

# LES COÛTS SUPPLÉMENTAIRES GÉNÉRAUX DU HANDICAP

Financée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

## QUESTIONS

Comment compenser les coûts du handicap ?

Comment identifier les coûts supplémentaires généraux du handicap ?

## CONCEPTS

**Les coûts supplémentaires spécifiques (CSS):**

Dépenses additionnelles pour pallier les lacunes/limites des programmes ou prestations de services  
Ex: Payer de sa poche pour compléter une subvention pour adapter son domicile

**Les coûts supplémentaires généraux (CSG):**

Dépenses non reconnues car ne cadrent pas dans aucun programme, sont diffuses et difficiles à comptabiliser.  
Ex.: Payer plus cher pour un rez-de-chaussée ou un appartement près des services

## MÉTHODOLOGIE

Approche subjective: participant-e-s identifient et estiment les dépenses supplémentaires requises

Méthode subjective: forces et faiblesses en regard de « l'approche par budget standard »

Plus de 50 participant-e-s recruté-e-s

Entrevues individuelles et groupes de discussion

Large spectre de recherche : plusieurs situations de handicap répertoriées ; 3 régions étudiées; adultes et parents.

## CONCLUSIONS

Certaines personnes ne sont pas affectées par les coûts supplémentaires

Plusieurs individus doivent réduire (« couper ») leurs dépenses

Écart entre personnes handicapées pauvres et nanties

Ménages pauvres se privent et engagent moins de coûts

**Les coûts supplémentaires sont:**

Des freins majeurs à la participation sociale

Des obstacles à l'émancipation et à l'égalité

**Nécessité de faire reconnaître les CS :**

Pour le droit à l'autodétermination

Pour penser à l'équité verticale **et** à l'équité horizontale (peu importe le revenu) dans les réformes de programmes

## RÉFÉRENCES

Blais, François, Daniel Gardner et André Lareau, 2004.

Fougeyrollas *et al.*, 2008, 2005, 1999, 1998.

Institut de la statistique du Québec, Camirand Jocelyne *et al.*, 2001, 2010.

Office des personnes handicapées du Québec, 2009, 2011.

Stapleton, David, Ali Protik et Christal Stone, 2009.

Tibble, Mike, 2005.

Zaidi Ashgar et Tania Burchardt, 2005.

## MISE EN CONTEXTE PRÉSENCE DU HANDICAP AU QUÉBEC

10% de la population du Québec a une ou plusieurs incapacités (ISQ, 2010) : 8% des adultes et 30% des personnes âgées

Incapacités de type moteur sont 4 à 5 fois plus présentes que celles de type sensoriel, cognitif ou psychique  
27% des adultes handicapés vivent seuls (comparativement à 12% des adultes non handicapés)

Revenus annuels des ménages de personne handicapée : 28% moins de 15 000 \$, 44% entre 15 et 40 000 \$, 28% 40 000 \$ ou plus

## CE QUE NOUS AVONS APPRIS

Beaucoup de coûts supplémentaires (CS), malgré un système étendu de compensation

Les CS rapportés sont surtout liés au logement, à la santé et au transport

Beaucoup de variations selon le type de situation de handicap ou d'incapacités. Par exemple:

- Incapacités sensorielles → + coûts suppl. d'accompagnement
- Incapacités motrices → + coûts suppl. d'aide à domicile

Pas de « facteur région » (ou d'éloignement)

Perte importante d'opportunités à long terme

Une multitude de programmes: c'est un « travail à temps plein que de s'y retrouver ! »

Manque d'intensité des programmes ou services inadéquats

Ménages + riches = ↑ coûts supplémentaires

Ménages + pauvres = ↓ coûts suppl. et, surtout, privations

Certains ne se prévalent pas des services, les laissant pour les plus vulnérables

Le transport adapté: au cœur des préoccupations des répondant-e-s

### Mylène

(40 ans), non-voyante et souffrant d'une maladie chronique, elle coupe la popote roulante et néglige les réparations de la maison

### Les parents d'Oscar

(12 ans), multihandicapé. La mère du garçon a dû abandonner son emploi bien rémunéré d'avocate.

### Cindy

(29 ans), multihandicapée, elle est autonome mais ses parents paient toujours son loyer et ses frais scolaires.

VIGNETTES

## UNE NOUVELLE CATÉGORISATION DES COÛTS SUPPLÉMENTAIRES GÉNÉRAUX

- 1 Les pertes de revenu et les pertes d'opportunités liées à la consommation**  
Ex: La mère d'Adèle qui sacrifie 4 h/semaine pour des rendez-vous pour sa fille
- 2 Les dons, les pourboires et récompenses**  
Ex: Mathilde, 33 ans, atteinte d'une déficience visuelle sévère, voulant remercier sa famille pour services rendus
- 3 Les incidents**  
Ex: Maurice, 69 ans et déficient intellectuel. Sa famille doit sans cesse remplacer les objets personnels qu'il perd
- 4 Les besoins particuliers non-reconnus**  
Ex: Denis, 51 ans, polyhandicapé, devant payer une couturière pour des vêtements faits sur mesure
- 5 Les dépenses complémentaires**  
Ex: Cindy, 29 ans, atteinte d'une maladie dégénérative, devant payer des médicaments pour dormir, non couverts par l'assurance
- 6 La facturation « par défaut » sans accès à un service courant**  
Ex: François, 42 ans, sourd, devant payer pour des messages vocaux dans son plan de communication