de 396 080 personnes (figure 1). **La baisse du taux d'incapacité observée dans l'EPLA est donc principalement attribuable à la perte d'une proportion de la population avec une incapacité légère dans son échantillon final.** En effet, dans l'EQLA, près de 600 000 personnes ont une incapacité légère alors que dans l'EPLA, c'est seulement 170 000 personnes. De toute évidence, il s'agit là d'un écart significatif.

Figure 1

Taux d'incapacité et estimations de populations selon la gravité, population de 15 ans et plus, Québec 1998 et 2001



Sources : Institut de la statistique du Québec 2001 et 2006

### Pourquoi le Québec a-t-il un taux d'incapacité plus faible que l'ensemble du Canada selon l'EPLA?

Le Québec est la province où le taux d'incapacité était le plus faible parmi l'ensemble des provinces canadiennes en 2001 avec un taux de 9,8 %, comparativement à 14,6 % pour l'ensemble du Canada. Ce phénomène se répète d'ailleurs en 2006 (tableau 3). **La spécificité culturelle semble être la piste d'explication la plus plausible.** La prévalence de l'incapacité est en effet plus faible chez les francophones que chez les anglophones, et ce, dans toutes les provinces au pays. Ce fait est observable dans l'ensemble des enquêtes mesurant l'incapacité, dont l'EPLA (tableau 2). Les francophones du Québec ou d'ailleurs au Canada auraient ainsi tendance, comparativement aux anglophones, à moins déclarer les incapacités légères, d'où des taux d'incapacité plus faibles (Dunstan 2003 ; Rietschlin et MacKenzie 2004). Ce constat a donc pour effet de diminuer les taux d'incapacité au Québec, majoritairement francophone.

Tableau 3  
Taux d'incapacité selon les provinces et dans l'ensemble du Canada, population de 15 ans et plus, 2001 et 2006

Provinces	2001	2006
	%	
Nouvelle-Écosse	20,1	23,0
Saskatchewan	17,3	18,8
Île-du-Prince-Édouard	17,0	18,9
Nouveau-Brunswick	16,9	19,8
Manitoba	16,9	18,5
Colombie-Britannique	16,3	18,4
Ontario	16,0	18,1
Alberta	14,8	15,8
Terre-Neuve et Labrador	14,1	17,0
<b>Québec</b>	<b>9,8</b>	<b>11,9</b>
<b>Canada</b>	<b>14,6</b>	<b>16,6</b>

Source : Statistique Canada 2002 et 2007

Le tableau 4 présente la répartition de l'incapacité selon la gravité par province et dans l'ensemble du Canada. Il est possible d'observer que le Québec, à majorité francophone, est la province qui compte la plus faible proportion de personnes avec une incapacité légère parmi l'ensemble de la population des personnes handicapées. Ainsi, 30 % de l'ensemble des personnes handicapées ont une incapacité légère au Québec alors qu'au Canada, cette proportion est de 34 % et que, dans certaines provinces, elle atteint presque 40 %. D'autre part, on remarque que la proportion de personnes avec une incapacité modérée au Québec est similaire à celle observée au Canada (24 % c. 25 %). La conséquence de cet état de fait est qu'au Québec, la population avec une incapacité grave ou très grave occupe une part plus importante à l'intérieur de l'ensemble de la population des personnes handicapées mesurée par l'EPLA que dans l'ensemble du Canada et les autres provinces (46 % c. 41 % au Canada).

Tableau 4

**Répartition de la population avec incapacité selon la gravité, selon les provinces et dans l'ensemble du Canada, population de 15 ans et plus, 2001**

Provinces	Légère	Modérée	Grave/ très grave	Total
	%			
Nouvelle-Écosse	34,1	26,4	39,5	100,0
Saskatchewan	39,8	24,2	36,0	100,0
Île-du-Prince-Édouard	37,8	29,0	33,2	100,0
Nouveau-Brunswick	33,2	26,4	40,4	100,0
Manitoba	36,6	27,4	36,0	100,0
Colombie-Britannique	37,1	26,7	36,2	100,0
Ontario	32,8	24,4	42,8	100,0
Alberta	38,8	25,4	35,7	100,0
Terre-Neuve et Labrador	31,7	26,1	42,2	100,0
<b>Québec</b>	<b>30,4</b>	<b>23,5</b>	<b>46,1</b>	<b>100,0</b>
<b>Canada</b>	<b>34,1</b>	<b>25,0</b>	<b>40,9</b>	<b>100,0</b>

Source : Statistique Canada 2002

Il est à noter que Statistique Canada a étudié l'influence d'autres hypothèses susceptibles d'expliquer les écarts entre le Québec et le reste du Canada en ce qui a trait aux taux d'incapacité. L'une des hypothèses soulevées est que le taux d'incapacité est réellement plus faible au Québec, une autre suggère l'efficacité supérieure du système de santé québécois par rapport à celui des autres provinces alors qu'une dernière concerne le taux plus élevé de personnes handicapées en institution au Québec par rapport au reste du Canada. Sur ce dernier point, une étude réalisée par Statistique Canada (Côté, Bizier et Laroche 2005) conclut que même si l'EPLA incluait les logements collectifs institutionnels dans sa population cible, le taux d'incapacité observé au Québec n'augmenterait que de 1,4 % et l'écart noté entre le Québec et le reste du Canada ne serait réduit que de 0,4 %. Concernant l'hypothèse d'un taux réellement plus faible de l'incapacité au Québec de même que celle suggérant l'efficacité supérieure du système de santé québécois afin d'expliquer les taux d'incapacité plus faibles observés au Québec, celles-ci ont été rejetées à la suite des analyses réalisées par Statistique Canada (Dunstan 2003).



## **Annexe B**

---

**Les différentes enquêtes de Statistique Canada  
utilisées pour la réalisation du portrait de la situation  
des personnes handicapées au Québec**



## Les différentes enquêtes de Statistique Canada utilisées pour la réalisation du portrait de la situation des personnes handicapées au Québec

Sources de données	Type/taille de l'échantillon	Fréquence	Plus petits niveaux géographiques
Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA 2001, 2006)	Postcensitaire – 43 000 personnes	Occasionnelle (1986, 1991, 2001 et 2006)	Provinces
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC 2003)	Transversal – 130 000 personnes (régions sociosanitaires) et 30 000 personnes (provinces)	Biennale (menée pour la première fois en 2000-2001)	Régions sociosanitaires
Enquête sociale générale (ESG 2003) – Engagement social	Transversal – 25 000 ménages de 15 ans et plus	Cycles annuels	Provinces et certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR 2003)	Longitudinal – 30 000 ménages dont la moitié est renouvelée tous les trois ans	Annuelle (depuis 1993)	Provinces, régions urbaines et rurales, certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête auprès des jeunes en transition (EJET 2002)	Longitudinal – deux cohortes (les 15 ans – 29 660 personnes et les 18 à 20 ans – 22 352 personnes)	Biennale	Provinces
Enquête sur l'éducation et la formation des adultes (EEFA 2003)	Transversal – 33 400 personnes	Occasionnelle (1991, 1998, 2003)	Régions métropolitaines de recensement, régions économiques
Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ 2000-2001)	Longitudinal – environ 31 000 enfants de 0 à 17 ans	Biennale (depuis 1994)	Provinces et territoires
Enquête sur les dépenses des ménages (EDM 2004)	Transversal – 24 000 ménages	Annuelle (depuis 1997)	Certaines régions métropolitaines de recensement, régions urbaines et rurales



## Références bibliographiques

- AUSTRALIAN GOVERNMENT ATTORNEY-GENERAL'S DEPARTMENT (1992). *Disability Discrimination Act*, Canberra, Australie.
- BERTHELOT, M., J. CAMIRAND et R. TREMBLAY (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 156 p.
- CAMIRAND, J., et J. AUBIN (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 204 p.
- CAMIRAND, J., et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516 p.
- COMMISSION EUROPÉENNE (2005). *La situation des personnes handicapées dans l'Union européenne élargie : plan d'action européen 2006-2007*, Bruxelles, Belgique, 12 p.
- COMMISSION EUROPÉENNE (2003). *Égalité des chances pour les personnes handicapées : un plan d'action européen*, Bruxelles, Belgique, 28 p.
- CONSEIL DU PREMIER MINISTRE SUR LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES (2007). *Stratégie du Plan d'action sur les questions touchant les personnes handicapées : la voie vers l'autosuffisance et l'inclusion des personnes handicapées au Nouveau-Brunswick*, Fredericton, Canada, 83 p.
- CÔTÉ, A.-M., V. BIZIER et D. LAROCHE (2005). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 : analyses des taux d'incapacités au Québec*, Ottawa, Division des méthodes d'enquêtes sociales, Statistique Canada, 25 p.
- DAVELUY, C., et autres (2000). *Enquête sociale et de santé 1998*, 2<sup>e</sup> édition, Québec, Institut de la statistique du Québec, 642 p.
- DUNSTAN, T. (2003). *Lower Rates of Self Reported Disability in Quebec than the Rest of Canada: An Investigation Into Some of the Factors*, Ottawa, Statistique Canada, PALS Data Interpretation Workshop, 14 p.
- FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Lac-Saint-Charles (Québec), Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.
- GOUVERNEMENT DU MANITOBA (2001). *Citoyens à part entière : une stratégie manitobaine pour les personnes ayant des déficiences*, Winnipeg, Canada, 48 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES AFFAIRES SOCIALES (2000). *Du patient au citoyen : plan d'action national pour les handicapés*, Stockholm, Suède, 27 p.

- MINISTRES FÉDÉRAL, PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX RESPONSABLES DES SERVICES SOCIAUX (1998). *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, Ottawa, Approvisionnement et Services.
- NATIONS UNIES (2007). *From Exclusion to Equality: Realizing the Rights of Persons with Disabilities*, Genève, Suisse, 149 p.
- NEW ZEALAND MINISTRY OF HEALTH (2001). *New Zealand Disability Strategy*, Wellington, New Zealand, 30 p.
- OFFICE OF DISABILITY, AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF FAMILY AND COMMUNITY SERVICES (2006). *Report of the Evaluation of the Commonwealth Disability Strategy*, Canberra, Australia, 63 p.
- OFFICE OF DISABILITY, AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF FAMILY AND COMMUNITY SERVICES (2000). *The Commonwealth Disability Strategy: A strategic framework for inclusion and participation by people with disabilities in Government policies, programs and services*, Canberra, Australia, 9 p.
- OFFICE OF THE DEPUTY PRESIDENT (1997). *Integrated National Disability Strategy*, Pretoria, Republic of South Africa, 85 p.
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (2006). *Panorama de la société : Indicateurs sociaux de l'OCDE, Éléves présentant des déficiences*, [En ligne]. [[www.oecd.org/document/56/0,3343,fr\\_2649\\_37419\\_31857720\\_1\\_1\\_1\\_37419,00.html#precedentes](http://www.oecd.org/document/56/0,3343,fr_2649_37419_31857720_1_1_1_37419,00.html#precedentes)].
- PREMIER'S COUNCIL ON THE STATUS OF PERSONS WITH DISABILITIES (2002a). *Alberta Disability Strategy: Core Supports and Appendices*, Edmonton, Canada, 54 p.
- PREMIER'S COUNCIL ON THE STATUS OF PERSONS WITH DISABILITIES (2002b). *Alberta Disability Strategy: Summary Document*, Edmonton, Canada, 28 p.
- QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : L.R.Q., c. E-20.1*, [Québec], à jour au 12 avril, Éditeur officiel du Québec, 23 p.
- RIETSCHLIN, J., et A. MACKENZIE (2004). *Variation in Disability Rates in Statistics Canada National Surveys: Building Policy on a Slippery Foundation*, Ottawa, Développement social Canada et Statistique Canada, Proceedings of Statistics Canada Symposium 2004, 9 p.
- STATISTIQUE CANADA (2007). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Tableaux*, Ottawa, Division de la statistique sociale et autochtone, 118 p.
- STATISTIQUE CANADA (2007a). *Les enfants handicapés et le système d'éducation : une perspective provinciale*, Ottawa, Groupe d'analyse et de mesure de la santé, 10 p.

- STATISTIQUE CANADA (2002). *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité : changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*, Ottawa, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, 21 p.
- UNITED KINGDOM PRIME MINISTER'S STRATEGY UNIT (2005). *Improving the Life Chances of Disabled People*, London, United Kingdom, 212 p.
- US CENSUS BUREAU (2003). *Disability Status: 2000. Census 2000 Brief*, Washington, DC, US Department of Commerce, 12 p.
- US DEPARTMENT OF EDUCATION (1973). *The Rehabilitation Act*, Washington, DC, United States Government Printing Office.
- US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (2000a). *Healthy People 2010: Disability and Secondary Conditions*, 2<sup>nd</sup> ed., Washington, DC, United States Government Printing Office, 28 p.
- US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (2000b). *Healthy People 2010: Understanding and Improving Health*, 2<sup>nd</sup> ed., Washington, DC, United States Government Printing Office, 62 p.

**Office des personnes  
handicapées**

**Québec**



309, rue Brock  
Drummondville (Québec) J2B 1C5

