

LE LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES

**L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES
DU QUÉBEC**

**LES POLITIQUES ET LES PROGRAMMES
VISANT LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS :
Vers un bilan produit en partenariat par l'OPHQ et le LAREPPS**

DOCUMENT DE TRAVAIL

par

Normand Boucher
Jacques Caillouette
Suzanne Doré
Lucie Dumais
Éric Meunier

avec la collaboration de
Christian Jetté, Anne Hébert et Yves Vaillancourt

© LAREPPS/UQAM et OPHQ
Septembre 2001

AVANT-PROPOS

Ce document est une version remaniée d'une conférence présentée le 4 juin 2001 au Congrès « Une société inclusive » organisée par le Conseil canadien de la réadaptation et du travail. Nous y présentons notre projet de recherche en partenariat, en y incluant des résultats préliminaires. C'est donc un « document de travail » plutôt qu'un rapport final de résultats, puisque nous en sommes à la phase I d'un projet de bilan devant en compter trois : nationale, régionale et locale.

Cet imposant projet de recherche a reçu un soutien financier de Développement des ressources humaines Canada (DRHC) et de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), de même qu'un appui administratif important de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

En outre, il faut souligner la participation du personnel du service informatique de l'OPHQ, en particulier celle de Sylvie Gagnon et de Michel Deshaies, qui ont mis du temps à la conception du support informatisé de la base de données. De même, nous remercions les étudiants et professionnels du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS), Élane Lachance, Amélie Lefort, Jean-Olivier Chapel, Catherine Landry-LaRue et Thuy Diep Luu, qui ont travaillé au fil des mois à la recherche d'informations et la saisie de données de notre inventaire de programmes et mesures.

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS

Normand Boucher, Lucie Dumais et Christian Jetté sont professionnels de recherche au LAREPPS ;

Jacques Caillouette est professeur au département de service social de l'Université de Sherbrooke ;

Suzanne Doré – chef de l'équipe de recherche-évaluation – et Éric Meunier sont professionnels de recherche à la Direction de la recherche, du développement et des programmes (DRDP) de l'OPHQ;

Anne Hébert est directrice-adjointe à la DRDP de l'OPHQ;

Yves Vaillancourt est directeur du LAREPPS et professeur au département de travail social de l'UQAM.

Table des matières

Avant-propos	
Auteurs et collaborateurs	
Introduction	1
I. Notre partenariat : l'intérêt d'une recherche commune	2
1. Le cadre de référence de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)	2
1.1 La présentation de l'Office	2
1.2 Le rôle d'évaluation de l'intégration sociale	2
1.3 Le type d'analyse privilégié à l'OPHQ.....	3
1.4 Le premier cycle d'évaluation	5
1.5 Le point de vue de l'OPHQ sur le partenariat	6
2. Le cadre de référence du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS)	8
2.1 Le point de vue du LAREPPS sur le partenariat.....	8
2.2 Un modèle québécois de régulation solidaire	9
2.3 Une notion centrale du modèle de régulation sociale solidaire : le double <i>empowerment</i> des usagers et des producteurs.....	11
II. Des résultats préliminaires.....	13
1. Une « relecture historique » des interventions fédérales et québécoises ...	13
1.1 Les premières interventions du gouvernement canadien (1950-1970). 13	
1.2 Les premières interventions du gouvernement québécois (1960-1980)14	
1.3 Les interventions gouvernementales à partir des années 1980.....	15
2. Le bilan des programmes actuels : deux grands types de résultats	19
2.1 Un premier outil : la base de données	19
2.2 Deux autres outils.....	23
Conclusion	27
Bibliographie	28

Schémas et tableaux

Schéma 1. Démarche sous-jacente au projet	20
Tableau 1. Catégories de la base de données	25
Tableau 2. Quelques données descriptives dans les champs de l'Éducation, du Travail, du Loisir et du Maintien à domicile	26

Introduction

À l'initiative de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), qui vise à élargir son analyse des programmes et services du gouvernement du Québec en s'associant à des chercheurs de l'extérieur, a pris naissance un partenariat avec le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Depuis l'été 2000, à la faveur d'une aide financière de démarrage de l'OPHQ, puis d'une subvention de Développement des ressources humaines Canada (DRHC), notre partenariat s'est consolidé et commence à produire des analyses originales préfigurant une série de recommandations concernant les orientations, la coordination et la dispensation des services aux personnes.

Notre présentation visera à expliquer pourquoi nous croyons au potentiel de ce partenariat. Concrètement, elle se divisera en deux parties. D'entrée de jeu, nous présenterons les deux partenaires. Nous énoncerons d'abord, au travers de son mandat et ses réalisations, le point de vue de l'OPHQ sur les programmes gouvernementaux et leur impacts, de même que son intérêt à collaborer à une recherche « externe ». Nous évoquerons ensuite le point de vue du LAREPPS sur les pratiques et politiques sociales, porteur d'une approche particulière en comparaison de celles souvent médiatisées du « tout à l'Etat » ou du « tout au secteur privé », approche dans laquelle l'hypothèse d'un modèle québécois de régulation solidaire et la question de l'*empowerment* des personnes et des communautés sont explicitement examinées. Nous décrirons, dans une seconde partie, les résultats préliminaires de notre recherche en partenariat. Nous ferons part en premier lieu de notre « relecture » de l'histoire des programmes s'adressant aux personnes ayant des incapacités, ainsi que des rapports entre l'État et « la société civile ». Cette relecture vient soutenir une analyse innovatrice des services aux personnes au moment même où nous assistons aux actions d'un Etat qui tente toujours de les réguler tout en en déléguant la dispensation, en partie ou en tout, dans certains secteurs. En dernier lieu, nous ferons état de l'avancement de notre analyse des programmes actuels au Québec, soit un inventaire et un bilan fondés sur la construction d'une base de données exhaustive et sur la conduite d'entrevues avec le mouvement associatif, les agents du gouvernement et les groupes d'utilisateurs.

I. Notre partenariat : l'intérêt d'une recherche commune

1. Le cadre de référence de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)¹

1.1 La présentation de l'Office

L'Office est un organisme du gouvernement du Québec, créé en 1978 par la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Il a comme mission fondamentale de soutenir l'intégration sociale des personnes handicapées. Il a développé différents moyens pour exercer son mandat. Il est présent dans toutes les régions du Québec, offrant des services individualisés d'accueil, de référence et d'accompagnement et menant des interventions de soutien à la coordination régionale des services. Il comprend également une unité d'intervention nationale et de recherche lui permettant d'assurer une veille active des orientations, lois et règlements concernant les personnes handicapées et une présence au sein des comités de coordination nationaux et des commissions parlementaires. Il est intéressant de noter que l'Office a joué un rôle important dans le développement des programmes et services aux personnes handicapées. En effet, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, lui a confié un « rôle palliatif » en cette matière. Plusieurs programmes et services de soutien à l'intégration ont donc été développés par l'Office, puis transférés au sein des organismes sectoriels responsables.

Le point de vue de l'Office et sa lecture des enjeux sont donc teintés de cette expérience particulière, qui l'amène à la fois à côtoyer les personnes handicapées – par le biais de ses bureaux régionaux –, les représentants du milieu associatif et les institutions gouvernementales, dont il scrute quotidiennement les volontés, les propositions, les transformations. Cette connaissance est également construite à partir de l'expérience des comités de travail, et donc de la façon dont s'élaborent et se négocient les politiques et les programmes.

1.2 Le rôle d'évaluation de l'intégration sociale

En 1993, le Conseil des ministres confiait un devoir supplémentaire à l'Office, soit celui « d'assurer l'évaluation des progrès réalisés dans l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, d'identifier les obstacles à l'intégration et de faire des recommandations pour éliminer ces obstacles » (Gouvernement du Québec, Conseil des ministres, décision n° 93-024). L'Office désire exercer ce devoir d'évaluation en s'appuyant sur une démarche continue et rigoureuse, qui fait appel à diverses sources de données et qui le met en lien

¹ Cette section a été préparée par Suzanne Doré.

avec les équipes de recherche et les spécialistes de l'évaluation. Les données statistiques tirées des grandes enquêtes sur la santé et les limitations d'activités, tout comme les études et les recherches menées dans le domaine de l'intégration sociale, sont à ce titre des sources d'informations de tout premier ordre. Une autre source d'informations essentielle à la réalisation d'un bilan évaluatif de l'évolution de l'intégration sociale est la connaissance fine et approfondie de l'évolution des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées. Le partenariat OPHQ/LAREPPS s'est développé pour répondre spécifiquement à ce besoin, en plus d'offrir la possibilité de créer une base de données originale et à jour, pouvant être consultée par toute personne intéressée au sujet : personne handicapée, famille, intervenant, analyste politique, etc.

Procéder à l'évaluation de l'intégration sociale signifie également porter un jugement sur l'évolution de la situation de l'intégration sociale, identifier des enjeux majeurs et faire des recommandations. Cette analyse évaluative que l'on peut qualifier ici d'analyse « stratégique » s'appuie sur un cadre d'analyse « théorique », le modèle de production du handicap, de même que sur une série de principes ou d'orientations d'action, qui ont été élaborés à l'occasion de la préparation de la politique d'ensemble *À part...égale*. Pour notre équipe, évaluer adéquatement l'évolution de l'intégration sociale veut dire à la fois documenter les situations, les analyser et les interpréter, en ayant recours à des problématiques ou des modèles d'analyse, et porter un jugement, en s'appuyant sur un certain nombre de « principes » ou de « valeurs » partagés. La question des valeurs n'est donc pas évacuée de l'exercice d'évaluation. Au contraire, elle en colore les résultats et oriente les recommandations découlant de l'exercice.

Examinons plus en détail ces deux « clés » du modèle d'analyse stratégique de l'Office : le modèle théorique du « processus de production du handicap » et les principes contenus dans la politique d'ensemble *À part...égale*.

1.3 Le type d'analyse privilégié à l'OPHQ

1.3.1 Le cadre d'analyse du programme d'évaluation : le modèle du processus de production du handicap (PPH)

Le modèle du processus de production a été retenu en raison de son intérêt pour analyser l'évolution de la situation de l'intégration sociale. Ainsi, le concept d'habitude de vie, concept central du modèle, fournit une base intéressante pour aborder la question de l'intégration sociale. Il permet d'identifier les différentes facettes de la participation à la vie sociale. Les habitudes de vie, dans leur sens anthropologique, regroupent en effet les différentes « activités de la vie en société » : les activités quotidiennes et domestiques, les activités liées à la vie scolaire et professionnelle, les loisirs et les autres activités de la vie sociale et communautaire de même que les relations avec les proches.

Par ailleurs, le modèle du processus de production insiste sur les interactions entre les variables individuelles et environnementales dans la production de situations d'intégration sociale ou de handicap. En ce sens, l'approche peut être qualifiée de « participative » (s'intéressant aux activités des personnes) et d'interactionniste (en mettant l'accent sur les relations individu/environnement). Cette approche accorde également une grande importance à l'analyse du contexte social général, par sa mise en valeur des facteurs environnementaux, qui concernent à la fois l'environnement physique (le climat et la géographie par exemple), l'aménagement architectural et l'adaptation du milieu, ainsi que la disponibilité d'aides et de mesures de soutien adaptées. De plus, pour des fins de traduction des résultats de l'analyse en recommandations, le modèle permet d'associer à chaque « habitude de vie » une « thématique d'intervention ».

Il est important de noter, pour terminer, que ce modèle théorique découle d'un exercice de classification initié par l'Organisation mondiale de la santé au début des années 80. Le modèle offre ainsi une approche du processus menant à l'existence de situations de « handicap » en mettant l'accent sur ses déterminants individuels et environnementaux. Il fournit des définitions précises des concepts de base, avec leur dimension positive et négative : situation d'intégration sociale/situation de handicap; intégrité physique/déficience; capacité fonctionnelle/incapacité; éléments facilitateurs/obstacles. Le modèle présente enfin une nomenclature détaillée des différentes catégories constitutives de ces concepts. On retrouve ainsi une classification des déficiences, une classification pour les incapacités, une autre pour les habitudes de vie et les situations de handicap; une dernière pour les facteurs environnementaux. Ces définitions et classifications ont été utilisées comme « grilles d'analyse » opérationnelles du programme d'évaluation.

1.3.2 Les principes d'action de la politique d'ensemble *À part...égale*

La politique d'ensemble *À part...égale* fournit, encore aujourd'hui, l'énoncé le plus formalisé des principes et valeurs devant guider les interventions québécoises en matière d'intégration sociale. Cette politique a été le fruit d'une large mobilisation et d'un effort de concertation de tous les intervenants impliqués dans l'intégration sociale des personnes handicapées. Elle a ainsi reçu l'appui des représentants du mouvement associatif et leur appartient même dans une large mesure. *À part... égale* a formulé 15 orientations :

- Le respect de la différence ;
- L'autonomie : libre choix et responsabilité ;
- La participation des personnes handicapées aux décisions individuelles et collectives ;
- Une qualité de vie décente pour les personnes handicapées ;
- La reconnaissance d'une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble ;
- Le plus grand développement des capacités des personnes ayant une déficience ;

- La participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ;
- La protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences physiques ou mentales ;
- L'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées, sans discrimination ni privilège ;
- La priorité aux ressources et services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel ;
- L'autosuffisance régionale des ressources selon les besoins des personnes handicapées ;
- L'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités ;
- La coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ;
- La permanence et l'intégration maximale des services ;
- La participation active des personnes handicapées à la gestion des services.

1.4 Le premier cycle d'évaluation

1.4.1 Description

Un premier cycle d'évaluation a été réalisé par l'Office en 1998, couvrant la période 1993-1998. Il s'est centré sur l'analyse des « facteurs environnementaux » qui interpellent plus directement l'Office, soit les politiques et les programmes du gouvernement du Québec. Cette analyse s'est faite par la réalisation d'un état de situation, qui fait le point sur les multiples facettes de la participation à la vie sociale : quinze thématiques d'intervention sont couvertes par cet exercice².

Pour chacune des thématiques examinées, on a tenté de faire le point sur l'état de l'intégration sociale, en utilisant les données statistiques disponibles (par exemple la comparaison des taux d'activités, de chômage des personnes avec et sans incapacités, en ce qui concerne la thématique « travail »). Puis, on a examiné les grandes tendances sociales, en mettant toutefois l'accent sur les décisions et actions gouvernementales ayant eu un impact significatif sur la situation (par exemple le Sommet sur l'économie et l'emploi, la Réforme du réseau de l'emploi, etc.), puis sur les politiques, les programmes ou les décisions concernant plus spécifiquement les personnes handicapées. Enfin, une série d'enjeux ont été identifiés, pour chacune des thématiques.

La mise en commun des enjeux de chacune des thématiques a permis de dégager de grands constats ayant mené à l'identification de six grandes

² Ces thématiques sont : la prévention; l'adaptation et la réadaptation fonctionnelle; les conditions de vie; l'accès aux services; la vie associative; les droits; les services éducatifs et la formation continue; le travail et les activités productives; les activités sociales, les sports, les loisirs et la culture; le transport; l'accessibilité et l'adaptation du milieu; les communications; le maintien à domicile; le soutien aux familles; les ressources résidentielles.

orientations ou priorités d'action, qui « traversent » toutes les thématiques ou secteurs d'intervention. Ces orientations sont les suivantes :

- Considérer l'intégration sociale des personnes handicapées comme une priorité nationale, régionale et locale ;
- Assurer l'équité en emploi ;
- Assurer la compensation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap ;
- Développer des stratégies cohérentes pour assurer l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées ;
- Améliorer le soutien des personnes handicapées dans leurs démarches pour obtenir des services ;
- Favoriser le développement et la consolidation des solutions novatrices, en accentuant la coordination intersectorielle et en investissant de nouveaux champs d'intervention.

Ces orientations ont été par la suite traduites en actions et en interventions. Elles ont influencé les priorités de l'organisation, adoptées par le Conseil d'administration. Elles ont également servi à élaborer la planification stratégique de l'Office et à définir une série de projets concrets. Enfin, elles orientent les prises de position, les mémoires et les actions des intervenants et du président-directeur général de l'Office.

1.4.2 Les limites du premier exercice et les perspectives pour l'avenir

Ce premier exercice d'évaluation comporte des limites, tant du point de vue des données ayant été mises à contribution pour documenter adéquatement et précisément chacun des domaines examinés que de celui de son « angle d'analyse ». Au niveau des données, beaucoup de chemins restent à faire pour appuyer la démarche de façon plus complète et précise. Les travaux initiés cette année vont dans ce sens. En ce qui concerne l'angle d'analyse, le fait de s'être centré sur l'examen des interventions gouvernementales comporte des avantages, mais également des limites importantes. Il a l'avantage de permettre de développer une connaissance globale des interventions gouvernementales québécoises, exercice peu courant dans le milieu de la recherche gouvernementale, la connaissance multisectorielle étant une denrée assez rare. Mais le fait de se « coller le nez » à ce point sur les interventions gouvernementales québécoises comportait le risque de proposer une analyse souffrant d'une certaine « myopie ». C'est pour élargir la perspective d'analyse que l'association avec le LAREPPS nous est apparue comme particulièrement fructueuse.

1.5 Le point de vue de l'OPHQ sur le partenariat

L'OPHQ s'est associé au LAREPPS dans le but d'approfondir sa connaissance des enjeux entourant l'évolution des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées. De plus, ce partenariat original de recherche permettra

d'élargir l'horizon des solutions possibles à la levée des obstacles à l'intégration sociale des personnes handicapées et à l'identification des réponses novatrices et appropriées à leurs besoins.

Le partenariat permet d'élargir notre regard, en connaissant mieux l'historique des politiques et programmes, en bénéficiant d'une analyse plus approfondie de la dynamique de la relation fédérale/provinciale ; en portant également notre attention sur la société civile, les expériences de l'économie sociale et le rôle «structurant» des organismes non gouvernementaux dans le développement des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées. Mentionnons également que cette association permet de développer et de renouveler l'expertise de recherche de l'Office.

Cette association est particulièrement créatrice en ce qu'elle permet de mettre en lien et de confronter des lectures et des expertises à la fois différentes et complémentaires. Le point de vue « OPHQ » tient tant de son rôle comme organisme gouvernemental, chargé de « veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, d'informer et de conseiller les personnes handicapées, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale » (*Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, L.R.Q., c. E-21, art. 25), que de sa lecture particulière de l'intégration sociale, largement influencée par les travaux menés au Québec et à l'échelle internationale, à la fois sur le processus de production du handicap et sur la classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps.

2. Le cadre de référence du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS)³

2.1 Le point de vue du LAREPPS sur le partenariat

Le LAREPPS, en plus d'étudier et d'analyser les politiques et les pratiques sociales, se veut un lieu qui favorise l'innovation et l'émergence des pratiques démocratiques, en vue de répondre plus adéquatement aux besoins des gens et aux nouvelles situations qui se présentent.

Ce groupe de recherche a déjà réalisé des études dans les domaines des services de garde à la petite enfance, du logement social et des services à domicile (Jetté *et al.*, 2000; Vaillancourt, 2001). Maintenant, il joint son expertise à celle de l'OPHQ pour réaliser un bilan critique des politiques et des pratiques de soutien aux personnes ayant des incapacités ainsi qu'à leurs proches.

Ce partenariat entre les deux organismes est bien enclenché et conduira, croyons-nous, à des résultats de recherche significatifs et porteurs de nouveaux gains en matière d'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités. Pour le LAREPPS, ce partenariat est particulièrement intéressant pour deux raisons, car à la fois il donne accès à une expertise spécifique à l'OPHQ et ouvre sur le terrain plus large de la question de l'inclusion sociale.

L'accès à une expertise spécifique à l'OPHQ tient, comme mentionné dans la section précédente, à ce que cet organisme, de par son rôle et sa position, a développé au cours des années une expertise autant auprès des usagers, pour mieux comprendre leurs besoins, qu'auprès des décideurs pour analyser le terrain politique et institutionnel dans lequel s'inscrivent les services aux personnes ayant des incapacités. Proche des usagers en même temps qu'attentive à l'évolution des cadres institutionnels et politiques des services, cette expertise de l'OPHQ, jointe à celle du LAREPPS, ouvre tout un terrain d'analyse propice à la critique et à l'innovation en matière de pratiques et de politiques sociales.

L'ouverture sur la question plus globale de l'inclusion sociale, elle, tient au fait que la problématique des services et des politiques en soutien aux personnes ayant des incapacités se relie directement aux questions de l'insertion, l'intégration et l'inclusion sociale. Or, nos sociétés contemporaines, notamment avec le contexte de la mondialisation, se doivent de formuler des réponses à la question sociale devenue centrale de l'exclusion (Castel 1995).

En ce sens, le LAREPPS est très attentif aux dimensions d'*empowerment* présentes, ou non présentes, dans l'élaboration des politiques de soutien aux personnes et aux modalités de dispensation des services qui en découlent. Dans le document de présentation du colloque « Une société inclusive », on fait valoir

³ Cette section a été préparée par Jacques Caillouette.

qu'il faut s'attaquer aux problèmes et aux besoins des plus pauvres et que les personnes handicapées sont parmi les populations les plus exclues. Nous pensons aussi, au LAREPPS, que les analyses, les mesures et les services développés pour favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités peuvent éventuellement constituer un apport important pour éclairer la réponse aux besoins d'autres populations marginalisées ou subissant l'exclusion.

2.2 Un modèle québécois de régulation solidaire

Tirés de documents récents produits dans le giron du LAREPPS (Vaillancourt 2001a, 2001b; Vaillancourt *et al.*, en préparation; Jetté *et al.*, 2000), les concepts que nous présentons ici visent à mieux cerner la lecture spécifique que le LAREPPS développe sur les pratiques et les politiques sociales, notamment dans le secteur des services aux personnes. L'idée centrale que nous développons est celle de l'émergence au Québec d'un tiers secteur d'économie sociale constitutif d'un modèle québécois de régulation solidaire.

Il est intéressant et productif d'analyser le présent contexte dans lequel s'élaborent les politiques sociales au Québec comme non seulement marqué par une crise du providentialisme mais aussi par la reconfiguration de ce modèle de régulation. La crise du providentialisme peut en effet renvoyer à une critique virulente de l'État et à un discours triomphant sur les vertus du secteur privé, de la régulation marchande et de l'État minimal. Toutefois cette critique peut emprunter une tout autre voie et ouvrir sur des pratiques orientées vers une régulation caractérisée par une participation accrue de la société civile, laquelle intervenant alors directement dans les processus de mise en forme des politiques et des services, de même que dans la prestation de ces derniers. C'est ce qui semble se passer, du moins en partie, au Québec.

Le LAREPPS voit dans la présente situation québécoise une évolution différente de celle d'autres provinces au Canada ou de ce qu'on observe aux États-Unis, au point que, en matière de renouvellement des politiques et des pratiques sociales, il devient possible de nommer une spécificité québécoise en émergence : un modèle québécois tenant d'un mode de régulation solidaire. Ce modèle se caractérise par la présence active et reconnue d'un tiers secteur d'économie sociale, compris comme acteur et partenaire de la production et de la dispensation des services, mais aussi de leur définition et de leur mise en forme.

L'hypothèse de la présence d'un tel modèle en construction au Québec tient au fait que le tiers secteur québécois semble bénéficier d'une reconnaissance à la fois de la société civile et de l'État qu'on ne retrouve pas, ou de la même manière, ailleurs en Amérique du Nord. Cette hypothèse de travail posée, d'un modèle québécois de régulation solidaire en émergence, il convient pourtant rapidement de la nuancer, d'en circonscrire la portée. C'est, en effet, paradoxalement, en montrant les limites de l'hypothèse qu'on en saisit mieux

tout son potentiel, pour jeter un regard inédit sur le renouvellement des politiques sociales, notamment celles à l'endroit des personnes ayant des incapacités.

La première nuance à apporter est la suivante : le fait de reconnaître le tiers secteur comme un acteur pertinent, d'importance et à reconnaître dans le champ des services, ne doit pas se confondre avec une volonté d'étendre, en mur à mur, cette manière de concevoir les politiques et les services sociaux. En apportant cette nuance, nous voulons mettre l'accent à l'effet que le développement du tiers secteur comme acteur reconnu et légitime dans le système n'empêche aucunement que d'autres modalités d'action plus traditionnelles ne continuent la poursuite de leur développement au sein du système. La présence accrue du tiers secteur doit se comprendre comme l'émergence d'un nouvel acteur, et non pas – bien que cet acteur puisse influencer les manières de faire et de penser – d'un nouveau modèle hégémonique cherchant à s'étendre à tout le système. Ce nouvel acteur se pose d'emblée parmi d'autres et en interaction avec eux. L'appellation même de tiers secteur implique la présence toujours active des secteurs publics et privés. Toutefois ces deux derniers secteurs ne sont plus laissés à eux-mêmes comme si l'un était l'unique alternative de l'autre.

Cette notion d'un tiers secteur, d'une troisième voie (ou voix) dans le champ des services aux personnes permet, à notre avis, d'inscrire la réflexion sur le renouvellement des politiques sociales dans une perspective d'innovation et d'approfondissement démocratique. La reconfiguration qu'implique un renouvellement favorable à la présence d'un tiers secteur doit se comprendre en continuité avec le modèle providentialiste plutôt qu'en rupture ou en opposition avec lui.

La deuxième nuance que nous voulons apporter en regard de l'hypothèse d'un modèle québécois de régulation solidaire est que, observant le développement du tiers secteur d'économie sociale, il faut voir un acteur à sa phase d'émergence et ne maîtrisant pas encore pleinement l'espace institutionnel nécessaire à la mobilisation des ressources pour son développement. En fait, deux écueils menacent ce nouvel acteur en émergence.

Le premier est celui d'une instrumentalisation par l'État. L'économie sociale se réduit alors à un rouage étatique, à un outil entre ses mains pour livrer ses services. C'est un rapport de sous-traitance. Le tiers secteur ne se pose plus en termes d'acteur et de partenaire, avec une voix et des manières de faire qui lui appartiennent, mais comme un agent de l'État avec des modalités de régulation relevant en réalité du secteur public.

Le deuxième écueil est celui d'un tiers secteur confiné à des principes de régulation marchande. L'aspect communautaire et social de l'action est alors oblitéré pour ne répondre qu'à des critères de rentabilité et d'efficacité comptables. Les dimensions de cohésion sociale et d'engagement communautaire ne sont pas reconnues sur le plan financier et sont absentes des

critères de soutien institutionnel. C'est la voix du marché qui s'exprime plutôt que celle d'un acteur participant d'une régulation solidaire.

L'acteur d'économie sociale fait entendre sa voix particulière lorsqu'il appelle à la fois des modalités de régulation publique et, mais pas nécessairement, marchande pour leur ajouter un volet de régulation solidaire découlant d'un engagement civique ou communautaire. Cette participation de la société civile est centrale, car pour l'économie sociale, elle est à la fois un moyen et une fin. L'économie sociale se veut en effet un outil de renforcement des communautés pour que celles-ci, plus cohésives et inclusives, puissent agir sur leurs problèmes et leur développement. Dans cet esprit, il convient d'introduire les concepts de double *empowerment* que l'on retrouve dans les analyses du LAREPPS.

2.3 Une notion centrale du modèle de régulation sociale solidaire : le double *empowerment* des usagers et des producteurs

La notion de double *empowerment* renvoie à la fois aux usagers et aux producteurs de services. Au-delà de l'obtention des services, lesquels représentent déjà un renforcement sur le plan de l'inclusion sociale, la notion d'*empowerment* renvoie à une acquisition de pouvoir par l'intermédiaire de la participation. Pour les usagères et les usagers, cette participation renvoie à une citoyenneté active. Elle a trait d'abord à la possibilité de participer à des organisations et à des regroupements qui les représentent. C'est au travers de ceux-ci qu'ils peuvent développer un discours identitaire, quant à leur place dans la société et les besoins à répondre pour tenir cette place. C'est également grâce à ces organisations qu'ils peuvent porter ce discours sur la place publique et devant les autorités et devenir ainsi partie prenante des processus menant à l'élaboration des politiques publiques.

L'*empowerment* des usagères et des usagers renvoie également à la possibilité, dans les organisations et les entreprises, de participer aux instances décisionnelles sur les orientations et les formes que doit prendre le développement des services. Dans le cadre de la relation de services sur le terrain, cet *empowerment* signifie de plus que les personnes usagères sont prises comme des sujets, qu'au quotidien, elles sont capables d'influencer et de négocier l'offre de services pour l'adapter à leur situation particulière.

L'*empowerment* des producteurs renvoie lui aussi à une dimension de citoyenneté, de pouvoir d'expression et d'inclusion sociale. Les travailleuses et les travailleurs dans cette perspective ne sont pas que des instruments de l'action, mais des personnes qui ont prise sur elles, qui peuvent s'y engager. Cette acquisition de pouvoir renvoie d'abord au droit au travail, c'est-à-dire d'avoir accès à un emploi de qualité, qui permet notamment le développement professionnel, au sens de l'acquisition d'une expertise reconnue socialement dans un domaine donné. L'*empowerment* des travailleuses et travailleurs découle aussi de la participation des travailleuses et des travailleurs à la mise en

forme des services et à l'organisation du travail qu'implique cette production de services.

Ajoutons ici que nous pouvons également parler des principes de l'économie solidaire en termes d'*empowerment* communautaire au sens du renforcement de la cohésion sociale des communautés locales. L'économie sociale est ouverte aux ressources bénévoles. Il y a là un créneau pour le développement d'une citoyenneté active au sein des communautés locales.

Ce sont là de grandes lignes pour montrer l'angle sous lequel le LAREPPS aborde son étude des pratiques et politiques sociales. L'ouverture sur l'économie sociale constitue un trait caractéristique de sa spécificité. Toutefois, il faut souligner que cette ouverture se veut critique. Si le LAREPPS s'intéresse aux organismes d'économie sociale, ce n'est pas pour écarter de l'objectif la pertinence et la nécessité des entreprises d'économie publique ou celles du secteur privé. L'important à retenir est que contrairement à d'autres courants d'analyse des politiques sociales, le LAREPPS perçoit, au sein du développement des pratiques d'économie sociale, des éléments d'innovation à prendre au sérieux pour ouvrir de nouvelles avenues en matière de politiques sociales. Ce nouvel espace en émergence permet d'aller au-delà d'un imaginaire réduit à l'alternative du tout à l'État ou du tout au marché.

II. Des résultats préliminaires

Pour présenter comment l'association de l'OPHQ et du LAREPPS constitue un partenariat fécond pour analyser les politiques et les programmes de soutien aux personnes ayant des incapacités, nous allons procéder en deux temps. D'abord, nous allons donner un exemple d'application du cadre théorique (modèle québécois de régulation solidaire) en présentant l'ébauche d'une « relecture historique » des politiques et programmes fédéraux et provinciaux qui s'adressent à la population québécoise ayant des incapacités depuis 1950. Nous allons ensuite décrire comment nous procédons actuellement à la construction d'une base de données et la cueillette de renseignements à jour des mesures et programmes au Québec, renseignements portant autant sur les caractéristiques et procédures d'application des mesures et services que sur les perceptions qu'en ont les usagers, les représentants du mouvement associatif et les agents du gouvernement.

1. Une « relecture historique » des interventions fédérales et québécoises⁴

1.1 Les premières interventions du gouvernement canadien (1950-1970)

Dans la foulée de ce que nous observons dans plusieurs pays occidentaux depuis un demi-siècle au Canada, l'État est devenu l'un des principaux acteurs dans le développement économique et social, en prenant en charge des risques sociaux comme le chômage, la vieillesse, la maladie, l'invalidité, au lendemain de la seconde guerre mondiale. Globalement, cette période marque la mise en place progressive d'un modèle de développement social centré sur le providentialisme, au sein duquel le gouvernement fédéral apparaît comme une figure centrale. Ces interventions fédérales visent alors à soutenir, par les provinces, le développement des programmes et services dans différents secteurs d'activité devant assurer la sécurité des personnes et la croissance économique. Aussi, la période allant de 1950 à 1970 est marquée par les interventions fédérales dans le champ du handicap. D'abord réservée aux accidentés du travail et aux blessés de guerre, la réadaptation fonctionnelle et professionnelle est ensuite portée par un fort mouvement, en faveur de son développement à l'ensemble de la population civile. C'est dans ce contexte que ces interventions visaient, outre à soutenir le développement des services de réadaptation fonctionnelle et professionnelle par les provinces ou des organismes dûment accrédités par elles, à mettre en place les allocations sociales destinées aux invalides et aux aveugles. L'adoption par le gouvernement fédéral, en 1961, de la *Loi sur la réadaptation professionnelle des invalides* (personnes handicapées) (RPI) a constitué la mesure la plus importante concernant l'intégration socio-professionnelle jusqu'à sa révision au cours de la décennie quatre-vingt-dix. Il faut souligner toutefois que le Québec y adhère seulement à partir de 1987. À cette mesure, ajoutons le *Régime d'assistance publique du Canada* (RAPC), adopté en 1966, regroupant les

⁴ Cette section a été préparée par Normand Boucher.

précédentes mesures d'allocations sociales catégorielles. Elle permet le partage des frais, entre le gouvernement fédéral et les provinces, de certains services de réadaptation professionnelle destinés aux personnes ayant des incapacités. Le milieu associatif a joué un rôle significatif aussi bien dans la dispensation des services que dans l'adoption de certaines mesures. On pense notamment aux associations de vétérans de guerre.

1.2 Les premières interventions du gouvernement québécois (1960-1980)

C'est avec la révolution tranquille que le gouvernement du Québec devient nettement plus actif, voire interventionniste, dans le champ social. Cette transformation du rôle de l'État québécois s'accompagne d'une reconfiguration de ses rapports avec la société. C'est ainsi que bon nombre de services développés par les organismes communautaires, dont la vocation était alors de venir en aide aux personnes ayant des incapacités, sont progressivement pris en charge par l'État à l'intérieur d'un vaste mouvement de démocratisation.

Durant les années soixante, les diverses commissions d'enquête abordent, d'une manière ou d'une autre, la situation des personnes ayant des incapacités au Québec. Parmi elles, c'est sans nul doute la commission Castonguay-Nepveu qui en trace le portrait le plus précis, à tel point que certains observateurs ont parlé de la découverte des personnes handicapées.

À l'aube des années soixante-dix, les préoccupations se font de plus en plus importantes à l'égard du développement des programmes qui permettent activement aux personnes ayant des incapacités de participer pleinement à l'essor de la société québécoise. De fait, la période allant de 1970 à 1985 voit apparaître un nouvel acteur, les organisations de défense des droits des personnes ayant des incapacités, aussi bien au Canada qu'au Québec. Un nouvel acteur – en ce sens qu'il est porteur, sans doute pour la première fois, d'un discours critique à l'égard des précédentes interventions de l'État – propose une certaine vision de sa place et de son rôle au sein de la société. Il met notamment l'accent sur la mise en place de structures institutionnelles moins lourdes et orientées vers l'intégration à la communauté et non seulement sur le traitement bio-médical. Il souligne avec force que les interventions gouvernementales ne prennent pas en compte la réalité vécue et les besoins des personnes ayant des incapacités. Le milieu associatif sera particulièrement actif dans le développement du « modèle québécois » d'intégration sociale qui se développe au cours de cette période.

Plusieurs groupes de travail ministériels sont mis sur pied afin d'analyser le champ du travail et de la réadaptation, dont celui qui traduit les orientations gouvernementales en 1974 (*Éléments pour une politique de réadaptation des adultes*). Ces préoccupations tentent d'intégrer les principes de la normalisation et de la vie autonome, qui sont à la base de ce mouvement d'émergence en faveur de l'amélioration de leurs conditions de vie.

Le gouvernement libéral de Robert Bourassa dépose en 1975 le projet de loi 55 sur la protection des personnes handicapées. Ce projet, qui est développé dans une perspective de reclassement professionnel, est largement rejeté par le milieu associatif. L'année précédente, le Groupe de travail sur l'enfance inadaptée remet son rapport (rapport *COPEX*) qui dresse un portrait assez sombre de la pratique de l'intégration scolaire, qui est, somme toute, une pratique marginalisante. Quelques mois après son arrivée au pouvoir, en 1976, le gouvernement du Parti québécois dépose un livre blanc et un nouveau projet de loi concernant les personnes ayant des incapacités. La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* est adoptée en 1978 par l'Assemblée nationale du Québec créant l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), dont l'un des premiers mandats consiste à entreprendre les travaux d'élaboration d'une politique d'ensemble. Le gouvernement du Québec crée la Société de l'assurance-automobile du Québec (SAAQ) en 1978 ainsi que la Commission de la santé et sécurité au travail (CSST) en 1979, qui auront un impact important dans le développement des programmes et des services destinés aux personnes ayant des incapacités. En effet, ces trois composantes constituent les éléments clés du dispositif providentialiste dont le développement se parachève alors, formant un véritable complexe de régulation de l'ensemble de cette problématique au Québec. De même les relations qui caractérisent ces organismes, distincts tant par leurs secteurs d'activités que par leurs mandats et objectifs respectifs, vont contribuer à la formation et l'émergence de ce que l'on peut sans doute qualifier, à cette étape-ci de notre démarche d'analyse historique, de modèle hybride de régulation gouvernementale de la participation sociale des personnes ayant des incapacités, que plus d'un observateurs désignent comme formant un « modèle québécois ». L'une de ses caractéristiques importantes est que la dispensation des services relève désormais de l'État alors les organismes du milieu associatif recentrent leurs activités autour de la promotion et de la défense des droits. Paradoxalement, il émerge dans un contexte marqué par un essoufflement certain du développement providentialiste.

1.3 Les interventions gouvernementales à partir des années 1980

L'année internationale des personnes handicapées (1981) est l'occasion de la tenue d'un ensemble d'imposants événements, d'activités de toute nature, cherchant à sensibiliser la population à la situation des personnes handicapées. Elle est, entre autres, marquée par la tenue de la Conférence socio-économique sur l'intégration sociale de la personne handicapée. C'est au cours de cette même année que s'amorcent les travaux de consultation précédant l'adoption en 1985 par le gouvernement du Québec de la politique d'ensemble *À part...égale*. Au plan fédéral, un comité parlementaire est mis sur pied afin d'étudier la situation des personnes ayant des incapacités au Canada mais aussi les interventions du gouvernement fédéral. Ces travaux ont conduit à la publication, en 1981, du rapport *Obstacles*, dans lequel on dresse un ensemble de constats et on formule une série de recommandations visant à rectifier la situation sur la

base de certains principes, tels que celui affirmant que la personne ayant des incapacités est la mieux placée pour prendre des décisions la concernant.

En matière d'intégration sociale, l'orientation générale privilégiée et qui sera réaffirmée en 1985, consiste à favoriser l'accès aux ressources déjà existantes au sein de la société québécoise. Dans la perspective de pallier le manque d'accessibilité aux ressources, l'OPHQ développe, dès sa création, un certain nombre de programmes et de services. On pense aux programmes tels que les centres de travail adapté, les contrats d'intégration au travail, l'aide matérielle, l'adaptation de véhicule et du domicile, les aides techniques, les subventions aux organismes de promotion, etc. D'autres sont développés ou améliorés lorsqu'ils existent. Par exemple, le ministère des Transports a la responsabilité de développer le transport public adapté. Mais dans un contexte de plus en plus marqué par la crise du modèle providentialiste, on observe un certain ralentissement dans le développement des services.

En 1985, le gouvernement du Québec adopte, lors de la Conférence, la politique d'ensemble *À part...égale* comme politique officielle devant guider ses interventions. Il en fait son plan d'action officiel dans le cadre de la décennie des personnes handicapées (1983-1992) décrétée par l'ONU. C'est en 1985 qu'est fondée la Confédération des organismes nationaux des personnes handicapées (COPHAN) qui, à titre d'organisme-parapluie, regroupe l'ensemble des organisations nationales au Québec. Parmi ces dernières, on peut penser à l'Association des étudiants ayant des incapacités au post-secondaire (AQEIPS), au Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ), à l'Association québécoise des personnes de petite taille. D'autre part, en lien avec les orientations de « normalisation » de la politique d'ensemble *À part...égale*, c'est en 1987 que s'amorcent les travaux des divers comités de travail préparant le transfert des programmes de l'OPHQ vers les ministères et organismes responsables. La fin de la décennie des personnes handicapées est marquée par les travaux de la commission consultative, mise sur pied par la COPHAN en 1991, qui parcourt le Québec afin de faire le bilan de dix ans d'action en faveur de l'intégration sociale. Malgré certaines améliorations, il reste que la situation est encore très difficile, voire même stagnante dans certains cas.

La décennie quatre-vingt-dix s'inscrit dans le contexte des coupures budgétaires et de l'atteinte du déficit zéro, principalement dans sa seconde moitié. On observe l'émergence de la problématique de l'iniquité engendrée par les différents programmes et services développés jusqu'à maintenant au Québec. Les nombreuses transformations dont fait l'objet le réseau de la santé et des services sociaux, ont des impacts considérables sur l'organisation et le fonctionnement des programmes et services, surtout dans un contexte de régionalisation et de décentralisation. Dans le même sens, le transfert des programmes de l'OPHQ vers les ministères et organismes fait naître de sérieuses préoccupations de la part des Regroupements régionaux d'organismes de promotion (ROP), quant à la préservation des acquis que menace ce processus. C'est ainsi que dans une perspective « de concertation et de coalition » qu'apparaît, en 1990, la Table de concertation des regroupements

régionaux d'organismes de promotion du Québec. C'est en 1996 que cette structure devient l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH). Ces bouleversements permettent enfin l'émergence d'un débat entourant les conditions nouvelles d'une citoyenneté à part entière des personnes ayant des incapacités.

Dans ce contexte de redéfinition du rôle de l'État, et plus singulièrement, de la révision des politiques sociales au Québec et au Canada, le gouvernement fédéral est très actif, surtout sous le couvert de la lutte au déficit budgétaire. Aussi plusieurs des mesures héritées des décennies précédentes sont alors l'objet de réformes. Leur coût et leur efficacité sont sérieusement questionnés. C'est le cas de la *Loi sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées* (RPPH) qui est remplacée, en 1998, par un programme d'*Aide à l'employabilité des personnes handicapées* (AEPH).

De fait, la seconde moitié de cette décennie est dominée par un mouvement de réforme des politiques sociales (réforme Axworthy 1994). Alors qu'au Québec, l'Office des personnes handicapées du Québec, en collaboration avec la COPHAN, organise un Forum sur l'intégration sociale visant à faire le point sur quinze ans d'interventions québécoises et à dégager des projets structurants pour les prochaines années, la proposition du gouvernement fédéral de 1994 aborde directement les mesures et programmes destinés aux personnes ayant des incapacités, notamment au plan du revenu, en esquissant alors vaguement l'idée d'un revenu minimum garanti (RMG). Après avoir présenté et adopté en 1996 son programme d'évaluation de l'intégration sociale, l'OPHQ réalise, en 1998, un premier bilan multisectoriel et amorce une phase de suivi des interventions réalisées en faveur de l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités. Dans le prolongement de ce bilan, la problématique de la compensation équitable émerge de plus en plus comme un enjeu important dans les travaux de l'OPHQ, constituant le thème central du colloque organisé en 1998, pour souligner le vingtième anniversaire de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Cette question de l'équité nourrit une large réflexion autour des différents organismes publics susmentionnés et de leurs interventions (incluant les programmes et services) auprès de leur « clientèle respective ».

Mais la réduction des transferts fédéraux, puis la révision des mécanismes de transfert de fonds, notamment des programmes à frais partagés, a aussi eu un impact significatif. À cela, il faut sans nul doute tenir compte de certains choix provinciaux de développement (ou non) de programmes, comme par exemple le « déficit zéro », le « virage ambulatoire » et les autres changements dans l'organisation des services. Ainsi, le *Transfert canadien pour la santé et les programmes sociaux* (TCSPS) remplace, à partir d'avril 1996, celui du financement des programmes établis (FPE), hérité des années soixante et soixante-dix et dans le cas du RAPC. Toujours au plan fédéral, le gouvernement libéral de Jean Chrétien cherche à activer une nouvelle dynamique dans les relations avec les provinces, qui n'est cependant pas l'exclusivité de ce créneau. On observe en effet que le gouvernement cherche à mettre en place une

nouvelle approche concernant les personnes ayant des incapacités. D'abord, le groupe fédéral de travail parcourt le Canada afin de rendre effectives les conditions de la citoyenneté et de préciser le rôle du gouvernement fédéral à leur égard. Dans le cadre des discussions provinciales et fédérale-provinciales entourant l'union sociale canadienne, la question des personnes ayant des incapacités apparaît désormais comme une priorité parmi quatre autres dont la lutte contre la pauvreté des enfants. Cette nouvelle perspective que l'on cherche à mettre de l'avant, on la retrouve définie et décrite dans le document d'orientation de 1998 *À l'Unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*. Dans son prolongement, un cadre multilatéral et un plan d'action font l'objet d'une entente fédérale/provinciales, à l'exception du Québec. Au cours de cette période, on observe donc que, contrairement aux précédentes décennies, la question des personnes ayant des incapacités devient l'enjeu, jusqu'à un certain point, des relations entre le gouvernement fédéral et le Québec. Cet enjeu est étroitement entremêlé aux débats concernant l'union sociale canadienne.

2. Le bilan des programmes actuels : deux grands types de résultats ⁵

Nous nous sommes fixé deux types de résultats pour le bilan des mesures et services en vigueur actuellement :

- un inventaire (descriptif) des programmes et mesures utile pour effectuer un transfert d'informations et aussi pour étayer un bilan (analytique) ;
- un bilan analytique sur lequel on pourra fonder des suggestions innovantes de politiques et services concernant les personnes ayant des incapacités.

Nous présentons au schéma 1 la démarche opérationnelle devant nous conduire aux résultats escomptés. Notre modèle théorique nous invitant à une relecture de l'histoire et une analyse des programmes gouvernementaux dans un esprit plus amène aux initiatives de la société civile, en particulier de l'économie sociale (ou tiers secteur), nous devons ajuster les outils sur lesquels nous désirons appuyer notre inventaire et notre bilan des programmes actuels et à venir. À cet effet, nous avons recours à trois grands outils (de cueillette et de traitement des données), grâce auxquels nous accumulons présentement des renseignements qui se veulent à la fois exhaustifs, relativement homogènes et pertinents pour faire une analyse et des recommandations pratiques, renseignements qui devront aussi être accessibles aux personnes intéressées par les programmes et services – usagers, agents de liaison ou observateurs. Ajoutons à ce dispositif des mécanismes de consultation *ad hoc* auprès des milieux associatif et gouvernemental, qui viennent valider nos données et nos résultats d'analyse.

2.1 Un premier outil : la base de données

Bien qu'incomplète en tant qu'outil d'analyse, la constitution de la base de données accapare certainement le plus d'énergie puisqu'elle sert aussi à d'autres fins. En effet, une base de données est éminemment utile pour emmagasiner un grand nombre de renseignements, pour les trier et pour les récupérer facilement. Cependant, comme dans toute analyse de politiques, elle doit être complétée par la recension de documents difficiles à standardiser et par des entrevues d'informateurs clés originales (OPHQ, 1996).

2.1.1 Ses buts et fins spécifiques

À nos yeux, les objectifs spécifiques de la base de données que notre partenariat est en train de générer sont pertinents tant scientifiquement que socialement.

⁵ Cette section a été préparée par Lucie Dumais et Éric Meunier.

SCHÉMA 1
Démarche sous-jacente au projet

Buts visés	Inventaire et bilan des programmes et services – niveau national Recommandations pratiques et propositions innovantes
Problématique et modèle théorique	Redéfinition de l'État-providence Modèle de régulation sociale et solidaire
Revue de littérature	Recension des écrits de l'OPHQ Historique des programmes au Canada (Ébauche d'une relecture historique)
Outils de collecte	Base de données Entrevues de groupes : <ul style="list-style-type: none"> ▪ usagers ▪ représentants du gouvernement ▪ mouvement associatif Documentation : <ul style="list-style-type: none"> ▪ synthèse d'études récentes ▪ documents officiels ▪ actualisation de relecture historique
Mécanismes de suivi	Orientations Validation des résultats

Socialement, un tel outil pourra être disponible sur Internet afin d'aider les usagers des services à s'orienter et, en même temps, de servir de référence pour les agents de liaison. Il pourra aussi être un outil pour les gestionnaires – des ministères, des bureaux régionaux, ou des organismes communautaires – et servir à des fins de coordination entre les pourvoyeurs de services. Finalement, la décentralisation des services gouvernementaux au cours des dix dernières années nécessitent la conservation d'un outil permettant d'avoir une vue d'ensemble, tant des mesures qui s'adressent aux personnes ayant des incapacités que des caractéristiques de ces mesures. Cet outil permettra de faire un suivi et de savoir, par exemple, à qui ces mesures s'adressent en particulier, quelles sont leurs modalités, et qui s'occupe de les mettre en œuvre au quotidien.

Scientifiquement, l'outil doit se prêter à des fins d'analyse : autrement dit, il doit servir à faire un portrait descriptif de ce qui existe, mais aussi à aller un peu plus loin, c'est-à-dire à faire un bilan – des comparaisons, des évaluations critiques – des mesures en place, de leurs forces et de leurs faiblesses, dans la perspective d'analyse que nous partageons en tant que partenaires.

Pour l'OPHQ, le projet d'inventaire existait depuis un certain temps avant d'être activé par le présent partenariat et de devenir un projet de base de données accessible par intranet et internet. En outre, jusque là, l'évaluation de l'intégration des personnes reposait sur l'expertise des responsables des dix-huit thématiques, sur la documentation et sur l'analyse que ceux-ci effectuaient sur une cinquantaine de programmes, avec des informations concernant le budget et la clientèle. Une gestion documentaire facilitait l'accès à l'information pour ces responsables, mais celle-ci demeurait difficilement partageable et transférable à un grand nombre de personnes ou d'intervenants de l'extérieur.

Certes, à l'heure actuelle, Communications Québec s'affaire à monter un répertoire de programmes avec la collaboration directe de tous les ministères. Mais dans la perspective de desservir adéquatement les personnes ayant des incapacités, ce répertoire n'est pas suffisant car il présente surtout les programmes généraux, et les détails qu'il fournit ne répondent pas toujours aux cas particuliers des personnes ayant des incapacités. En outre, les agents des bureaux régionaux de l'OPHQ, à qui des demandes spécifiques de ce type sont faites quotidiennement, rapportent qu'ils veulent bénéficier d'une base de données plus complète.

2.1.2 Une construction en deux étapes de la base de données

Concrètement, pour notre équipe en partenariat, il a fallu compter quelques mois de réflexions et d'échanges avant de pouvoir établir une série d'indicateurs capables de faire une analyse commune mais correspondant à nos perspectives et mandats respectifs. Pour le LAREPPS, il s'agissait de recueillir et de traiter les données de manière à pouvoir se prononcer sur des questions telles que :

Comment la transformation des services s'opère entre l'État, le secteur privé et l'économie sociale ? Qui assume des responsabilités et dans quels champs ? Quels sont les fonds alloués aux services dans ces champs ? Pour l'OPHQ, il s'agissait de pouvoir en bout de ligne vérifier l'avancement de l'intégration sociale par le biais de l'analyse de la couverture gouvernementale des besoins ainsi que le caractère équitable de la compensation offerte aux personnes ayant des incapacités. Il fallait également pouvoir repérer les modifications dans le temps afin de suivre l'évolution des politiques et des programmes.

Dans une première phase, plus conceptuelle, nous avons donc identifié une vingtaine de catégories communes constitutives de la base de données. Dans une seconde phase, plus technique, nous avons construit la structure (informatisée) de la base de données. Le tableau 1 dresse la liste de ces catégories telles qu'elles apparaissent dans la base.

Durant ces deux phases, des rencontres hebdomadaires entre membres des équipes de l'UQAM et de l'OPHQ ont eu lieu pour coordonner le travail, éviter les redondances et arrimer entre elles les catégories utiles aux fins de description, de gestion et d'analyse des mesures.

2.1.3 Résultats anticipés : une analyse actuelle et des comparaisons intéressantes

Dans un premier temps, nous cherchons à faire un portrait descriptif détaillé des mesures gouvernementales. À cette fin, nous utilisons un ensemble de données tant quantitatives que qualitatives, ce qui nous permettra de bien cerner les différentes composantes visées des programmes et mesures. Dans le but de faire une analyse riche de renseignements et porteuse d'innovations, il ne fallait pas tomber dans le piège de s'en tenir à des mesures strictement quantitatives. On a souvent, à raison, reproché aux évaluateurs de programmes de choisir des indicateurs parce qu'ils étaient faciles à obtenir – et pas parce qu'ils étaient les plus pertinents. Certes, loin de nous l'idée de nier les difficultés que tous les chercheurs rencontrent pour faire une analyse comparative, un bilan ou une évaluation dans lesquels les données refléteraient toutes les particularités qualitatives possibles, puisque nous en avons nous-mêmes rencontrées dans la construction de la base de données.

Ces données devraient être ventilées pour chacune des quinze thématiques d'intervention (voir la liste à la note de bas de page n° 2). Ce choix de découpage thématique est important dans la mesure où il rattache les éléments descriptifs actuels à de la documentation historique et à des aires de recherche assez bien délimitées depuis plusieurs années. Ce choix reflète en outre notre préoccupation par rapport à la complexité tant des situations sociales des personnes que des interventions d'une pluralité d'acteurs (secteurs étatique, privé ou de l'économie sociale ; professionnels et intervenants de diverses disciplines) et à divers niveaux (national, régional et local), et il révèle également

notre présomption que seule une connaissance approfondie d'un champ peut mener à une analyse et des conclusions pertinentes.

Concrètement, nous produirons des données à jour et quantifiées, telles que le volume de services offerts, le nombre de personnes desservies ou en attente, les montants alloués aux services ou en termes d'allocations. Nous avons aussi veillé à ce que la base de données comporte des données qualitatives dans le but de montrer les différences dans la substance même des mesures s'adressant aux personnes ayant des incapacités. Par exemple, des catégories telles que le sommaire descriptif de la mesure (catégorie 16) ou l'évaluation des incapacités et des besoins (catégorie 24) devront permettre de signaler quelles sont les mesures qui, dans l'ensemble, sont plus lourdes à mettre en œuvre. Ou encore, quelles sont les mesures qui correspondent le plus largement possible aux besoins des personnes.

D'autre part, les renseignements que nous colligeons actuellement dans la base de données sont surtout d'ordre factuel, descriptif, et concernent plutôt les caractéristiques des programmes que les perceptions ou demandes des usagers, intervenants ou gestionnaires.

Dans un second temps, nous pensons pouvoir produire des résultats comparatifs. À titre d'exemple, il serait intéressant de voir dans quels champs l'État fait plus de place aux autres secteurs pour assurer la dispensation des services ou des allocations. Nous comptons arriver à des conclusions en « croisant » les informations recueillies sur des catégories telles que : « Qui dispense ? » et « Dans quel champ ou thématique ? ». Ce genre de constat pourrait être raffiné grâce à des comparaisons plus fines en termes de « types de mesures » ou « types d'incapacités ». On serait à même d'apprécier quels champs d'intervention sont mieux couverts et quels autres champs traînent de la patte en ce qui a trait à l'inclusion des personnes ayant des incapacités.

Le tableau 2 donne un aperçu des données descriptives déjà colligées sur quelques thématiques.

Dans un troisième temps, il s'agira de mettre à jour régulièrement ces données descriptives. Le mandat de mise à jour annuelle relèverait de l'OPHQ. Pour ce faire, l'Office développe un système d'information comportant plusieurs fonctionnalités, ce qui permettra d'exploiter au mieux les données et de tirer partie de leurs multiples possibilités d'application (recherche et évaluation ; information et référence).

2.2 Deux autres outils

Compte tenu de la complexité des phénomènes à analyser, les renseignements mentionnés précédemment seront complétés par deux autres types de données, qui sont en outre plus difficiles à mettre sur un support informatisé ou s'appêtant à un traitement standardisé. Il s'agit d'abord des renseignements portant sur la satisfaction des usagers par rapport aux programmes et services de l'État, du

secteur privé et de l'économie sociale. En outre, il est important, dans le prolongement de notre perspective théorique, de décrire et de comprendre leur niveau de participation et d'intégration aux divers domaines d'activités sociales. Dans ce but, il faut se reporter à des enquêtes par sondage ou par *focus groups*. Notre recherche en partenariat prévoit recueillir ce type de données dans les mois qui viennent. Nous aurons la chance, pour ce faire, de compter sur le réseautage de l'OPHQ, mais aussi sur l'accès aux données déjà disponibles en la matière – tant auprès des bureaux régionaux que des études faites ailleurs et dont l'Office ou son Centre de documentation aura les références. Il s'agit ensuite de se repérer dans l'évolution historique des mesures et programmes. Dans ce but, seule une analyse historique, documentaire ou par le biais d'entrevues avec des informateurs clés (au gouvernement ou dans le mouvement associatif) peut satisfaire les exigences de l'analyse-bilan. Notre recherche a déjà amorcé la cueillette et l'analyse des sources documentaires et elle continuera de se développer en parallèle à l'inventaire des programmes.

TABLEAU 1
Catégories de la base de données

Identification de la mesure

1. No de fiche
2. Nom du programme auquel la mesure est liée (s'il y a lieu)
3. Objectif du programme
4. Cadre légal actuel (ou politiques sociales de référence)
5. Modifications de la mesure (dates et dénominations antérieures)
6. Nom de la mesure
7. Date d'entrée en vigueur
8. Thématique (selon la liste officielle de l'OPHQ)

Ministère ou organisation responsable (publique, privée ou du tiers secteur)

9. Des orientations, règles et normes du programme / mesure
10. De la gestion
11. Du financement
12. De la dispensation

Description sommaire de la mesure

13. Type de mesure
 - ❖ aux personnes : service, prestation, indemnité, mesure fiscale
 - ❖ à des organisations intermédiaires : subvention, « normes »
14. Type de clientèle visée (catégorie d'âge et de revenu)
15. Type d'incapacité visée (physique, intellectuelle, psychique)
16. Objectif et sommaire descriptif de la mesure

Paramètres d'application de la mesure

17. Conditions d'admissibilité de la clientèle
18. Démarches à suivre (et formulaires à remplir, s'il y a lieu)
19. Éléments couverts par la mesure (genre de services, équipement ou accessoires, etc.)
20. Normes de couverture (montant, nombre d'heures, périodicité, etc.)
21. Modèle de calcul (s'il y a lieu)
22. Contribution de l'utilisateur (s'il y a lieu)
23. Conditions particulières : délai de carence, procédure d'appel
24. Mécanismes d'évaluation et agents intermédiaires impliqués
 - ❖ évaluation de l'incapacité
 - ❖ évaluation des besoins
25. Sources d'information détaillées

Information générale

26. Budget annuel de la mesure / programme
27. Clientèle desservie
28. Clientèle en attente

TABLEAU 2
Quelques données descriptives* dans les champs de
l'Éducation, du Travail, du Loisir et du Maintien à domicile (MAD)

	Éducation	Travail	Loisir	MAD
Nombre de mesures au total	29	30	9	12
Nbre de mesures où interviennent des organisations privées ou du tiers secteur	n.d.	2	n.d.	9
Nbre de mesures de type :				
- service	6	10	4	4
- prestation	9	2	1	-
- indemnité	-	6	-	5
- mesure fiscale	-	1	-	1
- subvention	13	10	3	-
- « normative »	1	1	1	-
Nbre de mesures selon le type d'incapacités :				
- tout type	12	n.d.	n.d.	10
- physique	6			-
- intellectuelle	7			-
- psychique	1			-

* Les totaux des cellules d'une même thématique ne sont pas nécessairement égaux, étant donné que les résultats sont préliminaires et que les mesures ne sont pas documentées intégralement.

Conclusion

Dans les mois à venir, nous engagerons notre analyse dans une voie qui nous semble intéressante : l'exploration de l'hypothèse soutenant l'émergence d'interventions auprès des personnes ayant des incapacités, assimilables à un modèle hybride susceptible de tirer bénéfice à la fois des acquis du providentialisme et des initiatives de la société civile, comme les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires de service aux personnes. L'hypothèse de ce modèle hybride entraîne implicitement qu'il soit distingué de deux autres modèles : un modèle assimilable aux actions d'une agence centrale, officiellement binaire et à tendance antagonique, quasi-bismarckien (hérité de la fin du XIX e siècle), où le contrôle est fort, car conçu comme le seul apte à conserver un équilibre des conflits sociaux potentiels ; et un autre modèle assimilable aux actions d'une agence centrale, inspiré du providentialisme mais quasi tutélaire (hérité de l'entre-deux-guerres).

Bien entendu, cette hypothèse est une piste. Elle nous apparaît certes fructueuse, mais seules les recherches des mois à venir nous permettront de vérifier plus solidement en quoi le modèle hybride est adéquat pour une régulation solidaire et une intégration satisfaisante des personnes ayant des incapacités, et apte à résorber les goulots d'étranglement du « tout à l'État » ou du « tout au privé ».

La présentation que nous venons de faire de notre partenariat indique jusqu'à quel point la démarche d'intégration sociale des personnes ayant des incapacités s'avère complexe en tant que processus sociétal. La multiplicité des programmes, des gestionnaires, des modalités de gestion et des modèles de régulation sous-jacents, tout comme la diversité des problématiques rencontrées, des types d'incapacités, des acteurs impliqués, des sources de financement et la projection dans le temps de toutes ces perspectives, de toutes ces influences, indiquent la difficulté et l'importance de la tâche à laquelle le partenariat s'est engagé. Dans ce contexte, les approches théoriques, historiques et méthodologiques auxquelles nous référons pour effectuer notre analyse, comme nous venons de l'annoncer dans ce document, se présentent comme les composantes nécessaires de ce qui constitue quasiment un programme de recherche en soi.

Bibliographie

- ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (1999). Document de présentation, *AQRIPH*, Québec.
- CASTEL, Robert (1995). *Les Métamorphoses de la question sociale*, Fayard, Paris.
- CHAMBRE DES COMMUNES (1981). *Obstacles*, Rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés, Gouvernement du Canada, Ottawa.
- CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES PROVINCIAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1992). *À la veille de l'an 2000. L'égalité des chances : bilan d'une décennie et perspective d'avenir*, Rapport de la Commission consultative sur la situation des personnes handicapées au Québec, COPHAN, Montréal.
- DÉVELOPPEMENT RESSOURCES HUMAINES Canada (1994). *La sécurité sociale dans le Canada de demain. Personnes handicapées : un document d'information*, Gouvernement du Canada, Ottawa.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1978). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, Lois refondues du Québec, Chapitre E-20.1, Gouvernement du Québec, Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1971). *Le développement*, Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, Vol. 3, Tomes 1-2, Gouvernement du Québec, Québec.
- GROUPE DE TRAVAIL FÉDÉRAL CONCERNANT LES PERSONNES HANDICAPÉES (1996). *Donner un sens à notre citoyenneté canadienne : la volonté d'intégrer les personnes handicapées*, Gouvernement du Canada, Ottawa.
- GUEST, Dennis (1980). *Histoire de la sécurité sociale au Canada*, traduit de l'anglais par Hervé Juste, en collaboration avec Patricia Juste, Boréal, Montréal, 1993.
- JETTÉ, Christian, LÉVESQUE, Benoît, MAGER, Lucie et Yves VAILLANCOURT (2000). *Économie sociale et transformation de l'État-providence dans le domaine de la santé et du bien-être. Une recension des écrits (1990-2000)*, PUQ, Sainte-Foy.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ NATIONALE ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL (1980). *Les personnes handicapées au Canada*, Gouvernement du Canada, Ottawa.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ NATIONALE ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL (1971). *Organisation et administration des services de réadaptation des invalides au Canada et lois afférentes*, Rapport préparé pour les Nations Unies, l'Organisation internationale du travail et l'Organisation

mondiale de la santé, Séries des soins de santé n° 27, Gouvernement du Canada, Ottawa.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1977). *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Gouvernement du Québec, Québec.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1974). *Éléments d'une politique de réadaptation des adultes*, Document de travail, Gouvernement du Québec, Québec.

MINISTRES FÉDÉRAL, PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX RESPONSABLES DES SERVICES SOCIAUX (1998). *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, Document d'orientation, DRHC, Ottawa.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1996). *Programme d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées*, Bibliothèque nationale du Québec, Québec.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Gouvernement du Québec, Québec.

SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES DU QUÉBEC (1981). *L'intégration de la personne handicapée. État de situation*, Gouvernement du Québec, Québec,

VAILLANCOURT, Yves (2001a). *Le logement public : enjeux et perspectives*, Résumé-plan de la conférence d'ouverture du Congrès de l'Association des offices municipaux d'habitation (OMH) du Québec, Version préliminaire du 5 mai.

VAILLANCOURT, Yves (2001b). *Le modèle québécois de politiques sociales et ses interfaces avec l'Union sociale canadienne*, Paper IRPP, version d'un texte en construction, mars.

VAILLANCOURT, Yves, JETTÉ, Christian, TREMBLAY, Louise et François AUBRY (en préparation). *Le cas du Québec : la fragile émergence d'une nouvelle régulation solidaire*.

VAILLANCOURT, Yves (1988). *L'évolution des politiques sociales au Québec, 1940-1960*, Presses de l'Université de Montréal, Montréal.